



Universitat
de les Illes Balears

TESI DOCTORAL
2019

SER EL GERMÀ D'UNA PERSONA AMB DISCAPACITAT:
Evolució del rol de cuidador i Impacte vital.
Noves perspectives de gènere i generació

Mireia Guillén-Solà



Universitat
de les Illes Balears

TESI DOCTORAL
2019

**Programa de Doctorat d'Investigació
Translacional en Salut Pública i Malalties d'alta
Prevalença**

**SER EL GERMÀ D'UNA PERSONA AMB DISCAPACITAT:
Evolució del rol de cuidador i Impacte vital.
*Noves perspectives de gènere i generació***

Mireia Guillén-Solà

Directora: Margalida Miró Bonet
Directora: Cristina Moreno Mulet
Tutor: Miquel Bennàsar Veny

Doctora per la Universitat de les Illes Balears



**Universitat de les
Illes Balears**

Dra. Margalida Miró Bonet, de la Universitat de les Illes Balears

DECLARO:

Que la tesi doctoral que porta per títol SER EL GERMÀ D'UNA PERSONA AMB DISCAPACITAT: EVOLUCIÓ DEL ROL DE CUIDADOR I IMPACTE VITAL. NOVES PERSPECTIVES DE GÈNERE I GENERACIÓ, presentada per Mireia Guillén i Solà per a l'obtenció del títol de doctora, ha estat dirigida sota la meva supervisió i que compleix amb els requisits necessaris per optar al títol de Doctora per la Universitat de les Illes Balears.

I perquè quedi constància d'això signo aquest document.

Signatura

Palma de Mallorca, 12 de Març de 2019



**Universitat de les
Illes Balears**

Dra. Cristina Moreno Mulet, de la Universitat de les Illes Balears

DECLARO:

Que la tesi doctoral que porta per títol SER EL GERMÀ D'UNA PERSONA AMB DISCAPACITAT: EVOLUCIÓ DEL ROL DE CUIDADOR I IMPACTE VITAL. NOVES PERSPECTIVES DE GÈNERE I GENERACIÓ, presentada per Mireia Guillén i Solà per a l'obtenció del títol de doctora, ha estat dirigida sota la meva supervisió i que compleix amb els requisits necessaris per optar al títol de Doctora per la Universitat de les Illes Balears.

I perquè quedi constància d'això signo aquest document.

Signatura

Palma de Mallorca, 12 de Març de 2019

Als meus pares, Joan i Àngels,
pel vostre amor i suport incondicionals;
i per al Joan i el Ferran, els meus gran i petitó 'amorets',
per estimar-me, per fer-me riure
i per compartir amb mi els dies de pluja i els de sol.

AGRAÏMENTS

En primer lloc vull agrair a tots els germans i germanes que han participat en aquest projecte d'investigació, ja que sense ells aquesta tesi doctoral no hauria estat possible. Els he d'agrair de tot cor que m'hagin brindat l'oportunitat d'escoltar la seva experiència i que, sense conèixer-me, hagin compartit amb mi emocions i sentiments tan personals. Espero que aquesta tesi pugui servir d'altaveu al reconeixement d'una feina immensa d'amor, sacrifici i gratitud, així com a la implicació que suposa 'ser el germà o la germana de...'.

En segon lloc, vull fer un agraïment especial a Josie Cabot, d'Amadip-Esment, a Marta Marco, d'ASPACE, i a Mario Romera, del Patronat Joan XXIII d'Inca, per haver-se convertit en les meves persones de referència i haver-me permès accedir a alguns dels germans i germanes. De la mateixa manera, vull agrair als professors Juan Carlos Fernández Domínguez i Antònia Pades, del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia, per actuar, també, d'enllaç amb alguns dels participants del projecte d'investigació.

A més, desitjo donar les gràcies a l'Andreu Bover per haver-me obert les portes del món acadèmic i del seu despatx, per compartir amb mi l'assignatura de Determinants Socials de la Salut i per haver estat la primera persona a participar en els inicis del projecte de la tesi. Vull reconèixer el seu suport, les converses, les reflexions i, sobretot, les orientacions per enfocar el fenomen d'estudi. Li estic agraïda, molt especialment, pel temps personal i l'energia invertides, així com pel seu altruista interès vers el meu projecte. Compartir amb ell aquests moments ha estat per a mi un descobriment de creixement personal.

He d'agrair, també, al suport rebut per part de Marga Miró i Cristina Moreno, codirectores d'aquest projecte doctoral. Vull deixar constància del meu agraïment perquè aquests darrers mesos han estat una autèntica maratón, per bé que el cansament no ha estat físic sinó més aviat psíquic. Amb els seus comentaris sempre encertats, han contribuït a un procés de millora no sols professional sinó personal. Gràcies per ser-hi, per l'esforç, per les converses sobre múltiples aspectes de la tesi, pel suport i, sobretot, per haver mostrat rigor i generositat en cada moment.

També és just agrair als altres companys i companyes del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia i del Departament de Psicologia la seva constant insuflació d'ànims, de vegades amb un somriure, de vegades simplement venint i xerrant una estona amb mi, de vegades amb una paraula amable o convidant-me a anar a dinar plegats o a fer un cafè. Igualment, desitjo donar les gràcies al cap de departament Miquel Benassar, i a la Rosamaria Alberdi per disculpar-me d'assistir a algunes reunions.

També estic en deute amb la Maria Morell, artista i dissenyadora, per haver-me assessorat en alguns aspectes de la presentació d'aquesta tesi i amb la Margalida Rosselló, lingüística, per haver-ne corregit i esmenat amb esment la redacció final.

Finalment, vull donar les gràcies de cor als meus familiars i amics per entendre les absències, les distraccions i les respostes làngüides. Amb tots ells he pogut arribar fins aquí, amb ganes d'anar tancant capítols i obrir-ne d'altres.

ÍNDEX	
·Index	xi
·Resums del de projecte doctoral (Català, Castellà i Anglès)	xv
·Abreviatures	xix
CAPÍTOL I. CONSIDERACIONS PRELIMINARS	1
1.1. Reflexivitat i posicionalitat: origen del procés de reflexivitat	3
1.1.1. Reflexions sobre el procés de reflexivitat: el punt de partida	5
1.1.2. Reflexivitat, posicionalitat i rellevància de la investigació	8
1.2. Presentació de la tesi doctoral	11
1.2.1. Les qüestions d'estil	11
1.2.2. L'estructura general de la tesi doctoral	12
CAPÍTOL II. CONTEXTUALITZACIÓ DEL FENOMEN D'ESTUDI: L'ACTIVITAT DE CUIDAR	15
2.1. Perspectiva històrica sobre la discapacitat, la dependència i l'activitat de cuidar	17
2.1.1. La discapacitat i la dependència des de l'actitud social	17
2.1.2. L'activitat de cuidar i el seu procés de feminització	21
2.2. La discapacitat, la dependència i l'activitat dins del marc internacional	27
2.2.1. Definició i classificació de la discapacitat i dependència a nivell europeu	27
2.2.2. Definició i classificació de l'activitat de cuidar a nivell europeu	31
2.2.2.1. La interacció de l'ordre econòmic i social sobre l'activitat de cuidar	33
2.2.2.2. L'estat del Benestar i la seva implicació en l'activitat de cuidar	37
2.3. Evolució de la política social sobre discapacitat a Espanya i a les Illes Balears	39
2.3.1. Evolució sociopolítica de la discapacitat dins l'àmbit nacional	39
2.3.1.1. La Llei de la Dependència i la qüestió de gènere a nivell nacional	41
2.3.1.2. La discapacitat en xifres dins l'àmbit nacional	44
2.3.2. Impacte institucional del context sòcio-polític de la discapacitat a les Illes Balears	46
2.3.2.1. La discapacitat en xifres dins les Illes Balears	47
CAPÍTOL III. REVISIÓ DE LA LITERATURA CIENTÍFICA	49
3.1. Estratègia de cerca	51
3.2. Resultats de la revisió de la literatura científica	53
3.2.1. Construcció de rol de germà i de la relació fraternal	54
3.2.1.1. Les relacions fraternals des d'una perspectiva teòrica	55
3.2.1.2. Les relacions fraternals des de la perspectiva de la discapacitat	58
3.2.1.3. La família, el centre de l'activitat de cuidar: <i>parentification role</i>	60
3.2.1.3.1. La família com a sistema	62

3.2.2. El procés d'adaptació familiar davant l'arribada d'un infant amb discapacitat	64
3.2.2.1. Impacte dins del nucli primari	65
3.2.2.1.1. Impacte emocional sobre el pare i la mare	65
3.2.2.1.2. Impacte social: relacions familiars, socials i laborals	66
3.2.2.1.3. Impacte institucional	67
3.2.3. "Ser el germà o germana de..." i el seu impacte al llarg del cicle vital	68
3.2.3.1. Durant la infància i adolescència	68
3.2.3.1.1. Problemes de comportament, emocionals i socials	69
3.2.3.1.1.1. Factors relacionats amb el desenvolupament psicosocial dels germans	71
3.2.3.1.2. La qualitat de vida dels germans	78
3.2.3.1.2.1. Impacte positiu i negatiu segons pares i germans	78
3.2.3.1.2.2. Impacte positiu i negatiu segons els germans	81
3.2.3.2. Durant l'edat adulta	84
3.2.3.2.1. Factors participants en el procés de transició de les cures parentals a les postparentals	87
CAPÍTOL IV. EL MARC TÈORIC	99
4.1. La Teoria Crítica Social	102
4.1.1. La primera generació de l'Escola de Frankfurt: Horkheimer i Adorno	103
4.1.2. La segona generació de l'Escola de Frankfurt: Jürgen Habermas	104
4.1.3. La tercera generació de l'Escola de Frankfurt: Axel Honneth i Nancy Fraser	106
4.2. El Moviment Feminista	107
4.2.1. La primera onada feminista: el feminisme il·lustrat i el moviment sufragista	108
4.2.2. La segona onada feminista: el feminisme contemporani	111
4.2.3. La tercera onada feminista: el moviment feminista neoliberal	116
4.3. El Marc Teòric de Nancy Fraser: Justícia Social	119
4.3.1. La Justícia Social: redistribució i reconeixement	120
4.3.1.1. El model de reconeixement d'estatus: realització personal vs. justícia	123
4.3.1.2. El principi normatiu de la paritat participativa	124
4.3.1.3. La relació entre classe i estatus: aspectes de la teoria social	126
4.3.1.4. Estratègia política: afirmació o transformació	127
4.3.2. La Justícia Social: la dimensió política	131
4.3.3. La (in) justícia de gènere: l'ordre de gènere i el rol del cuidador	134
4.3.3.1. El model del proveïdor principal	138
4.3.3.2. El model de la paritat del cuidador	140
4.3.3.3. El model del cuidador universal	143
4.3.4. Nancy Fraser i la política de les cures	144

CAPÍTOL V. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓ	147
5.1. Principis bàsics sobre la metodologia qualitativa	149
5.1.1. L'anàlisi crítica de discurs (ACD) i la investigació qualitativa longitudinal (IQL)	150
5.2. Disseny d'investigació	152
5.2.1. La pregunta i els objectius d'investigació	152
5.2.2. La resta de fases del procés d'investigació	153
5.2.2.1. Fase de planificació i recollida de dades	154
5.2.2.1.1. Perfil dels participants i tipus de mostreig	154
5.2.2.1.2. Estratègia de reclutament	158
5.2.2.1.3. Tècnica de recollida de la informació	160
5.2.2.2. Fase d'anàlisi de dades	161
5.2.2.2.1. Fase de preparació del corpus textual	162
5.2.2.2.2. Fase de descobriment o pre-anàlisi	162
5.2.2.2.3. De la descripció a la interpretació	163
5.2.2.3. Fase Interpretativa	163
5.3. Criteris de qualitat i estratègies de rigor	164
5.3.1. Els criteris de qualitat	164
5.3.2. Les estratègies de rigor	166
5.4. Consideracions ètiques	168
CAPÍTOL VI. ANÀLISI DE RESULTATS	171
6.1. Presentació de l'arbre de codificació	174
6.2. Els resultats primaris: el context biogràfic per cada generació, els grans perfils narratius per gènere i presentació dels perfils emergents i excepcionals	179
6.2.1. El context biogràfic i cronològic de cada generació	179
6.2.2. Els perfils narratius per gènere i generació	185
6.2.2.1. El perfil narratiu de les dones	185
- Les dones de tercera generació (≥ 65 anys): una dona tradicional	185
- Les dones de segona generació (35-64 anys): una dona moderna	196
- Les dones de primera generació (18-34 anys): una dona contemporània	201
6.2.2.2. El perfil narratiu dels homes	205
- Els homes de tercera generació (≥ 65 anys): una nova versió de l'home tradicional	205
- Els homes de segona generació (35-64 anys): l'home pragmàtic	210
- Els homes de primera generació (18-34 anys): un home diferent	214

6.3. Els resultats entrecruats: les converses intergeneracionals i intergènere. Similitud, diferències i silencis narratius	218
6.3.1. Una mirada generacional: una conversa de dones	218
6.3.2. Una mirada generacional: una conversa d'homes	236
6.3.3. Una deliberació entre dones i homes	247
6.3.3.1. La tercera generació: el poder hegemònic de la tradició	247
6.3.3.2. La segona generació: un poder hegemònic amb fisures	254
6.3.3.3. La primera generació: individualització i tradició	261
6.3.4. El de rol de cuidador i els elements meso	267
CAPÍTOL VII. DISCUSSIÓ DELS RESULTATS	275
7.1. La construcció social del <i>Frater Familias</i>	278
7.2. Els rols de cuidadors	281
7.2.1. El frater familias precuidador	281
7.2.2. El frater familias: rol de cuidador, paracuidador i metacuidador	288
7.2.3. El frater familias postcuidador	307
CAPÍTOL VIII. CONSIDERACIONS FINALS	311
8.1. Les principals limitacions i potencialitats de l'estudi	313
8.2. Conclusions, implicacions i reptes de futur	317
8.2.1. Conclusions finals	317
8.2.2. Implicacions en diferents àmbits assistencials	321
8.2.3. Reptes de futur	325
CAPÍTOL IX. BIBLIOGRAFIA	329
CAPÍTOL X. ANNEXOS	343
Annex 1. Taules de classificació de deficiències i discapacitats	345
Annex 2. Estratègia de cerca	347
Annex 3. Mapa i llistat de centres per a persones amb discapacitat a l'Illa de Mallorca	349
Annex 4. Full d'informació al participant (Català-Castellà)	351
Annex 5. Consentiment informat (Català-Castellà)	355
Annex 6. Guió d'entrevista	357
Annex 6.1. Fitxa Tècnica	359
Annex 7. Aprovació pel Comitè d'Ètica de la Investigació de les Illes Balears (CEI-IB)	363
Annex 8. Arbre de codis	365

CATALÀ

Ser el germà o germana d'una persona amb discapacitat és un repte, doncs, sovint aquesta figura ha quedat exclosa de tota consideració social. A més, cuidar d'una persona amb discapacitat provoca nombrosos canvis i transformacions familiars que condueixen, sovint, a una major responsabilitat dels germans i, especialment, de les germanes que acaba incidint, per força, en el seu benestar al llarg del seu itinerari vital. De fet, es tracta d'una activitat amb un rerefons sociopolític molt destacable, on s'entrellacen elements microestructurals com el gènere i la generació i macroestructurals, com l'ordenament econòmic i simbòlic-cultural. Amb el temps, els elements macro s'han postulat a favor de canvis o transformacions d'una aparença més equitativa entre homes i dones, però conserven valors androcèntrics i heteronormatius que incideixen en la posició social de les dones. Per aquest motiu, la investigació s'emmarca sota el paradigma críticosocial des d'una mirada feminista i sota el corpus teòric de Nancy Fraser i el seu concepte bàsic de Justícia Social. Aquest concepte permet abordar l'activitat de cuidar des d'una perspectiva sociològica i esbrinar com s'interrelaciona, molt especialment en el cas de les dones, amb qüestions de redistribució, reconeixement i representativitat. L'objectiu d'aquesta investigació és explorar com els germans i germanes de persones amb discapacitat desenvolupen el rol de cuidador i com aquest impacta en la seva vida. En concret es pretén respondre als següent objectius específics: 1) Explorar quins elements participen en el desenvolupament del rol de cuidador de germans i germanes de tres generacions diferents 2) Explorar com el rol de cuidador desenvolupat pels germans i germanes intercedeix sobre el seu benestar i dimensions de salut al llarg del cicle vital. S'ha dut a terme una Investigació Qualitativa Longitudinal, mitjançant entrevistes semiestructurades a 22 germans i germanes de persones amb discapacitat residents a l'Illa de Mallorca de tres generacions diferents (primera, segona i tercera), configurant 6 perfils de participants. El criteri d'inclusió va ser que aquestes persones fossin el germà o germana amb més implicació a la cura o el que es denominarà en aquest treball com a *frater familias*. Es va dur a terme un mostreig teòric-intencional i de conveniència. El disseny de la investigació es va aprovar pel Comitè d'Ètica d'Investigació de les Illes Balears i ha respectat els criteris de voluntarietat i confidencialitat de la informació dels participants.

La recollida de dades es va dur a terme entre juny i desembre de 2017. S'ha realitzat una anàlisi crítica de les transcripcions de les entrevistes. Les dades que es presenten han aconseguit uns criteris òptims de saturació per la majoria de perfils discursius i s'ha realitzat una triangulació de dades i d'investigadors per la realització de l'arbre de codis i categories. Les dades obtingudes s'han dividit en tres supracategories: desenvolupament del rol de cuidador que al llarg de

l'itinerari vital es diferencia amb les següents tipologies: precuidador, cuidador (paracuidador i metacuidador) i postcuidador; impacte psicoemocional i social.

L'anàlisi dels discursos obtinguts ha permès concloure que l'activitat de cuidar d'una persona amb discapacitat continua estant, en un grau encara molt alt, feminitzada, malgrat que al llarg de les generacions es pot observar que entre les dones hi ha hagut una clara millora de posició de classe i estatus, que també es reflecteix en una major capacitat de decisió sobre el grau d'implicació en el benestar de la persona afectada i la tendència de les dones a viure el seu rol de cuidadores com una obligació moral. Els homes, malgrat viure igualment la seva implicació com una necessitat, solen ser capaços d'establir una línia molt més definitiva entre la pròpia vida i la dels altres.

CASTELLANO

Ser el hermano o hermana de una persona con discapacidad es un reto, pues, frecuentemente, esta figura ha sido excluida de toda consideración social. Además, cuidar de una persona con discapacidad supone cambios y transformaciones familiares que conducen, a una mayor responsabilidad de los hermanos y, especialmente, de las hermanas, incidiendo, por fuerza, sobre su bienestar en su itinerario vital. De hecho, se trata de una actividad con un gran trasfondo sociopolítico donde se entremezclan elementos microestructurales como género y generación, y macroestructurales como el ordenamiento económico y simbólico-cultural. Con el tiempo, los elementos macro se han postulado a favor de cambios o transformaciones de apariencia más equitativa entre hombres y mujeres, pero conservando valores androcéntricos y heteronormativos que inciden sobre la posición social de las mujeres. Así pues, la investigación se enmarca en el paradigma crítico-social desde una mirada feminista y en el corpus teórico de Nancy Fraser y su concepto básico de Justicia Social. Este concepto permite abordar la actividad de cuidar desde una perspectiva sociológica y descubrir cómo se interrelaciona, muy especialmente en el caso de las mujeres, con cuestiones de redistribución, reconocimiento y representatividad. El objetivo de esta investigación es explorar como hermanos y hermanas de personas con discapacidad desarrollan el rol de cuidador y como éste impacta en su vida, concretándose en los siguientes objetivos específicos: 1) Explorar que elementos participan en el desarrollo del rol de cuidador de hermanos y hermanas de tres generaciones 2) Explorar como el rol de cuidador desarrollado por hermanos y hermanas de tres generaciones interfiere en su bienestar y dimensiones de salud a lo largo de su itinerario vital.

Se ha llevado a cabo una Investigación Cualitativa Longitudinal mediante entrevistas semiestructuradas a 22 hermanos y hermanas de personas con discapacidad residentes en la

Isla de Mallorca de tres generaciones distintas (primera, segunda y tercera), configurando 6 perfiles de participantes. El criterio de inclusión fue que estas personas fueran el hermano o hermana más implicada en los cuidados, o lo que se denominará en este trabajo como *frater familias*, mediante un muestreo teórico-intencional y de conveniencia. El diseño de investigación fue aprobado por el Comité Ético de Investigación de las Islas Baleares, respetando los criterios de voluntariedad y confidencialidad de la información de los participantes.

La recogida de datos fue realizada entre junio y septiembre de 2017, realizando un análisis crítico de las transcripciones de las entrevistas. Los datos que se presentan han logrado unos criterios óptimos de saturación para la mayoría de los perfiles discursivos y se ha realizado una triangulación de datos e investigadores para la realización del árbol de códigos y categorías. Además, los datos se han dividido en tres supracategorías: desarrollo del rol de cuidador que se subdivide a lo largo del itinerario vital en las siguientes tipologías: precuidador, cuidador (paracuidador y metacuidador) y postcuidador; impacto psico-emocional y social.

El análisis de los discursos obtenidos ha permitido concluir que la actividad de cuidar de una persona con discapacidad continua estando, en un grado aún muy alto, feminizada, aunque a lo largo de las generaciones se puede observar que entre las mujeres ha habido una clara mejoría de posición de clase y estatus que, también, se refleja en una mayor capacidad de decisión sobre su grado de implicación del bienestar de la persona afectada, y la tendencia de las mujeres a vivir su rol de cuidadoras como una obligación moral, a diferencia de los hombres, que aunque vivir, igualmente su implicación como una necesidad, suelen ser capaces de establecer una línea mucho más definitoria entre una vida propia y la de los otros.

ENGLISH

Being the sibling of a person with a disability is a challenge as often this figure has been excluded from all social consideration. In addition, caring for a person with disability causes numerous changes and family transformations that often lead to greater responsibility for siblings and, especially, the sisters who eventually intervene, necessarily, in his/her well-being throughout their life path. In fact, this is an activity with remarkable socio-political background, where micro-structural factors such as gender and generation, are interlinked with those macro-structural, such as the economic and symbolic-cultural order. Over time, macro elements have developed in favour of changes or transformations towards more equal standing between men and women, yet retaining androcentric and heteronormative value that affect the social position of women. That is why this research is framed under the critical-social paradigm from a feminist perspective and under the theoretical corpus of Nancy Fraser and its basic concept of Social

Justice. This concept allows us to approach the activity of caring from a sociological perspective and find out how it is related, especially in the case of women, to questions of redistribution, recognition and representation. The purpose of this research is to explore how brothers and sisters of people with disabilities develop the role of caregiver and what impact this has upon their lives. Specifically, pursuing the following concrete objectives: 1) Exploring which elements participate in the development of the caregiver role of brothers and sisters in three different generations. 2) Addressing how the caregiving role developed by brothers and sisters affects welfare and health dimensions over the course of their life. A Longitudinal Qualitative Research was carried out, through semi-structured interviews with 22 brothers and sisters of people with disabilities living on the Island of Mallorca, in three different generations (first, second and third), putting forth 6 participant profiles. The criterion for inclusion was that these people were the brother or sister with most involvement in the caregiving, or what will be termed in this work the *frater familias*. A theoretical-intentional and convenience sampling was then carried out. The research design was approved by the Research Ethics Committee of the Balearic Islands and has adhered to the criteria of voluntary and confidential nature of the participants' information.

Collection of data was carried out between June and December 2017. A critical analysis of interview transcripts has been performed. The data presented have achieved certain criteria of optimal saturation for the majority of discursive profiles and a triangulation of data and researchers has been carried out in drawing up the tree of codes and categories. The data obtained has been divided into three super-categories: the development of the caretaker role, which in turn takes three forms throughout giver's life: precaregiver, caregiver (paracaregiver and metacaregiver) and postcaregiver; psycho-emotional and social impacts.

Analysis of the obtained discourses has allowed for the conclusion that the activity of caring for a person with a disability continues to be, to an as-yet very high degree, feminized. Despite women have noticeably achieved an improvement in class and status throughout generations, which is also reflected in a greater decision capacity on their degree of involvement in the welfare of the affected person and thereby the tendency of women to live their role of caregiving as a moral obligation. Men, while also experiencing their involvement as a necessity, are generally able to draw a much more definite line between one's life and that of others.

ABREVIATURES

AAIDD	Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo
ACD	Anàlisi Crítica del Discurs
CA	Càncer
CAIB	Comunitat Autònoma de les Illes Balears
CEI-IB	Comitè d'Ètica de la Investigació de les Illes Balears
CIF	Classificació Internacional del Funcionament de la Salut
CIS	Columbia Impairment Scale
DI	Discapacitat Intel·lectual
DM-I	Diabetis Mellitus Tipus-I
EB	Estat del Benestar
EDAD	Enquesta de Discapacitat, Autonomia personal i situacions de Dependència
FQ	Fibrosi Quística
GLTBI	Moviment lesbianes, gais, transsexuals i bisexuals
HIP/CI	Full d'informació al participant /Consentiment informat
IQL	Investigació Qualitativa Longitudinal
MCC	Malaltia Cardíaca Congènita
OMS	Organització Mundial de la Salut
ONU	Organització de les Nacions Unides
PCE	Partit Comunista d'Espanya
PSOE	Partit Socialista Obrer Espanyol
PP	Partit Popular
QI	Quocient Intel·lectual
QoL	Qualitat de Vida
SEP	Indicadors de posició econòmica

CAPÍTOL I
CONSIDERACIONS PRELIMINARS

Aquest capítol té com a finalitat presentar les consideracions preliminars del projecte de tesi que responen a dos apartats concrets que es descriuen, breument, a continuació.

El primer apartat fa referència als orígens del procés de reflexivitat i en subratlla la importància dins l'aproximació qualitativa. Aquest apartat s'ha dividit en dos subapartats: el primer, on exposo el meu procés de reflexivitat ressaltant com el mateix procés m'ha generat certs conflictes interns, els quals intento conciliar a través d'una justificació personal, i el segon, on es prossegueix amb el procés de reflexivitat en combinació amb la meva posicionalitat davant el fenomen d'estudi destacant els aspectes rellevants del projecte d'investigació doctoral.

El segon apartat del capítol fa referència a les qüestions d'estil i a l'estructura general del projecte de tesi.

1.1. REFLEXIVITAT I POSICIONALITAT: ORIGEN DEL PROCÉS DE REFLEXIVITAT

La manera com mirem la societat i els seus problemes ens allunyen i aproximen a la vegada de la seva realitat. Aprendre a mirar i que se'ns obrin els ulls des de la sensibilitat i la raó requereix esforç i aprenentatge per separar el que són opinions i el que són fets (Benach & Muntaner, 2005).

El procés d'investigació no es redueix a un únic mètode o a un llistat de procediments homogenis i estructurats, sinó que representa *una pluralitat de sabers o de pràctiques* que permeten aprofundir el coneixement dels fenòmens humans i socials a través de la comprensió de com els individus i els grups actuen i donen sentit a les seves pròpies realitzacions, valors i normes (Calderón-Gómez & Fernández de Sanmamed, 2003).

En aquest sentit, el present projecte de tesi s'ha elaborat des d'una aproximació qualitativa. Aproximació que té origen cap a la meitat del segle XX en el marc del desenvolupament de les ciències socials que inicien l'estudi de fenòmens socials i de salut relacionats amb un context sociohistòric determinat inherent a relacions de poder i de desigualtat (Kingdon, 2005).

Veure que les desigualtats de salut són el reflex de les desigualtats generades per un ordre econòmic i social regit per una distribució desigual de poder que condemna (Benach & Muntaner, 2005) segments importants de la població a la subordinació d'altri per raons materials i de posició, o bé per la continuïtat i el manteniment de pràctiques culturals o simbòliques per raons d'estatus, no és fàcil. Com tampoc és fàcil entendre-les i analitzar-les quan com a persones i investigadors formem part i participem d'aquest context social.

Investigar qualitativament no consisteix simplement a aplicar procediments o indicacions teòriques, sinó que respon a un acte interpretatiu producte de la interacció amb el món social;

el coneixement generat es construeix a través de les decisions durant el procés d'investigació. Reconèixer aquest caràcter construït del coneixement implica la necessitat d'examinar críticament l'efecte que, com a investigadors, tenim sobre els estudis i avaluar l'impacte durant les interaccions amb els participants; la *reflexivitat* és el procés que ens permet realitzar aquest tipus d'autoavaluació (de la Cuesta-Benjumea, 2011).

Seguint Carmen de la Cuesta-Benjumea (2011), la *reflexivitat* és un terme d'origen anglosaxó que lingüísticament diferencia el terme *reflectivity* de *reflexivity*. Mentre que el primer es refereix a pensar després d'un esdeveniment, fet que dona pas a un procés de distanciament de l'acció concreta, el segon implica una presa de consciència més concreta, immediata, dinàmica i subjectiva.

No obstant això, en el nostre context lingüístic es considera que una persona és reflexiva quan primer pensa i després actua, significat que està buit del matís de la immediatesa, és a dir, d'un pensament entrelaçat amb l'acció inherent en el terme *reflexivity* i que dona pas a la intercanviabilitat dels dos termes. Per aquest motiu, i més enllà d'aquestes qüestions semàntiques, es dota el concepte de *reflexivitat* d'un significat especial, ja que se li atorga un important concepte tècnic.

La *reflexivitat* forma part d'un dels criteris de rigor metodològic de la investigació qualitativa que desafia les idees d'objectivitat i distanciament, tan valorades per la investigació positivista, ja que expressa la consciència de l'investigador i de la seva connexió amb el fenomen o objecte d'estudi. Entén que la *subjectivitat* de l'investigador és un element que influeix durant tot el procés d'investigació, des de la delimitació del fenomen d'estudi fins al mètode escollit, l'anàlisi de resultats i la transferència del seu coneixement en la comunitat científica. Per tant, el *procés reflexiu* s'inicia abans de la investigació, continua durant el seu desenvolupament i prossegueix fins a les etapes posteriors de la finalització (Bover-Bover, 2013; Dowling, 2006).

Per aquest motiu és imprescindible mantenir el *procés reflexiu* de l'investigador al llarg de tota la investigació, perquè permet dirigir canvis, recollir o introduir 'allò inesperat', concretar les preguntes d'estudi i controlar el procés d'investigació. És a dir, forma part d'un diàleg intern i d'autoavaluació de l'investigador respecte de la seva posició davant del fenomen d'estudi i d'un reconeixement explícit de com aquesta posició pot afectar en el transcurs i en els resultats de la investigació (Berger, 2015; Calderón-Gómez, 2003).

Reflexivitat i *posicionalitat* formen part d'una qüestió epistemològica, és a dir, de com ens aproximem al fenomen d'estudi a través d'uns coneixements inserits en contextos socials determinats dels quals els investigadors, també, formem part (Dowling, 2006; Palaganas,

Sánchez, Molintas, & Caricativo, 2017). Acceptar que l'element subjectiu s'integra en qualsevol forma de saber i que, a més a més, existeix una interacció entre la persona que investiga i l'objecte d'estudi s'ha d'entendre com una "oportunitat per a una major coherència teoricometodològica", en paraules d'Andreu Bover (2013).

Aquesta coherència teoricometodològica ens torna a situar en els inicis de la investigació qualitativa. Davant l'auge de les ciències socials i de perspectives teòriques com la teoria feminista, la fenomenologia, l'antropologia i la teoria crítica social, entre d'altres, el *procés de reflexivitat i posicionalitat* s'endinsa a reconstruir el concepte d'objectivitat de les ciències positivistes, tot qüestionant la linealitat positivista clàssica entre el subjecte neutral i l'objecte extern de la investigació per la inclusió del *nosaltres* com a objecte-subjecte d'estudi amb l'objectiu de guanyar plausibilitat i confiança del procés d'investigació (Berger, 2015; Calderón, 2003; De la Cuesta-Benjumea, 2011; Palaganas et al., 2017)

Així doncs, des d'aquesta perspectiva metodològica s'invita a qui es planteja realitzar una investigació qualitativa a realitzar-se una sèrie de preguntes, com per exemple: Quines són les seves creences i valors respecte del fenomen d'estudi? Quins són els seus valors dominants o minoritaris en relació amb els valors de la societat? Quines han estat les seves experiències en relació amb el fenomen d'estudi? Per què es vol estudiar aquesta investigació? I, finalment, quins factors professionals, compromisos institucionals o personals han contribuït a prendre aquesta decisió? (Bover-Bover, 2013). Aquestes preguntes inicien l'investigador en el seu procés de reflexivitat i posicionalitat.

1.1.1. Reflexions sobre el procés de reflexivitat: el punt de partida

Una de les finalitats de la investigació qualitativa és donar veu a aquells fenòmens o realitats socials més enllà de les dades o els números que la investigació positivista ofereix. Es tracta de posar sobre la taula com en la nostra societat hi ha segments o col·lectius que per raons de gènere, classe, ètnia, ideologia i religió –factors que es poden englobar sota la consigna de variables crítiques– són contínuament estigmatitzats i allunyats de les possibilitats reals de desenvolupar-se com a persones, i també com a membres de la societat que són i de la qual formen part.

Des del meu punt de vista, i des de la meva més sincera opinió, la societat actual pateix d'una correlació de forces, sobretot econòmiques, que amb uns interessos comuns i ocults maquinen quina és la millor manera de contenir qualsevol tipus d'acció social, cívica i revolucionària que posi en dubte no tan sols les condicions de vida actual, sinó que posi en perill els interessos

d'una classe oligàrquica que només procura per al seu propi benestar. Però, és més, aquesta oligarquia s'acompanya de veus que amb poca capacitat crítica tant individual com col·lectiva legitimen la implementació de polítiques coercitives, comprometent la capacitat de tots els membres que configuren la societat.

Per tant, la realitat és que, des d'una perspectiva macroestructural, les estructures societals – siguin dites polítiques, econòmiques, socials i simbòliques– no tan sols permeten controlar els individus, sinó que potencien i perpetuen les desigualtats creixents entre diferents segments de la societat tenint en compte les variables crítiques que els caracteritzen.

En aquest sentit, si m'haig de definir atenent algunes de les variables crítiques, podria dir que en reuneixo unes quantes: soc dona, em sento dona, mare, independentista, republicana i agnòstica, tot i haver rebut una educació cristiana. A més a més, m'he criat en el si d'una família matriarcal on els homes o pares de família han estat participants tant de les tasques domèstiques com de la criança dels seus fills o filles.

Durant la meva socialització primària, i en part secundària, se m'ha educat, també, sota el principi del respecte cap a les diferències, transmetent-me que com a persona no tan sols haig de ser crítica sobre allò que m'envolta, sinó que també s'ha d'aprendre a ser crític amb un mateix. En aquest sentit, em considero una persona crítica, molt crítica amb mi mateixa i sobre el món que m'envolta, i sobre les injustícies que considero que em rodegem ja sigui a escala individual com social, i que en paraules de Carles Muntaner i Joan Benach (2005) són injustes, evitables i innecessàries.

Durant aquest procés de socialització, també se m'ha educat sota el principi de la independència, no com a ideologia, sinó com a tret personal, és a dir, a procurar-me per mi mateixa, a desenvolupar-me com a persona i, sobretot, a no haver de dependre de ningú més; o almenys a tenir eines que m'ajudin a ser qui soc i aconseguir uns mínims de qualitat de vida.

Aquest autobienestar em permet cuidar del meu entorn més proper, procuro per al meu benestar i el d'aquells que m'envolten amb una consigna molt clara: *on acaba la meua llibertat comença la de l'altre*; consigna que també es pot llegir a la inversa. En moments en els quals em sento qüestionada, menystinguda o infravalorada, m'alço i em rebel·lo ja sigui des de l'acció, el silenci i fins i tot des del *laisser faire*.

M'agrada que se'm respecti com a persona i procuro respectar els altres com a persones que són. En aquest sentit, i després de llegir una profusa literatura feminista per al present projecte de tesi, crec que si m'hagués de definir amb una única paraula potser escolliria el terme wollstonecraftià de *iusnaturalista*, tot i que les etiquetes tampoc m'han agradat mai.

Tenint en compte les meves variables crítiques, també n'haig de considerar una altra: la meva trajectòria professional. La meva trajectòria professional, emmarcada entre la infermeria i la sociologia, sempre ha estat molt propera a la investigació quantitativa. I crec que aquest és un dels fenòmens que més tensió m'ha generat a l'hora d'elaborar el meu procés de reflexivitat, potser perquè en un moment he confós la reflexivitat amb la meva intimitat; i la meva intimitat tampoc m'agrada airejar-la a persones *desconegudes* o que em coneixen poc. Tot i que també haig de reconèixer que el que pensin els altres últimament m'afecta poc, tal vegada és una qüestió d'edat.

En aquest sentit, potser el meu procés de reflexivitat s'adiu més al proposat per Husserl dins l'aproximació fenomenològica de *bracketing*. Aquest terme es refereix a l'esforç per mantenir l'objectivitat de la investigació posant en suspensió tot tipus de biaixos i creences de l'investigador sobre el fenomen d'estudi (Dowling, 2006).

No obstant això, sent conscient que el present projecte de tesi s'emmarca en un paradigma crític i feminista, el meu procés de reflexivitat s'ha de construir sobre aquestes dues perspectives. El meu fenomen d'estudi es situa en un context social motivat i liderat per una estructura econòmica de competitivitat que exclou no només els més febles o els qui demostren competències funcionals diferents, sinó que, a més a més, premia –si se'm permet dir-ho– els qui enganyen o menteixen, davant l'esforç d'aquells qui amb temps i sacrifici intentem forjar-nos una carrera acadèmica i professional acceptant estoicament les regles del joc.

A més a més, en aquests darrers temps estem sent testimonis de com l'ordre social actual i establert està en un procés de retrocés important i es redirigeix cap a velles formes de configuració i control social caracteritzades per la coerció, per la manca de llibertat d'expressió, pel retrocés dels drets humans i, sobretot, per la impunitat davant accions violentes i d'assetjament sexual cap a les dones, els infants i altra població vulnerable.

Durant uns anys d'aparent tranquil·litat i davant uns drets adquirits per cada un dels membres que configuren la societat, s'està retornant cap a un període de drets adscrits per raons de gènere, classe, ètnia, ideologia, religió i orientació sexual.

És just? No. Però tampoc crec que el fet de considerar-me feminista o no feminista pugui alterar l'ordre dels esdeveniments. Ara, denunciant-ho, investigant i publicant és possible que contribueixi a posar el meu granet d'arena des d'una perspectiva crítica.

1.1.2. Reflexivitat, posicionalitat i rellevància de la investigació

Tenint en compte totes aquestes consideracions anteriors, em proposo respondre les preguntes de reflexivitat que des de la literatura de la reflexivitat se m'ha convidat a respondre.

El meu interès en la discapacitat intel·lectual no rau sobre la mateixa persona, sinó sobre el seu context més proper. Ja des de la infantesa, el que em preocupava no eren els infants amb discapacitat, sinó què seria d'ells quan els seus pares ja no hi fossin. En certa manera, com a nena observava que els seus pares es preocupaven per ells i els oferien una formació acadèmica en la mesura del possible, potenciaven la seva inserció social i a la llarga es preocupaven de la seva inserció laboral. Però la pregunta es resistia a fugir de la meva ment: què passaria quan els seus pares ja no hi fossin?

El temps em va ensenyar que a poc a poc s'havien creat associacions i fundacions per tal de donar sortida a aquestes situacions que sentia com a dramàtiques, però almenys pensava que aquestes persones amb discapacitat tindrien un lloc on estar calentes i alimentades. A més a més, veia aquesta sortida com un èxit per als germans, ja que els permetria atendre altres responsabilitats vitals, i per als pares hi veia la possibilitat que poguessin descansar.

Em preguntava si els germans i germanes com a persones tenien, o també, tenen dret a desenvolupar-se com a persones que són i satisfer els seus desitjos; per tant, considerava que haver de responsabilitzar-se dels seus germans o germanes amb discapacitat era, o és, una *càrrega molt feixuga* de dur. En cap moment qüestionava la seva estimació cap a ells, però veia que els germans i germanes tenien tot el dret a voler fer la seva vida.

Aquesta concepció de la discapacitat l'he mantinguda al llarg de la vida. De totes maneres, a mesura que m'he desenvolupat com a persona tant en l'àmbit acadèmic com en el laboral i familiar, el camí de la vida m'ha mantingut propera al món de la discapacitat. Aquest contacte més proper m'ha fet adonar-me que ser el germà o germana d'una persona amb discapacitat requereix esforç, temps, voluntat i, sobretot, que la capacitat d'estratègia d'afrontament i gestió de la discapacitat pot ser absolutament dispar entre els nuclis familiars.

Observar la discapacitat m'ha fet veure una cosa clara: viure amb una persona amb discapacitat intel·lectual, independentment del tipus i grau de discapacitat, condiona la família i, per extensió, cada un dels membres que la constitueixen. Condiona la vida d'una parella i és motiu de separació en alguns casos, i afecta emocionalment i social tant el nucli familiar com l'entorn més proper. Una persona amb discapacitat requereix tots els recursos disponibles propis (familiars) i externs (ajudes i subvencions socials, centres residencials: residència, pisos tutelats, centres de dia, tallers ocupacionals) per ajudar-la a créixer, a desenvolupar-se i a integrar-se

social i laboralment amb l'objectiu de fer-la una persona amb certa autonomia personal i funcional atenent el grau i tipus de discapacitat.

Òbviament, són persones que necessiten ajuda, requereixen un suport addicional que les protegeixi de les seves vulnerabilitats. Tanmateix, tenint present la meua trajectòria personal, professional i el meu contacte actual i proper sobre el fenomen de la discapacitat, la meua tendència és apostar per una institucionalització d'aquestes persones com una via alternativa per als germans i germanes.

En aquest sentit, entenc per institucionalització les diferents modalitats existents, com les residències, els pisos tutelats o els centres de dia, d'acord amb les necessitats de la persona amb discapacitat i, per descomptat, el seu grau d'autonomia i les preferències familiars, punt que també m'ha generat certa tensió o conflicte personal. Els germans i germanes, sobretot les germanes, tenen el dret a decidir fins a quin punt volen implicar-se en l'activitat de cuidar de la persona amb discapacitat. Amb aquesta posició no estic posant en dubte el seu amor incondicional cap a la persona amb discapacitat, només estic sospesant que els germans i germanes tenen tot el dret a decidir quina opció és la més adient tenint en compte les seves circumstàncies personals i atenen les seves variables crítiques.

Entre aquestes variables, el fet de ser dona és un condicionant important. Tradicionalment, la dona s'ha configurat com la persona responsable de l'activitat de cuidar. És a dir, una de les màximes atribuïdes al rol de la dona ha estat la de proveïdora principal del benestar familiar, de les cures i de les tasques de la llar, fet que ha conduït al seu confinament dins l'àmbit domèstic i n'ha impedit el desenvolupament tant personal com professional.

En aquesta línia, cal tenir en compte que, gràcies a les lluites del moviment feminista, la dona s'ha incorporat al mercat laboral amb uns drets i uns deures adquirits més afins als drets adscrits i adquirits pels homes, de manera que ha millorat i transformat la seva situació de confinament dins l'àmbit domèstic. Per tant, tenim tot el dret a decidir si l'activitat de cuidar, més que aportar-nos una suposada realització personal, compromet el nostre desenvolupament en altres dimensions de la vida. Malgrat aquest reconeixement de la dona com a ciutadana de ple dret, també cal tenir present que, a pesar d'aquests drets reconeguts i adquirits, les dones continuen estant en condicions de desigualtat econòmica, laboral i social.

Per tant, entre els motius que m'han motivat a elaborar aquest projecte d'investigació hi ha, en primer lloc, el fet d'aproximar-me a una realitat desconeguda; en segon lloc, entendre la discapacitat intel·lectual i la diversitat funcional a través de com els germans i germanes accepten aquesta situació i, finalment, identificar quins elements entren en joc perquè els

germans i germanes, davant la possibilitat que un dia hagin de rellevar els seus pares com a cuidadors principals, adoptin el rol d'aquesta figura.

Es tracta d'analitzar si, en el si familiar, als germans i germanes se'ls dota de prou llibertat per decidir fins a quin punt volen exercir aquest rol de cuidadors o cuidadores o si hi entren en joc elements crítics que els defineixen a priori com a futurs cuidadors principals.

Un altre element d'interès dins aquest projecte de tesi és veure si l'apoderament assolit per les dones socialment les dota d'una altra perspectiva davant una situació de cuidar que pot condicionar el seu desenvolupament personal i professional. És a dir, si conceben el benestar de la persona amb discapacitat des d'unes lents restrictives o condicionants confinades dins l'àmbit de la llar i com a autoresponsabilitat, o si des d'unes lents més àmplies reclamen més recursos socials per poder compaginar el seu propi desenvolupament personal amb la seva responsabilitat de cuidar, tenint en compte els potencials conflictes que es puguin generar entre el rol de dona tradicional i el seu rol de dona que podem anomenar postmodern.

En una línia similar, també, hi ha interès a analitzar com ha evolucionat la posició dels germans, dels homes, respecte de l'activitat de cuidar: si davant una situació de discapacitat d'un germà o germana es mostren més proactius o continuen delegant les activitats de cuidar a d'altres membres familiars (dones), si es posicionen al costat d'aquelles dones que reclamen més recursos socials per poder compaginar l'activitat de cuidar amb el propi desenvolupament personal i professional o prenen actituds més pràctiques com la institucionalització de les persones amb discapacitat.

Així doncs, tenint en compte els contextos historicosocials de les tres generacions d'homes i dones que es pretén analitzar, preveig que el conflicte entre el rol tradicional de la dona amb el rol tradicional de la dona postmoderna serà més evident entre les dones més joves o de primera generació, atès que el context social en què han crescut i s'han desenvolupat les ha dotades de més capacitat crítica davant el fenomen al qual s'enfronten. D'altra banda, considero que les dones més grans o de tercera generació són les que, potser, tindran un discurs més afí al rol tradicional de la dona. No obstant això, no dubto de la seva capacitat crítica perquè haig de ser conscient que el seu context historicosocial les va dotar de menys capacitat de maniobra per poder lluitar contra aquest rol o almenys a fer sentir la seva veu. Per últim, entre les dones de segona generació tinc el dubte, atès que el seu context social coincideix amb una època de transició i d'alliberament femení. En aquest cas, considero que el seu discurs es pot situar a cavall entre les dones de primera generació i les de la tercera generació.

De forma anàloga, preveig que el discurs dels homes de la tercera generació pot estar més arrelat a la delegació de tasques domèstiques i la de cuidar al rol tradicional de la dona atenent la seva posició comodista que al llarg de la història se'ls ha atorgat. Aquesta perspectiva pot entrar en conflicte amb els homes de primera generació, els quals han crescut sota un discurs d'igualtat entre homes i dones i, per tant, més conscients de les co-responsabilitats domèstiques. Per últim, en el cas dels homes de segona generació, també els veig a cavall entre un discurs més tradicional i un altre que advoqui per la igualtat de gènere.

D'aquí el meu conflicte. Tenint en compte la meua posició davant el fenomen de la discapacitat, em sento molt més còmoda apostant per un abordatge husserlià o de *bracketing*. Els germans i germanes d'aquest projecte d'investigació tenen el dret a manifestar lliurement quina és l'opció més adequada per a la seva situació particular. Malgrat que com a persona em decanti per una opció o una altra, com a investigadora haig d'estar oberta a escoltar qualsevol opció o posició igual de vàlida i respectable atenent altres factors contextuals davant el fenomen de la discapacitat.

1.2. PRESENTACIÓ DE LA TESI DOCTORAL

1.2.1. Les qüestions d'estil

Una de les principals dificultats del projecte de tesi ha estat definir l'estil narratiu. Encara que un bon nombre d'investigacions de caràcter qualitatiu es decanten per una redacció en primera persona del present d'indicatiu, en aquest projecte de tesi s'ha utilitzat la tercera persona del singular del pretèrit perfet, ja que es tracta d'un temps verbal que parla d'accions que s'han produït en el passat però que encara tenen relació amb el present. No obstant això, en aquells capítols en què considero que la meua opinió i reflexió personal prenen rellevància, s'ha optat per la primera persona del present, o la tercera persona per a aquells capítols més descriptius. Espero que la combinació d'aquests temps verbals serveixi al lector per a una lectura fluida i àgil del conjunt del projecte de tesi.

De forma similar, una altra decisió que no ha estat fàcil de prendre és l'opció d'estil sobre les qüestions de gènere¹. Cal partir de la consideració que la llengua catalana, com a sistema lingüístic, té el masculí com a categoria gramatical no marcada pel que fa al gènere. No obstant això, davant la progressiva presència de dones en molts àmbits socials i de responsabilitat, i la tendència de relacionar gènere i sexe en els casos en què els referents són animats, han fet que

¹ Recomanacions extretes del document *Acord sobre l'ús no sexista de la llengua* del grup GELA (Grup d'Estudis de Llengües Amençades) arran de la jornada "Visibilitzar o marcar" que va tenir lloc el 19 de març de 2010 a la Universitat de Barcelona.

es pugui percebre el masculí com a categoria excloent encara que la referència no es faci a cap persona específica. D'altra banda, per afavorir la claredat i simplicitat narrativa respectant els principis de neutralitat, cal donar prioritat a conceptes que no comportin l'ús de formes dobles per assegurar la concisió narrativa. A més a més, tenint en compte que les referències en plural de col·lectius poden ser constituïts tant per homes com dones, s'entén que el masculí té valor genèric, exceptuant aquells casos en què s'especifiqui expressament.

Per aquests motius, m'he decantat per l'ús del genèric masculí per referir-me als dos gèneres quan em refereixo als germans i germanes de la persona amb discapacitat, exceptuant aquells casos en què per qüestions òbvies em refereixo a un gènere o un altre, tot i que en algun cas, preveient que podia donar pas a certa confusió, m'he permès la llicència d'acompanyar el terme *germans* amb el seu referent de *sexe biològic*, és a dir, *germans homes*, o bé s'han tingut en compte els dos gèneres: *germans o germanes*.

En aquest sentit, cal dir que el referent de *sexe biològic* ha estat substituït pel seu referent social de *gènere* en aquells documents de la literatura científica que es referien al comportament atribuït més que a les diferències biològiques entre homes i dones. No obstant això, el terme s'ha conservat davant els resultats estadístics presentats en els documents relatius a la literatura científica quantitativa.

Seguint les recomanacions anteriors, s'ha utilitzat el genèric neutre de *pares* per referir-me al *pare* o a la *mare* dels germans de la persona amb discapacitat, i els conceptes de *pare* i *mare* en aquelles ocasions que requerien diferenciació. En una línia similar, s'ha utilitzat el concepte neutral de *persones* per referir-me a les persones amb discapacitat, tot i que s'ha hagut de recórrer a d'altres genèrics neutres per tal d'indicar el moment del cicle vital dels seus germans o germanes: infant(s) amb discapacitat o bé persona(es) o adult(s) amb discapacitat.

1.2.2. L'estructura general de la tesi doctoral

Aquesta tesi doctoral s'estructura en 8 capítols principals, a més d'un capítol de bibliografia i un altre d'annexos.

Tractant-se d'una tesi d'aproximació qualitativa, el primer capítol està dedicat a exposar el procés de reflexivitat i posicionalitat de la doctoranda, així com a explicar la motivació que m'ha portat a endinsar-me dins el fenomen d'estudi.

El segon capítol és una introducció a l'activitat de cuidar que pretén subratllar-ne la necessitat històrica per a la pervivència de qualsevol societat. La finalitat del capítol és contextualitzar l'activitat de cuidar al llarg de diferents períodes històrics i destacar els elements econòmics i

simbòlic-cultural que han participat en la conversió d'aquesta activitat en una activitat altament feminitzada.

El tercer capítol exposa la presentació dels resultats extrets de la revisió de la literatura científica. La finalitat d'aquest capítol és centrar l'objecte d'estudi i estudiar com els germans o germanes s'involucren i tenen cura de la persona amb discapacitat al llarg del seu itinerari vital i com la seva coparticipació pot tenir certa repercussió en altres dimensions personals i vitals. El més important a destacar d'aquest capítol és que s'evidencia la manca d'informació i coneixement respecte com el gènere i la generació han estat explorats en relació a l'activitat de cuidar de germans i germanes de persones amb discapacitat i, sobretot, es fa palesa la seva manca d'aproximació des d'una perspectiva qualitativa. Tanmateix, s'observa que l'assumpció de l'activitat de cuidar entre germans i germanes de persones amb discapacitat té tendència a reproduir un biaix de gènere tot i compartir sentiments i emocions ambivalents al llarg del seu itinerari vital.

Tot i que ja s'ha pogut intuir, en el quart capítol es presenta la mirada teòrica a través de la qual s'observa al fenomen d'estudi de la tesi doctoral. El marc teòric té, clarament, un component crític que emana de la Teoria Crítica Social que al llarg del seu desenvolupament adquireix un component feminista que permet entendre el vincle que s'estableix entre la dona, l'activitat de cuidar i l'ordenament de la societat. La fusió d'aquestes dues mirades dona pas a la introducció del corpus teòric de Nancy Fraser sobre Justícia Social, que ajuda a aprofundir en els elements macro i microestructurals relacionats amb l'activitat de cuidar com una activitat feminitzada.

El cinquè capítol representa l'equador de la tesi: després de quatre capítol teòrics es presenta com s'ha dissenyat tot el procés d'investigació i de treball de camp. Per tant, l'objectiu d'aquest capítol és presentar la pregunta i els objectius propis de la tesi doctoral, així, com les diferents fases que el procés d'investigació ha acomplert per tal d'abordar i executar el treball de camp. També és en aquest capítol on s'introdueixen els principals factors de segmentació de l'estudi: el gènere i la generació, que seran analitzats sota la proposta metodològica de la Investigació Qualitativa Longitudinal (IQL). Per aquest motiu, a l'inici del capítol s'explica amb precisió el concepte de IQL, així com la seva combinació amb l'anàlisi crítica del discurs (ACD), que pretén tenir en compte els factors contextuals (ordenament polític, econòmic i social) que poden incidir sobre certs fenòmens socials.

Un cop emmarcat el fenomen d'estudi i realitzat el treball de camp, en el sisè capítol exposo els resultats obtinguts, tot seguint la metodologia proposada per la IQL i l'ACD. Si bé és cert que els aspectes crítics són molt més evidents en el capítol de la discussió, és en aquest apartat on els

resultats es van incorporar de forma seqüencial i lògica. D'aquesta manera es vol respondre directament a l'objectiu de la investigació: l'evolució del rol de cuidadors i l'impacte vital que reben els germans i germanes de persones amb discapacitat.

Per tal de respondre als objectius de l'estudi i a la metodologia d'anàlisi de la IQL, el capítol s'ha dividit en dos grans apartats. Un primer apartat inclou la presentació de sis grans perfils discursius d'acord amb el gènere i la generació de cada participant. Per fer-ho possible, cada gran perfil discursiu o prototip narratiu s'ha encaixat en el context biogràfic i cronològic de cada una de les generacions estudiades. Un segon apartat presenta els resultats entrecreuats i explora les similituds i les diferències entre gènere i generació que es donen en els diferents prototips narratius.

En el capítol setè, la discussió, és on es fa evident i efectiva l'última fase del procés d'investigació: de la descripció a la interpretació. Els resultats obtinguts són interpretats d'acord al corpus teòric de Justícia Social de Nancy Fraser i són confrontats amb el suport científic obtingut en la revisió de la literatura científica.

A l'últim capítol, en el capítol vuitè, es recullen les limitacions de la tesi doctoral que emanen de la discussió i del conjunt de la tesi doctoral, així com, les seves principals dificultats i potencialitats. Clou la dissertació un apartat de conclusions finals que condueix a l'elaboració dels reptes de futur de la mateixa.

CAPÍTOL II
CONTEXTUALITZACIÓ DEL FENOMEN D'ESTUDI
L'activitat de cuidar

En aquest capítol es presenten els conceptes de discapacitat, dependència i de l'activitat de cuidar des d'una perspectiva històrica, contemporània i territorial. Al llarg del capítol, els tres fenòmens s'entrellacen amb elements d'ordre econòmic i social cabdals sobre el seu impacte en termes de gènere i generació.

2.1. PERSPECTIVA HISTÒRICA SOBRE LA DISCAPACITAT, LA DEPENDÈNCIA I L'ACTIVITAT DE CUIDAR

2.1.1. La discapacitat i la dependència des de l'actitud social

Al llarg de la història, la forma d'entendre i comprendre la *discapacitat* – tant intel·lectual com física– ha estat determinada pels diferents contextos socials i culturals de cada moment. El terme *discapacitat* és producte d'una construcció social (Díaz-Velázquez, 2010), fonamentat en l'actitud de la societat respecte de les persones amb discapacitat i com aquesta ha anat diferenciant els seus membres entre *persones normals* i *persones no normals*² (Berkson, 2004; Seoane, 2011).

Aquesta diferenciació s'ha anat produint a mesura que les societats més primitives s'han constituït en societats més grans i sedentàries, en les quals la necessitat de cuidar dels membres de la societat amb condicions noves de salut s'ha fet més evident i se n'ha reconegut la *dependència*, fet que ha donat pas a una actitud cultural que s'ha anat movent des de paràmetres positius (adoració, tenir cura) fins a paràmetres negatius (demoníaca i de rebuig).

Durant la prehistòria, la malaltia es concep sobre una base paranormal i causada per esperits malignes que posseeixen el cos, i els rituals de tractament més comuns són els massatges, les trepanacions, l'ús d'emètics i purgues. A més a més, hi ha algun estudi que assenyala que les persones amb discapacitat participaven en major o menor mesura d'activitats productives com, per exemple, la cura dels infants i preparar el foc, entre d'altres activitats en consonància amb la seva capacitat de realització (Arias, 2011; Dettwyler, 1991; Siles, 1999).

En l'Època Clàssica, i en referència a Grècia, la bona salut física i psíquica és essencial per mantenir l'ordre econòmic (estratègia bèl·lica) i l'ordre social vigents (patriarcal i jeràrquic); d'aquí el seu interès per la creació de *gymnasia*³, l'aparició dels jocs competitius i l'obsessió per

² Per Goffman (2008), les persones "*normals són aquells individus que no s'aparten negativament de les expectatives particulars que estan en discussió (...) les persones amb discapacitat, estigmatitzades, posseeixen un estigma, una indesitjable diferència que no s'havia previst*"(Goffman, 2008).

³ Terme llatí per referir-se als centres d'entrenament. Es pot traduir com a *gimnasos* o *palestres*.

tenir un cos i una ment perfectes. En la mitologia grega es revela l'exclusió de la discapacitat i/o de la imperfecció corporal, al·ludint a Hefest com l'únic déu grec que presenta una discapacitat i que és salvat de la mort precisament per la seva condició de déu, al contrari d'altres infants sotmesos a la pràctica de l'infanticidi⁴ habitual, fins i tot obligatòria en alguns estats, però limitada durant el període neonatal. Si, passat aquest període, la persona sobreviu o desenvolupa algun tipus de discapacitat, però és capaç de contribuir al benestar familiar i social, se li permet quedar en el nucli familiar i social; en cas contrari, se l'exclou socialment i econòmicament i és abandonada a la seva sort⁵ (Berkson, 2004; Díaz-Velázquez, 2009; Munyi, 2012; Seoane, 2011).

Aquesta herència cultural és transmesa i adoptada per la cultura romana amb un ordre social i econòmic similar al de la societat grega. Les imperfeccions físiques i/o psíquiques no detectades durant el període neonatal, o persones que sobreviuen i/o desenvolupen deficiències al llarg de la vida, són sotmeses a un tracte injust i desagradable, per la qual cosa es converteixen en objecte de curiositat i de ridícul⁶ (Barnes, 1997).

La gradual entrada del cristianisme suposa un canvi ideològic, cultural, polític i social que dona pas a l'Edat Mitjana⁷, caracteritzada per ser una època bèl·lica, les croades, i per ser estrictament patriarcal.

No obstant això, davant l'auge de la tradició judeocristiana i dels valors morals contemporanis occidentals, es prohibeix la pràctica de l'infanticidi i s'imposa la caritat a través de la creació d'hospitals monàstics encapçalats per ordes i moviments religiosos i d'asilos o d'institucions per al confinament de persones amb discapacitat, marginats o delinqüents que gaudeixen per un

⁴ Cal dir que l'infanticidi va ser una pràctica estesa en moltes societats o cultures antigues i era conceptualitzada com una forma de control demogràfic sexualment determinista, és a dir, a favor dels mascles, i en contra de les discapacitats.

⁵ No obstant això, a part d'aquesta participació pel bé comú, es detecten altres excepcions a l'actitud de rebuig inicialment mostrada. Per exemple, les persones invidents són considerades persones amb dons especials i tractades com a vidents o xamans, i a les persones amb lesions o amb discapacitats adquirides arran dels conflictes bèl·lics de l'època se'ls ofereixen petits subsidis econòmics per a la seva subsistència. Subsidis que en algun moment es van oferir com a protecció de les persones amb discapacitat confinades en monestir especials però que per norma eren confinades a l'entorn i cura familiar, o bé eren excloses i marginades en termes econòmics i socials (Berkson, 2004; Sinason, 2006; Woodill & Velche, 1995).

⁶ De forma similar a Hefest, l'emperador Claudi va patir l'ostracisme perpetrat per la seva família i altres nobles fins que va ser elegit emperador de Roma (41-54 aC) com a conseqüència d'una deficiència adquirida durant l'adolescència que li va provocar una lleugera sordesa i coixesa.

⁷ L'activitat comercial que fins ara havia gaudit l'Època Clàssica es va veure aturada per una confrontació amb els països islàmics: les croades. Les grans ciutats sense comerç, i exposades al saqueig, experimenten un declivi quant a riquesa econòmica que es perpetuarà al llarg de cinc segles. S'imposa el naixement d'un sistema feudal que vincula els camperols als senyors feudals i s'imposa una vida d'autosuficiència i d'autoabastiment en què l'economia es caracteritza per un sistema de bescanvi. En l'àmbit social, els camperols propietaris de terres es veuen obligats a cedir-les al senyor feudal a canvi de protecció, mentre que camperols i/o homes que no tenen terres es veuen obligats a prestar serveis personals (domèstics) o convertir-se en vassalls dels senyors feudals per aconseguir protecció, aliments i vestits.

període de temps curt de certa protecció social (Barnes, 1997; Díaz-Velázquez, 2009; Sinason, 2006).

Aquesta protecció es perd l'any 1233 davant l'establiment formal del Tribunal de la Inquisició, que genera un ambient dominat per la por a l'heretgia. Arribà al punt més àlgid el desembre de 1489, quan a Alemanya s'inicia la primera "cacera de bruixes" amb l'objectiu "*d'aplicar remeis exemplars per a la prevenció de l'heretgia o altres infàmies que difonen el verí de l'heretgia*" i s'obligà les famílies de persones amb discapacitat a expulsar-les de l'entorn *protector* familiar (Sinason, 2006).

Aquesta època de por i foscor es regenera amb l'aparició del Renaixement, època caracteritzada per un ambient neohipocràtic que permet la recuperació política, econòmica i social de l'època clàssica i que posa fi a una cultura teocràtica i escolàstica per una d'antropocèntrica. L'aparició de la impremta permet la traducció de grans obres lliures de manipulació medieval en relació amb la interpretació de les malalties i el coneixement.

Malgrat aquest interès pel coneixement, la concepció de discapacitat continua tenint un component demoníac⁸ i es continua apostant per la construcció de grans edificis per a l'acolliment de persones amb discapacitat i/o socialment marginades. La frase del cèlebre filòsof Descartes "*cogito, ergo sum*" dona peu per tractar les persones amb "*dificultats d'un pensament racional*" a ser concebudes com animals i sotmeses al maltractament, de manera que es fa de la discapacitat una qüestió tractada a cavall entre la bogeria i l'heretgia (Sinason, 2006).

Aquest doble component de la discapacitat es manté fins a finals del segle XVIII, quan la societat occidental comença a ser testimoni dels canvis econòmics, socials i culturals més importants de la seva història amb la intensificació del comerç, de l'agricultura i l'aparició dels primers signes de la industrialització. En l'àmbit cultural, pensadors il·lustrats, com Hume, Rousseau i Voltaire, desenvolupen línies de pensament crítiques amb el sistema social establert i proposen una secularització de l'estat i la religió amb la imposició del pensament racional i científic: s'inicia el període de *La Il·lustració* (Siles, 1999; Woodill & Velche, 1995).

La ciència, a través de la comprovació d'hipòtesis, rebutja tot el que no es pot comprovar, fet que afavoreix la pèrdua del component religiós, sobrenatural i demoníac sobre la interpretació de les causes de la malaltia i que condueix a l'aparició de la salut basada en la prevenció i la profilaxi (vacunes), com també en mesures d'higiene bàsiques (Siles, 1999).

⁸ Tot i que es comencen a alçar veus, com la de Paracels (1493-1541), que conceben les persones amb discapacitat intel·lectual com a persones que poden aprendre (Siles, 1999; Sinason, 2006).

A més a més, en el segle XVI s'inicia el desenvolupament embrionari del que seran els futurs estats moderns, amb l'establiment d'institucions tancades per a l'acolliment de persones "indesitjables" de la societat i amb la implicació mèdica en la determinació de quins membres s'han de considerar "discapacitats" que afavoreix, en algunes parts d'Europa, l'aparició d'un clima de respecte cap a infants i persones amb discapacitat a través de l'abolició de l'execució de bruixes i heretges (Gleeson, 2010; Siles, 1999; Sinason, 2006; Woodill & Velche, 1995)

No obstant això, és en el camp educatiu per a infants amb discapacitat⁹ on s'avança més. En el segle XVIII s'inicia a Alemanya l'*escola industrial*, on els infants amb discapacitat de tots els estrats socials aprenen costura i dibuix. Es converteix en el punt de sortida de l'aparició d'un ampli ventall d'iniciatives educatives al llarg del segle XIX que promouen un clima transformador en relació amb les persones amb discapacitat, atès que les concep com a persones que, amb una formació adequada, poden tenir un lloc dins la societat. Així doncs, se les separa de l'estrat social més baix de la societat, compartit amb altres *marginats socials*, i se les allibera del component demoníac de la seva condició en salut arrossegada des de la teocràcia medieval com a mecanisme d'organització i control social¹⁰ (Woodill & Velche, 1995).

La necessitat d'establir la diferència entre els membres funcionals i disfuncionals de la societat va respondre més al desplegament d'un nou ordre econòmic: el capitalisme. El creixement industrial i la nova forma de producció al ritme de la maquinària devaluaven els qui eren més lents tant física com intel·lectualment en les formes de treball vigents, cosa que empenyí l'estat a assumir part de les cures dels membres de la societat considerats 'improductius' (Gleeson, 2010).

Així doncs, ja entrats en el segle XIX, apareixen diferents corrents sobre el tractament de persones amb discapacitat. Destaca el Darwinisme Social i el Moviment Eugenèsic, que consideren les persones amb discapacitat una autèntica amenaça per a la supervivència de la societat occidental. Agafen rellevància durant la Segona Guerra Mundial, quan el moviment nazi

⁹ Els termes utilitzats en aquell temps per referir-se a un infant amb discapacitat intel·lectual eren: *idiotes, retardats, imbècils, tontos, babaus, lents, etc.*; termes pejoratius i amb connotacions molt negatives.

¹⁰ Cal destacar l'educador Froebel, centrat en l'educació dels infants i creador del concepte 'jardí d'infància'. Per Froebel, els infants són com plantes que poden florir si són ben tractats pel jardiner. A França, destaca el Dr. Philippe Pinel, contrari al càstig físic com a tractament disciplinari de les persones amb discapacitat intel·lectual, i Jean Itard, que va aconseguir –parcialment– que el noi salvatge d'Aveyron pogués parlar i escriure. La seva metodologia va ser perfeccionada per Seguin a través de l'estimulació sensorial per al desenvolupament de les habilitats cognitives. L'èxit de Seguin es va estendre per Europa i pel nord d'Amèrica i s'obren les primeres *escoles per a retardats*: la primera, a Anglaterra l'any 1846, seguida de la nord-americana el 1848. Paral·lelament al *mètode fisiològic* de Seguin, es desenvolupen altres mètodes educatius orientats tant a infants com a adults en termes d'estimulació sensomotora i objectius socials. A Amèrica, Dorothea Lynde Dix denuncia els maltractaments continuats i les condicions esparverants que viuen les persones, inclosos infants, amb discapacitat intel·lectual o altres dificultats internades en les institucions americanes. I Lightner Witmer, psicòleg de professió, obre la primera clínica especialitzada per a infants amb discapacitats o dificultats de l'aprenentatge.

persegueix, maltracta i fins i tot mata milions de persones no tan sols per la seva condició física i/o psíquica, sinó també per motius polítics, religiosos i ètnics (Sinason, 2006; Woodill & Velche, 1995).

A més a més, l'entrada del component hereditari i l'aparició dels tests de Quocient Intel·lectual (QI) se sumen a definir les persones dels estrats socials més baixos com a persones amb QI inferiors, cosa que en provoca un ús abusiu i reconduïx una concepció de les persones amb discapacitat, amb dificultats de l'aprenentatge i amb problemes socials com una amenaça per al progrés de la civilització humana, en comptes de persones que requereixen suport i ajuda addicional. D'aquesta manera, les tesis del moviment eugenèsic, sumades a l'era dels tests del QI, desemboquen en pràctiques com l'esterilització forçada i la segregació d'homes i dones amb discapacitat intel·lectual per tal d'evitar qualsevol tipus de risc d'engendrament de persones "defectuoses" (Sinason, 2006).

Aquest recorregut històric permet entendre com la discapacitat s'ha concebut des d'una aproximació social centrada en el comportament i un prototip de conducta natural. Aquesta, amb el temps, és redefinida per l'aflorament d'una aproximació clínica que posa l'èmfasi a l'aparició d'un model mèdic centrat en els aspectes gnètics i hereditaris per acabar desembocant en una aproximació intel·lectual que propicia l'aparició de normes estadístiques basades en el QI com una forma de classificar i segregar a les persones (AAIDD, 2010, p. 32)

2.1.2. L'activitat de cuidar i el seu procés de feminització

Discapacitat i dependència no només són dos conceptes socialment construïts, sinó que són la cara d'una mateixa moneda. No es pot comprendre la dependència sense primer entendre com s'ha conceptualitzat la discapacitat a través d'un procés de teorització social.

Dependència és un terme relativament nou determinat per una estimació potencial sobre *l'oferta de l'activitat de cuidar* davant la resposta col·lectiva que s'ofereix per resoldre qüestions com: Qui té el dret i/o l'obligació de cuidar a qui? Sobre quines bases legals o morals o socials? Fins a quin punt? Amb quina contrapartida? Quins són els mecanismes socials i legals que actuen per garantir/premiar/castigar l'incompliment d'aquests drets i obligacions? (Martín-Palomo, 2011).

La *dependència i l'activitat de cuidar* impliquen una situació referencial constituïda com a mínim per dos subjectes implicats: qui necessita les cures i qui les ofereix. Aquesta situació es pot revertir si s'admet el grau de vulnerabilitat al qual estem subjectes tots els individus. Reflexionar sobre la vulnerabilitat implica, per una banda, *pensar* en els qui cuiden d'altri habitualment i,

per l'altra, en les vulnerabilitats intrínseques de l'activitat de cuidar, sovint sotmeses a una falta de reconeixement (Martín-Palomo, 2011).

Des de la *perspectiva del cuidar*¹¹, quan es reconeix que la (inter)dependència i la vulnerabilitat són característiques pròpies de la condició humana, és quan la percepció de *cuidar* adquireix una dimensió sociopolítica que qüestiona la responsabilitat i la distribució de les activitats del *cuidar* de forma justa i apropiada (Martín-Palomo, 2011). Al llarg de la història, aquesta percepció de *cuidar* s'ha atribuït a una activitat i funció intrínseques de les dones.

L'organització social de les *primeres unitats socials* o '*tribus*' mostren indicis de la capacitat de cuidar dels seus membres i una incipient divisió sexual del treball. La figura del fetiller o bruixot és la que lidera l'activitat de cuidar des d'una perspectiva màgica i espiritual, mentre que la dona la lidera des d'una perspectiva de la quotidianitat (Siles, 1999).

Des d'aquesta perspectiva, els homes més joves aprenen dels homes més grans en matèria de caça, mentre que la dona aprèn a atendre parts i es responsabilitza de l'activitat de cuidar ja sigui en termes domèstics (tenir cura de la llar, participar en la recollida d'aliments) com de salut (cuidar dels infants, dels membres malalts) amb la finalitat de restablir-ne l'autonomia i participació en les activitats productives pel bé de la comunitat a la qual pertanyen (Arias, 2011; Dettwyler, 1991; Siles, 1999).

Aquesta perspectiva de la quotidianitat es consolida durant l'època clàssica. A Grècia, la figura de la dona com a responsable de l'activitat de cuidar es manté tot i l'evolució d'algunes figures socials. Per exemple, la figura dels fetillers dona pas a la figura dels sacerdots amb dret a posseir terres i imposar tributs, mentre que entre les dones apareix la figura de la *llevadora*, considerada i respectada socialment.

No obstant això, en termes generals, la dona grega cada vegada té un paper menys important en la vida pública i queda relegada a l'àmbit familiar o privat; el seu deure social és obeir els homes de família (pare, germà, marit) i callar, exceptuant les dones de les classes més benestants, el paper de les quals dins l'àmbit de la llar no és el d'una simple serventa, sinó la de dirigir i supervisar el conjunt de les activitats domèstiques, incloses les de cuidar.

¹¹ El concepte *care* té difícil traducció al castellà i català. Es pot traduir com 'cuidar' o 'tenir cura de'. A més a més, i segons autors com Molinier (2009), Tronto i Fisher (1990), el terme *care* duu implícit una posició política. Segons Tronto i Fisher (1990), es tracta d'una activitat característica de l'espècie humana que inclou tot el que fem per mantenir el nostre món per tal de poder viure de la millor manera. Aquest món inclou els nostres cossos, individualitats i entorn, elements que intentem mantenir en una xarxa complexa que sosté la vida.

A Roma, la situació és similar i és el *pater familias* qui exerceix l'autoritat sobre tots els membres de la família. El paper de la dona és de supeditació absoluta, amb una capacitat de decisió sobre el seu destí escassa o nul·la, exceptuant les dones de certa posició social i les llevadores¹².

A més a més, amb l'entrada del cristianisme, es reforça la tradició femenina en el paper de cuidadora, en concret dins la família, atès que aquesta es converteix en una institució social privada en la qual es practiquen i s'ensenyen els principis del cristianisme i les cures dels malalts. Amb l'arribada de l'*edat mitjana*, també es produeix un procés d'estratificació social de la societat.

Entre els estrats socials més baixos, homes, dones i infants participen tant en activitats de producció econòmica com en activitats que contribueixen a la subsistència i al manteniment familiar. Malgrat això, aquests dos tipus d'activitat dificulten la cria dels infants i empenyen les mares de família a recórrer a altres dones de la família, parentes o veïnes, o a la lactància assalariada: les dides.

Aquesta pràctica esdevé força habitual tant entre les dones de la classe treballadora com de l'alta burgesia i alta aristocràcia, tot i que els objectius divergeixen notablement. Entre les dones de classe treballadora hi ha una finalitat per dedicar-se a les activitats productives i de subsistència, i entre les dones de l'alta burgesia, per reservar-se un espai per a elles mateixes.

De totes maneres, aquest model de cria és durament criticat perquè se'l responsabilitza de l'elevada mortalitat infantil de l'època i de promoure conductes alienes als cànons de conducta estipulats per l'estament eclesiàstic (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011; Fraser, 2016b)

A més a més, és una època caracteritzada per la falta de sanejament urbà que, sumat al context bèl·lic i de pobresa, converteix els nuclis urbans en focus importants d'infeccions i d'epidèmies, responsables d'una elevada mortalitat de la població i que transforma l'entorn domèstic en hospitals de campanya intermitents sota el lideratge de les dones de família (Carrasco et al., 2011; Siles, 1999).

A partir *del* Renaixement (segle XV-XVII), apareix una època de recuperació de la tradició hipocràtica i d'interès pel coneixement científic i mèdic. Encara que la teocràcia no és del tot abandonada, sí que es produeix un redescobriments de la natura com a font de saber i de

¹² Socialment, i en el cas de les dones, tant en la cultura grega com en la romana hi havia la figura de les vestals: dones molt joves i verges dedicades a vetllar el foc sagrat dels temples, mantenir els temples nets, oferir aliments a les divinitats i realitzar rituals sagrats dedicats a l'estabilitat i protecció de la llar i la salut de les famílies romanes que en formaven part. Al cap de 30 anys, les vestals tenien la possibilitat d'alliberar-se d'aquest servei públic i se'ls atorgava el dret a casar-se. No obstant això, la gran majoria renunciava a aquest dret i gaudien del seu prestigi i de la llibertat que els conferia no dependre ni del pare ni del marit.

coneixement sobre el desenvolupament de la vida i els factors que la condicionen, com la salut, la malaltia i les condicions socials.

No obstant això, l'ordre social manté un règim patriarcal que relega la dona dins el feu domèstic i familiar, i fa més evident la iniquitat social per raó de classe i posició social. Per classe social, les dones de classe benestant es dediquen a governar i dirigir totes les activitats domèstiques i a practicar la seva espiritualitat cristiana a través d'activitats de caràcter filantròpic, mentre que les dones de la classe més desfavorida amplien els llaços de solidaritat entre els membres de la família extensa.

A més a més, amb el ressorgiment dels metges de l'època, es comença a qüestionar la formació i el coneixement de les llevadores rebuts per transmissió oral però sense cap formació reglada, i es manté el debat sobre el model de criança dels infants de l'època anterior¹³.

D'altra banda, les iniquitats generades per l'estratificació social generen cada cop més incomoditat entre els estrats socials més baixos i entre la petita i mitjana burgesia. Aquestes tensions, en paral·lel a l'intens impuls demogràfic, econòmic i l'eclosió del pensament il·lustrat, es transformen en una sèrie de revolucions burgeses que desemboquen en *la Revolució Francesa* i *la Revolució Industrial*.

La Revolució Francesa (1789-1799) suposa la conquesta del poder per part de la burgesia i el desplaçament de l'aristocràcia i el clergat. De tota manera, roman enquistada amb una línia de pensament lligada a la *ideologia de la domesticitat*, que obre les portes a un nou espai de debat i ressignificació del *rol de la dona* a través de les noves concepcions de la maternitat i la construcció de noves identitats de gènere, en particular de les femenines. Es recupera el vell debat sobre la criança dels infants de l'època anterior, ja que es posen en dubte pràctiques anteriorment acceptades com la figura de les dides i les cures externalitzades (Carrasco et al., 2011).

La maternitat apareix representada de la mà de la *nova Eloïsa* de Rousseau i materialitzada en la configuració d'una mare responsable de les cures i sota la supervisió del pare de família. D'altra banda, l'estament mèdic participa d'aquesta nova ideologia atribuint l'elevada mortalitat

¹³ La contractació de dides continua sent força habitual entre les dones de classe benestant, però altres pràctiques es continuen qüestionant. Per exemple, sovint els nadons eren posats en carros i enviats a dides de zones rurals, però durant el trajecte molts d'ells morien o bé per ofegament, o perquè queien del carro, o bé per malalties que la mateixa dida els transmetia. La denúncia d'aquest tipus de pràctiques evidencia que és una època preocupada per l'elevada mortalitat infantil, al contrari d'èpoques anteriors, en què regnava la indolència i el conformisme. A més a més, tot i ser una època de transformacions culturals i ideològiques importants, la conceptualització de la família com a centre de benestar, i en particular de la dona com a transmissora dels valors cristians, roman, i per tant es reforça el rol femení com a principal proveïdor del benestar familiar.

infantil a la "*ignorància de les dones*" i a les males pràctiques tradicionals de la "*lactància mercenària*" (Carrasco et al., 2011).

Aquestes línies de pensament desemboquen en l'establiment i la consolidació de les mares com a figures cabdals i responsables d'una població abundant, sana i educada sota els preceptes de la religió cristiana i catòlica, ja que assumeixen les múltiples tasques de la criança dels infants, d'altres familiars i les tasques domèstiques. Aquesta responsabilitat continua causant estralls entre les dones de les classes treballadores, que es veuen obligades a desenvolupar la seva activitat laboral acompanyades d'infants, que a la vegada s'incorporen al mercat laboral des d'edats molt primerenques (Carrasco et al., 2011).

La Revolució Industrial s'acompanya d'un canvi del model econòmic, transformacions científicotecnològiques i de moviments demogràfics importants. Tanmateix, el canvi més important és el pas d'una societat premoderna o preindustrial a una societat industrial amb l'entrada d'un nou ordre econòmic: el capitalisme, amb conseqüències sobre les concepcions de la família, la maternitat, el valor de la infància, les activitats de cuidar i la figura del *breadwinner* o pare de família.

L'entrada i la instauració del capitalisme en la societat industrial afavoreixen l'escissió entre el concepte d'*esfera privada* o espai natural de les dones i el concepte d'*esfera pública* o espai de participació política, social i econòmica reservat als homes. La nova ideologia econòmica mercantilitza els processos productius realitzats en el nucli familiar i situa l'activitat de cuidar com a epicentre del treball domèstic desenvolupat per les dones (Carrasco et al., 2011; Fraser, 2016b).

L'expansió de la indústria i la major rigidesa horària de les fàbriques dificulten la presència de les dones treballadores dins el mercat laboral, circumstància que les obliga a externalitzar la criança dels infants a través d'una xarxa familiar o contractual. Davant aquesta dificultat, a finals del segle XIX, alguns empresaris habiliten sales de lactància i guarderies a càrrec de treballadores grans i amb tasques de supervisió. No obstant això, la prolongació horària de la fàbrica arriba a tals extrems que acaba per incompatibilitzar les dues jornades laborals, la domèstica i la laboral, cosa que motiva les dones a mobilitzar-se i a reclamar una reducció de la jornada laboral (Carrasco et al., 2011).

A aquestes mobilitzacions socials i femenines, s'hi sumen sindicats d'obrers masculins que reclamen la implementació de polítiques públiques per regular sistemes de protecció a la infància; prestacions socials, com la baixa per maternitat, la baixa per malaltia i altres de destinades a famílies amb menors d'edat i famílies encapçalades per mares soles i/o vídues, i,

finalment, la regulació de la reducció de la jornada laboral. Les mobilitzacions obreres, acompanyades per una legislació proteccionista, reflecteixen una complexa trama de motius que responen a l'interès del nou ordre econòmic. Des del capitalisme primerenc es pretén protegir la societat de l'economia, controlar l'anivellació de gènere i, sobretot, preservar l'autoritat masculina dins el nucli familiar (Carrasco et al., 2011; Fraser, 2012, 2016b).

Les mobilitzacions obreres tenen com a resultat vincular l'esfera privada a la pervivència del nou ordre econòmic, identificar les dones amb l'esfera privada, consolidar la *ideologia de la domesticitat* i defensar un salari familiar que permeti a la figura del *breadwinner* mantenir la seva família i situar la dona fora del mercat laboral, és a dir, el que es coneix com el *patriarcat del salari*. Tot i les mesures proteccionistes, aquestes provoquen insatisfacció tant en el col·lectiu d'homes com de dones. Per una banda, les dones de la classe treballadora no estan en condicions de satisfer la *ideologia de la domesticitat*, mentre que les dones benestants rebutgen la dependència institucional i patriarcal i la pèrdua de certa representació social; i, per l'altra, els obrers homes no reben cap compensació davant els salaris perduts.

Aquesta insatisfacció és d'especial interès dins el col·lectiu de dones, atès que es produeix una alineació de preocupacions filantròpiques de les dones victorianes en contra dels interessos materials de les dones treballadores, que a través de les primeres veus feministes reclamen una millora tant en l'àmbit educatiu com en el civil per tal de superar la seva posició de subordinació respecte dels homes. Tanmateix, aquestes reivindicacions són silenciades pel nou ordre econòmic. Per una banda, el nou règim econòmic aconsegueix imposar un ordre social basat en la separació de les dues esferes -privada i pública- i de l'assignació dels *rols culturals de gènere* i, per l'altra, aquestes veus feministes més crítiques són diluïdes i desterrades de l'agenda política i social per d'altres que afavoreixen un model d'organització patriarcal i heteronormatiu (Fraser, 2016b).

La implementació d'aquest model social, patriarcal, heteronormatiu i amb un ordre de gènere predeterminat, és a dir, que afavoreix el confinament de les dones dins l'àmbit domèstic, on es desenvolupen les activitats de cuidar, resulta crucial per a la supervivència del model econòmic capitalista i de les seves successives transformacions, perquè li permet disposar d'una població sana i educada disposada a incorporar-se a un mercat laboral regit per un principi d'acumulació de capital a un cost molt baix.

2.2. LA DISCAPACITAT, LA DEPENDÈNCIA I L'ACTIVITAT DE CUIDAR DINS EL MARC INTERNACIONAL

2.2.1. Definició i classificació de la discapacitat i la dependència a nivell europeu

A partir dels estralls ocasionats per la Segona Guerra Mundial sorgeix la Declaració dels Drets Humans (1948), com també altres lleis basades en la defensa de la vida, la igualtat d'oportunitats i els drets de totes les persones.

En el camp de la discapacitat, s'aconsegueix diferenciar entre persones amb una discapacitat associada a dificultats culturals i/o socials¹⁴ d'aquelles persones amb una discapacitat intel·lectual de base orgànica i/o clínica que permet englobar-les sota el paraigua de "*mentally retarded*", en què es diferencien 4 nivells: baix, moderat, greu i profund, i s'estableix un CI de 83 com el límit entre una discapacitat intel·lectual orgànica i una dificultat generada per les circumstàncies socials de privació (Sinason, 2006).

A més a més, aquesta diferenciació permet recuperar les velles idees sobre la possibilitat d'educació de les persones amb discapacitat –física o intel·lectual– o altres tipus de dificultat i situar-les en el si de la societat amb la creació de programes d'escolarització adaptats a cada cas concret¹⁵.

A banda d'això, des d'organismes internacionals, com l'Organització Mundial de la Salut (OMS), s'inicia un procés per definir amb precisió els *estats de salut*, *malaltia* i *discapacitat*, com també els factors contextuais que faciliten o dificulten la integritat funcional i la participació social. Malgrat que des de la comunitat científica i internacional s'aconsegueix oferir definicions basades en criteris mèdics i objectius, sovint l'omissió del seu component social ha provocat la formulació de definicions contextuais específiques que dificulten una comprensió única i inequívoca no tan sols entre la població, sinó també entre els experts.

Per aquest motiu, des de l'any 1983 l'OMS ha intentat establir un sistema comú i d'abast mundial per classificar les malalties i els accidents no tan sols en termes de discapacitat i deficiències, sinó també atenent les repercussions posteriors per a la inserció social de les persones afectades

¹⁴ Aquest concepte deriva de l'anglès, definit com a *socioculturally retarded*, i fa referència a persones que no tenen habilitats socials o les tenen insuficients, fet que, per tant, dificulta la seva socialització i interacció amb els altres. Davant aquesta mancança d'habilitats socials, o bé s'automarginen o bé són marginades, circumstància que converteix la seva socialització en un procés encara més complex.

¹⁵ Malgrat aquests avenços mèdics, educatius i d'inserció social, en l'actualitat encara es detecta la segregació de persones amb discapacitat. Per exemple, en la dècada dels 90 a Rússia es va comptabilitzar que més de 100.000 infants eren institucionalitzats en internats pel fet de presentar discapacitat intel·lectual o altres tipus de dificultats sense cap mena de tractament o de teràpia per tal de potenciar en termes de millora la seva condició clínica i social (Sinason, 2006).

a partir de la *Classificació Internacional de Malalties (CIM)*, que amb el temps s'ha transformat en *Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (1980)*.

Taula 1. Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses

Deficiència	Qualsevol pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció anatòmica, fisiològica o psicològica. Representen trastorns orgànics .
Discapacitat Any 1980	Qualsevol restricció o absència de la capacitat funcional per dur a terme activitats de la vida quotidiana en la forma o dins el marge que es considera normal per un ésser humà. Representen trastorns funcionals de la persona .
Any 2001	Qualsevol alteració en la condició de salut d'un individu que pot generar dolor, sofriment o interferència en les activitats de la vida quotidiana.
Minusvalidesa	Desavantatge social que experimenta una persona com a conseqüència de les deficiències i discapacitats, la qual cosa limita o impedeix que dugui a terme un rol que és normal en funció de la seva edat, sexe i altres factors culturals. Representen trastorns o problemes d'inserció en la societat.

Elaboració pròpia

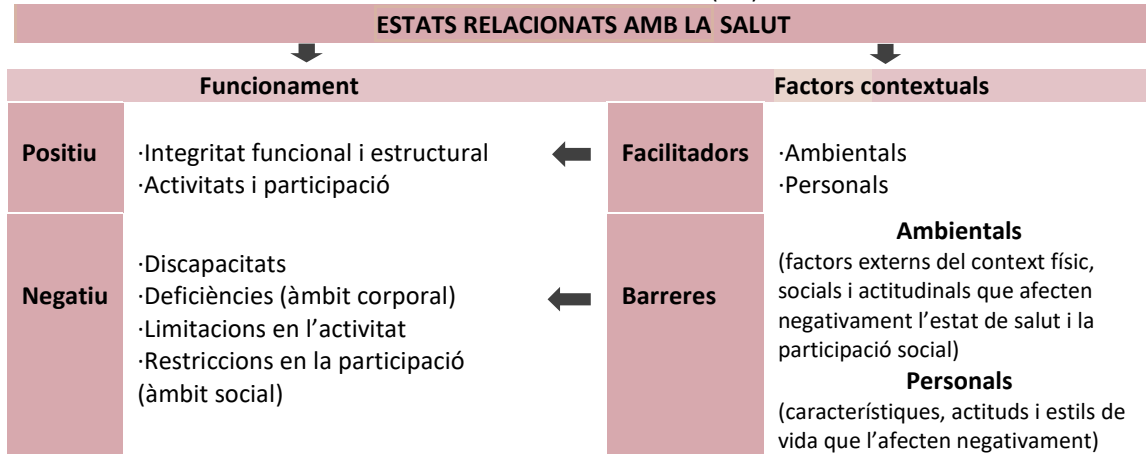
Una de les principals limitacions d'aquesta classificació és la definició, sota criteris mèdics, dels conceptes de *deficiència* i *discapacitat* –que permeten establir una classificació objectiva i jeràrquica–, però que presenta l'omissió dels factors socials i culturals presents en la definició del concepte de *minusvalidesa* (Ioé, 2004).

Per aquest motiu, l'any 2001, l'OMS revisa el concepte de *discapacitat* i transforma un concepte descrit a priori com a fenomen estàtic i inamovible en un concepte dinàmic, subjecte a canvis i transformacions que procura que les persones amb discapacitat disposin dels màxims elements facilitadors que permetin tant la seva rehabilitació funcional com la social. El resultat és l'aparició de la nova *Classificació Internacional del Funcionament de la Salut (CIF)*, que permet establir una estructura nova de classificació i integrar tant les polítiques socials com el registre de persones afectades.

Segons l'OMS, l'aparició de les discapacitats té origen en una *deficiència orgànica*, és a dir, alguna pèrdua o anormalitat d'una funció anatòmica, fisiològica o psicològica. Aquesta deficiència pot provocar diverses discapacitats i per aquest motiu es registren més discapacitats que deficiències. En termes generals, es diferencien 4 grups de deficiències: psíquiques, sensorials, físiques i d'altres, les quals donen pas a diferents discapacitats (Annex 1)¹⁶.

¹⁶ Tenint en compte que el present projecte de tesi fa referència a les deficiències psíquiques, en particular a la discapacitat intel·lectual, cal tenir present que les de caràcter greu en conjunt amb les demències són les que tenen un efecte més negatiu des del punt de vista laboral, tot i que són les que menys prevalença tenen entre la població en edat laboral (0,1%) i del conjunt de totes les deficiències (1,8%). En canvi, són molt més freqüents les que limiten parcialment la capacitat de treballar, és a dir, les de retard lleu o moderat i altres trastorns específics de la personalitat, les quals representen el 0,8% de la població en edat laboral i el 17% del total de les deficiències.

Taula 2. Classificació Internacional del Funcionament en Salut (CIF)



*Taula extreta del document Colectivo Ioé (2004).

A trets generals, la CIF agrupa diferents situacions d'un individu en un determinat estat de salut. El terme *funcionament* fa referència a un terme genèric que engloba totes les activitats corporals, activitats i funcionament. De forma similar, *la discapacitat* engloba les deficiències, limitacions en les activitats o restriccions en la participació. Cal dir que també es tenen en compte factors contextuais (ambientals i socials) que interaccionen amb els estats de salut però en un pla secundari. Tanmateix, es tracta d'una perspectiva que continua posant l'accent sobre l'individu, és a dir, limitacions i restriccions que l'individu experimenta sense tenir en compte el factor contextual (Díaz-Velázquez, 2009; Seoane, 2011).

Per aquest motiu, aquest nou paradigma no ha estat exempt de crítiques, perquè censura l'èxit de la integració que persegueix i s'acompanya de nou d'una ideologia denominada *l'ideal social de la goma d'esborrar*, és a dir, el passaport de la integració passa a ser de nou l'ocultament de la diferència (Palacios-Rizzo & Bariffi, 2014).

En contrapartida apareix el *Paradigma de l'Autonomia Personal*, que situa el nucli del problema no en la persona individual, sinó en el context social. Les causes de la discapacitat no són ni religioses, ni científiques, ni individuals; el principal origen de la discapacitat és social, atès que és l'entorn el que incapacita perquè genera i/o consolida l'exclusió social. És la societat la responsable de limitar l'oferta de serveis adequats a les persones amb discapacitat i de no tenir en compte que són persones amb capacitat d'aportació a la comunitat des d'una perspectiva de *"ser diferents"* (Díaz-Velázquez, 2009; Palacios-Rizzo & Bariffi, 2014).

En aquest paradigma emergeix el *model social i el model de la diversitat funcional*. El primer model reconeix l'existència d'un substrat fisiològic de la discapacitat, però centra el seu enfocament terapèutic en la *capacitació* i no en l'*adaptació* de la persona, atès que es qüestiona canvis profunds en les estructures socials i econòmiques. A més a més, rebutja que les persones

amb discapacitat estiguin definides d'acord amb les implicacions mèdiques, biològiques o psicològiques d'inferioritat o de normalitat¹⁷ (Díaz-Velázquez, 2009, 2010).

El segon model neix com a intent de superació del model social. Es tracta d'un model en fase de producció teòrica i, sobretot, conceptual que es basa en la substitució d'una nomenclatura fins ara impregnada de connotacions pejoratives (invalidesa, minusvalidesa, discapacitat) per termes molt més neutrals com el de la *diversitat funcional*, que centra la seva perspectiva d'anàlisi en la *discriminació*¹⁸, que considera motiu d'exclusió de les persones amb discapacitat i s'aproxima a una convenció internacional sobre els drets de les persones amb discapacitat (Díaz-Velázquez, 2009; Palacios-Rizzo & Bariffi, 2014).

Aquest últim paradigma ens condueix a concebre la discapacitat, en particular la discapacitat intel·lectual, des d'una aproximació on l'enfocament social, clínic i mèdic interactuen donant pas a un aproximació o enfocament de doble criteri posant l'accent tant en la vessant intel·lectual com en l'adaptativa o de comportament social. Aquest esdorç per dualitzar la DI prové de l'Associació Americana de Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (AAIDD) que finalment l'acaben definint "*per unes limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en conducta adaptativa tal i com s'ha anat manifestat en habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys*" (AAIDD, 2010, p. 33).

¹⁷ La normalitat en salut es defineix com *les variacions* d'un paràmetre (quantitatiu: alçada, pes, renda, concentració de glucosa en sang, etc.) més o menys delimitat al voltant d'una mitjana estadística característica per una població donada en un lloc i temps concret. L'expressió matemàtica de la distribució normal que recull aquesta definició seria la que es representa en la corva de Gauss.

¹⁸ L'autor il·lustra el concepte de *discriminació* a partir de la definició de Palacios i Romañach (2006:35): "*Así, por ejemplo, una persona miope tiene ojos que funcionan de otra manera y por lo tanto tiene una diversidad funcional, pero al existir soluciones socialmente extendidas como las gafas, no sufre ninguna discriminación por su diferencia y por lo tanto no formará parte del colectivo definido como el de mujeres y hombres con diversidad funcional. Sin embargo, cuando las gafas, lentillas o elementos similares se demuestran insuficientes, la persona pasará a ser discriminada por su diversidad funcional ya que, por ejemplo, no recibirá la misma información escrita y de orientación que el resto de la sociedad, y pasará a ser miembro del colectivo de mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional*".

2.2.2. Definició i classificació de l'activitat de cuidar en l'àmbit europeu

L'*activitat de cuidar*¹⁹ es refereix a un tipus de treball que requereix atenció personal, provisió de serveis o d'activitats personals i interacció personal. A més a més, el concepte va acompanyat d'una motivació intrínseca de l'individu per a la realització de l'esmentada activitat orientada al desenvolupament d'un sentiment emocional i/o afectiu cap a la persona que s'està cuidant.

L'*activitat de cuidar* ha adoptat diferents formes al llarg de la història. En les societats pre-industrials, apareix sota la forma de *treball de subsistència* i engloba un conjunt d'activitats bàsiques per a la supervivència tant dels individus com de les comunitats sense les quals cap d'aquests elements hauria perviscut. No obstant això, el seu interès teòric ha caigut en un oblit intencional o no intencional que evidencia que dins la dificultat del seu estudi en dècades posteriors, primer sota la forma de *treball domèstic* i, més endavant, sota la forma pròpiament dita d'*activitat de cuidar*, s'identifiquen no només el conjunt d'activitats o relacions que implica, sinó allò simbòlic que representa: *la ideologia patriarcal* que la defineix (Carrasco et al., 2011).

Per aquest motiu, Nancy Fraser (2015) defineix l'activitat de cuidar com un treball de *reproducció social* que fa referència a la capacitat de tenir i criar els infants, de cuidar d'amics i familiars, de mantenir una casa, de participar en la comunitat i de mantenir relacions socials, incloent-hi les cures als altres. Aquest conjunt d'activitats formen part de processos socials indispensables per a la societat i sense els quals no hi podria haver ni cultura, ni economia, ni organització política. L'autora també defineix el treball de *reproducció econòmica*, que fa referència a aquelles activitats que permeten l'acumulació de capital i la generació de la supervàlua en les activitats mercantils realitzades.

Aquesta separació s'ha anat impregnant dels canvis socials, polítics i econòmics de cada època, sustentats en canvis ideològics sobre una base relacional i de posicions de poder (Carrasco et al., 2011). En aquest sentit, la consolidació de les dues esferes o dels dos tipus de treball definits responen al desenvolupament gradual de les normes de gènere que governen la interpretació apropiada del comportament d'homes i dones definits a través dels *rols culturals de gènere*, que dissenyen i assignen el tipus d'activitat a realitzar i qui les ha de realitzar: activitats de reproducció social (tasques domèstiques i activitats de cuidar) atribuïdes a les dones i activitats de reproducció econòmica (activitats mercantilitzades generadores de riquesa) atribuïdes als homes (Badgett & Folbre, 1999).

¹⁹ Concepte que deriva dels termes anglosaxons *carework* o *care labor*.

Des d'una perspectiva de gènere, la separació d'esferes ha facilitat que l'home hagi entrat de ple dret dins una esfera pública i s'hagi convertit en un autèntic ésser social o *Homo oeconomicus*, en detriment d'una esfera privada en què la dona s'ha vist relegada a un pla inferior, sense capacitat de desenvolupament personal i sotmesa a relacions desiguals de poder, tot i actuar com a element clau per gestar les condicions òptimes del desenvolupament de ple dret reservat a la població masculina (Carrasco et al., 2011).

En aquest sentit, en el concepte de *cuidar o tenir cura* o en l'*activitat de cuidar* queden recollides no tan sols aquelles activitats instrumentals i/o emocionals dirigides a millorar el benestar d'una persona en situació de vulnerabilitat, sinó també les que es fan extensives, dins l'àmbit domèstic, a la construcció d'unes relacions socials saludables (socialització primària) per tal de dirigir cada un dels membres familiars a un desenvolupament personal dictaminat pels criteris estàndards del seu rol cultural de gènere, fonamentats en unes relacions de poder predeterminades (Carrasco et al., 2011).

Des d'una perspectiva de *cuidar*, el concepte s'ha escindit en dos significats d'origen anglosaxó definits amb els termes *care for* i *care about*.

El primer concepte, *cuidar de*, fa referència al treball de reproducció social orientat cap a la satisfacció de necessitats instrumentals i/o emocionals d'una persona que per la seva situació de vulnerabilitat *no pot sobreviure o desenvolupar-se en el seu dia a dia i requereix ajuda, supervisió, protecció i cura d'una altra persona o persones*. La satisfacció d'aquestes necessitats és inherent a la implicació de la persona que cuida materialitzada per una actitud de predisposició i de compromís en la mesura que l'activitat s'estengui al llarg del temps (Claassen, 2011).

Pel que fa al segon concepte, *pensar a cuidar* no adopta el vincle afectiu o emocional perquè centra l'activitat de cuidar en un pla institucional i clientelar. Des d'aquesta perspectiva clientelar, l'activitat de cuidar es designa a través del concepte de serveis d'atenció i de cura²⁰ fent referència als serveis públics o treballs mercantilitzats i activitats directament relacionades amb les persones fora de l'àmbit de la llar (Carrasco et al., 2011; Noddings, 1984).

No obstant això, *pensar a cuidar* també forma part de l'àmbit domèstic i es refereix a la persona proveïdora de recursos materials per tal de cobrir no tan sols el benestar de la persona amb situació de vulnerabilitat, sinó també del conjunt familiar, cosa que fa que la seva participació material sigui proporcionalment superior, però la seva implicació instrumental i/o emocional és

²⁰ Aquests serveis, amb el temps i a través de la implementació de polítiques socials, es coneixen com a polítiques socials i serveis d'atenció social.

inferior respecte de la persona que realitza les esmentades activitats, altrament dita *cuidadora primària o principal*.

Dins l'àmbit domèstic, s'afegeix al concepte de cuidar una *càrrega subjectiva* definida a través de les emocions i sentiments, utilitzada per a la construcció d'una identitat femenina basada en la cura i en la maternitat –*la mística de les cures*– i que nega, en moltes ocasions, que es tracta d'una activitat de gran duresa i que es realitza bàsicament per una obligació moral socialment construïda que pressiona les dones (Carrasco et al., 2011).

Per tant, l'activitat de cuidar tant en un pla informal (domèstic) com formal (institucional) suposa un desgast personal i social. El capital humà adquirit pel cuidador primari és molt menys significatiu i el situa en una posició de capacitat de negociació inferior respecte de la persona proveïdora dels recursos materials. Aquesta situació també es pot aplicar sobre el col·lectiu de professionals que treballen dins l'àmbit institucional, ja que es tracta d'una activitat mercantilitzada, precària i mal pagada, majoritàriament, realitzada per dones (Badgett & Folbre, 1999).

De manera que ens trobem davant un fenomen que tradicionalment s'ha atribuït a la població femenina, formal o informal, inscrita en una societat patriarcal que, amb el temps, l'ha devaluat i buidat de tot reconeixement social. Aquest procés de devaluació no ha estat directament atribuït a l'activitat de cuidar, sinó al fet de *ser dona*. En aquest procés de devaluació, hi participen altres elements que incideixen en la desigualtat social per raons de gènere, classe i ètnia, i condueixen a la coneguda *feminització de la pobresa* (Carrasco et al., 2011; Fraser, 2012, 2015, 2016a).

2.2.2.1. La interacció de l'ordre econòmic i social sobre l'activitat de cuidar

La història política, econòmica i social mostra el procés de devaluació de l'activitat de cuidar per tal de respondre a la configuració i el manteniment d'un model de reproducció social i (re)producció econòmica que, de mica en mica, va arrelant en una estructura social basada en la divisió sexual del treball, patriarcal i generadora de desigualtats de gènere, classe i ètnia (Carrasco et al., 2011; Fraser, 2016b).

Les *societats capitalistes modernes* inicien la separació de les dues esferes (privada i pública) a través de la submissió de les activitats de reproducció social a les activitats de reproducció econòmica per a la seva autosupervivència. No obstant això, la tendència del sistema capitalista a l'acumulació il·limitada amenaça de desestabilitzar els mateixos processos i capacitats reproductives que el capital requereix i es transforma donant pas a un règim *capitalista*

gestionat per l'estat del benestar (EB). Aquesta transformació vincula el poder de l'estat a una certa responsabilitat a través de la implementació de polítiques públiques en matèria de *benestar social*.

A la llarga, aquest model econòmic comença a presentar símptomes disfuncionals. Continua requerint d'una força de treball sana i preparada, però mostra indicis que el salari familiar o patriarcal és insuficient per al manteniment familiar. Davant aquesta situació, l'estat impulsa mesures com l'augment de la inversió pública en atenció sanitària, educació, atenció a la infància i pensions de jubilació que generen llocs de feina. A més a més, regula un increment salarial que convida els treballadors a exercir tant el seu perfil de treballador com de consumidors, i converteix la família en un espai de consum privat de béns produïts en massa²¹. L'objectiu d'aquestes mesures és aturar un context de revolució social, interioritzar la reproducció social com a nou ordre econòmic i fusionar un sistema de mercantilització fordista amb la protecció social i familiar (Fraser, 2012, 2016b).

Es tracta d'un ordre econòmic que es finança amb estratègies neoimperialistes, amb l'expropiació de la perifèria i que vincula la reproducció social a una jerarquia racial: dones de color es veuen obligades a assumir la realització d'activitats domèstiques i de cuidar, sota condicions precàries i mal remunerades, a expenses de les seves pròpies famílies (Fraser, 2015, 2016b).

Aquest ordre econòmic i social contribueix a la configuració d'una societat heteronormativa erigida sobre una base familiar sexista que no qüestiona ni el salari patriarcal, ni l'autoritat masculina, ni la desigualtat de gènere i ètnia, malgrat les veus contràries dels moviments feministes de l'època (1930-1950) (Fraser, 2015, 2016b).

A més a més, el descobriment de diferents patògens causants de malalties, durant el segle anterior, estimula l'aparició de teories mèdiques, higienistes, educatives i psicològiques que articulen normes molt estrictes sobre la salut i l'activitat de cuidar tant la població infantil com les persones amb situació de dependència, normes i pràctiques que recauen sota la responsabilitat de les dones i mares, obligades a intensificar les hores dedicades a la cura de la llar i de la família (Carrasco et al., 2011).

Aquestes activitats són percebudes com a producte d'un amor maternal i indelegable per la seva dimensió emocional i afectiva, i afavoreix la creació d'escoles per a mares sobre salut maternal

²¹ La producció fordista s'estén dins l'entorn familiar i en totes les capes socials, de manera que els treballadors tenen accés a productes de consum fins ara reservats a les classes més benestants. Per una banda, es redueixen les diferències de classe, però l'objectiu del règim capitalista és expandir-se i requereix d'una força de treball saludable i "contenta".

i infantil, d'economia domèstica i de la integració d'ensenyaments sobre puericultura, higiene i nutrició en els currículums acadèmics específics per a nenes tant en l'educació pública com en la privada. Aquestes estratègies educatives van consolidant l'activitat de cuidar sota una dimensió de treball no remunerat i vinculada a un sistema de relacions de poder patriarcal (Carrasco et al., 2011).

Aquest nou ordre econòmic trontolla durant la dècada dels anys 60 i 70. En un pla polític entra amb força una nova esquerra que posa en dubte les exclusions de gènere i ètnia i el paternalisme burocràtic de l'EB. En un pla econòmic, l'estanflació, la crisi productiva i el descens de les taxes de benefici en el sector industrial condueixen al sacrifici de l'emancipació i de la protecció social a favor de la mercantilització del benestar social, fet que dona pas al *règim capitalista liberalglobalitzador i neoliberal*.

Aquest nou ordre econòmic promou la desinversió estatal i empresarial del benestar social. A més a més, per la seva expansió, requereix de més força de treball i atreu les dones dins el mercat laboral, perquè externalitza l'activitat de cuidar i en redueix la responsabilitat. Les dones comencen a ser vistes com a ciutadanes de ple dret, com a subjecte individual i amb autonomia pròpia que debilita la figura del *cap de família* i desplaça el *salari familiar cap al salari familiar amb dos proveïdors* (Carrasco et al., 2011; Fraser, 2016b).

A escala social s'intenta donar visibilitat a la dificultat de conciliar l'activitat laboral amb l'activitat domèstica per part de la població femenina, però els especialistes tornen a posar l'accent sobre els sentiments i les emocions, que destaquen com una tasca no assimilable a la producció econòmica (Carrasco et al., 2011).

Aquesta dificultat, sumada a l'aparició d'altres fenòmens socials –l'envelliment progressiu de la societat, la major presència de la dona dins el mercat laboral i la persistent absència masculina en les tasques domèstiques i en l'activitat de cuidar–, empeny a reclamar una *organització social de les cures* que en major o menor grau haurien de ser assumides per part de l'estat (Carrasco et al., 2011).

El resultat és l'aparició d'un *EB residual o finançaritzat* que assumeix algunes funcions de protecció social²² que depenen de l'estructura privada (família), però amb un objectiu similar als règims capitalistes predecessors: la reproducció de mà d'obra per al mercat laboral i el benestar de la societat. La reproducció social es dualitza en termes de mercantilització per a

²² Segons Carrasco et al. (2011), les tasques de reproducció social assumides per l'EB residual són aquelles orientades a l'educació i atenció a la infància, atenció a les persones majors i a les persones dependents.

aquells que poden pagar-la i en termes de privatització (família) per als qui no poden (Carrasco et al., 2011; Fraser, 2016b).

Així mateix, cal tenir en compte que durant les etapes anteriors la inversió en matèria de polítiques de protecció social ha generat un endeutament per part dels EB predecessors, fins aleshores pal·liat per la intervenció d'organismes de finançament internacionals.

Malgrat això, la situació esdevé insostenible i els organismes de finançament internacional comencen a reclamar la reducció del deute adquirit per part dels estats. Els estats, davant aquesta pressió internacional, inicien la implementació de noves estratègies colonialistes que desemboquen en l'externalització de l'activitat econòmica i de l'activitat de cuidar. Aquesta externalització té un efecte tant internacional com nacional, ja que el que es busca tant en un cas com en l'altre és reduir el cost de la força de treball i s'aposta per la importació de persones immigrants i dones racialitzades, o bé es recol·loca la reproducció econòmica en zones on les regulacions laborals i els impostos són menors. En el cas de l'activitat de cuidar, aquestes mesures reforcen i intensifiquen el fenomen conegut com a *cadena de cures globals* (Fraser, 2016b).

D'aquesta manera, les mesures d'austeritat imposades permeten la contínua acumulació del nucli històric capitalista, substitueixen el treball precari industrial per un altre de precari i mal remunerat, i mantenen la participació de les dones en un "mercat laboral" imprescindible per cobrir certes necessitats bàsiques, però subjecte a una economia oculta i vital per a l'organització productiva capitalista. La pèrdua del poder polític a favor d'uns interessos econòmics internacionals provoca un xoc de trens entre els defensors del lliure mercat i els moviments sindicals, cada cop més dèbils, i una rivalitat entre els nous moviments socials contraris a qualsevol tipus de jerarquia per raons de gènere, ètnia o religió amb aquells que defensen els privilegis establerts (Carrasco et al., 2011; Fraser, 2016b).

D'aquesta col·lisió, en neix una *societat neoliberal progressista* que celebra la meritocràcia, la diversitat i l'emancipació alhora que desarticula les proteccions socials i potencien l'externalització del benestar social. Aquesta concepció exemplifica la contradicció actual del capitalisme²³, en què les dones són considerades com a individus que gaudeixen de la mateixa

²³ Cal destacar la gravetat de la situació. Per exemple, als EUA, caracteritzats per una elevada taxa de població femenina activa, sense permís de maternitat i/o paternitat obligatori i enamorat de la tecnologia, s'han produït dos fenòmens a tenir en compte. El primer fa referència a la creixent popularitat de la *congelació d'òvuls*, amb un cost aproximat de 10.000\$ que s'ofereix com a incentiu per posposar la maternitat de treballadores molt qualificades en empreses tecnològiques i de la informació rellevants. El segon, l'extracció de llet materna amb bombes mecàniques amb la finalitat que una tercera persona alleti els infants amb el corresponent biberó, fenomen que també ha arribat a Europa (Fraser, 2016b).

igualtat d'oportunitats que els seus homòlegs homes, però la seva participació en la reproducció social es percep com un obstacle que les impedeix avançar cap al camí de l'alliberació (Fraser, 2016b).

2.2.2.2. L'estat del Benestar i la implicació en l'activitat de cuidar

El naixement d'una societat heteronormativa i estructurada sobre el *contracte social* sexual – entre homes i dones– ha fet possible l'EB europeu. Malgrat el seu declivi, el contracte és vigent amb un poder i pes simbòlic que supleix les mancances del benestar social en societats on l'EB és dèbil, com per exemple, en el cas dels països del sud d'Europa o estats del benestar mediterranis, que reforcen la divisió sexual del treball i la tradició familista (Carrasco et al., 2011; Fraser, 2016b).

És a dir, amb la intenció de pal·liar els efectes d'ordre econòmic i social, en les últimes dècades hi ha hagut una creixent preocupació entre els diferents estats respecte l'activitat de cuidar de persones amb discapacitat o en situacions de dependència i l'han inclosa en les respectives agendes polítiques.

En aquest sentit, la majoria dels estats europeus han intentat establir un equilibri entre tots els actors implicats -com la família, el mercat, l'estat i la societat civil- dins dos espais diferenciats: per a les *cures formals*, regulades per una normativa legal, i les *cures informals*, no regulades per llei, sovint no retribuïbles i molt lligades al concepte de família i al rol tradicional de les dones (Bettio & Plantenga, 2004). Aquestes preocupacions han anat modelant diferents tipologies d'EB en termes de provisió de cures a persones amb discapacitat o situacions de dependència (Carbonell-Esteller, Gálvez-Muñoz, & Rodríguez-Modroño, 2014; Daly & Lewis, 2000).

Per una banda, hi ha els països escandinaus o del nord d'Europa que a través dels impostos estableixen un sistema universal per a la provisió de serveis de cures tant d'infants com de persones adultes dependents. D'altra banda, hi ha els països centreeuropeus i del sud d'Europa, caracteritzats per una privatització dels serveis i de provisió de cures, però amb matisos, que els diferencia entre aquells països d'origen bismarckià –centreeuropeus– i els d'origen mediterrani-sud-europeus (Daly & Lewis, 2000).

Dels països centreeuropeus, per exemple Alemanya disposa d'organitzacions finançades públicament amb un ampli ventall de serveis i provisió de cures per a infants i adults, tot i que la família és el recurs principal. D'altra banda, França estableix dos nivells de provisió: un de caràcter públic, dirigit als infants, i un de caràcter privat, dirigit a les persones grans. També destaca el model mediterrani, el qual tendeix a privatitzar la família utilitzant-la com a principal

proveïdor de recursos i amb una oferta molt limitada de recursos públics dirigits a serveis i provisió de cures públiques. Finalment, hi ha els EB d'origen Beveridge, com la Gran Bretanya i Irlanda. A diferència del cas francès, són els recursos destinats als infants els menys regulats per l'estat, i els de les persones grans, els més centralitzats (Daly & Lewis, 2000).

Independentment dels models d'EB, es detecta un paper fonamental i informal de la família en la provisió de cures respecte d'infants i adults, de manera que es produeix el fenomen conegut com a *welfare mix*, és a dir, l'activitat de cuidar s'externalitza amb la intenció de convertir-la en un tipus d'activitat retribuïda i neutralitzar les iniquitats de gènere (Daly & Lewis, 2000; Moreno-Mínguez, 2012).

El context europeu evidencia un escenari social, polític i econòmic aliè a trobar una solució col·lectiva i que abandona l'intent d'impulsar un canvi de mentalitat imprescindible perquè l'organització social de les cures esdevingui una política de benestar universalitzada. Un cop més, el resultat és el desplaçament de l'activitat de cuidar sobre la família, en particular sobre les dones, independentment del grau de relació o de parentiu que puguin tenir i d'on es realitzi l'activitat de cuidar (casa o centres assistencials), cosa que fa que la dicotomia de treball productiu (reproducció econòmica) i treball reproductiu (reproducció social) encara no hagi estat superada (Carrasco et al., 2011).

La creixent participació de les dones en el mercat laboral i les transformacions de les relacions familiars i la vida quotidiana posen en dubte la complementarietat entre família, estat i mercat com a base dels règims actuals de l'EB. Les dones continuen sent les màximes responsables de les tasques domèstiques i de l'activitat de cuidar, considerades encara com a activitats no remunerades, per la qual cosa reforcen la família com a nucli de suport informal (Cano-Martín & Seisdedos, 2010).

Malgrat el desenvolupament de l'EB, la família constitueix l'element central de debat polític, no exempta de connotacions de gènere, tants per als països mediterranis basats en una tradició familista, com Espanya, i estructurada sobre una divisió sexual del treball, com per als països socialdemòcrates i conservadors, on el paper de la família és clau per al desenvolupament de les polítiques socials. En aquest sentit, la crisi econòmica i la crisi *social* de l'EB han generat un discurs que intenta retornar a la família i a altres llaços socials funcions que un dia van ser assumides per l'estat (Cano-Martín & Seisdedos, 2010).

2.3. EVOLUCIÓ DE LA POLÍTICA SOCIAL SOBRE DISCAPACITAT A ESPANYA I A LES ILLES BALEARS

2.3.1. Evolució sociopolítica de la discapacitat dins l'àmbit nacional

Segons Jiménez-Lara (2010), les canviants concepcions i percepcions socials sobre què és la discapacitat i com respondre als reptes que planteja han marcat el disseny de moltes propostes que progressivament s'han modificat en les darreres dècades. Tanmateix, l'evolució de la discapacitat a Espanya es pot resumir a través de tres grans paradigmes.

- 1) El *paradigma de la marginació*. És aquell en què la condició de discapacitat es relaciona amb elements mítics i amb una resposta social dirigida a ocultar (suprimir), aïllar, marginar o rebutjar les persones amb discapacitat perquè representen quelcom indesitjable.
- 2) El *paradigma de la rehabilitació*. És aquell en què les causes de la discapacitat són científiques i l'objectiu primordial és *normalitzar* les persones amb discapacitat, però tractant-les com a subjectes passius, sense tenir en compte preferències ni desitjos personals (Palacios-Rizzo & Bariffi, 2014).
- 3) El *paradigma social*. És aquell en què la discapacitat es vincula amb aspectes relacionals i en què el problema s'ubica dins la societat: la discapacitat ja no és un problema individual, sinó social.

Respecte del desenvolupament de polítiques públiques sobre discapacitat, neixen a principis del segle XIX. Abans d'aquest període, l'atenció a les persones amb discapacitat és assumida per l'Església, pels municipis a través d'albergs i cases de misericòrdia, i per ciutadans moguts per sentiments caritatius²⁴.

L'autèntic embrió de les polítiques socials a Espanya és la creació de la Comissió de Reformes Socials (1883), que afronta el repte de les situacions d'invalidesa generades per l'activitat laboral. Més endavant, sota l'Institut de Reformes Socials (1903), es pretén abordar "*la qüestió social*" davant un context social caracteritzat per les lluites obreres i la presa de consciència de factors socials, polítics i econòmics, però que manté l'atenció en les discapacitats per motius

²⁴ Tot i és que es té constància de la Llei de Beneficència (1822), que va pretendre institucionalitzar un sistema públic de protecció a les persones en situació de necessitat però que va ser derogada durant l'etapa absolutista posterior, no és fins a una nova etapa liberal que s'aprova la Llei general de Beneficència (1849) amb l'objectiu d'establir un sistema públic de protecció social per a persones en situació de pobresa o desesperança. Tant en un cas com en l'altre, el sistema de beneficència recorre a la caritat institucional, que s'utilitza com a eina de control social i càstig, i no pas com a eina de protecció social.

laborals amb la creació de l'Institut Nacional de Reeducació per a Invàlids (INRI) i, a més a més, implementa polítiques socials en matèria de prestacions socials i assegurances per cobrir determinats períodes del cicle vital de les persones, com l'assegurança per maternitat o d'atur forçat.

No és fins a la dècada dels anys 60, en el marc de la Seguretat Social, que s'estableix el Servei Social d'Assistència a Menors Subnormals, en el qual es dota les famílies d'una prestació econòmica per *"contribuir al sosteniment de les despeses generades per l'educació, la instrucció i recuperació de les famílies que tinguin menors subnormals al seu càrrec"* i per a la creació de centres per desenvolupar aquestes activitats. Fins aleshores, aquestes situacions havien precipitat les famílies a absorbir el pes de l'atenció de les persones afectades per deficiències greus i/o a restablir fórmules de segregació a partir del seu ingrés en grans centres psiquiàtrics (Ioé, 2004; Jiménez-Lara & Huete-García, 2010).

En la dècada dels anys 70 s'avança en matèria de drets laborals i s'estableix per decret, impulsat per Licinio de la Fuente, Ministre de Treball de l'època, una quota del 2% de treballadors amb discapacitat en empreses que superin els 50 treballadors. A més a més, en virtut del Real Decret 2531/70 de 22 de maig sobre la regulació laboral de persones amb discapacitat es crea un servei adscrit al *Instituto Nacional de Previsión* sota el nom de *Servicio Social de Recuperación y de Rehabilitación de Minusválidos: SEREM* (Ministerio de Trabajo, 1977)²⁵. Aquest servei es fusiona l'any 1974 amb el Servei Social d'Assistència a Subnormals que manté l'acrònim i es converteix en la primera administració espanyola pel *"desenvolupament d'una política comú per al conjunt de les persones amb discapacitat més enllà de les accions singularitzades per col·lectius que es venien desenvolupant per les associacions dels afectats"* (AAIDD, 2010, p. 33; Jiménez-Lara & Huete-García, 2010). Finalment, l'any 1978 s'aprova en l'article 49 de la Constitució el reconeixement i el dret de les persones amb discapacitat *a la completa realització personal i integració social* (Ioé, 2004).

Quatre anys més tard s'aprova la Llei d'Integració del Minusvàlid (LISMI), que exigeix a les administracions una política activa d'integració social de les persones amb discapacitat i que condueix a una distinció de dos grans grups: un grup que respon a criteris de rehabilitació i normalització, i un altre que es basa en polítiques de protecció especial perquè respon a casos de persones amb discapacitat profunda i/o severa.

²⁵ Es tracta d'un llibre que recopila les disposicions legals i reglamentàries sobre persones amb discapacitat. Malgrat que s'hagi posat com autor el Ministerio de Trabajo, l'autor és Licinio de la Fuente, Ministre de Treball de l'època, com ja s'ha fet esment.

En aquest sentit, el sistema oficial vigent a Espanya per classificar les persones amb discapacitat s'acomoda al concepte de minusvalidesa elaborat per l'OMS l'any 1978. Aquest sistema respon gairebé amb exclusivitat a la presència de deficiències sense incloure un diagnòstic dels agreujants socials (culturals, econòmics i socials).

És a partir del Pla d'Acció Integral de Persones amb Discapacitats (1997-2002) quan les limitacions funcionals derivades de les deficiències deixen de ser considerades una *anormalitat* i passen a ser concebudes com una *diferència*, com tantes altres que existeixen entre les persones, que no han d'impedir una inclusió social normalitzada. Seguint aquesta perspectiva, les polítiques socials no s'haurien d'orientar a sancionar la discapacitat i en contrapartida a alimentar-les amb ajudes i pensions vitalícies o no contributives, sinó a corregir les barreres, prejudicis i altres factors que tenen com a efecte dificultar-ne o impedir-ne la inserció social.

De mica en mica, Espanya integra el Paradigma de l'Autonomia Personal, materialitzat l'any 2006 a través de la Llei de la Dependència. La promulgació de la Llei de la Dependència (2006) incrementa la necessitat d'organitzar l'activitat de cuidar com a part integrant d'una política social, més o menys assistencial, capaç d'atendre les persones considerades dependents. La Llei suposa la consolidació del Servei d'Atenció a la Vida Diària (SAD), reclamat en dècades anteriors (Carrasco et al., 2011).

2.3.1.1. La Llei de la Dependència i la qüestió de gènere a escala nacional

L'objectiu de la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència²⁶ té com a objectiu regular les condicions bàsiques per garantir la igualtat dels ciutadans en el dret de la promoció i autonomia personal i atenció a persones dependents. A més a més, neix amb la intenció de donar resposta a una acció coordinada i cooperativa entre els diferents àmbits administratius i institucionals: estat, comunitats autònomes i entitats locals.

Aquesta acció coordinada i cooperativa pretén optimitzar els recursos públics i privats disponibles i contribuir a la millora de les condicions de vida dels ciutadans. En aquest sentit, el Govern central determinarà, a través d'un barem comú i unificat²⁷, un nivell mínim de protecció

²⁶ Segons el Llibre Blanc de la Dependència, aquesta es defineix com *'estat en el qual es troben les persones que per raons lligades a la falta i/o pèrdua d'autonomia física, psíquica o intel·lectual tenen necessitats d'assistència i/o d'ajuda importants per tal de realitzar les accions habituals o quotidianes de la vida diària, i de manera particular les referents a les cures personals* (IMSERSO, 2005).

²⁷ Els graus de dependència reconeguts són tres: **Grau I. Moderada.** La persona requereix ajuda per realitzar activitat de la vida diària (AVD) almenys un cop al dia o requereix suport extern intermitent. **Grau II Severa.** La persona requereix ajuda per realitzar AVD almenys 2-3 cops al dia, requereix el reforç d'un suport extern intermitent però un cuidador permanent. **Grau III. Gran dependència.** La persona requereix ajuda per realitzar AVD diverses vegades al

per als beneficiaris i subjecte a possibles increments a través dels convenis entre l'Administració General de l'estat i les comunitats autònomes.

L'atenció s'ha d'orientar a una millora de qualitat de vida i autonomia de les persones amb situació de dependència i disposa d'un catàleg de provisió de prestacions. Aquestes tenen un caràcter de servei i/o de provisió econòmica, és a dir, cada una d'elles és avaluada d'acord amb el grau de dependència de cada persona i segons criteris d'incompatibilitat entre elles. A més a més, la responsabilitat de provisió d'aquestes prestacions recau sobre les comunitats i entitats locals, que depenen dels Pressupostos Generals de l'estat central.

És a dir, la prioritat és oferir les prestacions de servei que disposa el catàleg però, en cas contrari, s'incorporarà la prestació econòmica destinada a la cobertura de les despeses del servei previst en el Programa Individual d'Atenció (article 29). Excepcionalment es pot rebre la prestació econòmica per ser atès per cuidadors formals o informals sempre que es donin les condicions adequades de convivència i habitabilitat de l'habitatge.

La Llei, a part de regular els criteris de titularitat d'accés a la Llei de la Dependència, també regula aquelles prestacions econòmiques dirigides a les persones cuidadores informals. En certa manera, es pretén regularitzar la situació de moltes persones –dones– que realitzen aquesta activitat dins una economia oculta. No obstant això, es tracta d'una prestació excepcional que depèn del grau de dependència i del nivell. De totes maneres, si es concedeix, el cuidador informal s'ha de donar d'alta a la Seguretat Social i cotitzar segons les normes determinades. A més a més, des del Consell Territorial es pretén donar suport a través de programes de formació, informació i mesures per atendre els períodes de descans.

De tota manera, davant la crisi econòmica de l'any 2008, els nivells de cada grau reconegut desapareixen, igual que la cotització a la Seguretat Social per part d'aquells cuidadors a qui es concedeix una prestació econòmica com a suport al rol de cuidadors informals a través del Reial Decret Llei 20/2012, de 13 de juliol.

En la disposició addicional setena sobre les prestacions econòmiques de l'entorn familiar i suport a cuidadors no professionals, s'informa que queden subjectes a *“un període de suspensió màxim de dos anys des de la data de resolució reconeixent de la prestació, o en el seu cas, des del transcurs del terminin de 6 mesos des de la presentació de la sol·licitud (...) termini que s'interromp en el moment que l'interessat comenci a percebre dita prestació”*. Però, a més a més,

dia i, per la seva pèrdua total d'autonomia física, mental intel·lectual o sensorial, requereix d'un suport extern indispensable. Cada un d'aquests graus es subdivideix en dos nivells d'acord amb les puntuacions obtingudes per barem.

en la disposició addicional vuitena, s'afegeix que *“la subscripció dels cuidadors no professionals (informals) a la Seguretat Social serà voluntària i que les cotitzacions seran a càrrec exclusiu del mateix subscriptor”*.

La transformació de la Llei de la Dependència en una Llei restrictiva i punitiva la situa en el centre d'atenció de moltes crítiques, entre les quals destaca la de les autores Cano Martín i Seisdedos (2010).

Per aquestes autores, la Llei de la Dependència reconeix el dret individual i subjectiu de totes les persones en situació de dependència a rebre atenció, ja que les famílies, i en particular les dones, són les que tradicionalment han assumit l'activitat de cuidar a través de sistemes informals. La Llei no inclou una perspectiva de gènere perquè ignora una realitat en què les dones són cuidadores i receptores de cures (Cano-Martín & Seisdedos, 2010; Fernández-Villanueva, Artiaga-Leiras, & Dávila de León, 2013).

Segons les autores Cano-Martín i Seisdedos (2010), en el catàleg de serveis l'única novetat que proposa la Llei és la prestació econòmica per a les cures dins l'àmbit familiar, atès que la resta ja hi eren presents. A més a més, es concedeix l'esmentada prestació econòmica sota el reconeixement de les condicions adequades de convivència i habitabilitat de la llar de la persona dependent, però no a la situació de disponibilitat del familiar o cuidador informal. És a dir, la Llei, tot i preveure la necessitat del cuidador de rebre períodes de descans, no especifica el temps de descans diari, setmanal o anual.

En referència al gènere, la Llei reforça els rols assignats per raons de gènere propis del sistema patriarcal. Si bé és cert que amb l'arribada de la democràcia s'impulsa la proliferació de polítiques d'igualtat de gènere, basades en el principi de la igualtat com a valor fonamental, com a principi polític i com a principi jurídic, no és fins l'any 1983 que apareixen institucions i polítiques de caràcter governamental orientades a les dones, el punt de partida de les quals és l'Institut de la Dona (1983). No obstant això, l'aparició d'aquestes institucions presenta un decalatge de 10 anys respecte de les democràcies d'altres països europeus com a conseqüència dels 40 anys de dictadura franquista. I, és més, després de 40 anys d'impuls, les dades demostren que no han resolt el problema, sinó que han provocat una nova segregació tant en un pla vertical com horitzontal²⁸.

²⁸ Per les autores, la *segregació horitzontal* es refereix al manteniment d'una divisió del mercat laboral en què les dones accedeixen a llocs de treball socialment amb menys valor social i pitjors condicions laborals. La *segregació vertical* reflecteix les barreres del mercat laboral per l'accés de les dones a llocs de feina de major responsabilitat.

El retard que durant anys ha acumulat Espanya en termes de despesa social ha pesat sobre les famílies i, en particular, sobre les dones. Les dones s'enfronten a sentiments contradictoris respecte de l'afecte cap a la persona dependent per sentiments de culpa i rebuig a la seva responsabilitat de cuidar davant una pressió social rebuda i percebuda sobre el que s'espera d'elles en contradicció amb el que, potser, volen elles (Cano-Martín & Seisdedos, 2010).

2.3.1.2. La discapacitat en xifres dins l'àmbit nacional

Segons xifres de l'organització Plena Inclusión, l'1% de la població espanyola té algun tipus de discapacitat intel·lectual o del desenvolupament. La Base Estatal de dades de persones amb discapacitat de l'any 2014 recull que en el conjunt de l'estat hi ha 256.426 persones amb discapacitat intel·lectual reconeguda, les quals representen el 9% del total de persones amb discapacitat reconeguda. Per gènere, s'observa una major presència d'homes (57%) que de dones (43%), mentre que per franja d'edat s'observa major concentració entre els 35 i 65 anys. Aquestes xifres es corresponen a persones amb un grau de discapacitat intel·lectual reconegut major o igual al 33%, sense incloure la del desenvolupament.

Segons l'Enquesta de Discapacitat, Autonomia personal i situacions de Dependència (EDAD 2008), un 59,2% de les persones amb discapacitat reben cures per part de cuidadors formals (7,2%) o informals (92,8%). En concret, el nombre de cuidadors informals més grans de 65 anys s'eleva a una xifra de més d'un milió de persones, fet que representa un 2,33% de la població total (Domínguez-Serrano, de la Torre Díaz, & Marcenaro-Gutiérrez, 2011).

La informació de l'EDAD-08 és molt rica pel que fa al perfil de les persones amb discapacitat, però no tant respecte dels seus cuidadors. Malgrat això, es poden extreure les dades següents:

Segons l'article de Domínguez-Serrano et al. (2011), un 73,8% de la població que desenvolupa una activitat de cures informals són dones, percentatge que s'eleva fins al 96,5% en el cas de les cures formals. A més a més, com més gran és la persona amb discapacitat, més profunda és aquesta bretxa, atès que el 77,3% de les cuidadores informals de persones amb discapacitat més grans de 65 anys són dones. Si reduïm l'edat, el resultat és que un 82% de cuidadores informals d'entre 25 i 65 anys són dones. Quant a l'estat civil, un 67,8% de les cuidadores informals són casades i el 19,6% són solteres.

El vincle afectiu també presenta diferències importants. El 89,4% de persones amb discapacitat d'edats compreses entre els 6 i els 65 anys reben cures informals en el domicili per part de cuidadors familiars (88,3%); les filles, les mullers/parelles i les mares són les qui assumeixen en major mesura la responsabilitat de cuidar. En l'àmbit nacional, les principals proveïdores de

cures informals a persones amb discapacitat són les dones (76%), el 25,9% de les quals són les filles, el 17,8% les mullers i el 13,3% les mares.

En aquest sentit, si ens centrem en aquella població femenina amb discapacitat de més de 65 anys, el 42,7% són cuidades per les filles, el 21,7% pels marits, el 10,5% pel fill i el 5,4% per la jove. Però en el cas dels homes, s'observa que el 54,6% són cuidats per les mullers, el 21,2% per les filles i el 3,3% per una germana.

D'aquí que la càrrega generada per la provisió de cures sigui descrita com l'impacte que l'activitat de cuidar té sobre la salut física, mental, de relacions familiars, relacions laborals i problemes econòmics del cuidador o cuidadors informals.

Un 26% de les dones no poden treballar fora de casa o han hagut de deixar l'activitat laboral, davant el 9% dels homes. A més a més, s'observa que aquelles dones amb major nivell educatiu i amb una activitat laboral es veuen obligades a reduir la jornada laboral per poder atendre la persona amb discapacitat. Aquest fenomen és més observat quan els receptors de les cures són els progenitors, a causa de la dificultat de la delegació de tasques. Aquest fenomen posa en evidència que l'atenció de persones grans és substancialment diferent de l'atenció dels infants.

D'aquí les crítiques sorgides sobre la Llei de la Dependència. Malgrat que la Llei reconeix una crisi sobre el model tradicional de rols, aquesta s'ha intentat resoldre a través de la mercantilització de l'activitat de cuidar i de la centralitat de la prestació econòmica, que no fan sinó potenciar la divisió sexual del treball. A més a més, la prestació econòmica per a les cures de l'entorn familiar reforça el que algunes autores anomenen *altruisme obligatori*, no equiparable a altres activitats laborals (Fernández-Villanueva et al., 2013).

D'altra banda, la Llei deixa l'equitat de gènere en una situació de *stand-by* per l'omissió sobre la situació de discriminació de les dones i la imprescindible corresponsabilitat dels homes en l'activitat de cuidar. Per tant, la Llei esdevé opaca en relació amb el gènere i la jerarquia de rols en l'àmbit de les cures dins l'entorn familiar (Cano-Martín & Seisdedos, 2010; Fernández-Villanueva et al., 2013).

2.3.2. Impacte institucional del context sociopolític de la discapacitat a les Illes Balears

Mentre que des d'alguns sectors s'ha fet molt de ressò de l'impacte de la Llei de la Dependència des de la perspectiva de gènere i cures informals, ara cal veure com ha afectat en l'àmbit institucional. Aquest abordatge es fa tenint en compte el context en què es desenvolupa el projecte doctoral i l'organització sanitària que presenta.

Segons la Llei 5/2000 del 4 d'abril, el sistema sanitari públic de les Illes Balears, a través de les administracions públiques, té l'obligació de desenvolupar funcions de gestió i regulació administrativa que permetin no tan sols la formació, la recerca i l'avaluació, sinó també la planificació i ordenació sanitària, i que, en conjunt, advoquin per una millora de la qualitat i de l'assistència sanitària. A les Illes Balears, el sistema sanitari públic s'organitza de la manera següent.

El Govern de les Illes Balears és l'òrgan de direcció superior de la política en salut i li correspon l'exercici de la potestat reglamentària, la planificació bàsica i l'establiment de les directrius corresponents en matèria de salut.

El Consell de Salut és l'òrgan superior de participació comunitària i consulta del sistema sanitari públic de les Illes Balears. Es tracta d'un ens adscrit a la Conselleria de Salut amb la finalitat d'assegurar la participació dels ens territorials de les Illes Balears, ja siguin de caràcter sindical i empresarial, més representatius, com col·legis professionals i els representants d'entitats ciutadanes relacionades amb la salut.

També hi ha els consells insulars, que exerceixen les competències sanitàries i sociosanitàries atribuïdes per llei des del Parlament. A més a més, participen i cooperen amb els municipis per dur a terme un exercici més efectiu de les competències sanitàries previstes per llei.

Tot i que és el Govern el responsable d'establir uns criteris mínims i estàndards per a la qualitat dels diversos serveis socials, és la Conselleria de Serveis Socials i Cooperació l'ens adequat per regir els recursos funcionals, materials i humans mínims que han de complir les entitats tutelars amb la finalitat de garantir uns serveis socials de qualitat i que s'adeqüin a les necessitats socials i jurídiques, i a les característiques especials de la població destinatària.

Des d'una perspectiva institucional i de Govern, l'aprovació de la Llei de la Dependència suposa un pas qualitatiu cap al reconeixement del dret als serveis socials, la disponibilitat d'una estructura que permet la continuïtat del servei al marge de les diferents contingències

polítiques, la creació d'un cos professional que amb els anys ha pogut augmentar en funció de les necessitats i que a la vegada ha generat llocs de feina (CAIB, 2017).

També es reconeix que la Llei de la Dependència neix en un context de crisi social i econòmica que impedeix un augment pressupostari, i amb un pressupost econòmic auster que genera un període de retallades durant els anys 2010-2012 que impedeixen la contractació de personal. Una situació que suposa una càrrega sobre els pressupostos del Govern, consells i ajuntaments en matèria d'equipament, atesa la manca de resposta per part del Govern central.

Finalment, i en una línia similar, es subratlla que la Llei de la Dependència ha estat dissenyada per a un segment de la població amb situació de dependència, com és el col·lectiu de les persones grans i dependents, però que li ha faltat previsió davant l'omissió d'altres segments importants de la població amb situacions de dependència com són les persones amb discapacitat i les persones amb dificultats de salut mental, la qual cosa genera un nou accent sobre els esforços de les comunitats autònomes i sobre els recursos materials i econòmics de Govern, consells i ajuntaments en el cas de les Illes Balears.

2.3.2.1. La discapacitat en xifres dins les Illes Balears

A les Illes Balears²⁹, hi ha 25.150 persones amb minusvalideses. Mallorca és l'àmbit territorial on s'observa una major prevalença de discapacitats, amb un 35,83 per mil del total; a les Pitiüses, un 22,25 per mil, i a Menorca, un 21,67 per mil. Aquestes dades representen el 33,08 per mil de la població total de la Comunitat Autònoma (Conselleria de Treball i Formació. Govern de les Illes Balears, 2006).

Segons la classificació tradicional de persones amb discapacitat (física, sensorial i psíquica), s'observa que per edats hi ha major preponderància de les persones que adquireixen deficiències físiques a mesura que augmenta l'edat. En aquest sentit, es constata que la població amb discapacitat respon a un perfil de població envellida (≥ 65 anys). Pel que fa a la població de 20-44 anys, l'augment de la discapacitat física presenta un creixement considerable respecte de la franja d'edat anterior. Aquest fenomen es pot explicar per factors com l'accidentalitat laboral o de trànsit o per una major predisposició a consultar serveis d'orientació i diagnòstic.

²⁹ Desafortunadament, i malgrat fer-ne una cerca, no s'han trobat dades sobre el perfil de cuidadors informals a les Illes Balears i, per aquest motiu, no s'exposen.

Taula 3. Distribució per edats i tipus de deficiències per dades absolutes i percentatges horitzontals

Tipus de deficiència	Total	Menors de 14 anys	15-29 anys	30-49 anys	50-64 anys	Majors de 65 anys
Retard mental	4128	118	1363	1170	349	128
Trastorn mental	2418	59	352	1030	639	338
Total psíquica (%)	6546	1177 (59)	1715 (48)	2200 (31)	988 (15)	466 (8)
Visual	2048	90	222	604	590	542
Auditiva	1118	114	196	277	201	330
Total sensorial (%)	3166	204 (10)	418 (12)	881 (13)	791 (12)	872 (14)
Osteoarticular	6283	100	359	1281	2011	2532
Nerviosa i muscular	2965	263	584	952	595	571
Expressives	229	41	41	22	68	57
Malalties cròniques	4370	156	336	1066	1365	1447
Sense especificar	1591	63	96	591	623	218
Total físiques (%)	15438	623 (31)	1416 (40)	3912 (56)	4662 (73)	4825 (78)
TOTAL (%)	25150	2004	3549	6993	6441	6163

Font: Conselleria de Treball i formació. CAIB, 2006.

Per lloc de residència sanitària, la majoria de població amb discapacitat de les Illes Balears resideix a la zona de Palma (63,8%), i la distribució per zones sanitàries és Inca (12,5%) i Manacor (7,5%); seguides per una distribució menor a Eivissa i Formentera (7,5%), i Menorca (5,8%).

Per tipus de deficiències, s'observa que el sector d'Inca es troba sobrerrepresentat per discapacitats de retard mental (11%); el sector de Manacor, per deficiències expressives i osteoarticulares (12,2% i 11,2%); a Menorca, per deficiències expressives (8,3%); Eivissa i Formentera, per la malaltia mental (9,2%) i, finalment, Palma, per deficiències visuals (66,4%).

Taula 4. Distribució segons sectors sanitaris i tipus de deficiència

Tipus de deficiència	Total	Manacor	Inca	Palma	Menorca	Pitiüses
•Retard mental	4128	10,9	15,4	59,7	6,1	7,9
•Trastorn mental	2418	8,4	12,4	63	6,9	9,2
•Visual	2048	9,3	10,3	66,4	5,5	8,6
•Auditiva	1118	10	13	63,8	5,3	8
•Osteoarticular	6283	11,2	13,9	64,2	4,5	6,3
•Nerviosa i muscular	2965	10,3	11,8	62,5	7,2	8,1
•Expressives	229	12,2	8,3	65,5	8,3	5,7
•Malalties cròniques	4370	10,2	11,3	65,7	5,7	7,2
Sense especificar	1591	11,7	8,1	67,9	6,2	6,1
TOTAL	25150	10,4	12,5	63,8	5,8	7,5

Font: Conselleria de Treball i formació. CAIB, 2006.

CAPÍTOL III
LA REVISIÓ DE LA LITERATURA CIENTÍFICA

3.1. L'ESTRATÈGIA DE CERCA

Cuidar d'una persona amb discapacitat involucra tot el sistema familiar, com també els subsistemes que el configuren, entre els quals el subsistema fraternal. Per aquest motiu, la revisió de la literatura científica d'aquest projecte doctoral s'ha centrat en com la presència d'una persona amb discapacitat en la unitat familiar genera una sèrie de modificacions entre els seus membres. Aquestes modificacions es poden entendre com una adaptació dels rols de cada un dels membres integrants del si familiar i com una previsió de qui serà qui es responsabilitzarà de la persona un cop que els pares, per raons de salut o mort, no puguin assumir la situació.

A més a més, la situació de discapacitat genera un procés d'adaptació funcional familiar no tan sols per part dels pares, sinó també per part dels germans. Aquesta adaptació funcional va precedida d'un procés d'acceptació de la situació no exempta d'una pressió socioemocional i d'una pressió relacional entre els membres familiars respecte de la societat en general.

Per tal de captar com una situació de discapacitat genera un impacte psicoemocional, social i té un pes important en la configuració d'un potencial rol de cuidador entre els membres familiars i, en particular, entre els germans, s'ha establert una estratègia de cerca capaç de captar totes aquestes qüestions. No obstant això, l'esmentada estratègia no ha estat lliure de dificultats. Per aquest motiu, en aquest subapartat es presenten les principals bases de dades consultades, l'estratègia de cerca amb les paraules clau i les seves combinacions dels descriptors booleans i l'exposició dels resultats més rellevants que se'n deriven.

Una de les primeres dificultats ha estat definir quins descriptors podrien ser els més propers i adequats tenint en compte tots els factors anteriorment exposats. Així doncs, una de les primeres tasques ha estat esbrinar quins són els termes més adients per definir la *discapacitat (intel·lectual)*. La sorpresa ha estat l'ampli ventall de possibilitats: *children with special health care needs or complex health care needs*, fins a termes com *learning disabilities or learning and development disabilities, (severe) intellectual disabilities, chronic illness or illnesses or long-term illness, disabilities*, fins a termes molt més concrets com *Down Syndrome, cerebral palsy i autism*.

D'altra banda, també s'ha explorat el concepte *germans i germanes*, els termes més comuns del qual són: *sibling(s), siblings or brothers or sisters*. A més a més, amb la peculiaritat d'haver de definir els diferents cicles vitals, en termes d'infància i adolescència i etapa adulta: *siblings of children with disabilities, adult siblings of individuals or persons or subjects with....*

Respecte de com les cures de la persona amb discapacitat transiten des dels pares fins als germans, s'ha tingut en compte el concepte de *transició*. Malgrat que el concepte *transition* existeix, ha estat crucial utilitzar els conceptes de *future care or future caregiving or predictors*.

Per tal de captar l'impacte psicoemocional i social, a banda de l'adaptació funcional del nucli familiar, s'han hagut de temptejar conceptes com: *family impact or adjustment, psychological impact, well (-) being, emotional or behaviour functioning, quality of life, coping strategies*.

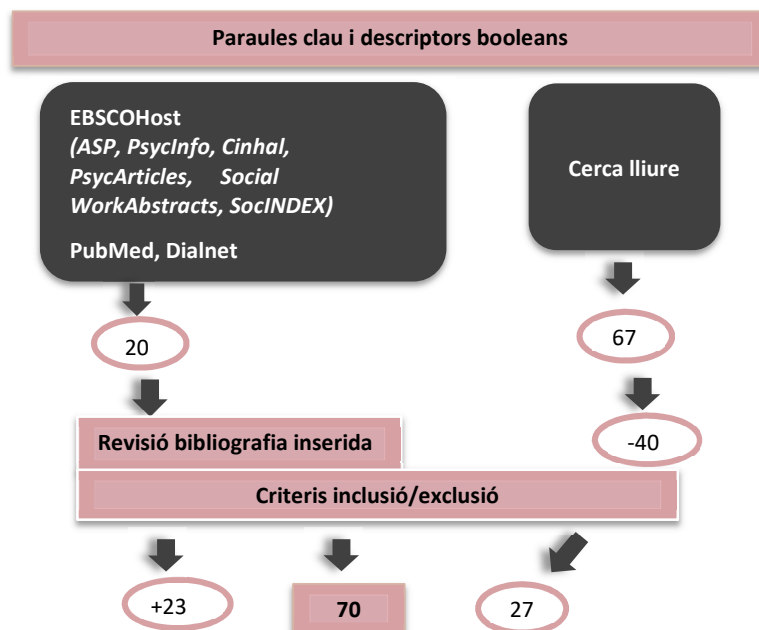
Respecte del concepte de *relacions*, s'ha trobat un consens amb el terme de *relationship(s)*. Finalment, però, respecte del concepte *gènere*, aquest ha estat complicat, malgrat utilitzar els termes *gender or gender differences* o l'equivalent de *sex or sex differences* per tal de detectar discrepàncies entre els germans i germanes de persones amb discapacitat, és a dir, detectar un possible biaix de gènere. No obstant això, per aquests termes, curiosament, no s'ha obtingut cap resultat.

A partir d'aquestes consideracions prèvies, s'han escollit les bases de dades més adequades i s'ha apostat per *EBSCOhost: Academic Search Premier (ASP), PsycInfo, Cinhal, PsycArticles, SocINDEX, Social WorkAbstracts i PubMed*. Les combinacions de l'estratègia de cerca amb les paraules clau i els descriptors booleans ha estat complexa i poc fructuosa (Annex 2).

Per aquest motiu, durant les estratègies de cerca s'han utilitzat diferents recursos per tal d'aconseguir cerques més fructíferes: des de paraules clau truncades, selecció del tipus de publicació i fins i tot tipus d'estudi, seleccionant l'edat dels participants. Davant la falta de resultats, s'ha complementat amb una estratègia de caràcter lliure i la revisió de la bibliografia d'alguns documents obtinguts. Tant en un cas com en els altres, la identificació i selecció de documents s'ha realitzat amb els següents criteris d'inclusió i exclusió.

CRITERIS INCLUSIÓ	CRITERIS EXCLUSIÓ
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Documents que en el títol, resum o cos presentessin les característiques següents: <ul style="list-style-type: none"> - Construcció de la relació fraternal entre germans amb o sense discapacitat - Procés d'adaptació dels pares i dels germans davant una situació de discapacitat - Impacte psicoemocional i social dels pares i dels germans davant una situació de discapacitat - Impacte psicoemocional i social dels germans al llarg del seu cicle vital - Elements que incideixen en l'adopció de germà més implicat i a la llarga del rol de cuidador entre els germans ✓ Idioma: anglès, castellà, català 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Documents que en el títol, resum o cos presentessin les característiques següents: <ul style="list-style-type: none"> - Documents centrats en la persona amb discapacitat - Documents sobre la integració social de la discapacitat - Intervencions psicoeducatives de les persones amb discapacitat, pares i germans - Intervencions de suport als pares - Estudis realitzats sobre comunitats específiques - Estudis sobre l'ús de recursos sanitaris de les persones amb discapacitat ✓ Literatura grisa

Finalment, es presenta el resum del procés de selecció a través d'un diagrama.



3.2. RESULTATS DE LA REVISIÓ DE LA LITERATURA

A partir dels documents identificats i seleccionats a través de l'estratègia de cerca, es presenten els resultats a través de tres eixos temàtics.

El primer eix es centra en un abordatge teòric sobre la construcció de les relacions fraternals. Es tracta d'entendre com es construeixen les relacions fraternals i el rol de germà, i quin impacte suposa quan en una part de l'equació hi ha una discapacitat. És a dir, com davant una situació de discapacitat els germans s'involucren en altres aspectes de la relació i no en la pròpiament definida i més comuna. En tractar-se d'un bloc més teòric, es fa poca referència a la qüestió de gènere, perquè el centre d'atenció és la construcció de les relacions fraternals.

El segon eix temàtic fa referència al procés d'adaptació dels pares davant l'arribada d'un infant amb discapacitat i a les principals dificultats –ja siguin de caràcter emocional, de parella, de relacions socials i laborals– a les quals han de fer front a mesura que es van adaptant a la nova situació de discapacitat.

L'últim eix fa referència a l'impacte de la discapacitat al llarg del cicle vital dels germans, al·ludint a aquells factors que participen en l'adopció d'un rol de cuidadors des de les fases més

primerenques del germà i aquells factors que participen en l'adopció del rol de cuidador durant l'etapa adulta.

En aquest apartat cal fer un incís. Els resultats es presenten tenint en compte la metodologia dels estudis inclosos, separant els estudis quantitius dels estudis qualitatius. El motiu és senzill. Els estudis qualitatius “quantifiquen l'impacte de la discapacitat”, mentre que els estudis qualitatius “expliquen l'impacte de la discapacitat”, aporten una informació addicional sobre aquestes *xifres*. És cert que es podria integrar, però la intenció és bona, ja que ajuda a una lectura més fluida i a copsar millor el fenomen d'estudi. En aquest apartat, la perspectiva de gènere és visible i evident. I, per últim, cal tenir en compte que cada un dels eixos no actua de forma independent, sinó més aviat de forma molt entrelaçada. Per tant, cal veure'n la complexitat.

3.2.1 Construcció del rol de germà i de la relació fraternal

La construcció de les relacions entre germans no és objecte d'aquest estudi, però és important conèixer com les relacions entre germans poden tenir un paper determinant a l'hora de proporcionar cures o suport quan un d'ells presenta una discapacitat. La relació entre germans és un factor que emergeix, constantment, al llarg de la literatura científica i, és més, ha estat estudiada des d'un gran ventall de disciplines amb un denominador comú: la relació entre germans es construeix pel temps compartit i pels lligams emocionals que creixen entre ells, elements clau per al desenvolupament d'un futur rol de cuidador davant una situació de discapacitat (Whiteman, Becerra, & Killoren, 2009; Whiteman, McHale, & Soli, 2011).

Els germans juguen un paper important en les vides de cada subjecte com a individu. Segons Cicirelli (1995), hi ha cinc característiques que fan que la relació entre germans sigui única:

una, la relació de germans és una de les més llargues en la vida d'una persona, s'inicia en el naixement i acaba amb la mort d'un d'ells; dues, la relació entre germans es crea automàticament a partir del naixement i, malgrat que la relació no continuï al llarg del temps, sempre queda l'estatus de germà; tres, la relació entre germans segueix un patró de proximitat-allunyament al llarg del cicle vital; quatre, a pesar de la diferència d'edat, la relació entre germans és relativament igualitària i té una base emocional recíproca i, finalment, els germans poden compartir o no experiències conjuntes que poden influir en el desenvolupament personal de cada un d'ells i afectar el si de la relació entre germans (Burbidge & Minnes, 2014; Saxena & Adamsons, 2013).

Les relacions fraternals es defineixen per les característiques pròpies de la persona i pels valors culturals i socials del context social, ja sigui un context intrafamiliar, altrament dita socialització

primària o extern, també anomenada socialització secundària. A més a més, cada un dels rols assumits pels germans influeix en l'altre en relació amb les experiències viscudes: companys (amics), confidents, rivals, suport emocional i nucli de comparacions (Dunn, 2014; McHale, Updegraff & Whiteman, 2012; Whiteman, McHale & Soli, 2011).

D'altra banda, les relacions fraternals no es trien, venen adscrites i inserides en les famílies de naixement. Per tant, els factors principals que influeixen en la relació entre germans es poden agrupar en tres grans categories: la genètica, la social i la cultural; és a dir, les relacions fraternals són multidimensionals (McHale et al., 2012).

De totes maneres, els estudis realitzats entre germans amb diferents graus de consanguinitat han demostrat la poca relació que hi ha entre els gens i el desenvolupament de les relacions entre germans. D'aquesta manera, s'apunta a la influència dels factors estructurals, la dimensió social i cultural, en termes com la posició dins el si de la família, el tracte diferencial entre germans i relacions asimètriques com a factors participants en la construcció de la relació fraternal (McHale et al., 2012).

3.2.1.1. Les relacions fraternals des d'una perspectiva teòrica

En la literatura científica s'identifiquen diferents disciplines que estudien la relació entre germans des de perspectives diferents.

Entre aquestes destaca la *perspectiva psicoanaliticoevolutiva*, que centra el seu estudi en el vincle emocional que s'estableix entre un infant i la seva persona de referència o cuidador principal durant els primers anys de vida. L'infant, a través del plor, manifesta unes necessitats tant fisiològiques com emocionals, i el vincle entre la mare i l'infant és crucial per a la supervivència de l'infant. A més a més, és un vincle que proporciona seguretat i autoestima. En cas contrari, l'infant pot patir ansietat, inseguretat, separació i solitud que pot afectar el seu desenvolupament futur (Whiteman et al., 2011).

El vincle emocional, per tant, conté informació important. A través d'ell, l'infant aprèn què són i signifiquen les relacions interpersonals respecte dels pares i, també, respecte dels germans. No obstant això, la intensitat del vincle és variable al llarg del cicle vital dels germans i no sempre respon a un reciprocitat de la relació que aporti seguretat i afectivitat. En alguns casos, el vincle emocional pot respondre a la rivalitat i conflictivitat de la interrelació fraternal. Malgrat això, s'assumeix que els germans participen de la seguretat emocional i del vincle relacional de forma mútua (Whiteman et al., 2011).

Entre els factors més rellevants que intervenen en la relació fraternal hi ha l'ordre de naixement i el gènere. Els germans més grans, amb independència del gènere, tendeixen a adoptar un rol de referència, suport i seguretat. Pel que fa al gènere, s'observa que en parelles fraternals mixtes (germà-germana) és el germà qui desenvolupa un rol de seguretat i protecció, mentre que les parelles fraternals del mateix gènere (germana-germana; germà-germà) responen molt més a la competitivitat i rivalitat (Whiteman et al., 2011).

Retornant a la variabilitat de la intensitat del vincle afectiu, aquesta és important. Es tracta d'un factor que pren rellevància i intercedeix en la interrelació fraternal durant els períodes de transició³⁰ cap a l'edat adulta. Es tracta de períodes que impliquen un distanciament local i/o geogràfic perquè es centren en les noves etapes vitals o responsabilitats i, per tant, assenyalen que la relació fraternal entra en un procés de canvi i transformació, atès que la majoria de germans segueixen en contacte a través de les noves tecnologies de la informació i comunicació fet que facilita una relació "propera" (Whiteman et al., 2011).

La relació fraternal també és important en la configuració de la personalitat, del 'jo' i de l'autoestima, atès que es basa en el tracte igual entre germans. Davant una relació fraternal descompensada, apareix el *complex d'inferioritat*, que pot desembocar en comportaments desadaptatius i caracteritzats per la rivalitat (Whiteman et al., 2011).

Per superar el *complex d'inferioritat*, la *teoria de la dissociació*, amb anglès '*de-identify*', ens aporta alguna pista. La teoria es centra en el procés conscient o inconscient dels germans per esdevenir únics i cercar nínxols d'identitat per desenvolupar-se de forma única i inequívoca, és a dir, busquen un lloc en la família. A més a més, aquesta cerca única actua com a mecanisme protector per evitar la comparació social i promoure relacions més positives. Tanmateix, hi ha estudis que assenyalen aquest factor protector i d'altres que el mostren com un factor conflictiu de la relació (McHale et al., 2012; Whiteman et al., 2009, 2011).

Malgrat aquesta discrepància, cal tenir en compte la *teoria de la comparació social*. Aquesta teoria sosté que per naturalesa els individus tendeixen a comparar-se els uns amb els altres sense cap altra finalitat que potenciar l'autoestima (Whiteman et al., 2011).

De totes maneres, el procés de comparació es produeix en dues direccions: ascendent i descendent. En el procés ascendent, habitualment dels germans més petits als més grans, el subjecte busca punts en comú amb individus que tenen un nivell superior d'experiència o formació i en els quals troba el seu sentit del 'jo', és a dir, els admira. En el procés descendent,

³⁰ Situacions descrites en termes d'independitzar-se, anar a estudiar a l'estranger, entrar en el mercat laboral, iniciar relacions sentimentals, casar-se i/o cohabitar, tenir fills, etc.

dels germans més grans als més petits, el subjecte potencia el seu concepte de 'jo' en un sentit defensiu perquè s'adona que és superior a l'altre. Tant en un cas com en l'altre, la relació fraternal es pot veure afectada segons el resultat de dita comparació social.

La superioritat d'un germà sobre l'altre genera sentiments d'enveja, rivalitat i baixa auto-estima. Per tal de combatre'ls i superar el complex d'inferioritat, es cerquen objectius, activitats i cercles socials diferenciadors per esdevenir únics tant dins el nucli familiar com en el món extern (Whiteman et al., 2009).

D'altra banda, en tota relació també cal tenir en compte l'element de reciprocitat i el benefici que s'obté. Quan en una relació el cost obtingut supera el benefici, els individus reavaluen la relació fins al punt de trencar-la. De totes maneres, l'aplicació de la *teoria de l'equitat i de l'intercanvi social* és més habitual en el terreny de les cures de les persones grans³¹.

Des de la teoria de l'*Aprentatge Social* s'ofereix una visió més dinàmica de les relacions fraternals, especialment durant la infància i adolescència. Les persones aprenen dels seus comportaments i accions individuals, però, també, a través dels comportaments observats en els altres: pares, germans, amistats i societat en general. En tots els casos, els models d'aprenentatge són importants per a l'adquisició de nous comportaments positius i de reforç, o bé de conflicte, hostilitat i agressivitat. Per exemple, si els pares resolen situacions de conflicte amb estratègies positives, l'efecte sobre la interrelació fraternal serà positiu, en cas contrari tindrà un impacte negatiu (McHale et al., 2012; Whiteman et al., 2009, 2011).

De totes maneres, perquè l'aprenentatge per observació tingui lloc es requereixen dues condicions: la primera és l'existència d'un model atractiu per reproduir i la segona, que l'observació es produeixi en període prolongat de temps. En el cas dels germans, com més contacte i més experiències comparteixin, més oportunitats d'observar models atractius i reproduir-los. Els models que més capten l'atenció són els relacionats amb el poder, el domini i l'afecte. D'altra banda, observar models no vol dir replicar-los; qui observa ha d'estar motivat (Whiteman et al., 2009).

El que es pretén dir és que els germans s'influencien mútuament en la mesura que poden actuar com a companys, amics, model i complement social, però també formen part d'un element estructural de la família, amb un nínxol de poder personal que pot acabar diluint els recursos familiars (McHale et al., 2012).

³¹ En particular, quan els fills o filles es converteixen en cuidadors informals dels pares. El fill o filla convertit en cuidador principal busca restablir l'equitat de la relació fraternal demanant més suport entre els seus iguals, és a dir, de la resta de germans quan es dona el cas. De totes maneres, davant el fracàs de reequilibrar l'equitat amb la resta de germans o germanes, les relacions fraternals, sovint, també fracassen.

Per últim, es presenta la perspectiva dels *sistemes familiars i ecològics*. Per aquesta teoria la família és un sistema format per subsistemes jeràrquics, interdependents, recíprocs i influents entre si. La família es caracteritza per adaptar-se a canvis tant externs com interns que lluiten per aconseguir un equilibri entre el canvi i l'estabilitat. Per tant, famílies amb normes molt estrictes o normes que contínuament varien o es flexibilitzen són signes d'una disfunció familiar (Lizasoáin, 2007; Whiteman et al., 2011).

La necessitat d'adaptació de la família fa que el sistema familiar es consideri un sistema obert i subjecte a les influències externes. Es diferencien quatre nivells d'influència contextual que es poden aplicar en les relacions entre germans (Saxena & Adamsons, 2013).

El microsistema referit als contextos més pròxims a la persona (família, germans, comunitat de veïns, barri, etc.), que reforça relacions de proximitat i els espais de diferenciació personal atenent l'edat i el gènere.; *el mesosistema*, referit a les interconnexions entre els contextos del microsistema –per exemple: normes per anar a l'escola–; *l'exosistema*, referit a contextos on no hi ha implicació directa per parts dels germans que provoquen un efecte indirecte –per exemple: els pares treballen tot el dia i els germans més grans han d'assumir responsabilitats respecte dels germans més petits– i, finalment, *el macrosistema*, referit al context societal, és a dir, el conjunt d'estructures que configuren la societat: estructures econòmiques, polítiques, socials, culturals i simbòliques.

3.2.1.2. Les relacions fraternals des de la perspectiva des de la discapacitat

Aquestes perspectives comparteixen una mirada comuna sobre el lligam emocional, la jerarquia i la reciprocitat de la interrelació fraternal. A més a més, es basen en el procés de socialització dels germans en un context normatiu i familiar saludable. Però què succeeix quan una part de la relació presenta necessitats complexes de salut o diversitat funcional, altrament dita discapacitat? (Conger, Stocker, & McGuire, 2009).

Els mecanismes normatius de la socialització com la comparació o els models socials en els quals emmirallar-se, el suport emocional, el tracte igualitari i la reciprocitat de la relació es dilueixen i poden esdevenir absents. La interrelació entre germans és única pel lligam emocional que existeix i perquè a través d'ella es desenvolupen estratègies de negociació, persuasió i resolució de problemes. El conflicte, la rivalitat i la recerca d'un nínxol de poder i diferenciador permeten la configuració del propi 'jo'. També són eines que es van perfeccionant fins a esdevenir estratègies de competència emocional i social susceptibles a canvis al llarg de la vida. Davant

una situació de discapacitat, el desenvolupament d'aquestes eines es pot veure compromès, com l'adaptació dels germans en el nucli familiar i en la resta de la societat (McHale et al., 2012).

El procés de socialització en casos de discapacitat va en una única direcció: del germà sense discapacitat cap al germà amb discapacitat. En la literatura científica hi ha estudis que assenyalen que aquests germans –sense discapacitat– són persones 'en risc' i més susceptibles a patir problemes d'adaptació familiar i social, tot i que hi ha estudis que apunten al desenvolupament d'altres estratègies i qualitats que afavoreixen la seva adaptació en contextos diversos. Entre aquestes qualitats destaca: un augment de la tolerància, un concepte molt més profús sobre què és la diversitat i, d'altra banda, el fet que hagin d'assumir rols de cuidadors o protectors els ajuda a desenvolupar una competència social aplicable en altres contextos socials (Conger et al., 2009; Rossetti & Hall, 2015).

Malgrat aquestes qualitats, la presència d'una persona amb discapacitat en el si d'una família provoca un canvi de rols que afecta tots els membres integrants. De la forma com s'assumeixen i es visquin aquests canvis, en dependrà l'èxit o el fracàs del desenvolupament social i personal de la família i de cada un dels seus membres. A més a més, la relació entre germans esdevé més jeràrquica com a conseqüència de la dependència instrumental i/o emocional del germà amb discapacitat. En aquest sentit, es pot apuntar al concepte de *discapacitat per associació* (Burbidge & Minnes, 2014; Burke, 2009; Williams, 1997).

El seu origen deriva del concepte *courtesy stigma*³² identificat per Goffman (1963). Goffman li va atribuir una connotació negativa per referir-se a l'individu o individus que són estigmatitzats per la seva relació amb un altre individu estigmatitzat, és a dir, familiars o amics d'una persona amb discapacitat poden ser assenyalats, o estigmatitzats, per *associació*. Això vol dir que la discapacitat no depèn exclusivament de la persona que la posseeix, sinó que es fa extensiva a les persones que hi conviuen, bàsicament pares i germans per una qüestió de *discriminació per vinculació*: quan la identitat per associació es fa efectiva per a la resta de la societat durant les activitats socials o en els contextos d'interacció social (Burke, 2009).

En el cas dels germans, es percep que molts d'ells se senten 'discapacitats' precisament perquè són membres d'una família amb una persona amb discapacitat. Aquest fet suggereix que els germans viuen experiències socials totalment diferents. En el nucli familiar experimenten una sensació de normalitat i seguretat, atès que s'ha produït un procés d'aprenentatge i *normalització* de la situació de discapacitat, la qual cosa ofereix una identitat positiva als

³² No obstant això, per alguns autors el concepte de *courtesy stigma* té un significat literal de *ser amable*, perquè consideren que s'allunya del concepte original i de la connotació negativa estipulada per Goffman. Per aquest motiu proposen un canvi d'orientació del concepte i canviar el terme 'courtesy' pel de 'associació'.

germans. Aquesta identitat trontolla quan es fa efectiva la identitat per associació en el seu entorn social o d'iguals, quan se senten exclosos o discriminats per viure una experiència diferent (Burke, 2009).

Aquesta actitud de l'entorn social davant la discapacitat apareix com un mecanisme defensiu per desvincular-se de la condició de 'discapacitat'. Per Burke (2009), aquesta reacció està lligada al concepte foucaultí de *resistència en les relacions de poder*, és a dir, una relació requereix d'un intercanvi que defineix la posició de l'altre. Quan aquesta posició es percep com a 'posició devaluada o estigmatitzada', dona pas a la resistència de relació: o bé s'accepta la presència de la discapacitat o bé s'eludeix la relació.

3.2.1.3. La família, el centre de l'activitat de cuidar: *parentification role*

Davant una situació de discapacitat, les activitats domèstiques i les activitats de cuidar recauen sobre tots els membres de la unitat familiar. La família com a sistema genera mecanismes de supervivència i resistència per al seu manteniment i funcionament òptim, delegant activitats o fent participants tots els membres integrants de les cures informals (Webster, 2018).

La majoria d'aquestes activitats són absorbides pels pares i, particularment, per les mares de família, tot i que els germans hi intervenen en major o menor mesura a través de l'aprenentatge d'activitats instrumentals com supervisió i administració de la medicació, emocionals, participant en activitats d'oci conjuntes o col·laborant en les tasques de la llar.

Aquesta participació en les activitats de cuidar suposa el desenvolupament d'un rol de cuidador informal i embrionari que pot desembocar en la figura del *germà més implicat* i en la figura del rol de cuidador del futur. En aquest sentit, la literatura científica és limitada davant les cures realitzades per menors d'edat o infants. La majoria d'estudis es centren en la figura de cangurs, pocs en la figura dels 'cuidadors joves'³³, i encara és més limitada quan es refereix a les cures informals realitzades per germans o germanes d'una persona amb discapacitat i/o que presenta alguna condició crònica.

Si bé és cert que la literatura científica sobre el benestar psicològic dels germans és un poc més profusa, la majoria en ressalta els aspectes negatius, sense considerar que cuidar o participar en el benestar de la persona amb discapacitat actua com a característica de la interacció entre germans (Webster, 2018).

³³ Terme definit per la literatura anglosaxona (*youngcarers*) per referir-se a persones menors de 18 anys i reconegudes oficialment com a persones que cuiden d'un familiar amb discapacitat, malaltia o trastorn mental.

Segons Michelle Webster (2018), les cures informals proporcionades pels infants s'han d'entendre com un *contínuum* de l'activitat de cuidar en la qual tots els infants poden participar i assumir diferents càrregues de cura i responsabilitat. En aquest sentit, l'autora identifica tres rols de cuidador desenvolupat pels germans en un estudi realitzat sobre 24 famílies amb infants que pateixen epilèpsia.

- **Alert assistant role**, altrament dit **rol d'alerta**

Els germans reconeixen els signes i símptomes de l'atac d'epilèpsia i recorren als pares o a una persona adulta perquè ofereixi l'atenció adequada³⁴. A més a més, permet a la persona afectada 'eludir' la supervisió parental i 'ser més nens', sempre que estigui acompanyat per una altra persona (infant o adulta) que en cas de necessitat pugui avisar.

- **El rol de minimare o substitut dels pares**

S'utilitza més el seu equivalent neutral *substitute parents* però, en tractar-se d'un rol influenciat per una qüestió de gènere, també es descriu com a *mini-mothering* (Mauthner, 2000). En aquesta línia, en la majoria de famílies participants són les mares les proveïdores de les cures primàries, mentre que els pares participen amb menys freqüència, per qüestions laborals, tant en les activitats de cura com de la llar. Davant la seva poca participació, la resta de germans s'impliquen més en aquests dos tipus de tasques. No obstant això, es mostra una tendència entre les germanes a desenvolupar habilitats i adquisició de coneixements per cuidar dels seus germans amb epilèpsia.

- **Parenting Assistants Role**, altrament dit **rol auxiliar dels pares**

La principal diferència entre aquest rol i els dos anteriors és que es realitza amb la presència dels pares. Els germans, a través de l'observació, adquireixen habilitats i/o coneixements en relació amb les cures del seu germà o germana amb discapacitat i les posen en pràctica³⁵. Es tracta d'un rol que permet la inclusió de tots els membres de la família i, sobretot, que la persona dependent no se senti exclosa de qualsevol tipus d'activitat familiar. També permet establir uns nivells de confiança i seguretat mutus entre germans i pares en relació amb la situació que viuen.

³⁴ Williams (2000) considera que aquest rol té una doble funció: primer, desenvolupar unes habilitats clíniques per reconèixer uns signes i símptomes específics d'una situació, i segon, avisar els pares o una persona adulta capaç de manejar la situació.

³⁵ De vegades, tot i la presència dels pares, es pot desenvolupar sense la seva supervisió. Es poden donar situacions en què els pares estan enfeinats amb altres qüestions i siguin els germans o germanes els qui ajudin la persona dependent. Però la particularitat és que el rol es desenvolupa amb la presència, en un moment o altre, dels pares.

En el mateix estudi es detecta que les variables *edat* i *gènere* presenten una influència particular: com més jove és el germà o germana, més tendència a desenvolupar el *rol d'alerta*, mentre que a mesura que va creixent, més disposició a desenvolupar els altres dos tipus de rol. El *rol de minimare* és el més influenciat per raons de gènere, és a dir, hi ha una tendència entre les germanes a assumir més tasques de cures informals, participen més en el control i supervisió de la medicació i en el desenvolupament d'habilitats i/o coneixements addicionals.

Aquesta evolució ve donada pel procés de socialització, atenent a unes circumstàncies socials, a la posició de l'individu respecte de la seva unitat familiar i subsistema fraternal, que ajuden a entendre la discapacitat, les normes i regles de la unitat familiar respecte de la discapacitat (McGuire, 2015).

Davant una situació de discapacitat, la família actua en *un únic món* i fa que la interpretació dels esdeveniments, situacions i relacions interpersonals que s'esdevenen sigui entesa de forma conjunta i dins el seu propi sistema social de normes, valors i patrons de funcionament. A més a més, els rols i les funcions de cada un dels seus membres canvien i es flexibilitzen per fer factible la idiosincràsia pròpia de la unitat familiar (Cridland, Jones, Magee, & Caputi, 2014; Cridland, Jones, Stoyles, Caputi, & Magee, 2016).

3.2.1.3.1. La família com a sistema

Per Cridland et al. (2014), el *sistema familiar* descriu tots els individus com una unitat que proveeix confort, cura i suport emocional al llarg del temps. El seu funcionament descansa sobre una base complexa d'interacció entre diferents elements (proximitat afectiva, desenvolupament cognitiu, hàbits saludables, comunicació i expectatives, i relació social), oscil·lant entre graus de funcionament positius a negatius.

A més a més, el sistema familiar es pot abordar tant des d'una perspectiva macroscòpica, en relació amb altres sistemes externs, com microscòpica, centrada en els subsistemes semi-independents que es desenvolupen i operen dins el nucli familiar: el subsistema maternal (mare-infant); paternal (pare-infant), marital (espòs-esposa) i fraternal (infant-infant). És en aquest entramat de relacions on floreixen una sèrie d'elements que interfereixen en el funcionament familiar, com també en la posició i rols de cada un dels seus membres, la qual cosa condueix a impactes positius o negatius familiars i/o individuals.

Un d'aquests elements fa referència a la permeabilitat que permet *flexibilitzar* la posició o el rol de cada membre i optimitzar el funcionament familiar. Aquesta optimització oscil·la entre *sistemes familiars oberts*, caracteritzats per una manca de definició de rols i responsabilitats, i

sistemes familiars tancats, en què la manca de flexibilització dels rols pot limitar el creixement físic, psíquic o social dels seus membres.

Aquesta flexibilització té un impacte sobre els germans, perquè estan subjectes a l'assumpció de tasques i responsabilitats reservades, tradicionalment, als pares. Això dona pas al fenomen de la *parentificació*³⁶ o *parentification role*. Els germans entren dins el sistema de les cures informals a través d'activitats de caràcter emocional i/o instrumental (Cridland et al., 2016; Tomeny, Barry, Fair & Riley, 2017).

De forma similar al que s'ha anat dient, al *parentification role* s'associen aspectes positius (adquisició d'habilitats cognitives: maduresa, empatia i sensibilitat) i aspectes negatius (ressentiments, enyorança dels pares). Precisament perquè es tracta d'un rol en constant evolució, s'assenyala que a mesura que els germans van creixent es produeix un procés d'acceptació i comprensió de la situació de discapacitat (Cridland et al., 2016; Tozer & Atkin, 2015).

De totes maneres, hi ha qui apunta que són les mares les que tenen més tendència a establir aquest tipus d'interacció o de parentificació amb la seva descendència i, d'altra banda, són les filles les que més tendeixen a involucrar-se en aquest tipus d'interacció o rol (Garber, 2011).

A més a més, tot i que la majoria de germans desenvolupen *un rol parental* de forma 'natural', sí que experimenten una certa confusió a l'hora de desenvolupar-se com a individus. La seva infància, adolescència i vida adulta es troben condicionades a la contínua i mantinguda responsabilitat de cobrir, d'una manera o una altra, els requeriments en salut de la persona amb discapacitat. El grau de parentificació assumit pels germans a llarg del seu cicle vital impacta en el seu funcionament social, psicològic i emocional, element clau per al desenvolupament d'una actitud proactiva respecte del seu futur rol de cuidador, ja sigui principal o secundari.

És per aquest motiu que es comença a apostar per serveis socials que ajudin els germans de persones amb discapacitat a trobar el suport emocional i social al llarg de tot el seu cicle vital³⁷ (Cridland et al., 2016; Jacobs & MacMahon, 2016; Tozer & Atkin, 2015).

³⁶ En la literatura anglosaxona també s'ha trobat la variant *adultification* (Tozer & Atkin, 2015). No obstant això, ambdós conceptes provenen del terme genèric *corrupció del rol*. En el cas de *parentification*, el progenitor adult recluta o utilitza l'infant per tal de satisfer les seves necessitats de cura, ja sigui per una qüestió física, psíquica o logística. El rol desenvolupat per l'infant es fa a costa del seu desenvolupament biopsicosocial apropiat per l'edat. D'altra banda, *adultification* fa referència quan el progenitor adult atribueix a l'infant o menor una relació d'iguals, de manera que l'infant o menor acaba desenvolupant un rol d'amic o aliat del progenitor (Garber, 2011).

³⁷ En cap moment es pretén dir que aquests germans no rebin el suport dels seus pares. En la literatura científica identificada, la majoria dels germans se senten estimats, valorats i integrats dins el nucli familiar, però es detecta la mancança d'un cert acompanyament *professional* per ajudar-los a integrar-se dins aquest món de la discapacitat en termes burocràtics i institucionals. En certa manera, es reclama fer més visibles les seves necessitats com a germans de persones amb discapacitat i integrar-les des d'un principi en tot l'aparell social i burocràtic de la discapacitat.

3.2.2 El procés d'adaptació familiar davant l'arribada d'un infant amb discapacitat

Quan un infant amb discapacitat és nat, els pares inevitablement han de passar per un procés d'adaptació. El *procés d'adaptació*³⁸ implica canviar la seva estructura de poder, les seves normes i rols en la relació per donar resposta a una situació que genera estrès. Es tracta de canvis constants a mesura que l'infant creix i requereix noves necessitats de salut. A més a més, suposa superar una sèrie de fases fins que aconseguen 'normalitzar' la situació, tot experimentant alts i baixos emocionals (Hartling et al., 2014; Nuutila & Salanterä, 2006; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2007).

Una de les primeres fases és el *diagnòstic*. En alguns casos, aquesta etapa es viu amb cert alleujament perquè, després de molts dubtes, finalment els pares saben a què atènyer-se. No obstant això, és el principi d'una lluita per identificar quins són els recursos més adequats per a la situació de discapacitat que han d'encarar i és un procés caracteritzat per una allau d'informació no sempre fàcil d'assumir o digerir (Nuutila & Salanterä, 2006).

De forma paral·lela, els pares van *aprenent a cuidar del seu infant*. Malgrat sentir-se insegurs o amb falta de coneixements, adquireixen les habilitats per cuidar del seu infant. Coneixements i habilitats que aprenen amb el suport dels professionals en salut, per la cerca personal d'informació o formant part de grups de suport. A més a més, es tracta d'una fase en què els pares també aprenen a compaginar les cures de l'infant amb discapacitat amb les rutines i activitats de la seva vida diària (Carter, Cummings, & Cooper, 2007; Nuutila & Salanterä, 2006; Rentinck et al., 2007)

Durant aquesta etapa és important que aprenguin a reconèixer quan estan cansats i a reservar un espai personal per tenir cura de si mateixos. Per aquest motiu és essencial el suport dels professionals de la salut, ja que són els qui més poden encoratjar els pares a posar ordre a tots aquests sentiments ambivalents i a la necessitat d'autocuidar-se (Nuutila & Salanterä, 2006).

Finalment arriba l'*etapa competent o d'èxit*, en què els pares són capaços de gestionar la situació de salut del seu infant i han après a reconèixer les pròpies capacitats i habilitats davant aquesta situació. A més a més, és una etapa en la qual els pares van agafant seguretat per discutir qualsevol decisió clínica i/o pràctica amb els professionals de salut i prenen consciència que la responsabilitat de cura cap al seu infant és cada cop més gran. Aquesta presa de consciència amb la realitat els condueix a formular-se preguntes sobre el futur del seu infant i s'adonen dels

³⁸ Actualment es parla de la resiliència: capacitat d'afrontar una situació de crisi o ansietat i el restabliment d'un cert ordre. Per aconseguir aquesta nova situació d'ordre es requereix l'ús d'estratègies psicosocials, d'autoestima, d'afrontament dels problemes i fins i tot estratègies espirituals que ajuden a superar aquests moments de crisi i restablir una certa 'normalitat' i control de la situació.

reptes que hauran de superar davant la condició de salut del seu infant (Nuutila & Salanterä, 2006).

L'èxit del procés d'adaptació depèn de dos elements clau: rebre la informació adequada i la confiança mútua en els professionals de salut. En l'etapa del diagnòstic, els pares requereixen una informació clara, no complicada, sobre els possibles tractaments que requereix el seu infant. En la segona etapa, els pares necessiten que els professionals de la salut estiguin disponibles i accessibles per a qualsevol dubte o situació que els costi gestionar. I, finalment, en la tercera etapa els pares es plantegen el futur de l'infant i l'organització familiar. Malgrat l'adquisició de coneixements i habilitats, poden entrar en escena altres factors que posin en perill aquesta situació d'aparent equilibri entre les cures que requereix l'infant, les activitats o rutines de la vida diària, i l'espai personal dels pares (Nuutila & Salanterä, 2006).

3.2.2.1 Impacte dins el nucli familiar primari

En relació amb el subsistema marital (pares) destaquen tres grans tipus d'impacte que, tot i explicar-los a continuació, no s'han d'entendre com a entitats separades, sinó més aviat com a entitats o impactes que es van entrelaçant entre si, cosa que fa que el procés d'adaptació dels pares sigui un procés amb un inici però sense un final clar i tancat.

3.2.2.1.1. Impacte emocional sobre el pare i la mare

En l'estudi de Tali Heiman (2002), l'autora recull els sentiments i les emocions contradictòries que viuen els pares en l'etapa del diagnòstic³⁹ a través de 4 tipus de respostes: la més comuna és la *resposta emocional negativa*⁴⁰ (n=27; 84,4%), seguida d'una *resposta psicològica negativa*⁴¹ (n=10; 31,3%) i, finalment, una *resposta emocional positiva*, en què els pares no se sorprenen del diagnòstic perquè en certa manera se l'esperaven (n=4; 12,5%). També cal dir que un nombre molt reduït de pares no recorden exactament quina va ser la seva reacció emocional o psicològica davant el diagnòstic (n=3; 9,4%).

Un cop que els pares han superat el procés d'adaptació, destaquen el temps com un altre factor que incideix en el subsistema marital. Es tracta del *temps extra* invertit en la provisió de cures no-tecnològiques, tecnològiques –quan l'infant és tecnològicament dependent– i el temps invertit per dur a terme les revisions mèdiques ordinàries, revisions d'urgència i atendre les

³⁹ Es refereix a infants que presenten discapacitat física, intel·lectual i dificultat en l'aprenentatge.

⁴⁰ Expressada amb una barreja de signes i símptomes de depressió, ràbia, xoc, negació, por, autculpa, culpabilitat, pena i aflicció, confusió, desesperació, hostilitat i crisi emocional.

⁴¹ Descrita per reaccions com: plor, inapetència alimentària, suor freda, tremolors, por, dolor físic i crisi nerviosa.

reunions escolars per tractar qualsevol aspecte relacionat amb la salut o el procés d'aprenentatge del seu infant (Whiting, 2013, 2014a).

El pares expressen que no només fan de pares, sinó que els seus rols es multipliquen (parella, taxista, infermera, fisioterapeuta, etc.), la qual cosa dificulta la delegació de l'activitat de cuidar a altres persones per reservar un espai personal d'autocura. Per als pares, aquesta falta de descans es xifra en un 26%, mentre que per part dels professionals sanitaris aquesta xifra ascendeix al 35% (Whiting, 2014a, 2014b).

Una altra preocupació dels pares s'orienta cap a l'adaptació de l'infant amb discapacitat dins l'entorn social, ja que en detecten l'*aïllament social* per la manca d'activitats recreatives extraescolars (n=13; 40,62%). També expressen certa incertesa sobre com la seva condició afectarà la *relació fraternal* amb la resta de germans sense discapacitat.

El que més preocupa els pares és si la resta de germans hauran d'assumir algun tipus de responsabilitat de cura (n=14; 43,75%) i com la situació de discapacitat interferirà en les seves relacions entre iguals (n=12; 37,5%), ja que alguns d'ells manifesten la reticència de la resta de fills o filles de dur companys de classe a casa (no se'n mostren dades estadístiques). A més a més, s'exposa una falta de temps invertit per donar cobertura a les seves necessitats, tasca que s'acostuma a delegar a familiars o amics (Heiman, 2002; Whiting, 2014b).

Finalment, s'identifica l'impacte de *família discapacitada*. En la literatura anglosaxona s'usa aquest concepte '*the disabled family*' per expressar l'impacte que genera la discapacitat de l'infant en els seus entorns més propers: relacions familiars, relacions socials i pèrdua d'oportunitats laborals (Whiting, 2014a).

3.2.2.1.2. Impacte social: relacions familiars, socials i laborals

Segons l'estudi de Tali Heiman (2002), la majoria de pares recorren a membres familiars com avis, germans, germanes o amics com a potencials amortidors i a qui expressar els seus sentiments i emocions més profunds davant l'experiència viscuda. La majoria dels familiars i amics hi tenen una resposta positiva, es mostren comprensius i optimistes (n=17; 53,12%) i ofereixen ajuda (n=9; 28,12%), encara que en alguna ocasió evidencien un rebuig total a l'experiència viscuda.

Malgrat aquest apropament inicial del nucli familiar extens i de la xarxa d'amistats, també s'assenyala que un 30% dels pares expressen que tant les seves *relacions familiars com les socials* s'han deteriorat fins al punt de no tenir-hi cap contacte (30,8%), circumstància que condueix a un aïllament familiar i social, i apunta a una pèrdua *d'oportunitats laborals* perquè

requereixen temps per fer compatibles les necessitats mèdiques i d'aprenentatge de l'infant amb discapacitat. En aquest sentit, els pares reclamen *més flexibilitat laboral* (Heiman, 2002; Whiting, 2014a).

A mesura que la situació s'estabilitza van apareixent altres problemes o dubtes a gestionar i donar resposta. Els pares continuen experimentant trastorns emocionals (n=26; 81,25%) alhora que perceben i expressen l'impacte de la situació sobre *l'economia familiar* (n=25, 78,12%), materialitzada per una reducció dels ingressos i per un augment de les despeses en relació amb l'infant amb discapacitat: professors particulars, metges privats, teràpies de reforç i cursos específics d'aprenentatge, sovint de caràcter privat (Whiting, 2014a, 2014b).

3.2.2.1.3 Impacte institucional

Així mateix, critiquen la *manca d'informació sobre recursos educatius, socials i d'ajuda psicològica* (n=15; 46,6%). Segons els pares, són ells els qui s'han de moure per tal d'aconseguir la informació adequada i buscar ajudes econòmiques i socials per tal de donar cobertura a la seva situació particular (Heiman, 2002; Whiting, 2013).

Seguint amb aquest fil conductor de com els pares interaccionen amb el sistema de salut, en l'article de Mark Whiting (2014b) s'identifiquen quatre àrees relacionades amb l'ajuda i suport que requereixen els pares d'infants amb discapacitat, entre les quals destaca la *coordinació institucional i la figura de coordinador de cas*.

Segons l'autor, hi ha un bon cos de literatura científica que defensa la coordinació institucional a la vegada que en subratlla la ineficàcia, atès que sovint són els pares els qui coordinen els diferents serveis en salut, i al·ludeix que han de *lluitar per tot i és com estar en un camp de batalla*. A més a més, la comunicació i la col·laboració entre serveis és tan fragmentada que sovint són els pares els qui contínuament han d'explicar la seva situació d'un servei a un altre (Whiting, 2013, 2014a, 2014b, 2014c).

D'altra banda, a part de la falta de coordinació per reduir energia i temps, també es detecta una manca de *suport psicològic i emocional* durant tot el procés i una *falta de descans*, atès que són els mateixos pares els qui posposen la delegació de les cures a familiars o a altres persones perquè perceben que són ells –millors que ningú– els qui coneixen les necessitats en salut dels seus fills amb discapacitat.

Un dels termes més utilitzats en la literatura científica, tot i que no el més freqüent, per tal de definir tot aquest procés de reconstrucció del rol del nucli familiar s'engloba sota el factor anomenat *impacte funcional* o '*meaning/sense-making*'. Aquest concepte es refereix a com els

pares van donant sentit a la situació complexa de salut que viuen i que requereix coneixements, habilitats i, sobretot, canvis importants en les seves vides no tan sols de rutina, sinó també d'organització familiar i d'implicació constant de serveis sanitaris i socials (Mark Whiting, 2014c).

Malgrat el suport especialitzat que puguin rebre els pares, són ells els qui han de lliurar la batalla, els qui han d'afrontar i superar qualsevol obstacle i els qui han de donar sentit a una situació que requereix recursos materials, a banda de promocionar el benestar psicològic, personal, familiar i social (Cummins, 2001; Hartling et al., 2014).

3.2.3. “Ser el germà o germana de...” i el seu impacte al llarg del curs vital

3.2.3.1. Durant la infància i l'adolescència

La literatura científica sobre l'impacte de la discapacitat en els germans durant la infància i l'adolescència és força extensa i variable, amb resultats divergents i fins i tot contradictoris, que oscil·len entre la neutralitat, els efectes positius i negatius de la discapacitat sobre el desenvolupament psicosocial dels germans i sobre la qualitat de la relació (Rossetti & Hall, 2015).

La majoria d'estudis n'assenyalen els impactes negatius i destaquen que són germans amb més problemes de comportament extern (agressivitat, dèficit de l'atenció/hiperactivitat, conflictes amb iguals, etc.), interns (sentiments de tristesa, angoixa ansietat i problemes d'autoestima i autoconcepte), problemes socials (dificultats relacionals, dificultats en activitats d'oci i lleure) i problemes acadèmics (baix rendiment acadèmic) que els germans d'infants sense discapacitat. D'altres estudis no mostren diferències entre els dos tipus de germans i, finalment, estudis que remarquen com la situació de discapacitat permet als germans desenvolupar habilitats i estratègies d'empatia, més maduresa, més tolerància, major autoconfiança i un sentit més ampli de la responsabilitat que els germans d'infants sense discapacitat (Begum & Blacher, 2011).

Segons l'estudi de Giallo et al. (2014), aquesta variació respon a factors sociocontextuals diversos com les característiques sociodemogràfiques dels germans (edat, gènere, ordre de naixement), les característiques familiars (capacitat de resiliència) i el tipus o grau de discapacitat.

A més a més, els autors subratllen que són estudis que inclouen un ampli ventall de patologies, estan realitzats sobre mostres de conveniència amb dificultats d'extrapolació dels resultats

obtinguts, amb metodologies diverses⁴² i que han tingut en poca consideració altres variables com per exemple els indicadors de posició econòmica, altrament dit SEP⁴³. També cal tenir en compte que en la majoria d'estudis la informació prové dels pares com a informants clau i, per tant, es pot haver sobreestimat l'evidència científica sobre els problemes de comportament i emocionals identificats sobre els germans (Dew, Balandin, & Llewellyn, 2008; Emerson & Giallo, 2014; Giallo, Roberts, Emerson, Wood, & Gavidia-Payne, 2014; Meadan, Stoner, & Angell, 2010; Stalker & Connors, 2004).

En aquest sentit, estudis que han tingut en compte l'opinió directa dels germans consideren que la seva visió és molt més positiva i manifesten sentiments ambivalents respecte de la qualitat de la seva relació amb els seus germans amb discapacitat (Stalker & Connors, 2004).

Per aquest motiu, l'impacte de la discapacitat sobre el sistema fraternal durant la infància i l'adolescència es presenta considerant aquells estudis de caràcter quantitatiu que quantifiquen els aspectes emocionals en termes de problemes conductuals i relacionals dels germans sobre els seus entorns més propers (nucli familiar primari i relacions socials), d'aquells estudis de caràcter qualitatiu que ofereixen una explicació més enllà de la quantificació de dades i que permeten entendre més les dificultats emocionals i de comportament que poden patir els germans davant una situació de discapacitat i dependència.

3.2.3.1.1. Problemes de comportament, emocionals i socials

En la literatura científica s'identifiquen dues revisions sistemàtiques (Vermaes, van Susante, & van Bakel, 2011; Williams, 1997) i un bon conjunt d'estudis científics en què s'exposa que els germans d'infants amb discapacitat presenten gairebé dues vegades més el risc de desenvolupar problemes conductuals i emocionals manifestats a través de sentiments com baixa autoestima, sentiments d'aïllament, culpa i angoixa, somatització de la situació, menor rendiment acadèmic i problemes d'adaptació social (Begum & Blacher, 2011; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Hartling et al., 2014).

La primera revisió engloba un període de 25 anys (1970-1995) amb la inclusió de 43 estudis: 26 destaquen un increment del risc de patir problemes emocionals⁴⁴, 5 identifiquen tant els

⁴² En els estudis quantitatius s'usen moltes escales diferents per avaluar les dificultats de comportament, emocionals i de qualitat de vida (QoL) dels germans, fet que en dificulta la comparació. Tot i així, en conjunt es pot arribar a conclusions més o menys similars.

⁴³ SEP són les sigles en anglès del terme *socio-economic position*, que inclou: dificultats econòmiques, educació maternal i característiques del barri on es viu.

⁴⁴ Majors puntuacions en escales que valoren l'agressivitat, la depressió i l'aïllament social. També fa referència a l'aparició de trastorns mentals com el TOC (Trastorn Obsessiu Compulsiu)

impactes positius (augment de la cohesió familiar i creixement personal) com negatius (signes i símptomes de depressió, angoixa i aïllament social, augment de l'enveja i rivalitat) i 12 que no detecten diferències estadístiques rellevants respecte de conductes adaptatives. No obstant això, es critica la mostra petita i, per tant, la poca potència estadística per detectar diferències significatives (Williams, 1997).

La revisió també ressalta els pares i l'entorn més proper als germans com a factors que poden influir en la capacitat d'afrontament o resiliència per part dels germans davant la situació: un bon afrontament dels pares (absència de signes i símptomes depressius), una bona adaptació marital, la solidaritat i suport per part de la comunitat de veïns, xarxa familiar i social, una bona comunicació pares-fills (sense discapacitat) i el suport de la mare es corresponen amb una clara evidència de millora de l'autoestima i de comportament dels germans. Per tant, es pot dir que quan la família, principalment els pares, viu la situació o la discapacitat amb una actitud d'estrès, angoixa, depressió i amb poca cohesió familiar, això genera un impacte negatiu sobre el desenvolupament psicosocial dels germans⁴⁵ (Lizasoáin, 2007).

Tant en una revisió com en l'altra, es considera la discapacitat com un element estressant en el si familiar. Hi ha múltiples formes en les quals els germans es poden veure superats per la situació, ja sigui perquè se senten impotents davant la situació, perquè reben menys atenció per part dels pares, perquè se'ls assigna més responsabilitats (activitats domèstiques o corresponsabilitat de cures) o perquè viuen l'angoixa dels pares. Aquestes situacions duen al desenvolupament de tota una sèrie de sentiments i/o emocions en termes d'ansietat, ràbia i fins i tot de gelosia (Vermaes et al., 2011).

La revisió de Williams (1997) parteix de la premissa que els germans *exterioritzen més que interioritzen* els sentiments d'impotència, estrès o angoixa de la situació, manifestats a través de conductes agressives o fins i tot delictives. Malgrat que en aquesta revisió no es dona gaire importància al desenvolupament d'aquest comportament, sí que hi ha un estudi que el considera un factor relacionat amb la capacitat de resiliència dels pares; en particular, del benestar físic i mental de la mare més que per la seva falta d'atenció. És a dir, l'estat de salut emocional de la mare pot tenir un impacte en la salut emocional dels germans (Breslau, Weitzman, & Messenger, 1981).

D'altra banda, en la metaanàlisi de Vermaes et al. (2011) s'assumeix que els germans tendeixen *més a internalitzar que a exterioritzar* els sentiments perquè veuen els seus pares *desbordats*

⁴⁵ Hi ha quatre factors clau en l'adaptació d'un germà sa a una situació crònica de salut: característiques familiars, dels pares, de la malaltia/discapacitat i pròpies del germà.

per la situació i declinen demanar-los ajuda o més atenció. A més a més, els autors assumeixen que el fet d'haver resistit esdeveniments clau de la vida⁴⁶ els ha reforçat sentiments positius d'autoestima, autoconcepte i sentit de la competència, i els ha conduït a potenciar actituds prosocials, d'independència i competència.

No obstant això, els resultats evidencien que els germans són més vulnerables del que es pensava: tendeixen a internalitzar els sentiments perquè aprenen a suprimir-los davant uns pares absorbits per les necessitats del germà amb discapacitat. Per tant, els resultats s'inclinen a destacar una preocupant manca de resiliència per part dels germans, que reforcen la baixa autoestima i, consegüentment, devaluen les seves pròpies necessitats d'atenció, incloent-hi sentiments d'impotència i d'incompetència personal.

Tant en una revisió com en l'altra s'identifiquen factors comuns en relació amb l'impacte de la discapacitat sobre el benestar biopsicosocial dels germans, com el gènere, l'edat, l'ordre de naixement i tipus de discapacitat. Factors que s'exposen a continuació.

3.2.2.1.1.1. *Factors relacionats amb el desenvolupament psicosocial dels germans*

- *Gènere, edat i ordre de naixement*

En la revisió de 1997 s'assenyala que els germans d'edats compreses entre els 6 i els 11 anys són més vulnerables a les reaccions d'angoixa, i s'associen el gènere i l'ordre de naixement a l'aïllament social, la immaduresa i la irritabilitat, problemes de comportament i a una variabilitat emocional. En aquest sentit, s'observa que els germans homes més joves tendeixen a l'agressivitat, mentre que les germanes més grans tendeixen a la depressió i a l'ansietat. A més a més, s'indica que en qüestió de responsabilitat són les germanes, independentment de l'ordre de naixement, les que s'involucren més en les tasques de cuidar dels germans amb discapacitat⁴⁷.

En la metaanàlisi de 2011 no es detecten resultats significatius en relació amb el gènere i l'ordre de naixement, però els autors reconeixen la presència d'aquests factors en la literatura científica amb resultats contradictoris. Per exemple, en relació amb l'aïllament social, hi ha estudis que mostren que són els germans més joves, i en particular les germanes més joves, els qui més

⁴⁶ Es refereix a viure la situació de 'discapacitat'.

⁴⁷ Aquest rol de cuidadora informal es relaciona amb la *Teoria dels rols familiars*: dins la unitat familiar, cada membre té un rol que assegura el manteniment i funcionament de la unitat mateixa. Si un rol canvia o es veu alterat, la resta de membres han de trobar la manera de suplir-lo. En aquests cas s'observa que són les germanes les qui complementen aquest rol deficitari. Aquest fet no eximeix que altres membres familiars també s'involucren en aquestes tasques de cuidadors informals.

experimenten aquest sentiment, mentre que altres estudis consideren que ho són els germans homes més joves i les germanes més grans.

Segons la metaanàlisi, la immaduresa dels germans més joves els protegeix de la situació de discapacitat, atès que tenen un concepte molt més innocent del que és i significa la discapacitat del seu germà, mentre que els germans grans són molt més conscients de la situació i assumeixen més responsabilitats de cura o activitats domèstiques. En aquest sentit, els germans més joves són menys vulnerables en relació amb el desenvolupament d'atributs personals definits com a *autoestima*, però no en termes d'internalització o exteriorització de problemes.

De forma molt cautelosa, les dues revisions convergeixen a dir que són les germanes (grans) les que assumeixen més tasques de responsabilitat dins la unitat familiar, però difereixen a l'hora d'aclarir si són les germanes o els germans grans o més joves els qui experimenten més problemes conductuals i/o emocionals. Segons Lizasoáin (2007), en qualsevol família són les germanes grans les qui van sobrecarregades de responsabilitats, perquè assumeixen 4 vegades més les tasques domèstiques i de tenir cura dels seus germans.

En aquest sentit, l'estudi de Breslau et al. (1981) ajuda a aclarir aquesta confusió. En aquest article s'observa una associació estadísticament significativa entre l'ordre de naixement i els trastorns conductuals i emocionals dels germans. En l'estudi s'indica que són els germans homes més joves i les germanes grans els qui presenten més problemes de comportament (conflicte amb els pares, autodestrucció, delinqüència) i emocionals (aïllament). No obstant això, són conscients que aquests resultats són totalment contraris a altres estudis i citen el de Lavigne & Ryan (1979).

Una possible explicació és que l'ordre de naixement té un pes important entre la malaltia i els anys que s'han viscut amb aquesta situació. És a dir, els autors consideren que és molt diferent haver nascut en una llar on ja hi ha la presència d'una persona amb discapacitat o quan la situació és sobrevinguda. De totes maneres, els autors d'aquest estudi tampoc acaben de trobar una explicació prou sòlida per explicar el perquè a les germanes més joves i als germans homes més grans la discapacitat els confereix una protecció funcional, fet que presenta més confusió als resultats anteriors.

Pel que fa als factors d'edat i gènere, cal destacar un estudi de 2015 (Havermans, de Croock, Vercruyssen, Goethals, & van Diest, 2015) en què s'avalua la qualitat de vida (QoL)⁴⁸ dels germans

⁴⁸ QoL correspon a les sigles en anglès del concepte *Quality of life* (Qualitat de vida). Es tracta d'un concepte d'ampli abast definit de forma complexa per la salut física, psíquica i social d'una persona pel seu nivell d'independència, per les seves relacions socials, per les seves creences personals i per la seva relació amb el seu context sociocultural (Havermans et al., 2015).

d'infants amb patologies cròniques com la fibrosi quística (FQ), la diabetis *mellitus* tipus I (DMI), el càncer (CA) i la malaltia cardíaca congènita (MCC) en comparació amb la QoL de germans d'infants sense discapacitat sense mostrar diferències estadísticament significatives (germans vs. controls).

No obstant això, s'observa que en la dimensió de salut mental (ansietat, depressió), les germanes presenten puntuacions estadísticament significatives i més baixes en comparació amb els germans (73,81 vs.79,43, $p<.001$). Quant a l'edat, s'observa una relació inversament proporcional en relació amb l'autoestima ($r=-0,34$, $p<.001$), cosa que indica que els germans més grans, homes o dones, presenten menor autoestima en comparació amb els germans més joves, homes o dones (O' Brien, Duffy, & Nicholl, 2009).

En una línia similar, altres estudis sobre QoL destaquen pitjor salut mental entre les germanes i diferències en el nivell d'autoestima segons l'edat dels germans: amb independència del gènere, els germans grans presenten un nivell d'autoestima menor que els germans més joves (Barnett & Hunter, 2012; Goudie, Havercamp, Jamieson, & Sahr, 2013; Havermans et al., 2015). És a dir, la QoL va empitjorant a mesura que els germans es fan grans (Barnett & Hunter, 2012).

De totes maneres, en l'estudi de Barnett & Hunter (2012) sí que es detecten diferències estadísticament significatives entre la QoL dels germans i germanes d'infants amb patologia mental⁴⁹, en què els germans són els qui presenten pitjor QoL i autoestima que les germanes. Els autors atribueixen aquestes diferències a la patologia estudiada i al fet que les germanes, com a dones, tendeixen a teixir més xarxes socials i a buscar més suport, elements que en potencien l'autoestima i, de retruc, la QoL. En un altre estudi en què també s'avaluen els problemes de comportament i emocionals de germans d'infants amb i sense discapacitat, els resultats segueixen una tendència similar (Goudie et al., 2013).

Segons els pares, els germans d'infants amb discapacitat⁵⁰ presenten més conflictes en termes de relacions interpersonals referides a la mare ($p<.05$), als seus germans ($p<.05$) i a altres adults i infants en general ($p<.001$), a més a més de manifestar sentiments de tristesa ($p<.05$), angoixa i ansietat ($p<.05$), i problemes de comportament a casa ($p<.001$). Quan s'avalua el grau de deteriorament funcional a partir de l'escala CIS (*Columbia Impairment Scale*), s'observa que els germans d'infants amb discapacitat tenen 2,79 vegades més de probabilitat de presentar un deteriorament funcional significatiu que els germans d'infants sense discapacitat ($p<.001$).

⁴⁹ Autisme, trastorns del comportament, alimentaris i d'ansietat.

⁵⁰ En aquest estudi, un infant es considera amb discapacitat si els pares responien que 'Sí' a la pregunta: "el seu fill/a està limitat o impedit d'alguna manera en la seva capacitat per fer les coses respecte de la majoria dels infants de la mateixa edat?".

Quan aquests resultats s'ajusten per les variables demogràfiques (edat, gènere, ètnia i ordre de naixement) i característiques familiars (nivell educatiu dels pares, composició familiar, renda familiar i nombre d'infants), els germans presenten *odds ratios* superiors en totes les dimensions de la CIS, exceptuant la dimensió d'oci. En conjunt, i després d'ajustar el model, els germans tenen 3 vegades més probabilitats de presentar un deteriorament funcional significatiu que els germans d'infants sense discapacitat.

Aquests resultats van en la línia d'altres estudis mencionats en relació amb les dues metaanàlisis identificades (Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2011). No obstant això, són resultats poc concloents respecte de les variables d'edat i gènere, ja que és difícil extreure conclusions d'estudis que utilitzen diferents instruments i/o escales per avaluar la QoL, el nivell de benestar o el grau de deteriorament funcional dels germans d'infants amb patologia crònica o discapacitant.

- Tipus de discapacitat

En la revisió de 1997 s'observa que germans d'infants amb patologies cròniques com el càncer, la patologia intestinal inflamatòria, la malaltia de Crohn, les malalties congènites, l'espina bífida i l'epilèpsia presenten més problemes de comportament en comparació amb els seus controls, segons la informació obtinguda per part dels pares i professors. D'altra banda, la revisió cita l'estudi de Breslau et. al (1981), en què s'estudien els germans d'infants amb FQ, paràlisi cerebral i mielodisplàsia, els quals mostren uns percentatges més elevats d'agressivitat i delinqüència en comparació amb els seus controls. Cinc anys més tard, Breslau & Prabucki (1987) entrevisten per segon cop les mares dels germans d'infants amb malalties cròniques i s'observa un empitjorament tant en l'exteriorització de sentiments (agressivitat) com en la interiorització de sentiments (depressió i aïllament social).

En la metaanàlisi de 2011, els germans d'infants amb malalties que suposen una amenaça per a la seva vida o que requereixen tractaments més agressius presenten més problemes conductuals, emocionals i més baixa autoestima. Resultats que, segons els autors, es contradueixen amb la metaanàlisi de 2002 (Sharpe & Rossiter, 2002). Una de les possibles explicacions és que en la revisió de 2011 s'inclouen una sèrie d'estudis clínics amb més risc de mortalitat (càncer, leucèmia). A més a més, en la línia d'altres estudis, aquests infants tendeixen a tenir una qualitat de vida més deteriorada i, per tant, poden tenir un impacte més gran en el grau de funcionalitat i emocional dels germans.

Així mateix, en la metaanàlisi de 2011 s'intenta esbrinar si els avenços en tractament i millora en la sensibilitat social de l'impacte psicològic han tingut una repercussió positiva sobre els

germans en termes de salut mental (menys simptomatologia depressiva i aïllament social). Els resultats no mostren cap tipus d'evidència estadísticament significativa. Una de les possibles explicacions és que els tractaments per a aquest tipus de patologies són molt més intrusius i poden generar més impotència als germans i, d'altra banda, s'atribueix a la càrrega addicional sobre ells en termes de tasques domèstiques o de cuidar a partir del moment que hi ha més mares que han entrat en el mercat laboral.

En l'estudi de Havermans et al. (2015) també s'analitza si el tipus de malaltia està associada a una menor o major QoL. L'estudi assumeix que la QoL dels germans d'infants amb DM-I i FQ es veu més afectada pel tipus de tractament requerit (dieta, fisioteràpia, nebulitzadors, injeccions, etc.). No obstant això, els resultats mostren que els germans d'infants amb CA i MCC presenten més problemes de comportament i emocionals. En una línia similar a l'exposada, els germans d'aquests infants es preocupen més i se senten més insegurs amb les seves capacitats a l'hora d'enfrontar-se amb aquestes patologies. Es tracta de malalties que socialment es relacionen amb la mort i, per tant, es considera que és aquesta manca de control sobre el futur del desenvolupament de la malaltia la que genera més estrès i insatisfacció per part dels germans.

- Altres variables

- *Indicadors de posició econòmica: SEP*

En cap de les revisions anteriorment esmentades es tenen en compte els recursos econòmics o indicadors de posició econòmica (SEP) com a factors que puguin tenir un impacte en problemes de comportament i/o emocionals dels germans. Malgrat això, en la literatura científica s'han detectat dos estudis en què s'inclou el component econòmic en relació amb el benestar dels germans.

En un estudi (Emerson & Giallo, 2014) realitzat en dues cohorts de germans de 4-5 i 6-7 anys, a Austràlia, es determina si l'exposició a indicadors SEP i a esdeveniments vitals adversos⁵¹ té un impacte positiu o negatiu sobre el seu nivell de benestar⁵² en comparació amb germans d'infants sense discapacitat. Els resultats primaris, no-ajustats i estadísticament significatius, evidencien que els germans d'infants amb discapacitat presenten més risc de viure en famílies monoparentals, llars sobrepoblades, de tenir pares amb pitjor salut mental i major risc d'exposició a dificultats econòmiques i a esdeveniments vitals adversos (grup de 4-5 anys).

⁵¹ Esdeveniments adversos: esdeveniments vitals adversos (>2 en el darrer any), salut de la mare i relacions parentals.

⁵² Benestar definit a partir del qüestionari *Strengths and Difficulties Questionnaire-Parent Report version* (SDQ), que inclou les variables: problemes de conducta, dificultats emocionals, hiperactivitat, problemes amb iguals, comportament prosocial.

En l'anàlisi de regressió ajustada⁵³, s'observa que el grup de 4-5 anys té més risc de presentar pitjor benestar, però no el grup de 6-7 anys, ja que a mesura que el model es va ajustant, les diferències estadísticament significatives van desapareixent. L'estudi conclou que els germans d'infants amb discapacitat presenten un nivell de benestar menor que els seus iguals sense discapacitat. Les diferències entre les dues cohorts es deuen més aviat a l'efecte d'una mostra petita i que els germans d'infants amb discapacitat de 4-5 anys són molt més vulnerables davant situacions de dificultats econòmiques i esdeveniments vitals adversos.

En un estudi similar (Giallo et al., 2014) es segueix una cohort (N=104) de germans d'infants amb discapacitat al llarg de 4 anys (4-5 anys, 6-7 anys, 8-9 anys, 10-11 anys) i s'avalua l'impacte emocional, l'impacte conductual, les relacions entre iguals i l'actitud prosocial amb germans d'infants sense discapacitat (N=3810). Els resultats mostren que els germans d'infants amb discapacitat tendeixen a presentar més dificultats emocionals (19,2%, 15,5%, 25,3% i 29,2%, respectivament), dificultats en les relacions d'iguals (23,1%, 24%, 32% i 28,2%), hiperactivitat/falta d'atenció (23,1%, 24,8%, 28% i 24,3%) i menys actitud prosocial (20,2%, 17,5%, 17,1% i 14,7%) així com es van fent grans.

Pel que fa als problemes conductuals, les edats més conflictives són els 4-5 anys i 8-9 anys, amb un 52,4% i 31% respectivament⁵⁴. En l'anàlisi multivariant es mostren diferències estadísticament significatives quan es comparen les dificultats emocionals i de comportament entre germans amb i sense discapacitat. Aquestes diferències es debiliten quan es controlen per la variable de posició socioeconòmica i deixen de ser estadísticament significatives en la franja d'edat dels 8-9 anys. En conjunt, l'estudi revela la consistència de la trajectòria emocional i de comportament dels germans d'infants amb discapacitat i fa evident la influència de la SEP.

És a dir, les dificultats d'accés a recursos econòmics i socials pot provocar un impacte sobre el benestar psicològic dels pares (augment de factors estressants) i incidir sobre l'impacte emocional i conductual dels germans. També s'observa que el nivell d'estrès dels pares es converteix en un bon predictor de la capacitat d'adaptació dels germans (Barnett & Hunter, 2012; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; O' Brien et al., 2009). L'únic factor que mostra una tendència controvertida és l'*actitud prosocial*. En alguns estudis se n'assenyala el creixement en termes d'empatia, altruisme, maduresa i responsabilitat i cooperació (Begum & Blacher, 2011), mentre que en altres s'assenyala una tendència decreixent (Giallo et al., 2014).

⁵³ Benestar ajustat per les variables demogràfiques, de SEP i esdeveniments vitals adversos.

⁵⁴ La resta d'edats se situa per sobre del 28%.

- *Tipus de parella fraternal: mixta o del mateix sexe*

L'any 2011, els autors Begum & Blacher realitzaren una investigació per tal d'avaluar diferències grupals en la qualitat de la relació entre germans adolescents de persones amb i sense discapacitat. L'estudi avalua com els factors ordre de naixement, gènere i tipus de parella fraternal (mixta o del mateix sexe) modulen la relació en 4 categories (proximitat, poder/estatus, rivalitat i conflicte) sobre la qualitat de la relació definides l'any 1985 per Furman & Burhmester.

Respecte de la *proximitat de la relació*, s'observa una associació positiva ($p < .05$) entre el grup d'adolescents sense discapacitat de parelles fraternals mixtes i en parelles fraternals del mateix sexe en el grup d'adolescents amb discapacitat. Aquests resultats entren en contradicció amb els exposats en l'estudi de Furman & Burhmester (1985). Quant al *poder/estatus*, s'hi detecta una associació positiva amb l'ordre de naixement en el cas del grup d'adolescents sense discapacitat. És a dir, ser el germà gran implica una relació de 'dominació' respecte dels germans més petits. Aquesta interacció no s'observa en el cas del grup de germans amb discapacitat. Pel que fa a *Conflicte i Rivalitat*, no es perceben diferències estadísticament significatives entre ordre de naixement, gènere i tipus de parella fraternal.

Per avaluar la capacitat predictora d'aquestes variables en relació amb el conjunt de problemes de comportament (externs/interns), l'estudi realitza una anàlisi de regressió múltiple. En el grup d'adolescents sense discapacitat, una proporció significativa de la variació (23%, $p < 0.5$) és explicada per aquestes 4 variables, i són el conflicte ($\beta.34$, $p < .05$) i la rivalitat ($\beta.28$, $p < .10$) els predictors estadísticament significatius. Respecte de la interiorització de problemes, una proporció significativa de la variació (22%; $p < 0.5$) s'explica amb relació a aquestes 4 variables, i són el conflicte ($\beta.33$, $p < 0.5$) i la rivalitat ($\beta.27$, $p < .10$) els predictors estadísticament significatius. Finalment, en el cas de l'exteriorització de problemes, una proporció significativa de la variació (18%, $p < .10$) és explicada per aquestes 4 variables, i és el conflicte el predictor estadísticament significatiu ($\beta.46$, $p < .10$).

En el grup d'adolescents amb discapacitat, el conjunt de variables no prediuen una proporció significativa de la variació del conjunt de problemes de comportament (23% $p > .10$), però s'observa una tendència pel conflicte com a predictor estadísticament significatiu ($\beta.46$, $p < .10$). Quant a la interiorització de problemes, cap d'aquestes variables prediu una proporció significativa de la variació i cap d'aquestes variables no és un predictor estadísticament significatiu. Respecte de l'exteriorització de problemes, una proporció significativa de la variació (42%, $p < .05$) és explicada per aquestes 4 variables, i són el conflicte ($\beta.52$, $p < .05$) i la rivalitat ($\beta.39$, $P < .10$) els predictors estadísticament significatius.

En una mateixa línia, s'avalua la capacitat predictora d'aquests factors en relació amb les habilitats socials. Tant en un grup com en l'altre, cap d'aquestes variables no prediu una proporció significativa de la variació i cap d'aquests factors no són predictors estadísticament significatius.

3.2.3.1.2. La qualitat de vida dels germans

Fins aquest punt, la revisió de la literatura s'ha centrat en els estudis de metodologia quantitativa, que han posat de manifest que ser el germà o germana d'un infant amb discapacitat és un repte. La majoria d'estudis els assignen problemes conductuals en termes d'agressivitat o actituds antisocials; problemes emocionals, en termes d'aïllament social i amb signes i símptomes d'ansietat, angoixa i tristesa; problemes socials, en termes de major dificultat en les interaccions interpersonals amb iguals o altres adults; menor rendiment acadèmic, en termes de falta de concentració, hiperactivitat i major responsabilitat en termes d'assumpció de tasques en termes de cures informals i domèstiques (Williams et al., 2010).

La majoria d'informació dels estudis presentats s'ha obtingut dels pares, cosa que fa que l'opinió dels germans hagi pogut quedar emmascarada o diluïda respecte de la seva pròpia valoració sobre la seva relació amb els germans amb discapacitat. En aquest sentit, la investigació qualitativa ofereix una perspectiva nova sobre la relació entre germans amb i sense discapacitat, tot i que una altra vegada la majoria d'estudis obtenen la informació a través del pares, ja que són pocs els que només inclouen l'opinió dels germans de persones amb discapacitat.

3.2.3.1.2.1 *Impacte positiu i negatiu segons pares i germans*

Seguint amb la línia dels pares com a informadors clau, destaca un estudi descriptiu (Williams et al., 2010) que explora la informació qualitativa d'un assaig clínic prèviament realitzat per descriure l'impacte positiu, negatiu i neutre dels germans d'infants amb problemes de desenvolupament físic o psíquic⁵⁵. Si ja en la revisió quantitativa de 1997 un 60% dels estudis incloïen un impacte negatiu, un 30% no detectaven diferències i un 10% incloïen impacte negatiu i positiu, en aquest estudi la tendència és similar. Del total de respostes (N=363) d'una mostra de 151 pares, aproximadament dos terços dels pares (61,1%) manifesten un impacte negatiu, 1,7% no manifesten diferències i un 37,2% manifesten un impacte positiu.

⁵⁵ Espina bífida, paràlisi cerebral, trastorn convulsiu, síndrome de Down, malaltia del cromosoma X fràgil, altres síndromes genètiques i la síndrome d'Asperger.

L'impacte negatiu és expressat amb sentiments de molèstia, ràbia, ressentiment i frustració. Segons els pares, el germà s'enfada quan el germà amb discapacitat no pot jugar, no endreça o quan l'ha d'ajudar. A més a més, mostra actituds regressives perquè insulta el germà amb discapacitat, rebutja dutxar-se o vestir-se si el pare o la mare no l'ajuden, s'aïlla a l'habitació i busca l'atenció dels pares de forma inapropiada (plorant); es tracta de sentiments d'enveja i gelosia com a conseqüència de la percepció d'una falta d'atenció per part dels pares. En l'àmbit familiar, els pares manifesten que els germans perceben que l'atenció rebuda per part d'ells no és la mateixa que la que reben els seus germans amb discapacitat.

En el terreny social, el germà experimenta *vergonya*, no tan sols per l'experiència viscuda, sinó també quan rep mofa per part d'iguals. La vergonya està relacionada amb com els altres perceben la discapacitat (mofa) i amb el grau de separació que els germans són capaços d'establir respecte de la persona amb discapacitat. Malgrat aquest tipus de reaccions, els germans també experimenten sentiments de tristesa i solitud quan intenten jugar o fer qualsevol activitat amb l'infant amb discapacitat i aquest no pot perquè s'han d'adequar a les seves possibilitats (Lizasoáin, 2007; Williams et al., 2010).

L'impacte positiu és codificat tant a través de categories com cohesió familiar i participació en les cures informals com de responsabilitat domèstica, i destaquen les qualitats de creixement personal com la maduresa i la responsabilitat.

En un article similar (Ward, Smith Tanner, Mandlco, Dyches, & Freeborn, 2016) en què els informadors clau són els germans (≥ 7 anys) d'infants amb trastorn de l'espectre autista, es descriu el *repte de ser germà* a partir de les experiències positives (personalitat de l'infant amb trastorn autista) i experiències difícils (dificultats de tenir un germà més petit amb autisme). Les opinions dels germans són molt similars a les extrems pels pares en l'article anterior (Williams et al., 2010).

Entre les experiències positives, els germans expressen el seu amor incondicional cap a l'infant o adolescent amb autisme, dels quals diuen que són fàcils d'estimar, que els han ajudat a ser millor persones i a desenvolupar qualitats de creixement personal com la tolerància i la paciència. Entre les experiències difícils, apunten que la qualitat de l'atenció rebuda per part dels pares és diferent. No obstant això, manifesten comprensió davant la situació i entenen que la prioritat són els seus germans amb autisme i accepten la seva participació en les tasques de cuidadors informals i/o domèstiques, tot i que troben a faltar la realització d'activitats conjuntes familiars. L'estudi també assenyala les diferències en termes d'edat, gènere i ordre de naixement.

Respecte de la *diferència d'edat* (< 4 anys), s'observa que a mesura que els germans sense discapacitat es van fent grans, entenen la situació de l'infant amb autisme i ja no destaquen tant els problemes de comportament, sinó el fet que els ha ajudat a créixer, madurar i evitar prejudicis. Quant a l'ordre de naixement, s'observa que els germans grans adopten una actitud més protectora i reservada, mentre que els germans més petits se centren en el present i sobre el que pot fer o no el seu germà amb discapacitat. Finalment, pel que fa al *gènere*, es detecta que els germans homes es centren més en els problemes de comportament i agressió i les germanes es centren més en els problemes de comunicació i en les situacions socials. L'estudi menciona un altre treball realitzat només sobre germanes d'infants amb autisme en què es mostra que són més receptives a l'hora de rebre un tracte diferencial per part dels pares i a l'hora d'assumir més responsabilitats en les tasques de cuidar.

D'altra banda, un estudi de metodologia mixta (quantitativa i qualitativa) exposa l'impacte positiu i negatiu sobre els germans davant un infant amb discapacitat intel·lectual (síndrome de Down i síndrome de Rett) en relació amb el nivell socioeconòmic, grandària familiar, zona de residència i tipus de família (monoparental, biparental). En el grup de la síndrome de Down, es destaca que les famílies amb millor posició econòmica, amb els dos pares, amb més infants i on l'infant afectat és el menor tendeixen a identificar més aspectes positius. En canvi, en el grup de síndrome de Rett es subratlla que les famílies amb millor posició econòmica que viuen en zones residencials metropolitanes tendeixen a identificar més els aspectes negatius. Pel que fa als aspectes positius, no es detecten diferències estadísticament significatives. No obstant això, el que crida l'atenció d'aquest article és la identificació de subcategories dins la dimensió positiva (6 subcategories) i negativa (8 subcategories) (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008).

Dins la dimensió positiva, els pares consideren que la situació de discapacitat ha permès als seus fills sense discapacitat ser molt més tolerants i empàtics amb la diversitat funcional, qualitats socials que consideren importants perquè els permet forjar un caràcter i una personalitat diferents dels que tenen els seus iguals i els ajuda a desenvolupar actituds més prosocials i a valorar les seves pròpies capacitats, és a dir, a no donar res per garantit.

Dins la dimensió negativa, els pares consideren que la situació de discapacitat ha limitat la quantitat i la qualitat del temps disponible per estar junts o fer activitats familiars espontànies atès un context imposat de normes i rutines dirigit a evitar riscos majors, sobretot dins el grup de la síndrome de Rett. D'altra banda, també creuen que la situació condiona el seu nivell d'estrès i ansietat i que, inevitablement, aquest és transmès als fills sense discapacitat, ja sigui

pressuposant o assignant tasques *extres* de cures o de la llar. Finalment, els pares assenyalen problemes d'interacció social dels germans amb els seus iguals.

Aquest article permet establir un pont entre la percepció dels pares sobre l'impacte que té la condició de discapacitat sobre la relació i qualitat de vida dels germans sense discapacitat. Tal com esmenta l'article, fins als anys 90 l'impacte de la discapacitat sobre els germans era considerada negativa i que conduïa a un mala adaptació biopsicosocial. No obstant això, davant l'entrada de les aportacions qualitatives s'obre la porta a entendre la discapacitat des d'una altra perspectiva que contraposa com l'experiència de la discapacitat és vista i viscuda per parts del sistema familiar i dels germans sense discapacitat enfront de l'actitud de la societat. Malgrat aquesta incipient obertura sobre la percepció de la discapacitat, el cos teoricocientífic continua posant l'accent sobre els aspectes negatius de la situació de discapacitat en els germans sense discapacitat.

3.2.3.1.2.2. *Impacte positiu i negatiu segons els germans sense discapacitat*

Un dels pocs estudis que recull, exclusivament, l'opinió dels germans sense discapacitat i que permet entendre aquest canvi de perspectiva sobre l'experiència de la discapacitat és de caràcter qualitatiu i realitzat pels investigadors Moyson & Roeyers (2012) en germans de 6-14 anys d'infants amb discapacitat intel·lectual (DI). Els resultats d'aquest estudi es presenten en 9 categories⁵⁶ que no només manifesten l'experiència dels germans davant la discapacitat, sinó la qualitat de la seva relació fraternal i la seva QoL.

La categoria que més crida l'atenció és la de l'*Acceptació*. Aprendre a acceptar la DI dels germans és un denominador comú dels participants en l'estudi. L'*acceptació* emergeix com a condició *sine qua non* per poder viure la seva pròpia vida. Aquest procés d'acceptació va molt més enllà de la paciència o de la contenció dels germans sense discapacitat, ja que quan el comportament del germà amb DI és inadequat, irritant, peculiar o incòmode, els germans desenvolupen estratègies per afrontar-ho: ignoren el comportament, intenten entendre'l o s'hi adapten. Sovint aïllar-se, fer alguna cosa pel seu compte o cercar suport els ajuda.

Aquest procés d'acceptació va lligat a una altra condició *sine qua non*. Per als germans és vital *entendre els seus germans* amb DI, saber què volen, què volen dir, què senten, etc. Alguns d'ells fins i tot presumeixen de "*ser els intèrprets*", en algunes ocasions, entre ells i els pares. A pesar d'això, aquesta comprensió que busquen els crea certa ansietat, perquè sovint els agradaria ser

⁵⁶ Activitats conjuntes, comprensió mútua, temps per a ells, acceptació, paciència, benestar, intercanviar experiències, suport social, relació amb el món extern.

com ells “*només un dia*” per ser capaços d’entendre’ls millor. Per aquest motiu es preocupen pel seu benestar: se senten tristos quan el germà amb DI no està bé i sovint, si ells poden fer qualsevol cosa per millorar-ne el benestar, ho fan, a més de preocupar-se i anticipar-se pel seu benestar futur⁵⁷.

Tanmateix, en aquells subsistemes fraternals duals (germà amb discapacitat-germà sense discapacitat; a partir d’ara 1:1), amb independència del gènere, els germans sense discapacitat reconeixen que els agradaria tenir un germà o germana com ells a qui explicar les seves coses i tenir una relació més propera, tot i que alguns d’ells manifesten que els expliquen coses malgrat saber que la capacitat de comprensió dels germans amb DI és limitada.

En aquesta línia, els germans manifesten que el fet de conèixer altres germans o germanes amb una situació semblant (categoria: *intercanviar experiències*) i compartir un temps junts a través d’activitats de lleure i oci els ajuda a comprendre millor la seva situació personal i en el seu propi procés d’acceptació de la situació. No obstant això, consideren que aquestes trobades no són un espai d’autoajuda o de resoldre els problemes que puguin tenir a l’hora de relacionar-se amb els seus germans amb discapacitat, sinó que més aviat són trobades que els confereixen un espai on relaxar-se, de *normalització* i de manifestar-se realment tal com són. Per aquest motiu, reclamen *més suport social*, per part dels pares, amics, familiars i de la societat en general (Barr & McLeod, 2010; Lizasoain & Onieva, 2010).

Respecte del *tracte no igualitari o diferencial* entre els germans amb i sense discapacitat per part dels pares, alguns dels germans reconeixen acostar-se als pares per obtenir més suport emocional, però tots coincideixen a dir que les preocupacions dels pares són unes altres i, finalment, tots acaben per allunyar-se’n i aïllar-se sense reclamar la necessitat que tenen d’estar amb els pares. Els germans s’adonen i prenen consciència que les seves necessitats afectives estan en un pla diferent de les necessitats dels seus germans amb DI, tot i que *reclamen més atenció per part dels pares* (Moyson & Roeyers, 2012).

En aquest sentit, un dels elements que més troben a faltar els germans i germanes és la *realització d’activitats conjuntes amb els pares* que no impliquin *cap preparació ni adequació prèvia*, és a dir, activitats familiars entre ells i els pares sols.

Tot i que els germans es mostren comprensius davant la situació, algun estudi assenyala que aquesta mancança emocional i aquest tracte no igualitari pot generar sentiments de *fills oblidats*

⁵⁷ Crida l’atenció que una de les participants digui: “*I really hope that he will have a good life as an adult. We must find a good place for him to live, so he can be happy. Then, I will be happy too. (Laura 13 year-old)*” (Moyson & Roeyers, 2012).

que condueixen a disminuir-ne l'autoestima, alhora que genera ressentiments cap a la persona amb discapacitat, malgrat expressar sentiments de tristor quan alguna activitat no es pot adaptar al nivell del germà amb DI (Barr & McLeod, 2010; Burke, 2009; Lizasoain, 2007; Moyson & Roeyers, 2012).

La manca emocional i afectiva es pot veure compensada en aquells subsistemes fraternals múltiples, és a dir, amb el fet de tenir altres germans o germanes sense discapacitat (d'ara endavant 1:>1). En aquests casos, la resta de germans emergeix com un suport addicional amb els quals realitzar activitats conjuntes i/o compartir responsabilitats, mentre que en el cas de subsistemes fraternals duals (1:1), a part d'idealitzar la relació entre germans, aquest suport addicional es pot trobar en la xarxa d'amistats. Tant en un cas com en l'altre, comptar amb una xarxa d'amistat és important, perquè els ofereix un espai que els permet *oblidar que són un germà o germana de...* (Moyson & Roeyers, 2012).

De totes maneres, hi ha evidència sobre la dificultat dels germans per explicar la seva situació dins la seva xarxa d'amistats. En l'estudi de Barr & McLeod (2010) es cita el treball de PittenCate & Loops (2000) en infants danesos de 10-19 anys, en què un 19% de la mostra (N=43) no havia mencionat l'existència del seu germà amb discapacitat en el seu cercle d'amistats per por d'una reacció negativa. Entre aquells germans que havien reconegut tenir un germà amb discapacitat, admetien haver rebut mofa per part d'algunes amistats i fins i tot incredulitat (Barr & McLeod, 2010).

Cal tenir en compte que els germans identifiquen un *món extern* definit per tota la xarxa d'amistats i per tot el cercle social que queda fora del nucli familiar primari. Per ells, aquest *món extern* és funcional en la mesura que accepta el germà amb discapacitat i entén que ells, com a *germans de...*, poden viure situacions complexes o difícils en espais públics, o bé convertir-se en un factor disfuncional, d'estrès i angoixa quan mostra actituds o comportaments de rebuig respecte de la persona amb discapacitat o no és capaç d'entendre la seva situació com a *germans de...*⁵⁸(Moyson & Roeyers, 2012).

Tot i que els germans són conscients que les seves vides estan condicionades a la discapacitat del seu germà i malgrat la seva bona disposició per participar en les activitats de cuidar i de la llar –definides com a *activitats extres*–, aquestes formen part d'un conjunt de restriccions que ni de bon tros es poden equiparar a les restriccions o condicions dels seus amics o iguals, ja que en l'àmbit familiar i social es generen unes *expectatives extres* en certa manera *imposades sobre*

⁵⁸ Segons l'article, un dels aspectes que més molesten els germans d'infants amb discapacitat són les mirades fixes de desconeguts sobre els seus germans.

ells (Burke, 2009). És a dir, malgrat que els germans defineixen les *activitats extres* com a activitats voluntàries, no imposades i que no obstaculitzen les pròpies activitats personals, a la llarga acaben per interferir i condicionar les activitats extracurriculars o restringir les d'oci i lleure (Barr & McLeod, 2010; Moyson & Roeyers, 2012).

A pesar de la poca evidència sobre qui realitza aquestes *activitats*, sí que hi ha estudis que mencionen que són les germanes, independentment de l'ordre de naixement, les que assumeixen o es responsabilitzen més tant de les activitats de cuidar informals com de les tasques domèstiques (Barr & McLeod, 2010; Begum & Blacher, 2011; Breslau et al., 1981; Williams, 1997). En l'estudi de Begum & Blacher (2011), s'observa una interacció estadísticament significativa entre el gènere i la participació de dites *activitats*. En aquells subsistemes fraternals del mateix gènere (1:1; femení) s'observa una major implicació que en aquells subsistemes fraternals de diferent gènere.

A mode de resum, es pot dir que els germans d'infants amb discapacitat reben menys atenció per part dels pares, augmenten la seva participació tant en les activitats de cura informal com domèstiques, presenten més dificultats en la interacció social i participen en menys mesura d'activitats de lleure i oci (Naylor & Prescott, 2004).

3.2.3.2. Durant l'etapa adulta

Davant l'augment de l'esperança de vida de les persones amb discapacitat i davant les retallades constants sobre els pressupostos i la provisió de serveis socials, hi ha una demanda creixent sobre les famílies d'adults amb discapacitat perquè assumeixin la seva responsabilitat de cuidar, o altrament dit cuidadors informals, i són els pares els qui acostumen a tenir un paper important com a cuidadors principals (Davys, Mitchell, & Haigh, 2016).

No obstant això, a mesura que els pares d'adults amb discapacitat es fan grans i la seva capacitat de participació en les activitats de cuidar es veuen compromeses, els germans agafen un paper important. Els germans, ja sigui per les pròpies expectatives, les expectatives i desitjos dels pares o per la pressió social, assumeixen el rol de cuidadors en major o menor mesura (Davys et al., 2016).

Si la literatura científica sobre germans d'infants amb discapacitat se centra en com aquesta ha impactat en el seu desenvolupament biopsicosocial, la literatura científica sobre el seu impacte en germans adults se centra en aquells factors que intervenen en major o mesura per assumir la figura de cuidador. Aquests factors es divideixen segons el tipus d'activitats informals assumides en termes d'activitats de caràcter instrumental i de caràcter emocional relacionades

amb cinc eixos temàtics diferents: l'impacte psicoemocional, el rol dels germans, qualitat de la relació fraternal, factors relacionats amb el rol de cuidador (tipus de discapacitat, cicle vital i ordre de naixement i gènere) i expectatives de futur (corresidència, expectatives familiars i comunicació i planificació) (Davys, Mitchell, & Haigh, 2011; Heller & Arnold, 2010).

De forma global, durant el procés de transició de les cures parentals a les postparentals, s'observa l'emergència de la figura del *germà més implicat* –amb una connotació clarament femenina– i la importància de la presència dels pares com a element clau. És a dir, mentre els pares siguin la font principal de la provisió de cures de l'adult amb discapacitat, els germans tindran un paper molt més secundari (Seltzer, Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2005).

No obstant això, així com el procés de transició es fa més evident, és important entendre els reptes i les necessitats dels germans per afrontar la situació. La majoria d'estudis defineixen aquestes *necessitats o reptes* en quatre dimensions: qualitat de la relació, informació sobre els serveis disponibles, planificació i comunicació amb els pares (Holl & Morano, 2014). En aquestes dimensions s'identifiquen elements transversals relacionats amb els aspectes legals, de finançament i provisió de cures (instrumentals i/o emocionals), i sobretot relacionats amb les necessitats dels germans de continuar amb la seva vida, ja sigui en termes professionals o personals (Arnold, Heller, & Kramer, 2012).

Amb l'objectiu d'identificar aquests factors de caràcter instrumental i/o emocionals i com s'interrelacionen amb les necessitats i reptes dels germans, s'ha recorregut a diferents articles i estudis, fet que ha donat pas a la identificació de diversos elements, alguns dels quals s'han identificat com a factors facilitadors, de barrera i ambivalents, és a dir, que tant poden jugar un paper positiu (facilitador) com negatiu (de barrera) a l'hora d'assumir les tasques de responsabilitat per part dels germans o, altrament dit, rol de cuidador o cuidadora.

Taula 5. Factors relacionats amb el rol de cuidador durant l'edat adulta

Experiència global	Impacte psicosocial	N/A
	Rol instrumental/emocional	N/A
Característiques sociodemogràfiques dels germans	Gènere (♀)	(+)
	Ordre de naixement	(+/-)
	Nombre de germans	(+/-)
	Edat i cicle vital	(+/-)
	Situació laboral	(+/-)
	Proximitat geogràfica	(+/-)
Relació entre germans	Tipus de relació	(+/-)
	Qualitat de la relació	(+/-)
	Tipus de discapacitat	(+/-)
Factors culturals	Factors culturals: ètnia	(+/-)
	Expectatives familiars	(+/-)
Reptes de futur	- Corresidència vs. residència alternativa	(+/-)
	- Planificació i comunicació familiar	(+/-)
	Expectatives individuals	(+/-)
	-Necessitats expressades: informació i accés als serveis sanitaris i socials	(+/-)
	-Identitat personal	(+/-)
	-Salut individual vs. suport institucional	(+/-)

(N/A) No aplicable; (+) Factor facilitador; (-) Factor de barrera; (+/-) Factor ambivalent

Elaboració pròpia a partir de les dues revisions sistemàtiques (Davys et al., 2011; Heller & Arnold, 2010) i de l'article de Saxena (2015)

Es tracta d'estudis realitzats sobre perspectives metodològiques diferents (qualitativa i quantitativa), els informadors clau són els germans i/o els pares, en conjunt, i la condició de discapacitat respon a diferents patologies i a diferents graus de discapacitat intel·lectual.

El document clau per a la identificació d'aquests factors ha estat l'article de Saxena (2015), que reconeix el poc cos científic que sustenta tant els factors facilitadors com de barrera, i considera que la majoria són ambivalents. Davant aquesta dificultat, el mateix autor recorre al *Push-Pull model*, elaborat per Greenberg et al. (1999), que considera l'edat i el cicle vital com a elements cabdals (Greenberg, Seltzer, Orsmond, & Krauss, 1999; Saxena, 2015). A més a més, Saxena (2015) identifica 4 nivells implicats en la provisió de cures per part dels germans que s'han integrat amb els factors identificats en la literatura científica, i que provenen principalment de dues revisions sistemàtiques (Davys et al., 2011; Heller & Arnold, 2010).

3.2.3.2.1 Factors que participen en el procés de transició de les cures parentals a les postparentals

- Experiència global

- *Impacte psicosocial*

Segons la revisió de Davys et al. (2011), que cobreix un període de 33 anys (1977-2010), s'identifica un primer estudi qualitatiu de 1977, en què la majoria de germans defineixen la seva experiència com a positiva, sense dificultats d'interacció social ni de comprometre's amb altres esdeveniments vitals importants, tot i que un grup de germanes grans manifesten la mancança afectivoemocional per part dels pares, com també una major pressió per participar en la provisió de cures i de millora del rendiment acadèmic.

En un altre estudi s'observa que entre els germans més grans, amb independència del gènere, es verbalitzen dificultats en la interacció entre iguals i un sentiment de tristesa davant la impossibilitat de la persona amb discapacitat de tenir "*vida normal*", malgrat destacar l'experiència enriquidora i els valors de creixement personal en termes de maduresa, responsabilitats, empatia, tolerància a la diferència i en oportunitats d'aprenentatge entre les germanes (Doody, Hastings, O'Neill, & Grey, 2010).

Estudis que van en la línia d'altres investigacions mostren que l'experiència de la discapacitat viscuda pels germans ha impactat en la seva interacció social, en el desenvolupament psicosocial i en la conformació del seu caràcter en grau i intensitat variable tenint en compte el tipus i grau de discapacitat, i mostren efectes més negatius en el cas de la patologia mental (Hodapp & Urbano, 2007) en el cas dels germans mascles (3,93 vs. 3,83; <.011); i davant el reconeixement de les germanes d'experimentar episodis de crisis emocionals a través de plors (1.26 vs. 1.09 <.001)(Doody et al., 2010).

En la revisió de Heller & Arnold (2010), que cobreix un període de 38 anys (1970-2008), s'identifiquen 8 estudis amb una aproximació positiva molt propera a la revisió anterior i destaca la patologia mental com aquella que genera un impacte més negatiu sobre la vida dels germans. En aquesta línia s'inclouen 5 estudis que detecten més signes i símptomes de depressió, ansietat i la mancança de suport emocional i afectiu per part dels pares i un grup de germanes que manifesten que la seva vida ha estat molt afectada per la presència de la discapacitat, però no s'esmenta si en un sentit positiu o negatiu (Tozer, Atkin, & Wenham, 2013).

- *El rol del germà: funció instrumental i/o emocional*

El *rol instrumental* fa referència a activitats de gestió econòmica, presa de decisions relacionades amb la salut de la persona amb discapacitat i/o legals i/o burocràtiques, supervisió i administració de la medicació i altres aspectes funcionals de la vida i el futur de la persona amb discapacitat, mentre que el *rol emocional* fa referència a activitats de participació social, ja sigui dins la comunitat o dins el nucli familiar primari i/o extens i social, és a dir, fent partícip la persona amb discapacitat de les reunions familiars i/o socials (Bigby, 1997).

No obstant això, la línia diferenciadora és dèbil i poc clara, perquè hi ha germans que presenten una actitud més proactiva en relació amb les decisions instrumentals, mentre que altres ofereixen un paper molt més emocional. A més a més, resulta molt difícil poder quantificar el grau o la intensitat d'implicació de cada una d'aquestes funcions (Davys et al., 2016).

Tenint en compte aquests dos tipus de funcions, en ambdues revisions es destaca una implicació tant instrumental com emocional per part del germà o germana. De tota manera, hi ha matisos importants. En sistemes fraternals múltiples (1:>1) ressalta la del *germà més implicat*, en què, habitualment, són les germanes més grans les qui en funció de les expectatives dels pares i de les qüestions relacionades amb el futur de l'individu amb discapacitat participen o s'involucren més tant en una funció com en l'altra.

A més a més, no tots els germans prenen decisions que beneficien més els seus germans amb discapacitat; sovint els germans no mostren o no volen prendre el mateix grau d'implicació i compromís que han adquirit els seus pares. Els motius responen a un ampli ventall de factors: edat, estat de salut, altres responsabilitats familiars, condicions laborals i circumstàncies personals. Per aquest motiu es generen dos nivells d'implicació diferent: el primer nivell es caracteritza per un grau i intensitat d'implicació major, i en un nivell secundari els germans deleguen els dos tipus de tasques, sovint a centres d'assistència, però s'ofereixen com a suport complementari, malgrat que la seva implicació es decanta cap a les activitats socioemocionals (Davys et al., 2011).

- Característiques sociodemogràfiques dels germans

- *Factors facilitadors:*

-**Gènere.** En les dues revisions es considera que les germanes són les que participen més tant en un tipus d'activitat com en l'altra (instrumental i emocional), i emergeixen com la figura del *germà més implicat*. A més a més, en la revisió de Davys et al. (2011) les germanes es caracteritzen per ser més grans que l'individu amb discapacitat, solteres i les que hi mantenen un contacte més regular. A escala global s'assenyala les germanes com les candidates emergents per assumir (totes) les responsabilitats de cuidar (cuidadora principal), ja sigui per una convenció social, per les expectatives socials que s'imposen sobre elles o pel simple fet de ser dones. Així doncs, sembla que el fet de ser dona, ser la germana gran i soltera actua com a factor facilitador (Bigby, 1998; Burke, Lounds, Urbano, & Hodapp, 2012; Saxena, 2015; Seltzer et al., 2005)

No obstant això, sembla que aquesta implicació disminueix quan les germanes tenen fills propis, fet que no implica deixar les tasques instrumentals i/o emocionals assumides, sinó que aquestes varien en intensitat. D'altra banda, s'observa que en parelles fraternals mixtes el grau de suport varia segons qui presenti la discapacitat. En el cas de ser un germà mascle, l'expectativa d'assumir tasques de cuidador són menors que en el cas en què el germà és una dona (Doody et al., 2010).

-**Ordre de naixement.** En aquest punt s'ha observat certa controvèrsia en una línia similar a les detectades durant l'etapa de la infantesa i adolescència. Mentre que hi ha estudis que indiquen que són els germans més joves els qui s'impliquen en la responsabilitats de cuidar, n'hi ha d'altres que assenyalen que són els germans més grans els que mostren aquesta predisposició (Heller & Arnold, 2010). No obstant això, hi ha una certa tendència a considerar que són els germans grans, independentment del gènere, els qui desenvolupen una actitud més protectora i els qui s'impliquen més en les tasques de cuidar (Burke et al., 2012).

-**Nombre de germans.** En famílies en què el subsistema fraternal està caracteritzat a raó d'1:>1, apareix la figura del *germà més implicat*. En ocasions, aquesta figura pot conduir a un trencament de la relació fraternal davant la manca d'implicació i/o suport per part de la resta de germans o germanes, mentre que en altres ocasions el suport i la col·laboració percebuts i rebuts permeten enfortir la relació.

○ *Factors ambivalents:*

-Edat i cicle vital. Malgrat que cada estudi recull dades sobre l'edat dels participants, la seva associació amb la voluntat d'assumir la responsabilitat de cuidar no és del tot clara, tot i que s'observa que els factors que covarien amb l'edat (salut dels pares, estat civil, tenir fills) tenen un pes important a l'hora d'assumir major o menor responsabilitat de l'activitat de cuidar (Burke et al., 2012).

Segons la revisió de Davys et al. (2011), aquells germans amb responsabilitats familiars (parella i descendència) i professionals tendeixen a reduir el suport instrumental i/o emocional. En una línia similar, l'estudi de Saxena (2015) divideix l'etapa adulta dels germans en quatre sub-etapes, caracteritzades per processos de desenvolupament personal i professional que poden afectar en la provisió de cures del germà amb discapacitat.

- *Els joves adults (18-30 anys).* Època caracteritzada per la cerca d'una vida independent tant en l'àmbit personal com professional. Estar subjecte a responsabilitats *extres* pot esdevenir més una barrera que un facilitador, encara que s'apunta que les orientacions professionals poden estar marcades pel fet de tenir aquesta càrrega de responsabilitat addicional.
- *Etapa adulta (30-40 anys).* Època caracteritzada per l'establiment personal i professional, fet que permet adoptar una actitud d'implicació més intensa davant la provisió de cures. *Etapa madura (40-65 anys).* Època caracteritzada per mantenir nivells de responsabilitat familiar, filial i professional. A més a més, és una època en què es pot experimentar un declivi de la salut, ja sigui física o psíquica, la qual cosa genera estrès, conflictes interpersonals i estat de salut més fràgil, que pot conduir a delegar activitats de cures o deixar d'assumir-les.
- *Tercera i quarta edats (≥65 anys).* En aquesta època es poden agreujar els problemes de salut físics i psíquics, cosa que afecta la provisió de suport i atenció adequada de la persona amb discapacitat i, per tant, pot convertir-se en una barrera o facilitador en la continuïtat de les cures del germà amb discapacitat.

En aquest sentit, un estudi (Doody et al., 2010) amb 1.166 participants descriu aquelles decisions vitals relacionades amb el matrimoni, el divorci i la fertilitat dels germans de persones amb discapacitat. Els resultats mostren que un 50% són casats, seguits dels solters (40%) i dels separats, divorciats i vidus (10%). Tenint en compte que la mitjana d'edat de contreure matrimoni als Estats Units d'Amèrica és de 25 anys per a les dones i de 27 anys per als homes, l'estudi mostra una mitjana d'edat de 36 anys en el cas de les germanes.

En comparació amb el conjunt de dones solteres dels EUA, en totes les franges d'edat (començant pels 20 anys) en una cadència de 5 anys, s'observa un declivi del percentatge de dones solteres, i és superior i estadísticament significatiu ($<.001$) en el cas de germanes solteres, exceptuant la franja dels 35-40 anys. En el cas dels germans, no s'observen diferències estadísticament significatives en comparació amb els homes solters de tot el país.

D'altra banda, les dades sobre fertilitat mostren que un 55% de germanes no han tingut descendència, i els percentatges són superiors i estadísticament significatius ($<.001$) en totes les franges d'edat en comparació amb el conjunt de dones americanes sense descendència. Quan aquesta anàlisi s'aplica només a les dones casades, tant de la mostra com del conjunt de la població femenina americana, s'observen diferències estadísticament significatives en les franges d'edat compreses entre els 20 i els 39 anys, exceptuant la franja de 40- 44 anys.

-Situació laboral. A partir de l'entrada del germà dins el mercat laboral, sorgeix la pregunta de si els germans estan disposats a renunciar a oportunitats laborals o a acceptar contractes laborals de mitja jornada per desenvolupar el seu rol de cuidador, o bé en quina mesura modificaran la intensitat de la seva participació per tal de fer possible l'equilibri entre la seva vida laboral i la responsabilitat fraternal (Saxena, 2015).

-Proximitat geogràfica. Segons l'evidència científica, quan el lloc de residència entre els germans i la persona amb discapacitat és més propera, major és el contacte i facilita la provisió de cures instrumentals i/o emocionals, de manera que arriba a potenciar o a plantejar una possible coresidència, com apunten altres estudis (Burke et al., 2012; Dew, Llewellyn, & Balandin, 2013; Doody et al., 2010; Greenberg et al., 1999; Rossetti & Hall, 2015).

No obstant això, en l'estudi de Tozer et al. (2013), entre d'altres, s'indica que, malgrat la voluntat de residir a prop de la persona amb discapacitat (paràlisi cerebral), alguns manifesten la necessitat d'establir i crear les seves vides i crear la seva pròpia identitat (Davys, Mitchell, & Haigh, 2014; Davys et al., 2016; Rawson, 2010). És a dir, no queda gaire clar si la proximitat geogràfica i/o la possible coresidència actuen com a elements de barrera o facilitadors (Saxena, 2015).

- Relació entre germans

La literatura científica és molt profusa a l'hora de donar cobertura a la pregunta de com la qualitat de relació fraternal té un paper rellevant en el moment d'assumir la responsabilitat de cuidar. Tal com ja s'ha vist, com més propera hagi estat la relació en etapes anteriors, més

possibilitat d'assumir el rol de cuidador. No obstant això, davant experiències negatives i fins a cert punt traumàtiques, més difícil de reconduir-la durant l'etapa adulta.

Segons Saxena (2015), la relació entre germans actua com a factor facilitador en la provisió de cures futures però, atès el seu component de variació al llarg del temps, influït per l'etapa vital dels germans, assenyala que són els pares la principal font de suport de la persona amb discapacitat, mentre que els germans són una font secundària davant moments de crisi o davant la necessitat de suport addicional i amb una funció purament afectiva i/o emocional (Davys et al., 2011; Doody et al., 2010; Heller & Arnold, 2010). Per aquest motiu s'ha considerat el tipus de relació i de discapacitat com a elements *ambivalents*.

Malgrat aquesta connotació d'ambivalència, la literatura científica apunta a una tendència positiva, és a dir, sovint els germans són capaços de redirigir els ressentiments generats cap a conductes de provisió de cures i de protecció sense oblidar l'impacte que pot tenir sobre altres decisions vitals dels germans (Davys et al., 2016; Rossetti & Hall, 2015; Tozer et al., 2013).

-Tipus de relació. Seguint el fil conductor, aquells germans que hagin tingut més contacte i compartit més experiències amb la persona amb discapacitat tenen major tendència a mostrar actituds favorables per assumir el rol de cuidador amb vista a un futur (Burke et al., 2012; Dew et al., 2013; Saxena, 2015; Tozer et al., 2013). Malgrat no perdre mai de vista que les relacions entre germans no són estàtiques i, per tant, són variables al llarg del temps, el tipus de contacte, la proximitat de la relació, el grau d'implicació i la provisió de cures (instrumental i/o emocional) pot canviar i modificar la relació entre germans (Burbidge & Minnes, 2014; Davys et al., 2011; Heller & Arnold, 2010).

Per exemple, la revisió de Davys et al. (2011) menciona l'article d'Orsmond et al. (2009) sobre el tipus de relació entre germans adolescents i adults de persones amb autisme. Els resultats mostren que els germans adolescents participen d'activitats conjuntes i utilitzen més estratègies d'afrontament emocional, atès que són menys conscients dels requeriments instrumentals. No obstant això, són resultats que entren en conflicte amb els de Begun (1989) i Doddy et al. (2010), en què es mostra que els germans adolescents i adults menors de 20 anys presenten més dificultats d'interacció amb els germans amb discapacitat; i amb els de l'estudi de Wilson et al. (1992), en què no es mostren diferències.

D'altra banda, cal tenir en compte que el gènere participa en el tipus de relació en termes de contacte. Segons l'estudi de Doody et al. (2010), un 48,4% dels participants (N=1166) realitzen visites als seus germans amb discapacitat, seguits de les trucades telefòniques (36,4%), sortides o excursions (3,6%), correu electrònic (1,7%) i altres (6,5%). En conjunt, un 52,4% inverteixen

una mitjana de 5 h/mes en els seus germans amb discapacitat i un 71,8% hi mantenen contactes setmanals. Malgrat això, són les germanes les que inverteixen més de 5 h/mes (55%) a mantenir el contacte amb els seus germans amb discapacitat en comparació amb els homes (45%) ($p < .005$). A més a més, les germanes es defineixen com les persones que tenen una relació de més proximitat amb els seus germans amb discapacitat (53,1% vs. 37,1%; $< .003$).

-Tipus de discapacitat. Hi ha tendència a indicar que com més independents són els germans amb discapacitat, més voluntat per part dels germans a assumir tasques de responsabilitat (Burke et al., 2012; Dew et al., 2013; Doody et al., 2010; Hodapp & Urbano, 2007; Orsmond & Seltzer, 2007). Tanmateix, hi ha estudis que apunten el contrari: com més dependents són els germans amb discapacitat, més gran és la implicació per part dels germans (Heller & Arnold, 2010; Rossetti & Hall, 2015).

En un estudi sobre germans amb discapacitat severa (Rossetti & Hall, 2015), més de la meitat de la mostra de germans sense discapacitat ($N=79$) afirmen tenir una bona relació (57%) amb la persona amb discapacitat, tot i que reconeixen que durant la infància van generar ressentiments de rebuig i vergonya cap a la persona afectada (13%). Malgrat això, en l'etapa adulta, i davant la necessitat d'implicació, han estat capaços de reconduir aquests sentiments. A pesar de la seva implicació, assenyalen la distància geogràfica i l'empitjorament de salut de la persona amb discapacitat com a motius principals d'un distanciament de la relació i del tipus de cura proveïda.

A més a més, un terç de la mostra (35,4%; $n=38$) experimenten sentiments de culpa motivats per la distància, els requeriments de la vida personal (vida laboral, familiar i oci) i per la manca de compartir més temps i/o experiències conjuntes, malgrat que subratllen la qualitat del temps quan estan junts. De totes maneres, a prop d'un quart de la mostra (23%) la provisió de cures actuals els genera tensió i estrès, ja que la persona amb discapacitat s'ha tornat més demandant.

Així mateix, la situació d'assumir (noves) responsabilitats de cures els incomoda, sobretot als germans més joves, i en particular germanes més joves, perquè consideren que requereixen més temps per desenvolupar-se com a persona i desconeixen com aquesta responsabilitat afectarà altres decisions importants de les seves vides (Rossetti & Hall, 2015). En relació amb les patologies mentals, només un terç dels germans accepten la responsabilitat de cuidar en un futur (Greenberg et al., 1999).

- Factors culturals: ètnia

Segons els valors culturals, *fer-se càrrec d'un familiar amb discapacitat* no sempre és sinònim de *càrrega*. Saxena (2015) es refereix a un estudi sobre germans de persones amb patologia mental, en què la població afroamericana mostra una actitud més prosocial que els germans d'origen europeu (32% vs. 15%). De forma similar, entre la població asiàtica també es menciona un article en què la cerca de suport fora de l'àmbit familiar es considera un acte d'oprobri o de deshonra.

- Reptes de futur

Sovint s'espera que els germans de persones amb discapacitat es converteixin en els cuidadors principals o en les persones de referència quan els pares ja no poden fer front a la situació o simplement perquè es moren (Heller & Arnold, 2010). Tot i la predisposició dels germans, sovint se senten insegurs. Aquesta inseguretat respon a una manca de planificació i/o comunicació familiar, per circumstàncies familiars i/o laborals, per la manca d'inclusió dels germans en els processos administratius i burocràtics, i per la manca d'informació en relació amb aspectes legals, en termes de tutela i/o custòdia legal (Heller & Kramer, 2009; Lizasoáin, 2007). Aquests factors tenen un *caràcter ambivalent* (Saxena, 2015).

- *Expectatives familiars*

-Corresidència vs. residència alternativa. Les expectatives dels pares són un element clau perquè varien al llarg del temps: des del desig que el germà visqui amb l'adult amb discapacitat i assumeixi tota la responsabilitat de cuidar-lo, situacions en què s'espera que el germà adopti algun tipus de responsabilitat sense esperar la corresidència, fins a pares que no volen de cap manera la corresidència entre germans. No obstant això, la tendència és que els progenitors vagin adoptant actituds més conservadores (corresidència) així com es van fent grans (Davys et al., 2014, 2016; Haigh, Davys, & Mitchell, 2010; Lizasoáin & Onieva, 2010).

D'altra banda, hi ha germans que saben que la corresidència no es produirà, ja sigui per qüestions professionals, familiars o de totes dues, malgrat que reconeixen que el seu grau d'implicació s'intensificarà quan els pares ja no es puguin fer càrrec de la situació. Hi ha certa evidència que la implicació del germà és menor quan les parelles i/o descendència intervenen per tal de dissuadir de dita implicació (Saxena, 2015). D'altres consideren que el seu grau d'implicació no variarà i, finalment, hi ha qui diu que desconeix en quin grau canviarà la seva implicació actual (Davys et al., 2014, 2016; Haigh et al., 2010).

En la revisió de Heller et al. (2010), un estudi mostra com un 19% dels participants esperen corresidir amb els seus germans amb discapacitat, un 44% esperen convertir-se en els cuidadors

principals i un 60% esperen convertir-se en un suport complementari instrumental i/o emocional. En la revisió de Davys et al. (2011), les dades són lleugerament superiors: un 56% dels participants consideren que és la família qui ha d'assumir la responsabilitat de cuidar, un 54% dels germans se senten responsables d'assumir les cures i un 44% tenen la intenció de rellevar els pares quan aquests no puguin assumir les tasques de cuidadors principals. De tota manera, en un estudi de l'any 1997 es mostra que només un 10% dels germans acaben coresidint amb les persones amb discapacitat (Burke, Fish, & Lawton, 2015; Heller & Arnold, 2010).

Segons la revisió de Davys et al. (2011), l'expectativa de coresidir amb l'individu amb discapacitat respon, sobretot, a la *gravetat de la discapacitat*: com més gravetat, menors expectatives, fet que no implica oblidar-se de la persona amb discapacitat. D'altra banda, s'assenyala que entre aquelles famílies amb expectatives coresidencials (22%), els pares s'apunten a les llistes d'espera de residències institucionals.

De fet, el rol dels pares respecte de la provisió de cures sembla influir en la decisió dels germans quan són adults. Davant famílies que han promogut la independència dels germans, menors són les expectatives que s'acabi produint la coresidència, tot i que no els eximeix d'assumir certes responsabilitats instrumentals i/o afectives quan hi ha desig de continuar amb els llaços familiars (Bigby, 1998; Davys, Mitchell & Haigh, 2015). D'altra banda, davant famílies que han participat poc de la provisió de cures de la persona amb discapacitat, menor probabilitat que els germans assumeixin cap tipus de tasca relacionada amb la cura de la persona amb discapacitat (Burke et al., 2015).

Un altre element a tenir en compte és el fenomen de la *sobrecàrrega del cuidador*. Aquest fenomen és més evident en estudis sobre la cura de gent gran i es caracteritza pel naixement de sentiments negatius i problemes de salut mental (ansietat i depressió) generats per les contínues demandes físiques, psíquiques i econòmiques i la manca de temps personal que experimenta el cuidador principal respecte de la persona dependent. Per tant, la pregunta és si els germans, davant aquest tipus de pressions (física, psíquica, social i econòmica), cedirà, delegarà o, simplement, no assumirà les seves responsabilitats malgrat les expectatives familiars o de la societat (Orsmond & Seltzer, 2007).

A mode de resum, el grau d'implicació o les expectatives de convertir-se en un cuidador (principal) respon a: la salut deteriorada dels pares (sobretot de la mare), germana amb discapacitat, menor gravetat de la discapacitat i el gènere (dona). A més a més, hi ha major

expectativa de convertir-se en cuidador principal i/o en suport quan la relació entre germans ha estat positiva i s'han viscut experiències conjuntes (Heller & Arnold, 2010; Seltzer et al., 2005).

-Planificació i comunicació familiar. La manca de planificació i comunicació amb els pares genera ansietat i preocupació perquè els germans desconeixen quin és el seu rol legal i la pressió econòmica a la qual estan sotmesos els seus pares i a la qual possiblement ells hauran de fer front (Holl & Morano, 2014).

Pels germans, els pares són un dels elements fonamentals davant la dificultat d'accés a la informació legal i/o burocràtica i d'accés al sistema social, perquè desenvolupen una actitud de *sobreprotecció i d'immortalitat*, en particular les mares, per parlar del futur de la persona amb discapacitat i de la subsegüent implicació dels propis germans (Davys et al., 2014; Holl & Morano, 2014).

Aquesta *resistència* dels pares és el factor que més controvèrsia genera entre els germans, perquè aquests veuen que la residència o pisos tutelats ofereixen una alternativa per continuar amb les seves responsabilitats familiars, presents o futures; són una opció per a aquells pares que comencen a presentar signes i símptomes de fragilitat i són una opció per promoure l'autonomia dels germans amb discapacitat. No obstant això, aquestes alternatives són difícils d'acceptar pels pares, sobretot en situacions en què encara hi ha la coresidència entre pares i persones amb discapacitat (Davys et al., 2016; Holl & Morano, 2014).

Així doncs, el grau de comunicació i planificació familiar emergeix com un element crucial en el relleu de les cures parentals a les cures postparentals. Quan en el si familiar s'ha parlat i discutit obertament sobre el futur de la persona amb discapacitat i de la implicació per part del germà o germana, més satisfacció per part de tots els membres familiars. En xifres, s'observa que en un estudi de 1994 un 78% de les famílies havia parlat i planificat el futur de la persona amb discapacitat i un 64% dels germans no tenien clar què passaria; en un altre estudi, una mica més d'un terç dels germans d'una mostra de 39 participants havien discutit obertament sobre el futur de la persona amb discapacitat i de la implicació per part dels germans sense discapacitat (Davys et al., 2011; Heller & Arnold, 2010).

Respecte de la *pressió econòmica*, Saxena (2015) assenyala un estudi que mostra que les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament tenen un 27% menys d'estalvis en comparació amb altres famílies que no viuen l'element de discapacitat. A més a més, s'assenyala que les mares de família entren en el mercat laboral a través de treballs de mitja jornada que els permeti compaginar l'activitat laboral amb la de cuidar, en comparació amb altres mares amb fills sense discapacitat.

Pel que fa al *tipus o gravetat de la discapacitat*, es coneix que la gravetat de la discapacitat no està associada a fer més o menys plans de futur, tot i que a mesura que el germà amb discapacitat es va fent gran, més necessitat hi ha de planificar-ne el futur i d'implicar-hi altres membres familiars (Heller & Kramer, 2009). Així mateix, entre els germans de generacions més grans emergeix una altra preocupació: què passarà amb els seus germans amb discapacitat si mai a ells els passa alguna cosa (Holl & Morano, 2014).

- *Expectatives individuals*

-Necessitats expressades sobre l'accés a la informació i als serveis socials i sanitaris. Segons un estudi (Burke et al., 2015) que compara les diferències entre germans cuidadors (n=25) i germans *potencialment* cuidadors (n=17), s'observa que entre els germans cuidadors un dels reptes més importants és la cerca i el manteniment de serveis que ofereixin una cobertura a les necessitats en salut de la persona amb discapacitat. Es tracta d'una batalla constant tant en termes burocràtics com de finançament; corroboren el poc suport familiar i social rebut, i expressen un sentiment de solitud durant tot el procés. D'altra banda, el repte dels germans *potencialment cuidadors* és acceptar la realitat i enfrontar-se (malgrat que no ho fan) amb tot l'aparell burocraticolegal i de serveis en relació amb l'adult amb discapacitat.

Tant en un cas com en l'altre, assenyalen que la informació sobre serveis disponibles és escassa i d'accés limitat, en el sentit que la informació està limitada i fragmentada per tot el sistema social. En aquesta línia, consideren que moure's pel sistema social és una barrera, perquè sovint els criteris d'admissió per a residències, centres de dia o pisos tutelats són confusos, igual que els requeriments per poder accedir a ajudes econòmiques i/o socials, atès que les polítiques socials pateixen canvis constants (Arnold et al., 2012; Holl & Morano, 2014; Rawson, 2010).

No obstant això, per als germans més proactius entrar dins l'aparell burocràtic, legal, i econòmic per a la provisió de serveis socials i sanitaris són tasques que formen part del procés de transició (cures parentals a postparentals) i s'han produït de *forma natural*. Per contra, els germans *potencialment* cuidadors es mantenen dins una zona de suport emocional i de caràcter més informal (Davys et al., 2014).

Tot i que els germans s'hi refereixen sense gaire profunditat, la provisió i/o l'accés de serveis sanitaris i socials és un tema emergent. De totes maneres, la crítica és present i subratllen no tan sols la manca o dificultat d'accés a la informació, sinó que també consideren que els serveis de provisió de cures són inadequats i insuficients, sovint no estan adaptats a les necessitats dels seus germans amb discapacitat, econòmicament estan poc dotats i la implicació emocional per

part dels professionals que hi treballen està poc desenvolupada. També reclamen més unitats de suport i descans familiar (Arnold et al., 2012; Davys et al., 2016; Haigh et al., 2010).

-Identitat pròpia. És un altre dels temes emergents i es refereix al reclam de més serveis socials i/o de salut que els ofereixin suport i solucions pràctiques a la seva situació particular i, sobretot, durant el procés de transició (Davys et al., 2016). Consideren que hi ha d'haver un equilibri entre les necessitats a cobrir dels seus germans i les seves necessitats, perquè sovint es veuen *obligats* a decidir entre el que és millor per als seus germans i ajornar o posposar el que consideren que és més adient per a les seves vides (Arnold et al., 2012; Haigh et al., 2010; Holl & Morano, 2014; Tozer et al., 2013).

En l'estudi de Tozer et al. (2013), els germans també *denuncien* la invisibilitat a la qual han estat sotmesos per part dels serveis socials, fet que els ha generat inseguretat i incertesa quan en l'etapa adulta s'han vist obligats a assumir més responsabilitats. És a dir, no tan sols topen amb els pares com a element de resistència, sinó que són invisibles per part dels serveis institucionals. Per aquest motiu, reclamen una definició molt més inclusiva del concepte de família que tingui en compte els pares i els germans, i participar de tot el procés per adquirir els coneixements i les habilitats necessaris amb vista a un futur (Arnold et al., 2012).

-Salut individual vs. suport institucional. Sovint els cuidadors de persones amb algun tipus de dependència o discapacitat experimenten problemes de salut física (hipertensió, obesitat) i psíquica (depressió, angoixa, ansietat), que poden interferir en la qualitat de les cures proporcionades i, per tant, reduir cada cop més les activitats de cuidar. Tot i que en la literatura científica s'identifiquen programes de suport, es detecta una falta d'informació sobre la seva utilització i el seu impacte. Per aquest motiu es reclama la inclusió dels germans en els programes de planificació familiar i de concessió de subsidis per potenciar els elements facilitadors i reduir el fenomen del *burnout* entre els germans cuidadors (Saxena, 2015).

Finalment, es vol puntualitzar que tots aquests factors que participen en la decisió dels germans a esdevenir els cuidadors (principals o secundaris) de la persona amb discapacitat són factors que interactuen entre ells i fins i tot es solapen; per tant, certes interrelacions i interaccions presenten més o menys pes a l'hora d'assumir la figura del cuidador per part dels germans.

CAPÍTOL IV. MARC TEÒRIC
Nancy Fraser i el concepte de Justícia Social
Redistribució, Reconeixement i Representació

Tenint en compte que en els capítols anteriors el gènere, la generació i el context social apareixen com a elements dotats d'un poder polític, econòmic i simbòlic preponderant per al desenvolupament de l'activitat de cuidar i el rol de cuidador, em proposo ara abordar el fenomen d'estudi des d'una perspectiva que em permeti englobar aquests tres factors de forma holística i al mateix temps crítica.

Així doncs, el primer subapartat d'aquest capítol fa referència al naixement de la teoria crítica com a disciplina que té com a objectiu estudiar com la societat estructura unes relacions de poder que impacten en l'ordenament social, fet que genera desigualtats i iniquitats socials entre els seus membres. Posar en evidència aquestes estructures de dominació és clau per analitzar-ho i proposar polítiques de millora i/o de canvis en benefici de cadascun dels membres que configuren la societat. A més a més, cal tenir en compte que un eix important de subordinació és el gènere.

Per aquest motiu, es recorre a l'evolució del moviment feminista per plasmar i evidenciar com al llarg de la història s'ha generat i consolidat un sistema patriarcal que ha liderat les relacions de poder i de subordinació no tan sols entre homes i dones, també entre territoris. És a dir, els eixos de distribució no només són efectius per una qüestió d'estatus o de prestigi, sinó també per una qüestió econòmica o de classe tant inter com intraterritorialment.

Finalment, el tercer apartat correspon a la teoria de Justícia Social de Nancy Fraser. Aquesta autora representa el punt d'unió entre la teoria crítica i el moviment feminista, en particular el de la segona onada. Aquest punt d'unió permet aprofundir més en l'anàlisi del naixement d'un sistema patriarcal que per raons polítiques, però sobretot econòmiques i simbòliques, ha perpetuat unes relacions de poder i subordinació per raons de gènere i classe.

A través de l'estudi de la teoria social de Nancy Fraser, s'extreu que per superar aquest model androcèntric cal anar més enllà de superar les injustícies per mala distribució i reconeixement erroni. És a dir, no tan sols es requereix una distribució més equitativa dels recursos materials i dotar de valor social les activitats tradicionalment realitzades per les dones, també es requereix un espai polític –representativitat- i metapolític per denunciar pràctiques socials discriminatòries i explotadores i, així, fer efectiva una entrada de *plena ciutadana* de les dones tant a escala local com internacional en sintonia i igualtat de condicions que els seus homòlegs homes. Per aquest motiu, Nancy Fraser reclama al moviment feminista un replantejament dels seus orígens més reivindicatius, reformular un discurs capaç de penetrar en totes les capes de la societat i defugir el discurs neoliberal i conservador present en les últimes dècades.

4.1. LA TEORIA CRÍTICA SOCIAL

La Teoria Crítica Social té els orígens en la coneguda Escola de Frankfurt o Institut d'Investigació Social⁵⁹, creat l'any 1923 sota la direcció de Grünberg, que aplega un gran nombre d'intel·lectuals compromesos amb l'esquerra marxista però institucionalment manté la independència política. No obstant això, davant l'alçament del partit nazi, l'Institut es trasllada a Ginebra (1933) i, posteriorment, a la ciutat de Nova York (1935). No és fins al 1955 que es restableix a la ciutat de Frankfurt de la mà de Max Horkheimer com a rector i de Theodor W. Adorno com a codirector (Coller, 2007).

La teoria crítica proposa interpretar i actualitzar la teoria marxista originària per tal d'entendre el coneixement no com una simple reproducció de conceptes i de dades objectives de la realitat, sinó a través de la seva autèntica formació i constitució. Tot coneixement depèn de les experiències i d'unes praxis concretes d'una època, com també del conjunt d'interessos econòmics, polítics i socials inherents a elles (Osorio, 2007). Els autors de la teoria crítica parteixen de l'assumpció que tant els objectes observats com els observadors estan constituïts socialment i, per tant, cal que siguin analitzats dins el seu context històric i social (Frankenberg, 2011). En paraules de l'autor Sergio Néstor Osorio (2007), *"la teoria crítica és una teoria que al mateix temps que aspira a una comprensió de la situació historicocultural, aspira també a convertir-se en força transformadora enmig de les lluites i les contradiccions socials"*, és a dir, la teoria crítica representa *"la possibilitat de captar els problemes socials actuals, oferint una teoria integral de canvi"* (Gamboa-Araya, 2011).

Segons Xavier Coller (2007), l'element comú entre els pensadors de l'Institut és el convenciment que el capitalisme configura un tipus de societat en la qual l'ésser humà no es pot desenvolupar plenament, atès que la llibertat de l'ésser humà va de la mà del pensament il·lustrat, el qual és destruït per l'aparició d'un nou ordre econòmic i de control social: el capitalisme.

Aquesta destrucció no tan sols es concep com el resultat de canvis en la infraestructura, com l'anàlisi marxista pot donar a entendre, sinó que també requereix una anàlisi de les formes culturals com a eines de dominació i alienació que redueixen la capacitat crítica de les persones i, per tant, redueix les possibilitats d'alliberació i de construcció d'una societat més justa. En altres paraules, el capitalisme afavoreix les posicions d'aquells que sustenten el poder, es desentén de la vida social i dels assumptes d'interès públic o socials. De totes maneres, entre

⁵⁹ De l'alemany *Institut für Sozialforschung*.

els membres de l'Escola la forma d'abordar el capitalisme i les seves conseqüències són oposades i donen pas a tres generacions de pensadors.

4.1.1. La primera generació de la Teoria Crítica: Horkheimer i Adorno

La primera generació fonamenta les seves tesis en una sinopsi de reflexions heterogènies sobre la societat occidental, de les quals apareix una dimensió crítica centrada en una visió pessimista de la societat⁶⁰, però prenen l'ideal de la raó i la llibertat com a font d'inspiració.

Els principals representants d'aquesta època són Horkheimer, Adorno i Marcuse, els quals adopten un posicionament basat en el socialisme⁶¹ més pur. Tanmateix, davant la fissura social representada per les lluites revolucionàries que enfronten els defensors de canvis estructurals davant aquells qui defensen mantenir el seu *statu quo*, es proposa, per una banda, configurar una consciència de classe obrera organitzada per intel·lectuals de l'època i, per l'altra, reivindicar els *soviets* originals –altrament dits consells assemblearis– i la forma de democràcia directa (Coller, 2007).

Davant aquest ordre social i econòmic, es posa de manifest que el procés econòmic determina el món cultural a través de la forma de vida en el treball i a través de les institucions, com la família, l'església i l'educació. El treballador adoctrinat dins un mercat dominat per una elit burgesa accepta el seu poder autoritari com una autoritat fàctica, mentre que la família apareix com una instància notablement eficaç, reproductora dels mecanismes socials, que educa per una conducta autoritària de la societat; és particularment el cristianisme qui insisteix en l'autoritat paternal (Gabás, 2000).

Amb la finalitat de salvaguardar l'autonomia i la responsabilitat de l'individu, s'insisteix en la síntesi de la llibertat de l'individu i la seva limitació recurrent a la figura d'un contracte original, com si cada membre de la societat voluntàriament s'hagués sotmès a la voluntat general (Gabás, 2000).

⁶⁰ Aquest ambient de pessimisme es veu motivat per l'alçament de diferents estats feixistes no tan sols a Alemanya, sinó també en altres països europeus.

⁶¹ Una societat basada en la propietat comunal dels mitjans de producció, una economia planificada i una participació ciutadana en què cada membre pot desenvolupar i desplegar les seves potencialitats.

4.1.2. La segona generació de la Teoria Crítica: Jürgen Habermas

Aquesta visió xoca amb el pensament de Habermas. Per Habermas, el nou ordre econòmic entra en escena en una societat les institucions socials de la qual funcionen perquè els individus tenen uns valors, creences i motivacions legitimats sobre la fe cristiana. Però a mesura que el capitalisme avança, els processos de secularització, burocratització, estatisme i l'aparició d'una democràcia radical erosionen aquests valors (Coller, 2007).

En aquest sentit, Habermas sosté que la font principal del conflicte social es localitza en l'esfera cultural i política, abans que en l'esfera econòmica. La crisi del capitalisme contemporani es troba en una *crisi de legitimitat*, altrament dita *crisi d'integració social*: les successives crisis econòmiques del capitalisme d'estat han liderat una desintegració de les institucions socials.

La instauració de la democràcia formal ha afavorit, progressivament, els interessos d'una elit social a través de mecanismes de legitimitat social combinats amb programes de benestar social, d'una certa ideologia meritocràtica i d'alternança política. Tanmateix, davant la falta de representativitat de certs segments socials, es produeix una reducció de la seva participació pública i delimitada en una esfera privada, *privacitat civil*, caracteritzada per la carrera professional, l'oci i el consum (Coller, 2007).

Les crisis de legitimitat han penetrat dins l'esfera sociocultural i han conduït a una crisi social completa –*crisi de motivació*– que mostra una contradicció entre l'esfera econòmica i la cultural. El capitalisme contemporani⁶² crea noves necessitats impossibles de satisfer a través del model democràtic i cultural anterior, perquè només promou i fa factible els compromisos de la nova elit social, i això converteix l'ordre social en un poder independent i innecessari per la seva legitimitat (Coller, 2007).

Segons Coller (2007), davant aquesta situació, Habermas proposa dues solucions: la primera, la retirada d'un segment important de la població de l'escenari públic i la seva reclusió en l'esfera privada, altrament dit alienació; i la segona, promoure els moviments socials que aposten per evidenciar les contradiccions del capitalisme contemporani en termes d'economia i cultura i per una societat democràticament més participativa. És a dir, una societat els individus de la qual puguin arribar a consensos racionals sobre les normes que regulen la seva vida social.

Habermas transforma la teoria crítica en una *teoria d'acció comunicativa* a través de la qual els individus han de poder interaccionar entre ells amb llibertat i capacitat d'expressar i

⁶² S'entén per capitalisme contemporani l'ordre econòmic que apareix després de la Segona Guerra Mundial i que propicia l'aparició de l'Estat de benestar i de les seves successives transformacions.

d'intercanviar idees. Diferencia dos conceptes clau: *la raó instrumental* i *la raó de l'acció comunicativa* (Coller, 2007; Gabás, 2000).

La raó instrumental representa el vector rector de les societats capitalistes, els individus de les quals deixen de ser unitats de pensament crítiques per convertir-se en àtoms socials absorbits per una gran massa social que els controla a través de les institucions, com la família, l'escola i els mitjans de comunicació, i queden subjectes a la producció i alienació. A més a més, és una societat que davant qualsevol símptoma de disconformitat, innovació i desviació és conduït a la marginació social i a un repressió social, política i econòmica a través de mecanismes culturals que perfilen i regulen el comportament de cada individu en funció dels interessos del nou ordre econòmic i social, en comptes de reclamar una transformació social de l'ordre establert (Coller, 2007).

En canvi, *la raó de l'acció comunicativa* és aquella en què de forma deliberativa els individus arriben a consensos que els permeten actuar, aconseguir els seus propis objectius, però amb una capacitat de negociació que propicia una comprensió mútua de la situació entre els diferents agents implicats (Coller, 2007).

Davant aquest context, Habermas diagnostica la desintegració de l'esfera pública a favor d'un desplegament racional dels productors culturals al servei d'un consens fàcil entre la nova elit social i la colonització econòmica i política de les institucions tant de l'esfera pública com privada. Aquesta posició de Habermas entra en conflicte amb la de Horkheimer, que aposta per l'estudi de la societat des d'una vessant molt més positivista i allunyada de la realitat, i convida Habermas a abandonar l'Escola (Corchia, 2015).

Una altra figura representativa d'aquesta generació de la Teoria Crítica és Michel Foucault. La seva obra gravita sobre una aproximació de la vida social, però analitza espais conflictius entre les lluites i els interessos de grups socials sotmesos. En una línia similar a Habermas, Foucault es pronuncia en contra de la sobirania i l'autodeterminació de l'estat modern i manifesta que aquestes amaguen la transformació del funcionament del poder, l'expansió i consolidació d'un poder disciplinari i coercitiu a través de "*tecnologies de comportament*" normalitzadores (de Kóbila-Díaz, 2007; Moreno-Mulet, 2016).

Per tant, no és d'estranyar que la seva obra estigui orientada a l'anàlisi de qüestions relacionades amb l'exclusió social de grups vulnerables definits per qüestions de gènere, raça/ètnia i qüestions ètiques. La seva aportació ha estat molt valuosa en el camp de la sociologia de la salut, en els discursos de disciplines sanitàries i polítiques de risc o prevenció de la malaltia, en paraules de Moreno (2016). A més a més, l'obra de Foucault s'orienta a una

difusió sobre les nocions del poder i, per tant, en accions de resistència que han reforçat la base de moviments socials com els moviments feministes, ecologistes, de drets humans i de grups de lesbianes, gais, transsexuals i bisexuals (GLTBI), els quals han demostrat que la resistència és manifestada tant a través de tàctiques individuals com grupals, fet que contribueix al concepte de *micropoder* de l'autor (Moreno-Mulet, 2016).

4.1.3. La tercera generació de la Teoria Crítica: Axel Honneth i Nancy Fraser⁶³

Nancy Fraser és una de les intel·lectuals nord-americanes més destacades en el camp de la filosofia, la sociologia i el feminisme, que l'han catapultada com un dels referents més importants del pensament crític contemporani. La seva teoria –emmarcada en la justícia i amb qüestions relacionades amb la política identitària, la globalització, el neoliberalisme i l'EB– es considera hereva de la tercera generació de l'Escola de Frankfurt per les crítiques realitzades a l'obra de Habermas, ja que en renova el marc de discussió i articula propostes que permeten integrar la perspectiva de gènere i evitar, així, el posicionament essencialista de les posicions feministes de la diferència.

La teoria social de Fraser es basa en una redefinició del concepte de *justícia* per copsar la totalitat de les relacions i fets socials que s'articulen en les societats del capitalisme tardà a través d'un constructe tridimensional que advoca per la distribució, el reconeixement i la representació. No obstant això, en tractar-se d'un concepte del cos teòric de l'autor, aquest es desenvoluparà extensivament en el tercer subapartat d'aquest capítol.

També cal tenir present que Nancy Fraser es caracteritza per haver protagonitzat debats amb Axel Honneth sobre el concepte de justícia i la seva relació entre la redistribució i el reconeixement. Axel Honneth es pot considerar un altre dels referents cabdals de la tercera generació de l'Escola de Frankfurt, atès que la seva obra és d'un interès creixent en l'àmbit internacional per les seves aportacions a la teoria crítica en sociologia i filosofia social.

⁶³ Nancy Fraser és titular de la càtedra Henry A. and Louis Loeb de Ciències Polítiques i Filosofia de la *New School for Social Research* de Nova York, ocupa la càtedra de Justícia Global en el *Collège d'Études Mondiales* de París i és professora en el *Centre for Gender Research* de la Universitat d'Oslo. A més a més, ha estat fundadora i coeditora de *Constellations*, revista internacional de teoria crítica i democràtica, del consell editorial de la qual forma part. Fraser també es caracteritza per haver protagonitzat debats contundents amb Axel Honneth sobre el concepte de justícia i la seva relació entre la redistribució i el reconeixement, i amb Judith Butler sobre la redistribució, el reconeixement i el *merament cultural* proposat per Butler.

4.2. EL MOVIMENT FEMINISTA

La tesi principal de justícia social de Nancy Fraser es desenvolupa en el context de la segona onada del moviment feminista; per tant, es considera adient atorgar un petit apartat sobre l'evolució pròpia del moviment feminista per contextualitzar la tesi de justícia social de Fraser que es desenvoluparà més tard.

El moviment feminista s'ha organitzat en tres onades successives de polítiques de redefinició i de reivindicacions. Malgrat això, després de dècades d'activisme social i acadèmic, és necessari valorar en retrospectiva quines teories o accions han conduït a la mobilització d'un nombre suficient de dones, quines han paralitzat la seva mobilització i quines han motivat l'aglutinació d'homes i dones no tan sols per enfortir una ciutadania humanista i democràtica, sinó també per encaminar aquest viatge de les dones com a subjectes de ple dret (de Miguel-Álvarez, 2014).

Sota aquestes onades s'ha dipositat un fons de coneixement per comprendre les arrels del sistema patriarcal i les seves formes de reproducció, el qual ha permès avançar en el *procés de consciència femenina*. Aquest procés i coneixement és fruit de la dialèctica entre les diferents teories i corrents feministes sobre qui són, cap on es vol avançar i qüestionar la dona com a subjecte propi del feminisme (de Miguel-Álvarez, 2014).

Segons Ana de Miguel (2014), el procés de les dones cap a la consciència de la seva opressió ha estat complex, atès que l'heterodesignació i la diferència real de moltes situacions han dificultat trobar les bases d'una conceptualització comuna, que no és cap altra que observar que *ser dona* condueix a un destí comú: a l'opressió, entesa tant des d'un context sistèmic com socialment integrat⁶⁴. En el moment que les dones trenquen aquesta limitació de no-consciència⁶⁵, quan s'adonen que formen part d'un sistema de dominació androcèntric i institucionalitzat que les utilitza com a moneda de canvi per mantenir unes estructures polítiques, econòmiques i culturals a través de relacions de poder i dominació és quan *les dones entenen que són el tercer estat del tercer estat*⁶⁶. Si les dones, al llarg del moviment feminista, han aconseguit prendre i enfilat aquest procés d'autoconsciència, la lluita que s'està lliurant és entendre que les dones

⁶⁴ L'autora extreu aquests dos conceptes de la Teoria de l'Acció Comunicativa de Habermas. El *context sistèmic* fa referència a una dimensió estructural pública i privada (Estat i Economia capitalista, respectivament), mentre que el concepte *context socialment integrat* fa referència al món de la vida caracteritzat per una esfera pública (homes) i una esfera privada (dones) (Fraser, 2015).

⁶⁵ Concepte complementari de *raise-consciensus* (prendre consciència) de Bell Hooks (Hooks, 2000).

⁶⁶ Tot i que l'autora no explica aquesta frase, el que vol fer entendre és el pas d'una societat estratificada entre un primer estat (rei i estament eclesiàstic) i un segon estat (nobles) a una societat classista. L'aparició d'una burgesia que lluita per aconseguir un espai polític d'acord amb la seva potencialitat política i econòmica permet trencar la cohesió de grup i convertir-se en un tercer estat, una tercera força econòmica. No obstant això, les dones, tant les de la classe privilegiada com de la més desfavorida, continuen relegades a un espai domèstic, participant, no obstant, del manteniment d'aquesta estructura socioeconòmica de classe.

com a subjectes de capacitats i determinació estan preparades per redactar un nou contracte social.

4.2.1. La primera onada feminista: el feminisme il·lustrat i el moviment sufragista

En les primeres societats democràtiques, liderades pel lema *'Tots el homes neixen lliures i iguals'*, algunes dones en constaten el caràcter excloent tant de l'àmbit públic com de ciutadania, motiu pel qual els primers moviments feministes, amb el lema *'Igualtat de drets'*, s'organitzen per tal de conquerir l'accés a una esfera pública amb el fil conductor del sufragi, el treball remunerat no proletariat i l'educació superior.

Una de les figures cabdals és Mary Wollstonecraft⁶⁷, coneguda per la seva obra *Vindicació dels drets de la dona* (1792). La seva tesi advoca per la defensa de la igualtat de drets d'homes i dones, i condemna la discriminació sobre les dones fonamentada en el *dret natural o iusnaturalista*⁶⁸, que li serveix per afirmar que, per la *unitat de l'espècie*, ambdós sexes *haurien de tenir els mateixos drets naturals i socials*. Wollstonecraft arremet contra aquesta posició d'inferioritat i subordinació de les dones però, sobretot, contra la teorització de l'ideal femení de Rousseau, representada per Eloïsa⁶⁹, a qui atribueix un origen social basat en una socialització *natural* de les dones orientada a la coqueteria, l'artifici i la subordinació i la dependència cap a un figura masculina (de Miguel-Álvarez, 2014).

A més a més, critica *l'apropiació històrica de la raó per part dels homes, fet que condemna les dones a la ignorància*. Si les dones són les responsables de transmetre els valors de la virtut i de ciutadania en els infants que es convertiran en subjectes polítics del contracte social⁷⁰, de quina manera les dones poden iniciar-los en aquestes virtuts amb les quals no està familiaritzada? (Cobo-Bedia, 1994; Valcárcel, 2001).

Sense capacitat de ciutadania i formació, les dones són excloses de l'àmbit complet de drets i béns liberals, per la qual cosa el dret al vot i l'entrada a un sistema educatiu formal es converteixen en els objectius del moviment sufragista (Valcárcel, 2001).

⁶⁷ Mary Wollstonecraft, activista, filòsofa i escriptora de novel·les (Anglaterra, 1759-Londres, 1797), és considerada una de les precursors de la filosofia feminista.

⁶⁸ El *dret natural* és una doctrina ètica i jurídica que postula l'existència de drets humans determinats en la naturalesa humana. Propugna l'existència d'un conjunt de drets universals, anteriors, superiors i independents al dret positiu i al dret consuetudinari.

⁶⁹ Aquest nou model de dona es forja en una dona sensible i maternal allunyada de les pràctiques anteriors com la criança mercenària, dides i orfenats.

⁷⁰ *El contracte social o Principis del dret polític* és una obra de filosofia política de Jean-Jacques Rousseau publicada el 1762. És coneguda per exposar amb claredat i força que l'única forma de poder polític legítim és el poder que troba el seu fonament en la voluntat del poble (o «voluntat general»). És sovint considerat com el principal inspirador de les idees de la Revolució Francesa (1789-1799).

El Moviment Sufragista neix com a conseqüència d'una sèrie d'esdeveniments socials. A mitjans segle XIX, arran de la revolució social⁷¹ i de l'aparició del *Manifest Comunista* d'Engels i Marx (1848), sorgeix una revolució política (1871) i la subsegüent radicalització dels moviments feministes (1900), que no tan sols afecta una estructuració social, política i econòmica, també una reestructuració social de la posició de la dona en la societat (Miyares, 1994).

La revolució social de 1848 suposa les reclamacions polítiques en termes de llibertat, dret a la propietat i sufragi, i es constitueix com a fonament de les reivindicacions feministes posteriors a través de la reivindicació de la llibertat dels esclaus.

A Amèrica, aquesta reivindicació es formalitza en la Convenció de Seneca Falls, que s'acaba convertint en la primera cimera per debatre els drets de la dona, ressaltar-ne la pròpia indefensió⁷² i reclamar el dret de vot. No obstant això, davant la negativa del partit republicà, el moviment sufragista s'escindeix en dues associacions: *l'Associació Nacional pro sufragi de la dona (NWSA)*⁷³, que reclama el dret de vot per aconseguir independència econòmica i social, i *l'Associació Americana pro sufragi de la dona (AWSA)*⁷⁴, que es converteix en l'ala més conservadora del moviment feminista, no orientada a les condicions de la dona treballadora.

A Anglaterra, davant la denúncia de John Stuart Mill⁷⁵ de l'esclavitud domèstica en la seva obra *La subjecció de la dona*, presenta l'any 1866, davant el Parlament anglès, una petició per atorgar el dret de vot a vídues i solteres, petició que òbviament és rebutjada. A partir d'aquí neix la *Societat Nacional pro sufragi de la dona (NSWS)*⁷⁶.

Davant la fallida de la consecució del vot per a la dona, les sufragistes es reorienten per aconseguir una formació reglada de forma esglaonada fins a assolir la seva entrada en algunes universitats europees⁷⁷ (Valcárcel, 2001).

⁷¹ L'any 1848 tenen lloc una sèrie de revolucions arreu d'Europa dirigides contra l'absolutisme i els imperis. Aquestes revolucions eren conseqüències violentes d'una varietat tan àmplia de causes que, per aquest motiu, és difícil de veure-les com a resultat de qualsevol tipus de moviment o fenomen social.

⁷² En la Declaració de Seneca Falls s'evidencia l'exclusió social, civil i legal de les dones, ja que al llarg dels dos dies de debat, de 12 peticions, 11 són acceptades en termes de millora dels drets civils i educatius, però la número 12 (dret a vot per a la dona) és rebutjada per unanimitat, tot i que es proposen millores econòmiques i legals que tenen repercussió en l'augment de la independència de la dona, a més de canvis en les lleis matrimonials.

⁷³ *National Women Suffrage Association*, liderat per Elizabeth Stanton i Susan B. Anthony.

⁷⁴ *American Woman Suffrage Association*, liderada per Lucy Stone.

⁷⁵ John Stuart Mill (1806-1873) va ser un filòsof i economista anglès i el pensador liberal més influent del segle XIX. Defensava l'utilitarisme i, com a membre del Partit Liberal, fou el primer membre del Parlament a advocar pel dret a vot de les dones. A més a més, estava casat amb Harriet Taylor, una de les impulsores del moviment feminista a Anglaterra.

⁷⁶ *National Society for Woman's Suffrage*, liderat per Lydia Becker.

⁷⁷ Reivindiquen l'ensenyança primària per adquirir els coneixements de lectura, escriptura i càlcul a raó de respondre al cànon domèstic que se'ls reclama i aconsegueixen la creació d'escoles per a nenes; reclamen l'accés a una formació intermèdia per tal d'accedir a professions de mestra o infermeres davant l'adversitat de no poder complir amb el seu mandat i evitar l'oprobri social. Són professions que responen socialment a la virtut femenina i a la transmissió dels

Amb la revolució de 1871 a París⁷⁸ entra en escena un nou agent social: la *massa obrera*, que reclama una renovació del vell concepte de ciutadania en termes d'individu, classe i relacions de poder, atesa la nova configuració social. No obstant això, entre la classe treballadora les dones són vistes com una amenaça i competència per a les millores salarials. Segons Engels, “*les dones són en la família el proletariat i l'home el burgès*”. Ni el liberalisme ni el socialisme combreguen amb el feminisme, perquè desestabilitza les normes de convivència social i posa en perill la lluita pel poder. Aquest poder és reclamat pel moviment feminista per posar fi a la inèrcia política que les manté allunyades de l'esfera pública i les relega a l'entorn domèstic i privat (de Miguel-Álvarez, 2014; Miyares, 1994).

Des d'una *perspectiva feminista marxista*, les dones es troben en totes les classes socials però els homes, i en relació amb la seva concepció de la dona, no són capaços de *superar els murs de la seva cultura burgesa*, és a dir, la cultura patriarcal. Aquest és el motiu pel qual moltes feministes abandonen el marxisme oficial i deixen lliure el pas a una tesi que considera la lluita feminista com a secundària i subsidiària, en què l'abolició del capitalisme és la seva alliberació (de Miguel-Álvarez, 2014; Miyares, 1994).

L'ascens d'un liberalisme, a principis del segle XX, que s'acosta a posicions més conservadores i properes a les elits dominants provoca l'escissió del moviment feminista en branques més elitistes i branques més radicals.

Malgrat que des de les branques feministes i conservadores es reclamen mètodes més pacifistes, els moviments feministes radicals inicien campanyes a favor del dret del vot de la dona a través d'accions de desobediència civil i atacs a la propietat. Aquestes accions desemboquen en la consecució del dret de vot a les dones majors de 30 anys el 1913 a

valors culturals femenins. Finalment, a partir de 1880, algunes universitats europees comencen a admetre dones sota el concepte d'*excepcionalitat*. La regla és que per a les dones una formació superior és inacceptable tret de casos excepcionals; la figura de Concepción Arenal és un dels principals referents, perquè aconseguix la titulació de dret. No obstant això, obtenir el títol no els concedia la llibertat de poder exercir la professió, motiu pel qual moltes d'elles es refugien en la investigació (Valcárcel, 2001).

⁷⁸ La Comuna de París es refereix al govern socialista que va dominar breument París des del 18 de març fins al 28 de maig de 1871. Es considera una revolució social perquè suposa no tan sols un problema polític per a la societat burgesa de l'època, sinó que també evidencia la debilitat de la identitat social amb l'aparició dins l'escenari polític de *les masses*. Estava configurada principalment per la classe obrera, però també per la burgesia tradicional (artesans), amb la pretensió de no ser assimilats per la classe mitjana baixa (Miyares, 1994).

Anglaterra⁷⁹ i el 1920 el vot federal als Estats Units amb el suport d'alguns estats de l'Oest on les dones ja podien votar⁸⁰.

No obstant això, davant el conflicte bèl·lic (1914-1918), els moviments feministes abandonen les seves activitats i col·laboren amb la causa bèl·lica. La seva participació esdevé cabdal per no defallir ni econòmicament ni administrativament en els moments més crítics. Aquesta paralització de les accions del moviment feminista suposa la seva desacceleració i avança cap a posicions més moderades i conservadores (de Miguel-Álvarez, 2014; Valcárcel, 2001).

4.2.2. La segona onada feminista: el feminisme contemporani

Un cop finalitzada la causa bèl·lica, el període d'entreguerres sembla oferir una etapa de noves oportunitats gràcies als èxits aconseguits, com la consecució del vot universal, els drets educatius per a tota la població⁸¹ i la seva participació durant la contesa bèl·lica, però aquest període s'enfosqueix perquè els governs i els mitjans de comunicació de masses es comprometen a través d'una maniobra conscient a retornar les dones del món laboral a l'entorn domèstic i a diversificar la producció fabril (Valcárcel, 2001).

El període d'entreguerres obre un escenari políticament institucionalitzat entre el conservadorisme i el socialisme, materialitzat a través de partits polítics que deixen fora aquelles posicions feministes més radicals que continuen apostant per liderar, en aquest cas, les lluites econòmiques i la reforma de les lleis de la infància i la maternitat (de Miguel-Álvarez, 2014; Valcárcel, 2001).

Tot i l'experiència bèl·lica, el model de patriarcat es manté intacte i posa en evidència que els èxits de les dones no han permès canviar els esquemes heretats des del camp legislatiu, familiar ni tampoc respecte del conjunt normatiu no legislatat quant a la moral i els costums per transformar la societat vigent en una societat més igualitària i equitativa (Valcárcel, 2001).

Betty Friedman anomena aquest període com la *mística de la feminitat*. Els estats renoven una imatge de la mestressa de casa a través del concepte de *dona moderna*: una dona amb dret de vot i formació, amb capacitat de liderar l'esfera domèstica com una autèntica empresa i cultivar les relacions socials per permetre a l'home de família progressar laboralment. No obstant això,

⁷⁹ Moviment liderat per Emmeline Pankhurst, que havia militat en el Partit Liberal, el qual havia donat suport al moviment sufragista, però en arribar al poder es va negar a rebre-les. Fins al 1928, l'edat electoral entre homes i dones no es va equiparar.

⁸⁰ El dret de vot de la dona a la resta de països es dona a partir de la finalització de la Gran Guerra: Holanda i ex-URSS 1917; Txecoslovàquia i Suècia, 1918; Sud-àfrica, 1930; Espanya, 1931; Brasil, 1934; Romania, 1935; Filipines, 1937.

⁸¹ Aquests drets s'aconsegueixen gràcies al *moviment feminista il·lustrat*, liderat per Mary Wollstonecraft, i pel *moviment (feminista) sufragista* que s'inicia a la Gran Bretanya i als Estats Units.

mantenir el *nou prototip de dona moderna*, basat en els cànons de bellesa de l'època, es converteix en la punta de l'iceberg de la salut de la dona. La manca d'independència econòmica, la falta d'horitzons personals, professionals i culturals impacten en quadres d'ansietat, soledat i depressió que des de l'estament mèdic qualifiquen de *malestars típicament femenins* (Valcárcel, 2001).

A més a més, el moviment feminista s'adona que un dels seus principals problemes és que neix en un context antihome, anticlasse i antiraça. És a dir, el moviment feminista precedent no ha tingut present que la majoria de dones feministes pertanyen a classes privilegiades (sovint blanques) i que en certa mesura són corresponsables, conjuntament amb els homes, de donar suport a una societat patriarcal i sexista. Mentre hi hagi dones que utilitzin la classe social o la raça per dominar altres dones, el procés de consciència femenina no es pot completar (Hooks, 2000). A partir d'aquí neix un moviment basat en la *justícia de gènere*, orientat a la reconstrucció de la consciència femenina o *sororitat*⁸² que revifa el discurs feminista escindit entre aquelles posicions més conservadores i radicals.

El discurs reformista o moderat se centra en *l'equitat de gènere*, és encapçalat per dones blanques privilegiades i es col·loca dins l'estructura social i de poder, mentre que el discurs més radical se centra a posar fi al sistema de patriarcat i a les relacions de poder opressores (sexisme) i, per tant, a canviar el sistema⁸³. Es tracta d'un moviment liderat majoritàriament per dones negres i lesbianes en què, tot i alinear-se amb moviments d'esquerres, els companys mascles continuen adscrits a una consciència sexista i patriarcal que converteixen la causa femenina en una qüestió aliena als seus objectius (de Miguel-Álvarez, 2014; Hooks, 2000; Valcárcel, 2001).

De totes maneres, no és fins als anys 60 i 70 del segle XX que el moviment feminista reformista s'adona de la necessitat d'establir mecanismes polítics i socials capaços de trencar amb aquesta dinàmica sexista i patriarcal a través de mesures de discriminació positiva i quotes, mentre que el feminisme radical realitza un gir epistemològic orientant cap a l'anàlisi de l'esfera privada (domèstica), que permet configurar un *nou feminisme* liderat per la consigna '*Allò personal és polític*'.

⁸² El terme *sororitat* es considera un llatínisme i s'extreu de l'article d'Oliva-Portolés (2004). Fa referència al concepte anglosaxó de *sisterhood*.

⁸³ Segons Bell Hooks (2000), atès el context bèl·lic de principis i mitjan segle XX, el missatge reformista té una rebuda molt més exitosa dins la societat en general, perquè el seu missatge va més en la línia d'una societat en què encara predomina la supremacia de l'home blanc, per la qual cosa centra el seu discurs en la *mobilitat de classe*. Aquest discurs permet defensar la igualtat de drets però alhora ser més determinista en els seus estils de vida i maximitzar la seva llibertat dins el sistema preexistent de patriarcat i sexisme. Per part seva, el missatge revolucionari o radical és interpretat com un moviment d'alliberació que odia els homes i que reclama una reforma estructural de la societat per erradicar el sexisme i el patriarcat.

L'anàlisi de les pràctiques de la llar posa en relleu la jornada inacabable de les mestresses de casa, de les dones treballadores i la cara oculta de la família; la família entesa com a àmbit d'alienació i d'entrega sense reciprocitat i, en els pitjors casos, com a àmbit de violència i abús sexual. L'anàlisi d'aquestes pràctiques ajuda les feministes marxistes a revisar les relacions entre el marxisme i el feminisme, i estableixen un denominador comú entre ambdues perspectives, que no és cap altre que considerar el sistema capitalista i el sistema patriarcal com dos sistemes independents de dominació femenina, però que s'interrelacionen, es reforcen i es mantenen l'un a l'altre (de Miguel-Álvarez, 2014).

El *nou feminisme*⁸⁴ advoca per una *igualtat real entre els dos sexes* –el *feminisme de la igualtat*– que no és aplicable amb lleis, sinó a través de polítiques públiques i socials que impulsin mesures igualitàries després de dos segles de la cerca de desequilibris buscant l'emancipació de la dona (Bover-Bover, 2004; Gamba, 2008; Pateman, 1996).

De forma paral·lela apareix el *feminisme de la diferència*, que aposta per una teoria de la pràctica social en què tant homes com dones participin plenament de la vida pública i social. Es tracta d'un feminisme que planteja la igualtat entre homes i dones, però no accepta la *igualtat amb els homes* perquè suposaria acceptar el model masculí. Per exemple, les dones són les úniques que poden tenir fills, però aquest fet no significa que siguin les úniques que puguin criar i cuidar. El feminisme de la diferència reivindica donar valor a les pràctiques que realitzen les dones i, per tant, requereix canvis radicals en l'esfera pública, en l'organització de la producció, sobre què s'entén per 'treball' i per la pràctica de la ciutadania.

A finals dels anys 80 es popularitza el prefix *post*. La postmodernitat designa el fracàs de la modernitat quant als ideals il·lustrats basats en la llibertat, la igualtat i en un subjecte autònom i constituent d'una vida moral i política. Les feministes ja han fet un gran trajecte per deconstruir-lo i denunciar la seva identificació política a un individu mascle i la seva aparent universalitat en termes de gènere, classe i ètnia (de Miguel-Álvarez, 2014).

A més a més, les dones ja fa anys que s'enfronten a unes corresponsabilitats que abasten tant la vida pública –com a dones treballadores i ciutadanes amb dret de vot– com la vida privada, atès que són mares, esposes, companyes i filles. Durant aquests anys, les dones s'adonen, també, que la seva exclusió de l'esfera pública no és deguda a un error, sinó que és la base sobre la qual es dissenya, es sustenta i es fonamenta una esfera pública en la qual els mascles que la configuren estan exempts de les activitats de criança, ja sigui d'infants o de gent en situació de

⁸⁴ Els eixos temàtics d'aquest moviment són la redefinició del patriarcat, l'anàlisi de l'origen de l'opressió de la dona, el rol de la família, la divisió sexual del treball i del treball domèstic, la sexualitat i la reformulació de les esferes pública i privada.

vulnerabilitat i dependència, i de les activitats domèstiques. En aquest sentit, la ciutadania i el treball assalariat estan dissenyats per un individu blanc, de classe mitjana i heterosexual (de Miguel-Álvarez, 2014).

Per tant, les dimensions homes i dones, públic i privat, no estan en harmonia (Pateman, 1996). La subordinació i la dominació de la dona no estan determinades de manera presocial (biològicament), sinó que són socialment construïdes⁸⁵. La identitat pròpia de la subjectivitat requereix la categoria de l'altre, i precisament és aquest *altre* que s'ha estigmatitzat i objectivitzat. La dona es converteix en una alteritat absoluta quan es construeixen lleis que cerquen protegir els interessos econòmics, polítics, socials, morals i ontològics del subjecte que les elabora: els homes (Reverter-Bañón, 2003)⁸⁶. Per aquest motiu, Cèlia Amorós (1994) considera que les dones són la moneda de canvi perfecta per sustentar l'estat i la societat en general, atès que se les ha exclòs de qualsevol poder de participació per negociar les condicions del contracte social vigent que protegeix els interessos d'un segment important de la població: els homes.

Aquesta realitat es complica en la dècada dels anys 90 davant l'eclosió de *polítiques d'identitat* que comprenen el multiculturalisme, els estudis postcolonials i el moviment de GLTBI. Aquests moviments denuncien el feminisme de respondre a un bloc monolític blanc, etnocèntric, de classe mitjana i heterosexual que invisibilitza altres cultures i sexualitats perquè el seu enfocament se sustenta en una base heterosexual i occidental. Aquesta crítica dona pas al que es coneix com a *moviment feminista internacional*, en què la condició de raça o classe social no constitueixen elements diferenciadors, sinó integrats. Si el feminisme s'ha d'entendre com una pràctica alliberadora, no pot estar desconnectat d'altres formes de poder en termes d'opressió i racisme (de Miguel-Álvarez, 2014; Oliva-Pórtolés, 2004)⁸⁷.

Per Bell Hooks, l'error més important del feminisme és considerar que l'arrel de tots els problemes és el patriarcat, sense tenir en compte que el patriarcat no deixa veure com les dones feministes i blanques segueixen actuant com a explotadores i opressores. Per tant, sexisme, racisme i explotació de classe constitueixen sistemes interrelacionats de dominació.

⁸⁵ Aquesta idea emergeix del llibre *El segundo sexo* (1949) de Simone de Beauvoir per tal d'allunyar-se de la tradició patriarcal d'interpretar la distinció entre homes i dones sobre una base de diferenciació sexual i biològica.

⁸⁶ El concepte de gènere aplicat en qualsevol camp de coneixement deixa clar que la subordinació i l'opressió de les dones es deuen a una construcció social i no natural i biològica (Reverter-Bañón, 2003).

⁸⁷ Segons l'autora Asunción Oliva Portolés (2004), el *moviment feminista internacional* es comença a perfilar en la dècada dels 70 liderat per dones del tercer món –feminisme tercermundista– i, sobretot, per dones nord-americanes i negres per tal de superar la visió de la ciutadania nord-americana basada en quatre categories: homes blancs, dones blanques, homes negres i dones negres. En parlar de feminisme tercermundista, s'intenta no suprimir les diferències existents entre les dones que pertanyen en aquest moviment, ni tampoc caure en l'error de les dones blanques d'unificar totes les dones en un sol moviment obviant les diferències i perpetuant el racisme inherent.

Davant aquest escenari, sembla impossible parlar d'un feminisme internacional. De fet, ja no es parla de *feminisme*, sinó de *feminismes* en plural⁸⁸ per anomenar la diversitat de corrents de pensament que defugen qualsevol tipus d'assimilació (de Miguel-Álvarez, 2014; Reverter-Bañón, 2003).

Per comprendre aquestes posicions, Judith Butler intenta trencar la distància que el sistema sexe/gènere manté entre el sexe biològic i el gènere social. Per Butler, el gènere no respon a una condició alliberadora, sinó que respon a un dels mecanismes que regulen les pautes *acceptables* de comportament entre homes i dones: les dones som diferents perquè hem nascut en països i classes socials diferents, però és el patriarcat el que dictamina que per a les dones la biologia marca un destí diferent (de Miguel-Álvarez, 2014; Reverter-Bañón, 2003).

Davant aquesta realitat, el feminisme s'ha vist empès a establir pactes amb cada corrent teòric, polític i/o econòmic per tal de visibilitzar les condicions de renovació dels pactes patriarcals entre homes d'orígens i condició social molt diferents. Si el feminisme pretén ser la base de lluita de totes les dones amb independència de classe, raça, ètnia i orientació sexual, cal obrir-se a noves realitats en què les llibertats i les identitats també es troben subordinades dins un sistema patriarcal, fet que dona pas al *feminisme insistencialista*.

Aquest moviment consisteix en una novetat antropològica capaç d'entendre el concepte d'humanitat no tan sols per a les dones, sinó també per a altres moviments socials que vulguin lluitar pel reconeixement de les seves identitats i llibertats, malgrat que el seu interès *feminista* sigui només una declaració d'intencions. No obstant això, el seu reconeixement permet donar visibilitat, comprendre i abordar com es legitimen les diferents formes de dominació, subordinació i explotació de la majoria de dones d'arreu del món (de Miguel-Álvarez, 2014).

⁸⁸ Si bé les dones són subjugades, no totes ho són de la mateixa manera. En l'actualitat, les raons de classe, raça/ètnia, sexualitat, ideologia, professió, etc. compliquen el panorama de les relacions de poder i dominació i, per tant, es fa cada cop més difícil parlar d'una experiència genèrica femenina. Aquests aspectes són els que han obert el debat a parlar d'una *quarta onada del feminisme*, però que en terminologia internacional es considera *tercera onada* (Reverter-Bañón, 2003).

4.2.3 La tercera onada feminista: el moviment feminista neoliberal⁸⁹

El neoliberalisme crea un nou context de construcció d'identitats sustentat en un *règim moral* que lidera el control sobre els individus i vincula la integritat moral a l'autosuficiència i a l'eficiència, com també a la capacitat dels individus de decidir les seves opcions personals. De tota manera, es tracta d'un règim econòmic que, de mica en mica, colonitza el concepte de ciutadania a través d'identitats econòmiques com a base per a la vida política i provoca que qualsevol forma d'acció col·lectiva quedi totalment erosionada.

Davant aquest nou context social, apareix un nou subjecte feminista que es construeix en base a una dualitat: és feminista perquè és conscient de les iniquitats entre homes i dones, però alhora és neoliberal perquè nega que siguin les estructures socials, culturals i econòmiques les responsables d'aquesta desigualtat i es fa autoresponsable del seu propi benestar i millora social a partir d'un càlcul cost-benefici que li permeti confeccionar un equilibri fet a mida entre vida familiar i vida laboral (Rottenberg, 2014). És a dir, el subjecte feminista conscient d'aquesta autoresponsabilitat planifica una trajectòria vital que li permeti dissenyar el millor patró per equilibrar la vida laboral i la vida familiar.

Segons Nancy Fraser, el privilegi del reconeixement de la segona onada del feminisme (identitat) per sobre del de la distribució (justícia econòmica) és en part responsable d'aquelles veus que assenyalen una convergència entre el feminisme contemporani i el capitalisme neoliberal.

Per l'autora, tot i el gir cultural del feminisme de la segona onada, el moviment feminista continua erigint-se en contra de l'economicisme, l'androcentrisme i l'estatisme del capitalisme organitzat per l'estat. Les feministes no posen en dubte la importància de la justícia distributiva com a projecte emancipador de les dones, tampoc pretenen substituir el salari familiar per un salari de dos proveïdors, sinó que subratllen la necessitat de superar la injustícia de gènere posant fi a una divisió sexual del treball i a una devaluació sistemàtica de l'activitat de cuidar; i, finalment, no dubten d'organitzar una vida econòmica al servei de la justícia a través de democratitzar el poder estatal, promoure la participació ciutadana i enfortir l'exigència de responsabilitat i comunicació entre Estat i societat (Fraser, 2015, p. 252).

A més a més, el moviment feminista se sent proper i en sintonia amb altres lluites multidimensionals dirigides a eliminar l'explotació econòmica, la jerarquia d'estatus i el sotmetiment polític, tot vinculant la injustícia de gènere amb lluites contra el racisme,

⁸⁹ Aquest apartat es basa en la lectura de la Dra. Catherine Rottenberg, del Departament de Literatura Estrangera i Lingüística i presidenta del Programa sobre estudis de gènere de la Universitat Ben-Gurion (Israel). El seu article es fonamenta en el resum del llibre *Lean in* de Sheryl Sandberg (2013) (Rottenberg, 2014).

l'homofòbia, l'imperialisme i la dominació classista, que exigeixen transformar les estructures socials i econòmiques de la societat capitalista.

No obstant això, el projecte feminista de la segona onada es veu truncat per l'ascens del capitalisme neoliberal, que té com a objectiu *“utilitzar la política per dominar els mercats”*. Aquest nou capitalisme ha apostat per la privatització i la liberalització de béns i capitals, ha reduït les prestacions socials i ha potenciat un estat competitiu i *“mesquí”* (Fraser, 2015, p. 252-253).

Davant aquest escenari, gairebé catastròfic, l'autora considera que el moviment feminista ha sabut resistir penetrant com a fenomen social de masses i atraient partidàries de totes classes, ètnies, ideologies i nacionalitats. Malgrat això, l'ideari feminista ha vist com el gir neoliberal del sistema capitalista se n'ha apoderat, fet que els ha dotat d'una resignificació i orientat a un caràcter molt més ambigu (Sales-Gelabert, 2016).

Respecte de l'antieconomicisme, es produeixen fortes i poderoses pressions per transformar les reivindicacions redistributives en reivindicacions de caràcter cultural i d'identitat. El resultat ha estat subordinar les lluites socioeconòmiques a les lluites pel reconeixement. De fet, les feministes de la segona onada acaben abandonant un paradigma truncat (redistribució) per un altre (reconeixement) que encaixa amb l'ascens d'un neoliberalisme disposat a eliminar tot tipus de rastre vinculat amb l'igualitarisme social.

Pel que fa a l'antiandrocentrisme, l'autora reconeix que el feminisme de la segona onada *“ha aportat inadvertidament un ingredient clau al nou esperit del neoliberalisme”*. La seva crítica al salari familiar ha dotat el capitalisme neoliberal d'una resignificació disfressada d'emancipació per a les dones situades en ambdós extrems de l'espectre social. Les dones no només cerquen una seguretat material, sinó dignitat, millora personal i alliberació de l'autoritat tradicional. *“El somni d'emancipació va unit al motor d'acumulació capitalista”* (Fraser, 2015, p. 256).

El neoliberalisme també ha resignificat l'antiestatisme i s'ha apropiat de la crítica feminista al paternalisme burocràtic. En comptes de transformar el poder de l'estat com a vehicle per enfortir el ciutadà i afavorir la justícia social, aquest s'utilitza per legitimar la mercantilització i quedar a l'ombra dels dictàmens econòmics.

Finalment, el neoliberalisme altera la relació del feminisme amb el marc westfalià⁹⁰. Davant la globalització, el marc per discutir aspectes sobre justícies no necessàriament es produeix dins

⁹⁰ Nancy Fraser emprà el concepte 'westfalià' com a imaginari polític. El seu origen real té lloc a partir de l'aparició dels estats de benestar en el període de la postguerra, els quals donen pas a règims polítics basats en la socialdemocràcia. Aquests estats tenen un interès especial, perquè és on s'inicien els primers debats de justícia del Primer Món, tot i que a partir de la dècada dels anys 70 s'evidencien els primers símptomes d'un règim postwestfalià:

un territori nacional delimitat, sinó que, a través de la unió amb altres moviments socials o activistes humans, les feministes aconsegueixen situar-se en un espai internacional des d'on mitjançant estratègies innovadores –com l'anomenat “*efecte bumerang*”– mobilitzen l'opinió pública mundial i avergonyeixen els estats que permeten violacions i abús de poder (Fraser, 2015, p. 258).

Aquestes premisses, clarament emancipadores en l'era del capitalisme organitzat per l'estat, apareixen plenes d'ambigüitats perquè donen suport a un nou discurs de legitimació del capitalisme neoliberal, exacerbent formes de subordinació social en relació amb altres variables crítiques (edat, ètnia, sexualitat, etc.) i generen més desigualtat social.

Per Nancy Fraser, el feminisme de la segona onada no ha fracassat, sinó que presenta un canvi de valència: el moviment contracultural ha continuat expandint-se a menor escala, però en paral·lel a un moviment cultural que ha vist alterat el seu discurs. A més a més, el capitalisme neoliberal presenta símptomes de cansament davant el renaixement de la protesta antisistema, que s'erigeix com una nova onada capaç d'articular una alternativa. Si aquesta alternativa avança, el moviment feminista pot ocupar un paper central i rellevant, i assegurar que el règim econòmic successor es compromet amb la justícia de gènere. No obstant això, davant el rapte del discurs feminista per part del règim econòmic neoliberal, pot ser utilitzat per refermar una sèrie de supòsits no necessàriament vinculats a la justícia de gènere: el discurs s'ha corromput i s'ha convertit en una estranya versió de si mateix que el moviment feminista com a tal no pot ni admetre ni rebutjar per complet (Fraser, 2015, p. 254).

En aquest sentit, l'autora posa en dubte aquelles veus que descriuen de “*relació perillosa*” l'ascens del moviment feminista de la segona onada amb l'ascens del règim econòmic liberal. Per ella, si existeix cap vincle, aquest descansa en la lluita per combatre l'autoritat masculina tradicional. Aquesta lluita no és nova i s'inicia en el moviment feminista de la Il·lustració de la mà de Mary Wollstonecraft, que advoca per alliberar les dones de qualsevol tipus de sotmetiment perpetrat pels homes. A més a més, l'autora aclareix que aquesta lluita també ha estat abanderada en alguns períodes del règim capitalista per aconseguir-ne l'expansió a través de limitar-ne el poder dins una esfera concreta (Fraser, 2015, p. 260).

El moviment feminista i el règim neoliberal semblen coincidir per combatre l'autoritat tradicional masculina, però es diferencien de les formes posttradicionals de subordinació

increment de les polítiques liberals que, amb l'entrada de la globalització, en la dècada dels 90, s'intensifiquen i donen pas a polítiques neoliberals.

perquè aquestes no deriven d'una subordinació personalitzada, sinó que és sistèmica i estructural.

Aquests processos de subordinació liderats pel mercat s'han de convertir en motiu de crítica per part del feminisme sense abandonar el combat contra l'autoritat masculina tradicional. Per l'autora, es tracta de dificultar aquest doble discurs liberal que promet l'alliberació de les dones idealitzant el salari amb dos proveïdors, a la vegada que les sotmet burocràticament i sistèmicament.

Per tant, l'autora advoca per recuperar un moviment feminista, una crítica feminista, molt més afí al programa crític i teòric del feminisme socialista de la segona onada. No es necessita un nou feminisme, sinó una adaptació del moviment feminista actual (Sales-Gelabert, 2016).

En aquest sentit, l'autora insta a recuperar l'ideari feminista emancipador a través d'una adopció de la justícia social tridimensional que permeti integrar de forma més equilibrada les tres dimensions de redistribució, reconeixement i representació i, així, contrarestar la correlació de forces neoliberals; a recuperar la crítica a l'androcentrisme per donar valor a les activitats de cuidar convertint-les en força de treball primari que beneficia a tothom; a militar a favor d'una nova organització del poder polític que afavoreixi la participació i l'apoderament en comptes d'un gerencialisme burocràtic i, finalment, a superar una identificació amb una comunitat política determinada per poder militar en "*un ordre multiescalar democràtic a favor d'un nou ordre polític postwestfalià*" (Fraser, 2015, p. 262). Per poder comprendre millor aquesta proposta de Nancy Fraser, en l'apartat següent es desenvolupa el marc teòric sobre la seva Teoria de Justícia Social.

4.3. EL MARC TEÒRIC DE NANCY FRASER: JUSTÍCIA SOCIAL

L'obra de Nancy Fraser es caracteritza per ser un recull d'articles amb un nucli teòric, filosòfic i feminista del qual es desprèn un denominador comú: la teorització feminista i el desenvolupament polític de l'ideari feminista al llarg de diferents contextos històrics. Per tant, quan s'aborda l'obra de Nancy Fraser cal entendre la posició teòrica de la qual parteix l'autora, molt propera a una *democràcia radical* (Fraser, 2015, p. 35), com la proposta política que suggereix, i molt propera a un *feminisme socialista* (Fraser, 2015, p. 244), tenint en compte cada context històric determinat.

L'última obra de Nancy Fraser, *Fortunas del feminismo* (2015), és una recopilació d'articles escrits durant 25 anys i constitueix, com bé defineix la mateixa autora, "*una retrospectiva i*

prospectiva de canvis experimentats per l'imaginari feminista des de la dècada de 1970" (Fraser, 2015, p. 35).

Per a l'elaboració d'aquest apartat, s'ha utilitzat la seva última obra com a eix transversal, tot i que s'ha seguit un ordre cronològic de les obres de l'autora per al desenvolupament dels subapartats per tal d'anar ajustant la tesi principal de Nancy Fraser, la justícia social, amb el fenomen d'estudi d'aquest projecte doctoral.

Fet aquest aclariment, el primer subapartat descansa sobre el primer capítol de l'obra *¿Redistribución o reconocimiento?* (2006). El segon subapartat s'ha elaborat a partir de la lectura del segon, tercer i quart capítols de l'obra *Escalas de justicia* (2008), encara que també s'ha fet una lectura més transversal de la resta de capítols, i, finalment, el tercer i quart apartats s'han centrat en articles de períodes diferents inclosos al llarg de la seva última obra, *Fortunas del feminismo* (2015).

Per seguir el desenvolupament cronològic del pensament de Fraser, el primer subapartat s'orienta a l'enfocament bidimensional del concepte de justícia social (redistribució i reconeixement), mentre que en el segon subapartat s'incorpora l'enfocament tridimensional, en el qual s'inclou el concepte de *representativitat*. A més a més, per acabar de centrar el fenomen d'estudi del projecte doctoral i de la tesi central de Nancy Fraser, s'hi afegeix la lectura de *Cuidados, poder y ciudadanía* de Sales-Gelabert (2015).

4.3.1. La Justícia Social: redistribució i reconeixement

Per Nancy Fraser, en el debat sobre justícia social hi ha clarament dues aproximacions o paradigmes: el *paradigma de la distribució*, que reivindica una distribució més justa dels recursos materials, i el *paradigma del reconeixement*, que reivindica l'acceptació i el reconeixement de les diferents identitats cada cop més complexes, atès el fenomen de la globalització.

Cada un d'aquests paradigmes s'associa a moviments socials concrets. Per exemple, el paradigma de la distribució s'equipara a la *política de classe*, orientada a la lluita i al control dels mitjans de producció i béns materials i, per tant, fa referència a *una política redistributiva*, mentre que el paradigma del reconeixement s'equipara a la *política de la identitat*, orientada a la lluita pel reconeixement d'identitats per assegurar la igualtat social, ja sigui per raons de gènere, raça o ètnia, sexualitat o nacionalitat. Entesos com a paradigmes, difereixen en quatre aspectes:

- 1) Assumeixen concepcions diferencials sobre **injustícia**. El paradigma de la distribució se centra en injustícies d'origen socioeconòmic arrelades en l'estructura econòmica de la societat, mentre que el paradigma del reconeixement se centra en injustícies interpretades com a culturals i, per tant, arrelades a patrons socials de representació, interpretació i comunicació.
- 2) Ofereixen diferents tipus de **solucions** a les injustícies que conceben. El paradigma de la redistribució proposa mesures de reestructuració econòmica, mentre que el paradigma del reconeixement proposa un canvi cultural o simbòlic.
- 3) Assumeixen concepcions diferents sobre els **col·lectius** que pateixen dites injustícies. En el paradigma de la redistribució, els subjectes col·lectius es defineixen econòmicament quant a la seva relació amb els mitjans de producció i es converteixen en *classe*⁹¹. Per part seva, en el paradigma del reconeixement, els subjectes col·lectius es defineixen per les relacions de reconeixement (respecte, estima i prestigi) i es converteixen en grups d'*estatus*⁹² weberians.
- 4) Assumeixen idees distintes respecte de les **diferències de grup**. El paradigma de la redistribució les tracta com a fets diferencials i d'injustícia que cal eliminar, mentre que en el paradigma del reconeixement, les diferències són variacions culturals que un esquema interpretatiu ha transformat en una jerarquia de valors i cal revalorar-ne els trets devaluats.

Des d'aquest espectre conceptual i d'extremes, és senzill dir que quan tractem amb grups socials que s'aproximen al tipus ideal de classe es requereixen *solucions redistributives*, mentre que quan es tracta de grups socials que s'aproximen als tipus ideals de relacions de reconeixement es requereixen *polítiques de reconeixement*. Però la qüestió es complica quan tractem grups que es troben al mig de l'espectre conceptual, quan responen tant a injustícies de redistribució com d'identitat, de manera que requereixen ambdues polítiques.

Per Nancy Fraser, el *gènere* és una diferenciació social *bidimensional*, una categoria híbrida arrelada tant en l'estructura econòmica com en l'ordre d'estatus de la societat. Per tant, per

⁹¹ Concepte d'origen marxista que fa referència al control sobre els mitjans de producció. En el context actual fa referència a un tipus de subordinació objectiva derivada d'ordenaments econòmics que neguen la paritat participativa a través de la institucionalització d'uns mecanismes econòmics que neguen sistemàticament els mitjans i oportunitats d'alguns membres per participar en peu d'igualtat dins la societat respecte altres membres de la societat.

⁹² Concepte derivat de la teoria d'estratificació social que designa un coeficient de prestigi i no econòmic. En el context actual, designa un ordre de subordinació intersubjectiu derivat de patrons institucionalitzats de valor cultural que neguen el reconeixement d'alguns membres per participar en peu d'igualtat de la interacció social respecte d'altres membres de la societat.

esmenar la injustícia de gènere cal atendre tant a la seva dimensió distributiva com de reconeixement.

Des del paradigma de la redistribució, el gènere apareix com una *diferenciació de classe*, atès que emergeix com un element bàsic de l'estructura econòmica de la societat capitalista. Es tracta d'un element que permet una divisió sexual entre el treball productiu i remunerat i el no productiu, és a dir, reproductiu i domèstic; aquest últim és assignat, majoritàriament, a les dones. El resultat és el desenvolupament d'una estructura econòmica que genera injustícies distributives específiques de gènere i que converteix el gènere en un element d'explotació, privació i marginació econòmica. La injustícia de gènere requereix transformar l'estructura econòmica per eliminar la *mala distribució* a través de l'abolició de la divisió sexual del treball.

D'altra banda, en el paradigma del reconeixement, el gènere apareix com una diferenciació d'estatus, perquè codifica patrons culturals hegemònics i fonamentals per mantenir l'ordre d'estatus social. A més a més, presenta una característica important: l'*androcentrisme*.

L'androcentrisme és un patró institucionalitzat de valor cultural que privilegia els trets codificats com a masculins, però que devalua tot allò codificat com a femení, fet que dona pas a la subordinació d'estatus⁹³. La injustícia de gènere apareix com un *reconeixement erroni o falta de reconeixement*⁹⁴ que reclama una solució a través del reconeixement i de patrons institucionalitzats de valor cultural que expressin la igualtat de respecte per a les dones (Fraser & Honneth, 2006).

En aquest sentit, les dones, dins la societat, pateixen *formes de subordinació d'estatus* específiques de gènere, les quals promouen representacions estereotipades, trivials i cosificadoras⁹⁵. A través d'aquestes representacions, es potencia l'exclusió o marginació de les dones de les esferes públiques i deliberatives responsables d'atorgar drets i proteccions equiparables a la condició de membre o ciutadà. Per superar l'androcentrisme es requereix substituir els patrons institucionals de valor cultural per uns altres que manifestin igual respecte a les dones.

Per Fraser, el gènere combina una dimensió equiparable a la classe social que la situa dins l'àmbit de la redistribució, amb una dimensió d'estatus inclosa en l'àmbit del reconeixement,

⁹³ Les dones pateixen subordinació d'estatus específiques, incloses les agressions sexuals i la violència; representacions estereotipades i cosificades en els mitjans de comunicació; exclusió i marginació en les esferes públiques i negació de drets equiparables en la dels ciutadans. No obstant això, existeixen altres grups d'estatus inferior que, amb el risc de ser 'feminitzats', són subjectes al menyspreu i a la devaluació.

⁹⁴ L'autora utilitza el concepte de *reconeixement erroni* en l'obra *¿Redistribución o reconocimiento?* (2006), però en la seva última obra és substituït per *falta de reconeixement* (Fraser, 2015).

⁹⁵ L'autora assenyala les agressions sexuals i la violència domèstica com a resultat de la incursió de l'androcentrisme en la cultura popular i la interacció quotidiana.

però es desconeix quina és més preponderant. De totes maneres, per esmenar la injustícia de gènere es requereix canviar tant l'estructura econòmica com l'ordre d'estatus de la societat (Fraser & Honneth, 2006, p. 30).

El gènere descol·loca la dualitat entre els dos paradigmes entesos com a entitats separades que esmenen la injustícia de gènere. La injustícia de gènere presenta una combinació econòmica i d'estatus, i superar-la necessita un enfocament bidimensional. A més a més, el gènere no és l'únic cas de diferenciació bidimensional: la raça, la nacionalitat i la religió també contenen elements redistributius i de reconeixement. En aquest sentit, Nancy Fraser admet que tots els eixos de subordinació poden tractar-se com a bidimensionals, encara que no tots presenten el mateix grau de bidimensionalitat. D'altra banda, les conseqüències o els danys produïts responen, en termes d'injustícia, tant a la *mala distribució* com al *reconeixement erroni*, i presenten interseccions que influeixen en els interessos i les identitats de tots (Fraser & Honneth, 2006).

Per tant, el problema de la redistribució no es pot reduir a un epifenomen del reconeixement, atès que travessa la totalitat de les relacions socials subordinades –en termes econòmics (classe) i culturals (gènere i ètnia)– i subjectes a prejudicis econòmics i sistemàtics. D'altra banda, el problema del reconeixement és una dimensió fonamental i irreductible de la justícia perquè engloba tot el camp social. El reconeixement erroni s'ha d'entendre com una subordinació d'estatus –econòmic i cultural– en què els patrons institucionalitzats de valor cultural impedeixen la *paritat participativa*. No obstant això, la integració dels dos paradigmes en un únic paradigma global no és fàcil, perquè primer cal entendre si el reconeixement és una qüestió de justícia o de realització personal.

4.3.1.1. El model de reconeixement d'estatus: realització personal vs. justícia

Els defensors del reconeixement l'entenen com una qüestió d'autorealització personal i consideren que ser reconegut per un altre subjecte és condició necessària per aconseguir una subjectivitat plena i sense distorsions. "*Negar el reconeixement és privar una persona d'un requisit bàsic de la prosperitat humana*" (Fraser & Honneth, 2006, p. 35), és a dir, el no-reconeixement mina la capacitat de l'individu per assolir l'autorealització.

Per Nancy Fraser, el reconeixement s'adequa més a una qüestió d'estatus social o justícia social. El *reconeixement erroni o subordinació d'estatus* implica ser representat per uns patrons institucionalitzats de valor cultural que impedeixen la participació com a iguals en la vida i en la

interacció social⁹⁶. A més a més, són les institucions socials les responsables de plantejar aquelles estratègies que permetin als individus i/o grups d'identitat diferent coparticipar de forma plena com a agents socials i polítics en el si de la societat.

En la mesura que l'autora tracta el reconeixement com una qüestió d'estatus, ubica l'*error* en les relacions socials i l'allunya de l'autoconsciència de l'oprimit (culpabilització) o bé de l'opressor (enfocament autoritari), entesa com a dada psicològica. Així mateix, demostra que tothom té el dret d'aconseguir l'estima social sota unes condicions justes d'igualtat i oportunitats, "*però estimar a tothom per igual és un oxímoron, perquè l'estima social com a tal es concedeix de forma diferencial en relació amb els èxits o aportacions de cada persona*" (Fraser & Honneth, 2006, p. 38-39).

A aquesta interpretació del reconeixement erroni com una violació de la justícia, se li assigna un domini universalment vinculat a un deure moral, i en el cas de la justícia distributiva, se'n facilita la integració en un únic univers normatiu: la paritat participativa.

4.3.1.2. El principi normatiu de la paritat participativa

Partint de la lluita clàssica, les reivindicacions de cada paradigma esdevenen una simple tautologia: un converteix en distribució tot reconeixement i l'altre converteix en reconeixement tota distribució. Es requereix un marc superior de referència, la paritat participativa, perquè tots els membres de la societat (adults) puguin interactuar en condicions d'igualtat, ja sigui en termes distributius o de reconeixement, cosa que fa necessari el compliment de dues condicions (Fraser & Honneth, 2006, p. 41).

La primera fa referència a la *condició objectiva*: la distribució de recursos materials ha de garantir la independència i veu de tots els participants, i exclou formes de privatització i explotació. Per tant, se centra en les preocupacions tradicionals de la justícia distributiva (estructura econòmica i diferència de classe). La segona fa referència a la *condició intersubjectiva*: els patrons institucionalitzats de valor cultural han d'expressar igualtat de respecte a tots els participants i garantir la igualtat d'oportunitats per aconseguir l'estima social; exclou institucions que menystenen categories de persones i qualitats associades amb elles, i se centra en les preocupacions tradicionals de reconeixement (l'estructura cultural i ordre o jerarquia d'estatus).

⁹⁶ "És injust que a individus i grups se'ls negui l'estatus d'interlocutors plens en la interacció social com a conseqüència d'uns patrons culturals institucionalitzats de valor cultural elaborats sense una participació amb peu d'igualtat, els quals menystenen les seves característiques distintives o aquelles que els són adjudicades" (Fraser & Honneth, 2006, p. 36).

Tant en un cas com en l'altre, les reivindicacions⁹⁷ han d'anar orientades a demostrar que els acords socials vigents impedeixen als individus participar en la vida social en qualitat d'igualtat amb la resta d'actors socials i que els canvis proposats no infereixen altres tipus d'injustícia. Per aquest motiu, Nancy Fraser considera que les reivindicacions culturals requereixen dos requisits normatius addicionals.

En l'àmbit *intergrup*al, han de demostrar que la institucionalització de les normes de la majoria cultural nega la participació de les minories, i en l'àmbit *grup*al, han de demostrar que el reconeixement públic de les pràctiques minoritàries que es reclamen no neguen la paritat participativa dels seus membres (Fraser & Honneth, 2006, p. 46).

La fórmula per la qual es decanta Nancy Fraser per aconseguir el principi normatiu de la paritat participativa del model d'estatus és irreductible a un procés simple de decisió, requereix un *procés dialògic* amb la confrontació d'arguments en pro i en contra en relació amb aspectes de justícia distributiva o de representació i/o en relació amb una injustícia de mala distribució o reconeixement erroni (Fraser & Honneth, 2006, p. 48).

Segons Fraser, el procés dialògic combat el monisme ideològic conservador i autoritari en la mesura que exigeix processos democràtics deliberatius públics i concedeix la veu a aquelles persones o col·lectivitats a les quals tradicionalment se'ls ha negat, per tal d'afavorir el dinamisme històric.

Aquest debat reflexiu no tan sols s'imposa en la paritat equitativa en els debats democràtics sobre les formes d'interacció social presents en la realitat, sinó que també s'imposa en les pràctiques socials sobre aquelles formes d'interacció social que puguin existir.

Parteix de la premissa que la paritat participativa és una norma universalista (moral) en dos sentits. En el primer sentit, engloba tots (adults) els que intervenen en la interacció i, en el segon sentit, els pressuposa un valor moral igual i deixa obert si la justícia pot exigir el reconeixement de trets distintius de l'individu o grups com un element més de la condició intersubjectiva. Per l'autora, aquesta qüestió requereix un *enfocament pragmàtic* sustentat per les idees de la teoria social (Fraser & Honneth, 2006, p. 49).

Des d'aquesta perspectiva, el reconeixement es converteix en el remei per superar la injustícia i no la satisfacció d'una necessitat a través de l'adopció d'una o diverses formes de reconeixement, depenent dels tipus de reconeixement erroni que s'hagin d'esmenar. De forma

⁹⁷ Els reclamants de la distribució han de demostrar que els acords econòmics vigents els neguen la paritat participativa; i els demandants de reconeixement han de demostrar que els patrons culturals institucionalitzats els neguen la paritat participativa.

global, s'assenyala el *reconeixement universalista* com el remei del reconeixement erroni que nega la humanitat d'alguns participants, i el *reconeixement de l'especificitat* com el remei del reconeixement erroni que nega trets distintius d'alguns participants i/o col·lectivitats⁹⁸.

A més a més, aquesta perspectiva permet superar els inconvenients del paradigma distributiu, que indiscutiblement rebutja el reconeixement de les especificitats sense tenir en compte que el seu reconeixement sovint és necessari per garantir la paritat participativa. El paradigma del reconeixement defensa tot el contrari i al·ludeix que tothom necessita el reconeixement de les seves especificitats. No obstant això, aquest paradigma és incapaç d'explicar per què només algunes diferències socials (especificitats) generen reivindicacions i altres no; és a dir, no pot explicar que aquells que ocupen posicions privilegiades de reconeixement rebutgen el reconeixement específic, però en reivindiquen la universalitat, per exemple, el cas dels homes heterosexuais.

L'enfocament pragmàtic evidencia que les necessitats de reconeixement difereixen entre aquells qui estan subordinats respecte dels qui ocupen posicions de dominació i/o privilegi. Per tant, només aquelles reivindicacions de reconeixement que promouen el principi normatiu de la paritat participativa són moralment justificables i depenen de la naturalesa dels obstacles per fer-la efectiva (Fraser & Honneth, 2006).

4.3.1.3. La relació entre classe i estatus: aspectes de la teoria social

Per Fraser, la globalització ha donat pas a un panorama social caracteritzat per una societat civil pluralista i complexa quant a la interacció entre les relacions de classe i estatus. Per tant, cal entendre no només la diferenciació entre classe i estatus, sinó també la interacció causal entre elles, a més de la irreductibilitat mútua entre la mala distribució i el reconeixement erroni a la pràctica (Fraser & Honneth, 2006).

En primer lloc, l'autora aposta per la diferenciació de classe i estatus i admet que pertanyen a dues esferes diferents a través del *dualisme essencial*. Les societats són presentades com un entramat complex d'interrelacions socials que engloben dos tipus d'ordenament social. El primer fa referència a un ordenament econòmic que concep la classe com un ordre de subordinació objectiva que nega a alguns dels seus membres la participació plena en termes de mitjans, recursos i oportunitats⁹⁹. El segon fa referència a un ordre cultural que concep l'estatus

⁹⁸ En aquest sentit, moltes feministes sostenen que per superar la subordinació de les dones es requereix reconèixer la seva capacitat única.

⁹⁹ La societat presenta una estructura de classe que institucionalitza uns mecanismes econòmics que neguen l'accés a recursos i oportunitats per fer efectiva la paritat participativa, cosa que crea una injustícia.

com un ordre de subordinació intersubjectiva derivada d'uns patrons institucionalitzats de valor cultural que neguen a alguns dels seus membres el reconeixement per fer efectiva la paritat participativa. El dualisme essencial considera les dues dimensions com dues dimensions de justícia diferents (Fraser & Honneth, 2006, p. 62).

Per l'autora, una aproximació social i crítica ha de posar en evidència els vincles ocults de les dues esferes de justícia per entendre la relació de subordinació d'estatus amb la relació de subordinació de classe i aposta pel *dualisme perspectivista*¹⁰⁰. Aquests enfocaments permeten avaluar les pràctiques socials des de punts de vista normatius, distingir la distribució del reconeixement i evitar la reproducció ideològica superant-ne la dissociació.

Per exemple, si es vol reduir la diferència salarial entre homes i dones, cal tenir en compte aquells significats de gènere que codifiquen els treballs "femenins". D'altra banda, cal reavaluar aquells trets codificats com a "femenins" (activitat de cuidar) posant en dubte els aspectes econòmics que els connecten amb la dependència. Els elements de la teoria de justícia bidimensional que l'autora proposa –redistribució (mala distribució, classe) i reconeixement (reconeixement erroni, estatus)– responen a una base historicista i cal analitzar-los d'acord amb la seva evolució història i context econòmic i social de cada moment determinat.

No obstant això, aplicar reformes institucionals que permetin superar les injustícies de classe i estatus al mateix temps no és fàcil. Per aquest motiu proposa, en segon lloc, el tipus d'estratègies polítiques a aplicar.

4.3.1.4. Estratègia política: afirmació o transformació

Tenint en compte el que s'ha exposat, Nancy Fraser proposa dos tipus d'estratègia. Per una banda, *les estratègies afirmatives*, orientades a corregir els resultats finals de la injustícia, però mantenint intacte l'ordenament econòmic i social. Aquest tipus d'estratègia corre el risc, per exemple, d'esmenar la manca de respecte de certs individus i/o col·lectivitats, però en redueix la identitat de grup a certes qualitats específiques, i promou el separatisme i el comunitarisme repressiu. Des de la perspectiva de la distribució, pretén esmenar les diferències econòmiques de les persones més vulnerables, però provoca l'increment de les diferències i rebuig d'estatus (Fraser & Honneth, 2006).

¹⁰⁰ S'assumeix que tant la redistribució com el reconeixement es poden incloure dins una mateixa dimensió. Des de la perspectiva del reconeixement es poden identificar dimensions culturals de les quals emergeixen polítiques econòmiques redistributives, mentre que des de la perspectiva redistributiva es poden identificar dimensions econòmiques de les quals emergeixen problemes de reconeixement, per la qual cosa s'aposta per una "visió integradora de valor similar"

Per exemple, quan l'E liberal pretén corregir la mala distribució a través d'ajudes econòmiques, aquestes polítiques incrementen la participació dels més necessitats en termes de consum, però mantenen intacta l'estructura econòmica (Fraser & Honneth, 2006, p. 72-73). Aquesta dependència generada aïlla i estigmatitza els receptors de les ajudes socials i alimenta la mentalitat i la condició de classe marginada (Fraser, 2015, p. 110).

D'altra banda, Fraser proposa *les estratègies transformadores* orientades a corregir les causes de la injustícia reestructurant-ne el marc generador, és a dir, l'ordenament econòmic i social vigent. Malgrat reduir l'estigmatització, aquesta estratègia tendeix a formular drets universalistes respecte del benestar social. A més a més, tot i celebrar els trets d'identitat diferenciadors, aquests són reduïts a la dignitat d'una identitat desvaloritzada més que reclamar les distincions d'estatus¹⁰¹.

Des de dimensions de justícia diferents i davant les dificultats evidents, Fraser considera que algunes de les reformes que en abstracte poden semblar afirmatives poden tenir efectes transformadors importants contextuals però no totals, i suggereix la via intermèdia de la *reforma no reformista*. Aquesta via permet copsar les identitats de les persones i satisfer alguna de les seves necessitats, interpretades dins un marc de reconeixement i redistribució vigents i emprendre una trajectòria de canvi que amb el temps es pot constituir com una reforma radical practicable (Fraser & Honneth, 2006, p. 76).

No obstant això, la dificultat rau a diferenciar quan la subordinació d'estatus, entesa com a identitat, és intrínsecament opressiva o contingent. En el cas del gènere, l'opressió és intrínseca i la solució és desconstruir les oposicions simbòliques dels patrons de valor cultural institucionalitzats i vigents. La diferenciació és contingent quan les pràctiques institucionalitzades donen valor a la preferència de la majoria sense donar cabuda o limitar la participació pública de les minories¹⁰². Davant aquesta situació, cal desconstruir les línies que invisibilitzen o limiten el reconeixement d'identitats. A més a més, aplicar-ho en la subordinació de classe és molt més complex, atès el context de lliure mercat actual. Aquest context impedeix

¹⁰¹ Per exemple, el multiculturalisme. Des d'una estratègia afirmativa, s'esmena la manca de respecte a través de polítiques que revaluen identitats de grup devaluades, però es mantenen intactes els patrons culturals institucionalitzats que generen aquest reconeixement erroni. Una estratègia transformadora seria la desconstrucció de les oposicions simbòliques, que generen els mateixos patrons culturals institucionalitzats, cosa que "*desestabilitzaria les diferenciacions d'estatus vigents i canviaria l'autoidentitat de tots*" (Fraser & Honneth, 2006, p. 73-74).

¹⁰² Per exemple, en el cas del vel islàmic no cal desconstruir la distinció entre cristià i musulmà, sinó aquelles preferències institucionals a través de les pràctiques de la majoria, és a dir, cal incloure les minories en la plena participació pública.

posar en pràctica reformes econòmiques esglaonades que a la llarga permetin transformar l'ordre econòmic vigent.

La reforma no reformista no es pot aplicar de manera additiva, ja que les esmenes que proposa poden empitjorar les injustícies de mala distribució i reconeixement erroni. Es requereix un enfocament que permeti aplicar mesures redistributives per esmenar el reconeixement erroni i viceversa, aplicar mesures de reconeixement per pal·liar la mala distribució, cosa que l'autora defineix com a *reparació transversal* (Fraser & Honneth, 2006, p. 80).

Per exemple, els defensors del paradigma redistributiu consideren que l'increment d'ingressos reforça la posició de la dona dins l'àmbit familiar i dins les relacions matrimonials, perquè enforteix la seva capacitat per evitar prejudicis d'estatus associats a la violència domèstica o violència de gènere. A més a més, facilitar l'accés laboral a dones de països en vies de desenvolupament els permet elevar la seva posició d'estatus. Des d'aquest paradigma, es reforça el dret universal del benestar social per sobre de l'ajuda dirigida a la població més vulnerable, circumstància que redueix el reconeixement erroni, que permet, sobretot, combatre el racisme.

Des del paradigma del reconeixement es pot observar que col·lectius com el de gais i lesbianes han estat sotmesos a greus prejudicis econòmics com a conseqüència de la subordinació d'estatus. Mesures com la legalització matrimonial, el dret a lleis de regulació econòmica i d'impostos de successió els han permès accedir a quotes de benestar social econòmiques i millorar la injustícia de mala distribució. El fet de reconèixer aquestes identitats s'ha traduït en una reducció de les discriminacions per mala distribució i una millora de la seva posició econòmica (Fraser & Honneth, 2006, p. 81-82).

Els dos exemples anteriors s'han establert dins una reforma no reformista, és a dir, la seva estratègia queda emmarcada en una acció coordinada que ha contribuït a prevenir situacions que podrien exacerbar tant la injustícia de mala distribució com de reconeixement erroni. Es tracta d'una estratègia aplicada tenint-ne en compte l'impacte sobre els límits de grup, el que Fraser anomena *consciència dels límits* (Fraser & Honneth, 2006).

Aquesta posició té la finalitat, per exemple, d'abolir o reduir les diferències econòmiques a través de mesures afirmatives o transformadores, però la preferència rau a suavitzar la divisió entre classes; d'altra banda, la perspectiva del reconeixement pretén elevar les especificitats de grup des de l'estratègia afirmativa o bé desconstruir les classificacions dicotòmiques des de l'estratègia transformadora desestabilitzant els límits de grup.

Per exemple, si revaluem el concepte de 'negre', per una banda es consolida la diferenciació o el límit racial, però a través de l'abolició de la divisió racial en el mercat laboral s'estan debilitant els límits racials. Aquestes contradiccions es poden preveure identificant alternatives més viables que fomentin la paritat participativa a través de diàlegs democràtics deliberatius que no fixin la posició dels individus de manera determinada i inamovible, sinó que n'acceptin el dinamisme i el canvi (Fraser & Honneth, 2006, p. 82).

No obstant això, aquesta proposta no es pot aplicar de forma generalitzada, sinó a través d'una escala molt més limitada. La dificultat d'aquestes alternatives resideix a establir el marc en què es desenvolupen els debats sobre la institucionalització de la justícia i a definir *qui són* els actors socials rellevants de justícia, que cal fer copartíips de la paritat participativa (Fraser & Honneth, 2006).

El context actual de la globalització i el neoliberalisme ha donat pas a economies transnacionals i a identitats transnacionals canviants, sobretot respecte de la concepció de *ciudadà* com a individu exclusiu d'una unitat territorial nacional que genera una lluita cultural cada cop més centrada en les reivindicacions identitàries d'estatus en detriment de la lluita de la política de classe. Aquestes tendències amenacen el projecte d'integració, atès que el centre de gravetat ha transicionat des de la redistribució fins al reconeixement.

Aquest gir cap a la dimensió cultural afavoreix lluites d'identitat en contextos cada cop més transculturals i s'escindeix en posicions de comunitarisme que les simplifica, però s'adapten a la nova diversitat cultural, i en posicions que tendeixen a fomentar el separatisme, el patriarcat i l'autoritarisme, tot assenyalant les diferències no com a trets d'especificitat, sinó com a trets que cal assimilar des de la majoria cultural.

Aquestes lluites del reconeixement són utilitzades com una eina per ocultar l'exacerbació de les desigualtats econòmiques imperants en un context liderat per la globalització i les polítiques neoliberals i que desplaça el diàleg sobre la desigualtat econòmica basada en la redistribució de recursos sobre una lluita d'estatus. Per tant, cal trobar aquell marc adequat en què cada qüestió sigui democràticament deliberada, però que no ocasioni l'empitjorament de les desigualtats econòmiques i la falta de reconeixement a escala transnacional (Fraser & Honneth, 2006, p. 85-87).

El gir cap a la política del reconeixement està en un procés de cosificar les identitats col·lectives amb el risc de violar drets humans i congelar conflictes que pretén esmenar, ja que a mesura que desplaça la política de la redistribució promou les desigualtats econòmiques i l'exclusió d'actors socials rellevants que permetin articular debats transnacionals per veure la realitat dels

problemes locals; s'està produint un des-encaix¹⁰³ en els marcs deliberatius democràtics en l'àmbit local (nacional) i transnacional.

4.3.2. La Justícia Social: la dimensió política

El concepte de Justícia Social fins ara plantejat per l'autora respon a una interpretació democràtica radical que exigeix una paritat de participació de tots els participants. Aquesta paritat participativa es pot entendre en dos sentits: el primer, com a principi substantiu de justícia en què avaluar els acords socials vigents, i el segon, com a noció processal que permet avaluar la legitimitat de les normes (Fraser, 2008).

Segons l'autora, les reivindicacions sobre justícia tradicionalment s'han centrat en el principi substantiu, atès que el que es reclama és el *què*, és a dir, es centra en l'objecte de la justícia. Des de la perspectiva econòmica, es reclama la distribució de recursos, i des de la perspectiva cultural, es reclama el reconeixement per superar injustícies substancialment no equitatives: la mala distribució i el reconeixement fallit o erroni, respectivament. No obstant això, en totes dues perspectives s'omet una qüestió clau: *qui* ha de ser el destinatari d'aquesta justícia.

Tot i que en un principi l'autora considera que la *qüestió política* és inherent als dos tipus de (in)justícia, perquè tant un com l'altre traspuen asimetries de poder i de subordinació, el segon sentit de la paritat participativa en termes de nocions processuals per avaluar la legitimitat de normes no queda prou clar (Fraser, 2008, p. 255).

Per Nancy Fraser, la pregunta és si hi pot haver *falta de representació* davant una justícia més o menys equitativa en termes de redistribució i reconeixement, és a dir, si hi ha cap obstacle institucionalitzat que impedeixi la paritat participativa en termes de *representació política*. Davant una resposta afirmativa, neix la tercera dimensió, la dimensió política del seu marc teòric: la representació que dona pas a la injustícia de *representació fallida*. Aquest tipus d'injustícia apareix quan els límits polítics i/o les regles de funcionament deneguen a determinades persones participar en condicions de paritat en la interacció social i en la vida social respecte d'altres (Fraser, 2008, p. 43).

De totes maneres, l'interès de l'autora en el desenvolupament d'aquesta dimensió va una mica més enllà. Fins ara, el debat sobre justícia s'ha centrat en un espai delimitat, l'estat nacional o westfalià, vàlid i reconegut com el marc adequat per satisfer les esmentades reivindicacions. No

¹⁰³ L'autora utilitza el terme *des-enmarque* (*misframing*) en la seva obra *Escalas de Justicia* (2008) i l'escriu amb guionet; per tant, s'ha respectat la forma escrita del terme. Tot i que té una explicació, aquesta s'infereix més endavant.

obstant això, quan s'estableixen els límits de la comunitat o societat política, s'està determinant l'abast de les consideracions sobre distribució i reconeixement, i es refereix a una dimensió metapolítica que engloba les altres dues dimensions.

És a dir, Nancy Fraser diferencia dues menes d'injustícia: la de primer nivell, definida per la mala distribució, el reconeixement fallit o erroni i la representació fallida, i la de segon nivell, dimensió metapolítica, definida per la injustícia del *des-encaix o des-emmarcament*, que fa referència a un debat sobre justícia política no només dins un marc nacional o westfalià, sinó també dins un marc postwesfalià. Aquest marc emergeix per l'augment d'una correlació de forces transnacionals aparegudes arran de l'entrada de la globalització i d'una transformació de l'EB orientat a la implementació de polítiques neoliberals (Fraser, 2008).

De manera que la injustícia de *representació fallida* adopta dues formes: la primera o *politicoordinària*, que fa referència a la possibilitat de participació dels membres d'una comunitat dins un marc establert i més *familiar*, i la segona, *la de des-emmarcament*, que té a veure amb la delimitació de fronteres i, per tant, amb la creació d'una comunitat política que exclou la possibilitat de participació. “No hi ha redistribució ni reconeixement sense representació” (Fraser, 2015, p. 232).

En altres paraules, la capacitat d'influir en el debat polític i en la presa de decisions no depèn només de les regles formals, sinó també de relacions de poder arrelades en l'estructura econòmica i l'ordre d'estatus. Els qui pateixen la representació fallida són vulnerables a les injustícies de classe i estatus, atès que no tenen a l'abast altaveus per articular i defensar els seus interessos. El resultat és una greu injustícia, per l'autora una metainjustícia, perquè nega l'oportunitat d'elevat les reivindicacions de justícia de primer ordre en una comunitat política determinada; per tant, fa referència a la manca d'un marc adequat (Fraser, 2006).

Per Fraser, la injustícia és més greu quan es tracta d'individus inclosos com a subjectes de justícia en una altra comunitat política, i encara és més greu quan hi ha individus exclosos de la condició de membre en tota comunitat política: *el dret a tenir drets*¹⁰⁴, un tipus de “mort política” que els qui la pateixen es veuen condemnats a viure o a dependre de la benevolència i/o caritat. Per tant, el que cal és democratitzar el procés de definició del marc, el *com*.

Per Fraser, una solució seria la implementació de *polítiques afirmatives* amb un intent de redefinir les fronteres, però mantenint el principi territorial. Es tracta d'obrir nous espais de reivindicacions. De totes maneres, és una solució parcial, atès que concep l'estat com el marc

¹⁰⁴ Frase extreta de Hanna Arendt (Fraser, 2008, p. 45).

més adequat per discutir aspectes sobre justícia. Per aquest motiu, l'autora aposta per *polítiques transformadores*, les quals consideren que l'estat no sempre és el marc més adequat per discutir aspectes sobre justícia i perquè no defineixen *un qui global estable i fix* com a destinatari de les reivindicacions de justícia. Es tracta de comprovar si en un context metapolític existeix la paritat participativa amb la proposta de complementar el principi territorial amb altres principis postwefalians en relació amb aquest *qui inestable*. Nancy Fraser qüestiona el concepte de *ciudadà* com a actor nacional i s'obre a noves possibilitats¹⁰⁵.

L'autora aposta pel *principi de tots els afectats*, el qual fa referència a un *qui* transnacional. El que converteix els individus en cosubjectes de la justícia és la seva unió a una xarxa de relacions causals. Així, el *qui* de la justícia és una funció de l'escala d'interacció social; tot està afectat per tot. Per aquest motiu, l'autora reformula el concepte i aposta pel *principi dels subjectes*. El que converteix un conjunt de conciutadans en subjectes de justícia és "*una subjecció conjunta a una estructura de governació que estableix les normes bàsiques de la seva interacció*" (Fraser, 2008, p. 126-127)¹⁰⁶. Els individus són subjectes de justícia per la seva participació en un marc institucional compartit que en regula la interacció social. Aquest marc institucional es refereix tant a un Estat com a organismes no estatals que comprenen diferents tipus de relacions de poder amb els subjectes de justícia.

Per tant, es tracta d'un principi crític capaç de jutjar la (in)justícia dels marcs. En aquest sentit, es critica, per exemple, que el marc nacional ja no és el marc més adequat per fer front a les reivindicacions de justícia. Cal suspendre la *presumpció hegemònica i científica*, perquè ambdues premisses tenen en comú que fonamenten les disputes sobre justícia emmarcades en base a una autoritat: el poder i la ciència que afavoreixen la posició dels més privilegiats (Fraser, 2008, p. 130-136).

Per Nancy Fraser, el problema del *qui* torna a tenir una *forma dialògica* que combina la ciència social, la reflexió normativa i la confrontació pública. El resultat no és la negació territorial, sinó

¹⁰⁵ Per definir aquest *qui inestable*, Fraser valora diferents principis determinatius, entre els quals destaca el *principi de condició de membre*, que fa referència a la ciutadania o nacionalitat compartida, però reforça els nacionalismes excloents dels privilegiats i poderosos; i el *principi d'humanisme*, que fa referència a l'existència de trets distintius de la humanitat i frena els nacionalismes excloents. És un principi molt més inclusiu, però concedeix indiscriminadament una posició social respecte de tots i exclou la possibilitat que diferents qüestions requereixin diversos marcs o escales de justícia (Fraser, 2008, p. 124-130).

¹⁰⁶ Tot i ser una frase subjecta a múltiples interpretacions, per l'autora comprèn els diferents tipus de relacions amb el poder. Les estructures de governació no només s'estableixen amb els estats, sinó també amb organismes no estatals que generen regles que han d'aplicar-se i que estructurin importants àrees d'interacció social. Per exemple, els casos més evidents són aquells organismes que estableixen les regles de funcionament de l'economia global: l'Organització Mundial del Comerç (OMC) i el Fons Monetari Internacional (FMI).

desplegar noves institucions democràtiques globals en les quals es pugui discutir i resoldre les disputes sobre el *què*, el *qui* i el *com* de la justícia.

En la mesura que s'estableix un diàleg entre la societat civil i les noves institucions representatives globals, s'ofereix la possibilitat de resoldre la justícia metapolítica de forma provisional, ja que no queda gaire clar quins processos democràtics han de garantir aquests diàlegs perquè no s'acabin convertint en un reflex de poders fàctics. En una línia similar, l'autora tampoc aclareix quin és el procés per suspendre la presumpció hegemònica ni com evitar que aquesta continuï silenciant les veus i el vot d'alguns dels interlocutors. En aquest sentit, no explicita com garantir un paper rellevant de la societat civil durant el procés dialògic.

4.3.3. La (in) justícia de gènere: l'ordre de gènere i el rol del cuidador

La teoria crítica i social de Nancy Fraser constitueix més aviat un *diagnòstic de la condició postsocialista*, tal com ella ho anomena en la introducció del llibre *Iustitia Interrupta* (1997).

Per *condició postsocialista*, l'autora es refereix a un estat d'ànim escèptic de la situació en la qual es troba l'esquerra política després de 1989 respecte de les possibilitats d'un canvi social progressiu no exempt de vincles ideològics difícils d'interpretar i identificar. Per l'autora, a partir de l'any 1989, no hi ha cap alternativa o paradigma alternatiu que representi una alternativa creïble i "*omnicomprensiva que ocupi el lloc del socialisme*". Malgrat l'auge dels moviments socials, inclòs el moviment feminista, aquests no posen en quarantena la política econòmica, sinó que restringeixen la seva capacitat crítica i política i queden relegats "*a l'oposició i, per extensió, subordinant les lluites culturals a remolc de l'avenç del capitalisme transnacional*". Davant el ressorgiment del liberalisme econòmic globalitzat i transnacional, les relacions socials es situen dins un context de mercantilització, el qual erosiona cada cop més les proteccions socials i empitjora les condicions de vida de les persones, ja sigui a escala local com internacional.

Des del moviment feminista, l'autora recorre a la polèmica apareguda entre dos corrents feministes: les defensores de la igualtat i les defensores de la diferència. Per una banda, les defensores de la diferència han demostrat que les estratègies de la igualtat parteixen de la premissa que el principi normatiu és "*allò definit com a masculí*" (Fraser, 2015, p. 143), característica que situa les dones en una posició de desavantatge.

Les feministes de la diferència han aconseguit demostrar que les estratègies de la igualtat no compleixen cap de les dues condicions del model de paritat participativa perquè, malgrat que les dones han aconseguit el dret a vot i l'accés a un mercat laboral (condició objectiva), la (in)justícia redistributiva continua evidenciant diferències salarials i condicions de treball

distintives entre homes i dones. A més a més, els trets distintius que diferencien els homes s'han erigit com a trets universalistes que obliguen les dones a assimilar-los, de manera que s'incompleix la condició intersubjectiva. Finalment, tant en l'àmbit grupal com intergrup, els acords socials vigents continuen institucionalitzant les normes de la majoria, és a dir, tenen una base androcèntrica que dificulta no tan sols el reconeixement dels trets d'especificitat de les minories, sinó també d'algunes de les pràctiques socials d'aquesta minoria, com per exemple l'activitat de cuidar.

De forma anàloga, les defensores de la igualtat han denunciat que els arguments de les feministes de la diferència descansen sobre els principis essencialistes de la feminitat, fet que reforça estereotips i confina les dones en l'actual divisió de gènere.

És a dir, els arguments de les feministes de la igualtat han demostrat que les estratègies de la diferència han distingit tant els trets d'especificitat de les dones com quelcom diferent dels trets d'especificitat dels homes, que han potenciat una divisió sexual en el mercat laboral, en l'ordenament social i, per tant, en les pràctiques socials que desenvolupen, com per exemple l'activitat de cuidar, que s'ha dissociat de la seva vinculació a una participació paritària en la qual els homes puguin ser inclosos. En conclusió, ni les unes ni les altres *"esdevenen una concepció factible de la justícia de gènere"* (Fraser, 2015, p. 144).

Tant en un cas com en l'altre es potencia una divisió sexual en l'ordenament social i econòmic que continua confinant les dones en una esfera reproductiva o domèstica com a conseqüència de la institucionalització d'uns patrons de valor cultural incapaços de dotar una pràctica social, com l'activitat de cuidar, d'un valor caracteritzat com una força de treball primària funcional per al desenvolupament ple de la societat.

A més a més, els acords socials i vigents que emanen d'aquests patrons culturals institucionalitzats prevenen a través de diferents estratègies i/o mecanismes de la co-participació dels homes en l'activitat de cuidar i protegeixen la seva posició de classe i estatus privilegiat en la societat. En altres paraules, els acords econòmics i culturals vigents descansen sobre principis androcèntrics que dificulten el desenvolupament ple de les dones en igualtat d'oportunitat respecte dels seus homòlegs homes i les situa en posicions de classe i estatus de subordinació respecte dels mateixos homes.

De manera que la història de l'activitat de cuidar com a *problema* es vincula a la perspectiva feminista de la segona onada, quan es comença a percebre que *tenir cura dels altres* és el resultat de relacions desiguals de poder i productora d'opressions de gènere, i ho converteix en una qüestió de debat polític i discussió (Sales-Gelabert, 2015).

Des d'una visió postsocialista, l'autora al·ludeix al fet que tota organització social es basa en un ordre de gènere i que aquest té origen en la societat industrial organitzada sobre famílies nuclears heterosexuales liderades per un home de família amb accés al mercat laboral i a un salari, el salari familiar, suficient per mantenir tots els membres, i a una mare-esposa dedicada a les activitats domèstiques, inclosa la de cuidar.

Aquest ordre de gènere de l'època de l'EB industrial es tradueix en un programa de seguretat social estructurat en tres nivells: el primer estableix un conjunt de proteccions econòmiques i serveis per protegir el treballador-ciudadà, com per exemple prestacions d'atur, jubilació o discapacitat; un segon nivell, dirigit en forma d'ajuda directa al treball no remunerat de les dones, i un tercer nivell, subsidiari i estigmatitzador per a persones excloses dels altres dos. El criteri normatiu del sistema de protecció social vincula el ciutadà al treball remunerat i exclou les dones de qualsevol dret de ciutadà bàsic (Fraser, 2015, p. 140).

Per Fraser, el model del salari familiar és insostenible en una fase postindustrial. Les crisis de l'EB van lligades als canvis històrics sobre el salari familiar, el mercat laboral i la família. El mercat laboral ja no ofereix ni treballs fixos ni salaris estables, sinó que cada cop són més inestables i els salaris cada vegada són més baixos, fet que empeny cada cop més les dones a accedir al mercat laboral. D'altra banda, les famílies postindustrials són més variables i responen menys al patró normatiu heterosexual: hi ha un increment de famílies monoparentals liderades per mares soles i de famílies homosexuals que posen en dubte l'ordre de gènere tradicional definit a través dels binomis home-proveïdor i dona-mestressa de casa. De manera que es genera una crisi de l'activitat de cuidar, atesa que ja no està garantida per les dones i es comença a realitzar de forma crítica.

Així doncs, un EB postindustrial vinculat a propostes de l'EB tradicional ja no és estable i està allunyat d'oferir certa protecció social. Per l'autora, les propostes conservadores resulten "*contrahistòriques i contradictòries*", perquè insten a recuperar la família d'un sol proveïdor i exigeixen a les mares soles i pobres treballar. D'altra banda, les propostes neoliberals obcecades amb el mercat de treball descansen sobre un model androcèntric i són incapaces d'oferir feines estables i proporcionar una certa estabilitat (Fraser, 2015, p. 141).

Davant aquest escenari, l'autora veu la possibilitat de reestructurar l'ordre de gènere patriarcal en un exercici d'imaginar un EB postindustrial que incorpori un nou ordre de gènere que permeti substituir el tradicional salari familiar. L'autora presenta el *model del proveïdor universal* i el *model de la paritat del cuidador*, avaluats des d'un concepte de justícia de gènere basat en set

principis normatius: *antipobresa, antiexplotació*¹⁰⁷, *igualtat de renda, igualtat d'oci, igualtat de respecte, antimarginació i antiandrocentrisme* (Fraser, 1994, 2015).

La seva interrelació depèn del context en el qual s'insereixen i, per aquest motiu, l'autora aclareix algunes qüestions pròpies de l'activitat de cuidar, sobre la titularitat del dret a prestació, sobre les diferències existents entre les dones i sobre les distintes aspiracions de la justícia de gènere en els EB postindustrials (Fraser, 2015, p. 151).

L'organització social de les cures requereix un enfocament que es preguntin quins agents socials i institucionals participen de les cures i quines són les responsabilitats de cada part implicada. L'organització social de les cures respon a una tètrada: Estat, família, mercat laboral i societat civil.

D'altra banda, tot estat ha d'assignar les seves prestacions d'acord amb uns principis distributius amb qualitat moral i avaluar cada cas d'acord amb aquests principis, que engloben diferents principis de titularitat: necessitat, mereixement i ciutadania.

La *titularitat de la necessitat* és la més redistributiva, però també és la que major probabilitat presenta per estigmatitzar i aïllar la persona necessitada; constitueix la base de la beneficència tradicional i de l'assistència pública moderna. La més honorable és la del *mereixement*, però també és la més excloent i antiigualitària, perquè depèn de les aportacions pròpies, habitualment realitzades a través dels impostos. La tercera titularitat, la de la *ciutadania*, és honorable, igualitària i universalista, però exclou les persones immigrants no-ciutadanes i les persones en situació d'irregularitat (Fraser, 2015).

D'altra banda, cal tenir present que no totes les dones són iguals, sinó que presenten condicions de base diferent; per tant, cal preveure com cada principi normatiu sobre justícia de gènere afecta de forma favorable unes dones en detriment d'unes altres. I, finalment, els EB no tan sols tenen com a objectius la justícia de gènere, sinó també aspectes relacionats amb l'eficiència, la comunitat i la llibertat individual, a més a més d'una justícia ètnicoracial que es podria considerar com un segon experiment que s'exposa a continuació.

¹⁰⁷ Es tracta de prevenir tres tipus de dependència d'explotació: dependència d'explotació respecte d'un membre de la família, respecte d'empresaris i encarregats, i respecte de funcionaris públics. No obstant això, la forma d'evitar la dependència d'explotació pot violar alguns dels altres principis. Per exemple, les dones soles sense cap altre mitjà per mantenir-se a si mateixes o els seus infants poden ser objecte d'explotació per part d'empresaris, marits maltractadors o proxenetes. Accedir a una font d'ingressos alternativa pot millorar la seva posició de subordinació en relacions desiguals.

4.3.3.1. El model del proveïdor principal

Aquest model descansa sobre una base de la igualtat que permet l'accés de les dones a un mercat laboral i a un salari propi que els permet autosostenir-se i a exercir el seu rol de ciutadanes-treballadores. No obstant això, és un model que requereix un conjunt de reformes econòmiques i culturals (Fraser, 1994, 2015).

Des d'un ordre econòmic, calen un conjunt de prestacions socials que permetin a les dones alliberar-se de l'activitat no remunerada i desplaçar el centre neuràlgic de l'activitat de cuidar de la família al mercat i a l'estat. Malgrat això, el model no trenca amb els patrons androcèntrics dels valors institucionalitzats de valor cultural, perquè afavoreix una activitat institucionalitzada, mal remunerada, feminitzada i, en part, etnificada, perquè concep l'activitat de cuidar aliena a una activitat pròpia de la força de treball primari.

A més a més, el model ha de preveure un sistema de protecció social per cobrir les necessitats d'aquelles persones que, per raons de salut, no poden treballar, per als qui no troben feina o per als qui no volen delegar l'activitat de cuidar. Si aquestes prestacions es fan en virtut de la titularitat de la ciutadania, menys s'haurà de proporcionar a través del criteri de les necessitats lligades a la justificació econòmica¹⁰⁸.

Des d'un ordre cultural, cal reorientar les aspiracions de les dones per encaminar-les cap a un mercat laboral lluny de la domesticitat i reorientar les aspiracions dels homes per acceptar el nou rol de les dones. Canviar el procés de socialització implica una transformació dels estereotips sexistes i trencar l'associació entre proveïdor i masculinitat. Es tracta de corregir la infravalorització i l'associació de certes habilitats codificades com a femenines o masculines, i potenciar activitats laborals i/o activitats de cuidar com a activitats de *valor comparable* (Fraser, 2015, p. 154).

No obstant això, és un model que dista de les realitats existents. El mercat laboral està lluny d'oferir feines estables i salaris generosos perquè un únic progenitor pugui mantenir una família. A més a més, és poc sensible a col·lectius vulnerables a la pobresa, com per exemple: persones que no aconsegueixen treballs fixos, a temps complet o ben remunerats; dones i/o persones de color i col·lectius amb responsabilitats de cuidar difícil de traslladar a l'assistència o als serveis

¹⁰⁸ L'autora considera que la titularitat sobre la necessitat exacerba l'estigmatització i, per tant, limita la probabilitat de la participació paritària respecte d'altres membres de la societat. A mesura que la participació paritària no s'aconsegueix, l'estat es veu obligat a continuar contribuint econòmicament per "reduir" l'estigmatització i s'acaba per generar un cercle viciós.

socials, majoritàriament dones. De totes maneres, cal comprovar si el model és capaç de complir amb els set principis normatius que assegurin la justícia de gènere (Fraser, 2012, p. 155-157).

1. **Antipobresa.** La implementació de polítiques per generar llocs de feina estables i fixos pot ajudar moltes famílies i, sobretot, mares soles a sortir del llinar de la pobresa. A més a més, si s'acompanya d'un sistema de protecció generós, es pot reduir el nombre de col·lectius vulnerables sotmesos a situacions de pobresa. En cas contrari, es perpetua l'existència de bosses de grups vulnerables susceptibles a les diferents formes d'explotació.
2. **Antiexplotació.** El model és funcional sobretot per a les dones per superar relacions de *dependència explotable*¹⁰⁹ a través de l'accés a una feina estable i fixa d'un sistema de protecció social amb prestacions econòmiques que pal·liïn les relacions d'explotació.
3. **Igualtat de renda.** El model no és igualitari perquè provoca una fractura social que divideix els proveïdors universals, homes i dones, de la resta que no són proveïdors. El model és equitatiu perquè redueix la diferència salarial entre homes i dones definits com a proveïdors universals i disminueix el pes de la variable de gènere, però incrementa el pes d'altres variables com classe, educació, edat i ètnia. Dones i homes en posició de desavantatge en relació amb aquestes variables crítiques són notablement més sensibles a les diferències salarials.
4. **Igualtat en el temps d'oci.** El model tampoc és igualitari. La institucionalització de l'activitat de cuidar allibera les dones del rol de cuidadora, però les incapacita per negociar en el si domèstic altres activitats que no es poden cedir en un nivell superior, com per exemple l'educació parental o la coordinació de serveis, de manera que es potencia la doble jornada laboral femenina (remunerada i no remunerada). Aquesta situació es pot superar si s'accepten les altes quotes de mercantilització de la resta d'activitats domèstiques i/o que l'home estigui disposat a assumir aquestes activitats. No obstant això, d'una banda la dificultat econòmica impedeix la primera condició i potencia el treball remunerat davant el treball no remunerat i, per l'altra, potencia que una part significativa de la població eludeixi la responsabilitat de l'activitat de cuidar.
5. **Igualtat de respecte.** Tot i que el model designa el criteri únic de ciutadà-treballador aplicat tant a homes com a dones, aquest continua vinculat a un estatus de dones agregat a la reproducció i a la domesticitat en què apareixen com a *proveïdores frustrades*. A més a més, en assignar més prestigi al treball remunerat, convida a menystenir els sol·licitants de

¹⁰⁹ No totes les dependències són explotables. Per Fraser, hi ha d'haver quatre condicions: 1) La relació ha de ser asimètrica 2) La part subordinada necessita els recursos proporcionats per la part superordinada 3) El subordinat depèn d'un superordinat i 4) El superordinat gaudeix d'un control discrecional sobre els recursos necessitats per la persona subordinada (Fraser, 2015, p. 145)

prestacions econòmiques, la majoria dones, sotmesos a l'estigmatització; per tant, el model té dificultats per definir un estatus digne d'aquells que es defineixen com a no-treballadors.

6. Antimarginació. El model potencia la participació de les dones en el terreny laboral, però n'impedeix la participació en altres terrenys, com la societat política i civil, atès que li exigeix una jornada completa.

7. Antiandrocentrisme. El model descansa sobre els valors culturals de la majoria i l'únic que fa és intentar que les dones hi encaixin, instrumentalitza l'activitat de cuidar sense dotar-la de cap valor social i atorga al gènere un valor neutral. El model no elimina cap de les capacitats o virtuts específiques de les dones codificades tradicionalment com a femenines.

En aquest sentit, el model és funcional per a aquelles dones sense fills o amb poques responsabilitats domèstiques, perquè respon a un EB liderat per un únic proveïdor masculí o *breadwinner* adaptat per una part de la població femenina assimilable a un estil de vida més proper al dels homes (Fraser, 2015).

4.3.3.2. El model de la paritat del cuidador

L'objectiu d'aquest model és promoure la justícia de gènere i donar suport a les cures informals. Per fer-lo factible, es proposa que les dones desenvolupin tasques domèstiques, inclòs el rol de cuidadora, però accedint a un mercat laboral a temps parcial que les permeti sostenir-se a si mateixes. De manera que s'aposta per un model paritari en què el rol de cuidador s'equipara amb el treball formal amb la finalitat de reduir la càrrega de l'activitat de cuidar. No es tracta "*d'igualar la vida de les dones a la dels homes*" (Fraser, 1994, 2015, p. 158), sinó fer més plausibles les diferències entre treball remunerat i no remunerat i convidar homes i dones a combinar períodes d'accés a un mercat laboral, a temps complet o a temps parcial, amb una activitat de cuidar a temps complet o parcial.

El model requereix un sistema de protecció social molt generós per compensar els períodes en què es combinen ambdós tipus d'activitat, o l'activitat de cuidar únicament, per equipar els salaris a un salari de proveïdor. En aquest cas, la titularitat de les prestacions haurien d'assumir la forma de mereixement, és a dir, com una compensació per la realització d'un *tipus de treball* socialment necessari, i facilitar-ne l'equiparació a un treball digne o remunerat¹¹⁰.

¹¹⁰ Nancy Fraser considera que la flexibilitat és la clau, però es centra en aquells programes d'excedència obligatòria per maternitat i familiar que permeten a les cuidadores entrar i sortir del lloc de treball sense perdre ni la seguretat ni cap tipus de bonificació per qüestions d'antiguitat.

A més a més, exigeix un sistema de protecció social per a aquelles persones que no poden realitzar ni un treball remunerat ni un de cuidador. A diferència del model anterior, aquest perfil respon majoritàriament a homes. Tanmateix, la provisió econòmica és menor, perquè es basa en una titularitat de mereixement (treball remunerat-jubilació), però també en la titularitat de la necessitat (cures informals-jubilació; impossibilitat de treballar-ciutadania).

A diferència del model anterior, aquest model manté el gruix de l'activitat de cuidar en el si de la unitat familiar, de manera que homes i dones poden ser els potencials beneficiaris de la protecció econòmica, però *"no gaudeix d'incentius perquè els homes canviïn i optin per una vida més femenina"* (Fraser, 2015, p. 159).

Com el cas anterior, es tracta d'un model allunyat de la realitat o realitats existents. El sistema de protecció social està lluny de finançar públicament les prestacions per cures i d'entrar en una reforma estructural del sistema de finançament; així mateix, requereix una transformació cultural que elevi l'activitat de cuidar a la dignitat d'un treball remunerat i oficial. De totes maneres, cal considerar si el model és capaç de complir amb els set principis normatius que assegurin la justícia de gènere (Fraser, 2015, p. 158-162).

1. **Antipobresa.** Es tracta d'un model que protegeix molt bé dones, mares soles i infants durant els períodes de cuidar a temps complet, com també en els períodes de jornada laboral i activitat de cuidar, gràcies a la combinació de salaris i prestacions econòmiques. Potser els més afectats per aquest model serien els homes sense un historial laboral o de cures, cosa que els fa més vulnerables a la pobresa.
2. **Antiexplotació.** En assignar prestacions econòmiques directament a les mares o dones no treballadores, redueixen la probabilitat d'explotació respecte dels marits o empresaris i proporcionen seguretat econòmica en el cas de famílies encapçalades per una mare sola.
3. **Igualtat de renda.** El model potencia una divisió sexual del treball. Malgrat que la combinació de salaris amb les prestacions econòmiques s'equipara a un salari mínim del proveïdor, el mercat laboral es caracteritza per feines flexibles i discontinües tant a temps parcial com complet i notablement pitjor pagades. Per tant, en una família heterosexual s'empeny la dona a seguir una *trajectòria de mamà* (Fraser, 2015, p. 161) davant la improbabilitat que l'home l'adopti de forma *voluntària*. La paritat de cuidador facilita que la diferència salarial sigui menor, però no per això s'equipara de forma igual¹¹¹.
4. **Igualtat en el temps d'oci.** El model evita els dobles torns de treball, però només una petita part de dones es pot permetre aquesta situació, atès l'augment de feines flexibles,

¹¹¹ Nancy Fraser descriu i sintetitza aquesta situació molt bé amb la frase: *"la paridad del cuidador puede hacer que la diferencia cueste menos pero no dejará de ser onerosa"* (Fraser, 2015, p. 161).

discontínues i pitjor pagades, perquè per una banda hi ha dones no disposades a renunciar a la *trajectòria professional* i que estan disposades a combinar els dos tipus d'activitat; i per l'altra, hi ha dones no disposades a delegar l'activitat de cuidar. Tanmateix, les dones sense parella però amb un rol de cuidadora estan en desavantatge respecte dels homes, atès que els impedeix accedir a una activitat laboral a temps complet i, per tant, a una compensació econòmica inferior respecte d'un home en una situació similar¹¹².

5. Igualtat de respecte. En relació amb el criteri *d'igualtat de renda*, ofereix dues trajectòries diferents: la del ciutadà-treballador i la del ciutadà-cuidador, però no acaba de precisar si són categories de dignitat equiparable. Es pot donar el cas que el model atorgui més respecte a les activitats de cuidar, però no abandona la dicotomia de gènere, perquè associa el rol del proveïdor a la masculinitat i el rol del cuidador a la feminitat. Per tant, no s'aconsegueix la paritat del cuidador.

6. Antimarginació. Com el cas anterior, consolida la divisió sexual del treball. Atorgar més respecte a l'activitat de cuidar no significa abandonar l'associació que les cures informals pertanyen a l'esfera de la domesticitat o de les dones, fet que n'impedeix i/o dificulta el desenvolupament en altres dimensions de la vida, com la política i la societat civil.

7. Antiandrocentrisme. El model funciona molt bé per acceptar patrons femenins, per rebutjar l'assimilació de les dones a patrons típicament masculins i per atorgar dignitat a l'activitat de cuidar. No obstant això, és incapaç de dotar l'activitat de cuidar d'un valor universal que pugui ser desenvolupada tant per homes com per dones. Al contrari, la continua situant en el terreny femení i no exigeix als homes que canviïn o que s'hi involucrin. Per aquest motiu, el model combat l'androcentrisme de forma parcial.

En aquest sentit, el model és funcional per millorar la posició social de moltes dones amb responsabilitats significatives de cuidar. No obstant això, el model es veu limitat a l'hora de proporcionar una justícia de gènere, atès que descansa sobre patrons institucionalitzats de valor cultural (família) i no està disposat a reestructurar el sistema de finançament per tal de fer més compatible l'activitat de cuidar amb l'activitat laboral, independentment de qui desenvolupi la primera d'elles¹¹³.

¹¹² No acabo d'entendre què vol dir Nancy Fraser amb aquesta reflexió. Des del meu punt de vista, un home que es trobi en aquesta mateixa situació disposarà del mateix salari mínim de proveïdor. Potser es refereix que els homes estan millor pagats per una mateixa feina remunerada de valor equiparable a una dona i al·ludeix a la diferència salarial entre homes i dones.

¹¹³ Per l'autora, es tracta d'un model que ha rebut molt bona acceptació per part de països socialdemòcrates i feministes de l'Europa Occidental. Potser el que no té en compte l'autora és que la socialdemocràcia a Europa va acompanyada de polítiques liberals, neoliberals i conservadores. La socialdemocràcia ja no existeix per si sola, sinó que es materialitza a través de coalicions polítiques importants. Per tant, el model aplicat en aquests països pot

4.3.3.3. El model del cuidador universal

A mode de resum, cap dels models anteriors no assoleix la promesa de la justícia de gènere. Dels set principis, només els *d'antipobresa i antiexplotació* són funcionals en ambdós models. I pel que fa al criteri d'*igualtat de respecte*, el dos models difereixen substancialment. El model del proveïdor universal manté intactes els patrons institucionalitzats de valor cultural i facilita a les dones el seu encaix, mentre que el model de paritat de cuidador ofereix dues trajectòries vitals sense equiparar al mateix valor de dignitat l'activitat de cuidar respecte de la laboral.

Quant a la resta de criteris, els dos models presenten avantatges i inconvenients. El model de proveïdor universal té dificultats per assegurar *la igualtat en el temps d'oci i lluitar contra l'androcentrisme*, i el model de paritat del cuidador presenta dificultats per potenciar *la igualtat de renda i prevenir la marginació*.

A més a més, cap dels dos models insta els homes a canviar i/o involucrar-se en la pràctica social de l'activitat de cuidar, fet que condueix a limitar la participació plena de les dones tant en la societat com en la comunitat política i civil en igualtat de condicions respecte dels seus homòlegs homes.

Davant les utopies presentades, l'autora demana imaginar un EB postindustrial que combini el millor de cada model proposat. Tenint en compte que el model del proveïdor universal demana a les dones un model de vida més equiparable al dels homes i que el model de paritat del cuidador demana fer més acceptables les diferències entre homes i dones, només hi ha una tercera via possible: *induir els homes a assemblar-se més a les dones d'avui dia, persones que realitzen una activitat de cuidar primària* (Fraser, 2015, p. 164), el model del cuidador universal.

Si els homes realitzessin la seva part de l'activitat de cuidar, les dones no es veurien compromeses a realitzar dos torns de treball, seria possible igualar o equiparar el temps d'oci entre homes i dones i eliminar l'androcentrisme, atès que els patrons institucionalitzats de valor cultural serien substituïts per altres que elevarien el respecte i la dignitat de l'activitat de cuidar. A més a més, s'equipararia la igualtat de renda en reconèixer un ciutadà-treballador i un ciutadà-cuidador en una única dimensió i no dissociada per gènere; també s'estimularia la participació social de la dona i l'home en igualtat de condicions en la vida social, política i civil.

Així mateix, el resultat permetria edificar un estat on l'activitat laboral englobaria treballs desenvolupats tant per treballadors com per cuidadors, fet que n'afavoriria la integració, descodificaria la seva atribució per gènere i estaria sustentat per polítiques de benestar social.

presentar diferències significatives. No obstant això, atenent la realitat de la societat estatunidenca, la seva aplicació són visions utòpiques referint-se, també, al model del proveïdor universal.

Per tant, no tota l'activitat de cuidar informal seria traslladada a una responsabilitat de l'estat i del mercat laboral, ni tampoc estaria integrada en el si de les famílies sota la titularitat de les dones; seria possible que altres parents efectuassin l'esmentada activitat (Fraser, 2015).

Aquestes polítiques permetrien una activitat de cuidar públicament finançada, a la vegada que l'activitat laboral remunerada estaria integrada en un sistema únic de seguretat social. Concebre la societat civil com un espai on fer efectiva i possible l'activitat de cuidar corregiria el rol de ciutadà-treballador del model del proveïdor universal i el rol de ciutadana-cuidadora del model de paritat del cuidador.

No obstant això, avançar en el model del cuidador universal requereix alliberar els rols de gènere i enderrocar-ne l'ordenament cultural establert. Es tracta de "*desconstruir el gènere*" per mitigar els potencials conflictes existents en els dos models anteriors (Fraser, 2015).

A més a més, cal estimular la implementació de polítiques que desincentivin els *gorrers* (Fraser, 2015, p. 165). És a dir, no són les mares soles que "*defugen*" una activitat laboral remunerada, sinó aquelles persones, homes, que s'escapen de l'activitat de cuidar i de les tasques domèstiques, com aquelles empreses que s'aprofiten tant del treball remunerat com no remunerat per a finalitats cobejoses.

4.3.4. Nancy Fraser i una assignatura pendent: la política de les cures

El marc teòric de Nancy Fraser és clau per entendre la justícia de gènere, perquè pretén elevar el valor social de l'activitat de cuidar, entès com a valor que repercuteix en el benestar de tota la societat. Tanmateix, l'autora no acaba de centrar l'activitat de cuidar en la crida per revitalitzar el moviment feminista actual i, així, ressituar-lo en una posició similar al seu punt de partida, el feminisme de la segona onada.

Per aquest motiu, m'agradaria exposar a partir d'una lectura secundària les reflexions sobre el naixement d'una *política democràtica i feminista (de les cures)*. Segons Sales-Gelabert (2015), les relacions de cuidar són *relacions de poder* no igualitàries i asimètriques desenvolupades en una *estructura de dominació* que facilita un ordenament social de gènere, estimula que l'activitat de cuidar recaigui majoritàriament sobre les dones i facilita l'entrada al fenomen de la *feminització de l'activitat de cuidar* i la divisió sexual del treball.

Aquesta estructura de dominació té l'origen en una forma de legitimació tradicional fonamentada en el "*caràcter sagrat del poder i de l'ordenament consagrat en el temps*", és a dir, "*l'existència del 'des de sempre'*". Per aquest motiu, en les relacions de cuidar les parts implicades no s'entenen com a membres iguals, sinó com a éssers diferenciats i amb posicions

socials diferenciades. Les proveïdores de cures es deuen a la lleialtat de qui rep les cures, ja que atrevir-se a qüestionar aquesta lleialtat implica posar en perill la mateixa *identitat de cuidadora*. En aquest sentit, l'activitat de cuidar com una expressió de relacions de poder, com formes de legitimació de la dominació patriarcal i com pràctiques socials (identitat) s'associa a una comunitat política de cures que es desenvolupa en una organització amb un poder institucionalitzat sense administració, és a dir, és un àmbit familiar sota una autoritat tradicional masculina (Sales-Gelabert, 2015).

No obstant això, l'activitat de cuidar també es pot vincular com a projecte normatiu en què s'identifica tot un aparell burocràtic i estatal que regula dita activitat, ja sigui perpetuant-la dins el si familiar o amb noves formes de subordinació postindustrial a partir de la seva mercantilització. Això condueix a l'aparició d'un model normatiu de cuidar i de ciutadania del qual deriva una *política democràtica i feminista (de les cures)*.

Democràtica perquè pretén superar les diferents formes d'opressió de la dominació tradicional de cuidar i *feminista* perquè vol trencar –democràticament– amb l'estructura de dominació patriarcal de les relacions de cuidar (androcentrisme), amb la divisió sexual del treball que reforça el rol tradicional femení partint d'un accés puntual, precari i parcial de les dones al mercat laboral, per combatre l'ascens del discurs neoliberal que enforteix els valors tradicionals i defensa els ideals de la família burgesa contraris a l'autonomia dels individus i, finalment, per entendre aquells mecanismes ideològics que perpetuen les relacions de cuidar enteses com a *relacions naturals* i no com a resultat diferencial d'un constructe social, històric i econòmic determinat.

Entre aquests mecanismes, s'identifiquen les concepcions diferencials en termes de gènere, classe i ètnia sobre què s'entén per una *bona cura* a través de *la irresponsabilitat privilegiada, la ignorància indiferent i la preeminència de la cura mercantil*. Aquests mecanismes evidencien una organització de les cures de caràcter sexista i la necessitat de transformar l'ètica de les cures cap a una política de cuidar.

La irresponsabilitat privilegiada fa referència al procés psicosocial a través del qual certs grups socials o d'individus se senten alliberats o excusats de la provisió bàsica de l'activitat de cuidar perquè entenen que el seu treball (productiu) és més important. Aquest mecanisme es veu reforçat pel mecanisme de la ignorància indiferent, a través del qual una persona que cuida o que assumeix la responsabilitat de cuidar es desentén d'aquelles persones a les quals s'atribueix menys capacitat o menys habilitats per cuidar i, finalment, la cura mercantil fa referència a una visió liberal que privilegia el mercat com a proveïdor de cures i, per tant, valora negativament

aquelles cures que s'ofereixen dins l'àmbit domèstic. Així doncs, és indiferent en com la provisió de cures mercantils pot generar una desigualtat d'oportunitats tant per a la persona que ha de rebre les cures com per a la persona que les ofereix (Sales-Gelabert, 2015).

Polititzar l'activitat de cuidar és una proposta que no s'articula sobre un concepte de ciutadania que pugui ajudar a atorgar un valor social a l'activitat de cuidar ni trencar amb el poder de dominació patriarcal. Només evidencia que homes i dones han estat integrats com a ciutadans de forma desigual dins la societat amb un poder relacional, econòmic i ideològic diferencial que ha permès la pervivència d'una esfera pública i privada, tot i que de forma renovada durant l'era postindustrial.

CAPÍTOL V
METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓ

En aquest capítol es presenta el disseny de la investigació emmarcada en una metodologia qualitativa des d'una anàlisi crítica i longitudinal, atès que les variables principals d'estudi són el gènere i la generació.

A més a més, es presenten les diferents fases d'investigació per exposar *què es pretén estudiar i per què?*, és a dir, la pregunta d'investigació i els seus objectius; en segon lloc es presenta la fase de planificació, en la qual s'exposen els perfils dels participants i el tipus de mostreig en base a la seva aproximació teòrica i de disseny; en tercer lloc es presenta la fase de recollida de la informació, que descriu les eines utilitzades per a tal finalitat, i finalment s'exposa la fase d'anàlisi de resultats a través d'un procés inductiu-deductiu. Per últim, s'exposen les estratègies de rigor utilitzades per assegurar la validesa i el rigor metodològic del conjunt de la investigació i les seves consideracions ètiques.

5.1. PRINCIPIS BÀSICS SOBRE LA METODOLOGIA QUALITATIVA

Segons Taylor i Bogdan (1987), el terme *metodologia* designa el mode amb el qual enfoquem els problemes i busquem respostes. En les ciències socials, hi ha hagut al llarg de la història dos enfocaments principals: el positivisme, que cerca les causes dels fenòmens socials amb independència de l'estat subjectiu dels participants, i la fenomenologia, que pretén entendre els fenòmens socials des de la pròpia perspectiva de l'actor.

La perspectiva fenomenològica ha estat essencial per al desenvolupament de la investigació qualitativa, és a dir, la manera com s'aborda un fenomen d'estudi i la manera com es descriu o fins i tot s'interpreta. No obstant això, al llarg del seu desenvolupament ha donat pas a noves formes de conèixer els fenòmens socials i la forma d'entendre'ls. Aquest punt de vista epistemològic depèn de la perspectiva teòrica o paradigma des del qual s'investiga el fenomen d'estudi en qüestió: fenomenologia, interaccionisme simbòlic, constructivisme social o des de la teoria crítica (Spencer, Ritchie, Lewis, & Dillon, 2003) i, més recentment, des de la metodologia de la IQL (Caïs, Folguera, & Formoso, 2014).

En aquest sentit, la investigació qualitativa no es redueix només a una única perspectiva de coneixement, sinó que més aviat respon a una pluralitat de coneixements provinents de disciplines que s'inicien a partir del segle XIX, com ara la sociologia, l'antropologia, la psicologia i la filosofia, entre d'altres, que han contribuït a definir la investigació qualitativa com a metodologia que té com a objectiu aportar un coneixement profund de les experiències personals contextualitzades en un marc històric determinat, és a dir, explorar el fenomen

d'estudi des de la perspectiva d'aquells que són investigats (Calderón-Gómez & Fernández de Sanmamed, 2003).

A més a més, la metodologia qualitativa té l'avantatge d'acostar-se al fenomen d'estudi d'una forma més rica, ja que a mesura que es succeeixen les diferents etapes de la investigació aquestes són subjectes a ser modificables arran dels esdeveniments que tenen lloc durant el treball de camp. Per tant, el disseny qualitatiu es caracteritza per ser *flexible, obert i canviant*. Però també cal destacar-ne la *circularitat*, atès que cada etapa pot modificar l'anterior i la següent, i reforçar la interrelació circular durant tot l'estudi. La *flexibilitat i la circularitat* són inherents a la investigació qualitativa, les quals, guiades a través de la *reflexivitat, la reflexió* sobre tot allò que es va esdevenint, permeten dirigir els canvis, introduir allò inesperat, concretar les preguntes d'estudi i controlar el procés d'investigació (Calderón-Gómez, 2002).

5.1.1. L'anàlisi crítica de discurs (ACD) i la investigació qualitativa longitudinal (IQL)

Segons Van Dijk (2016), l'ACD es caracteritza per un marc teòric tridimensional en el qual es relacionen *llenguatge, cognició i societat* (incloent-hi història, política i cultura), i per actuar com a pont entre un ordre social micro, caracteritzat pel llenguatge, la interacció verbal i la comunicació, i un ordre macro (estructural, institucional i organitzacional), tenint en compte que en la interacció i en l'experiència quotidiana els nivells micro i macro es constitueixen com un tot.

No obstant això, respecte del *poder social*, cal tenir en compte que es pot exercir de diferents maneres: des d'un poder coercitiu basat en la força i la violència, el poder del diner i un poder persuasiu centrat en el coneixement, la informació i l'autoritat. El poder dels grups dominants, però, també pot estar inserit en lleis, normes i regles (poder hegemònic) representat per un ampli repertori d'accions naturalitzades en la vida quotidiana, com per exemple formes de sexisme i racisme.

La majoria de persones tenen un control actiu sobre les converses que tenen amb familiars, amics, etc., però són un blanc perfecte perquè des dels grups socials i institucions poderoses puguin controlar el seu discurs i la seva manera de pensar, ja sigui a través dels mitjans de comunicació o a través d'institucions i elits simbòliques de poder que controlen tant els discursos com la forma de regular el comportament i la forma de pensar de les persones. Aquesta noció d'accés i control sobre el discurs és molt general i fa que una de les tasques de l'ACD sigui explicar detalladament aquestes formes de poder i abús, és a dir, formes de dominació discursiva, que a la llarga impacten en les actituds socials, en les ideologies i en el

coneixement sociocultural, que a la vegada retroalimenten el discurs del poder social, de les institucions i de les elits simbòliques.

Segons Caïs et al. (2014), la IQL s'adapta molt millor a la lògica individualista present en les societats de modernitat tardana, caracteritzades per processos de canvis dinàmics i accelerats per la falta d'institucions capaces d'oferir un suport al llarg de la vida i per un procés d'identitat pròpia convertit en un procés constant i eternitzat en el temps (Caïs et al., 2014).

El temps és un dels elements clau de la IQL i és definit com un element cultural –no lineal– que permet explorar els detalls de la vida social, és a dir, s'intenta captar la interacció del temps i la *textura cultural* determinada per la manera real de com es produeixen les relacions i les pràctiques socials. Per tant, és imprescindible conèixer en profunditat els relats vitals de les persones, perquè la vida es concep de forma dinàmica i vinculada a processos dialògics i de negociació en un entorn canviant i imprevisible (Caïs et al., 2014).

Per Caïs et al. (2014), a través de l'estudi del *temps cultural* s'obté un enfocament més precís sobre les vinculacions i interconnexions entre el que és personal i el que és social, en definitiva, entre micro i macro, i permet veure com es transformen a mesura que passa el temps: l'eix central d'anàlisi de la IQL és el canvi social.

L'anàlisi de generacions o IQL permet capturar la relació entre temps històrics, familiars i biogràfics i documentar les respostes de les persones i de grups d'individus vinculades a esdeveniments històrics. L'estudi de generacions és clau per a una anàlisi intermèdia entre el que és micro i el que és macro, perquè permet entendre el *canvi social* (Caïs et al., 2014).

Malgrat això, no tot estudi sobre generacions permet estudiar el canvi social, atès que existeixen dos enfocaments metodològics diferents: *el vertical i l'horitzontal*. En l'enfocament vertical, les generacions s'exploren com a cadenes d'individus i de significats que es desenvolupen i es transmeten al llarg del temps, fet que permet observar el canvi social; mentre que en l'enfocament horitzontal l'anàlisi es centra en les connexions transversals entre individus en base a la cohort¹¹⁴ d'edat, cosa que permet analitzar les diferències i similituds entre actituds i valors entre generacions (Caïs et al., 2014).

Tenint en compte que el projecte d'investigació es realitza en una única onada d'entrevistes en un moment determinat a persones de diferents generacions, l'anàlisi permet captar similituds i

¹¹⁴ Cal distingir generació i cohort. La generació fa referència a un col·lectiu de persones que comparteixen una mateixa experiència social; es poden classificar per moments històrics o socials de gran importància i representen una expressió cultural en què la influència i el poder es transmeten al llarg del temps. La cohort fa referència a un conjunt de persones nascudes en una mateixa data, de vegades en el mateix any natural (Caïs et al., 2014).

diferències dels perfils dels participants i, per tant, actituds i valors compartits o diferents entre les tres generacions estudiades.

Després d'aquestes consideracions, i a mode de resum, el present projecte de tesi doctoral adopta una aproximació metodològica qualitativa, emmarcada per referents de la teoria crítica i del moviment feminista, i per una fase d'anàlisi orientada a una doble finalitat. Per una banda, l'ACD que em permet estudiar aquelles formes que produeixen, reproduïxen i legitimen l'abús de poder i la desigualtat social dins un context social i polític en termes de gènere (Van Dijk, 2016); i per l'altra, la IQL em permet aprofundir en el fenomen d'estudi en termes de generació. Una de les novetats d'aquest projecte d'investigació és la integració de l'ACD i la IQL; integració que m'aventuro a anomenar: *anàlisi crítica longitudinal del discurs*.

5.2. DISSENY D'INVESTIGACIÓ

5.2.1. La pregunta i els objectius de la investigació

Els experts en investigació qualitativa recomanen que les preguntes d'investigació vagin orientades a *què es vol estudiar i per què*, partint d'una idea vaga del fenomen que es pretén estudiar. Aquesta idea s'acompanya d'un procés de concreció i conceptualització a través d'una revisió de la literatura científica, de manera que la idea inicial es transforma en un problema que es pot investigar (Calderón-Gómez & Fernández de Sanmamed, 2003).

La revisió de la literatura permet saber quin és l'estat i la rellevància del fenomen d'estudi i la seva factibilitat, és a dir, el fenomen d'estudi no només ha de ser "*investigable*", també ha de tenir un interès en termes de rellevància social, professional i pràctica i, sobretot, ha de ser d'interès per a aquell qui l'investiga; altrament, la investigació pot acabar morint (Calderón-Gómez & Fernández de Sanmamed, 2008; de la Cuesta-Benjumea, 2008).

A més a més, la pregunta d'investigació ha de reflectir una coherència entre la forma que es veu el món i el mètode escollit per respondre-hi: pregunta, paradigma i mètodes s'encadenen entre si i interaccionen amb la resta de fases successives d'investigació a través d'un procés desordenat i flexible que s'ajusta així com s'avança en el temps, la qual cosa aconsegueix dotar el procés d'investigació de qualitat i d'una coherència metodològica global (Caïs et al., 2014; de la Cuesta-Benjumea, 2008).

Des d'aquests referents, la revisió de la literatura m'ha permès descobrir com els conceptes de discapacitat i dependència són socialment construïts, identificar una àrea d'estudi—l'activitat de cuidar— vinculada al gènere i àmpliament estudiada en el camp de les persones grans en situació de dependència però poc profusa en el camp fraternal. És a dir, com els germans de persones

amb discapacitat assumeixen un rol de cuidador que intercedeix al llarg dels seus cicles vitals, situació en què el gènere i la generació són elements determinants. Aquesta observació m'ha conduït a la formulació de la pregunta d'investigació longitudinal, en què es té en compte el temps i els objectius del present projecte d'investigació doctoral.

- **Pregunta d'investigació**

Quins elements de la vida d'un germà o germana d'una persona amb discapacitat participen en la transició de les cures parentals a les cures post-parentals i impacten al llarg del seu cicle vital tenint en compte el seu gènere i generació dins l'àmbit territorial de l'illa de Mallorca?

- **Objectiu general**

Descriure com els germans o germanes de persones de diferents generacions –de l'illa de Mallorca– de persones amb discapacitat desenvolupen el rol de cuidador i com aquest impacta en la seva vida.

- **Objectius específics**

- Explorar quins elements participen en el desenvolupament del rol de cuidador dels germans i germanes de diferents generacions.
- Explorar com el rol de cuidador desenvolupat pels germans i germanes al llarg del seu cicle vital interfereix sobre el seu benestar i dimensions de salut.

5.2.2. La resta de fases del procés d'investigació

Un cop definida la pregunta i els objectius de la investigació, a continuació es descriuen les fases que formen part del procés d'investigació i que es desenvolupen específicament en apartats determinats per a cada una d'elles.

- **Fase preparatòria.** Es caracteritza pel procés de reflexivitat i posicionalitat com a investigadora davant el fenomen d'estudi i per una revisió de la literatura científica que permet conèixer el fenomen d'estudi en profunditat, acotar-lo i delimitar la pregunta i els objectius d'estudi, inserits en una estructura política i social generadora i reproductora de desigualtats per raons de gènere i similituds o diferències per qüestions de generació davant el mateix fenomen d'estudi. Els resultats d'aquesta fase han estat exposats en els subapartats 1.1. *Reflexivitat i Posicionalitat: orígens del procés de reflexivitat*, en el *Capítol II: Contextualització del fenomen d'estudi* i en el *Capítol IV: Marc teòric*.

- **Fase de planificació.** Es caracteritza per identificar l'aproximació metodològica més adequada per abordar el fenomen d'estudi i també identificar el perfil dels participants, el tipus de mostreig, l'estratègia de reclutament i la tècnica de recollida de dades.
- **Fase de recollida de dades.** Aquesta fase va precedida de l'elaboració del guió de preguntes i del seu pilotatge, seguida per l'aplicació pràctica a través d'entrevistes gravades i la posterior transcripció.
- **Fase d'anàlisi i discussió.** Aquesta fase es caracteritza per la codificació de les entrevistes a través d'un procés inductiu-deductiu que integra tant els resultats obtinguts de la literatura científica com del marc teòric conceptual, els quals són discutits a través del pensament i dels plantejaments crítics de Nancy Fraser.

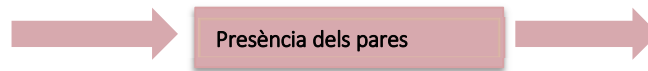
5.2.2.1. Fase de planificació de l'estudi i de recollida de les dades

5.2.2.1.1. Perfil dels participants i tipus de mostreig

En la investigació qualitativa, la selecció de la mostra és *intencional i raonada*, és a dir, la selecció dels participants es fa en base als criteris de representació del discurs. Es busquen aquells perfils discursius que millor puguin respondre al fenomen d'investigació, els quals són *acumulatius i seqüencials*, és a dir, arribar a la saturació de la informació, i *flexible* en el sentit que noves unitats d'informació poden qüestionar la mostra inicial i fer-ne necessària la readaptació.

En aquest cas, la selecció de la mostra s'ha realitzat a través d'un *mostreig teòric* i de conveniència que busca la representativitat dels seus perfils discursius i la seva accessibilitat; els *factors principals de segmentació* són la *generació* i el *gènere*, els quals permeten captar diferències discursives per grups segons gènere i generació dels participants; com a *factors secundaris de segmentació*, i en base a la literatura científica, l'element principal és la *presència dels progenitors* com a cuidadors principals o tutors legals.

	Primera generació (J) (18-34 anys)	Segona generació (A) (35-64 anys)	Tercera generació (G) (≥ 65 anys)
Dones	D21J; D23J; D34J D31a; D31bJ	D35A; D39A; D44A; D61A; D63A	D65aG; D65bG; D70G; D73G
Homes	H22J; H28J	H37A; H40A; H48A; H54A	H68H; H71G



Una vegada descrits els perfils discursius dels participants segons els factors de segmentació principals –gènere i generació– s'estableixen els següents *critèris d'inclusió/exclusió* per al reclutament dels participants.

CRITERIS INCLUSIÓ	CRITERIS EXCLUSIÓ
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Homes i dones definits com els germans més implicats o persones de referència de la persona amb trastorn de l'aprenentatge. ✓ Homes i dones de germans de persones amb discapacitat lleu, moderada o severa d'edats compreses* entre els 18 i ≥ 65 anys; els grups d'edat són: 18-34 anys, 35-64 anys i ≥ 65 anys. ✓ Homes i dones de germans de persones que presentin una discapacitat amb alguna de les característiques següents: <ul style="list-style-type: none"> - Discapacitat lleu, moderada o severa en relació amb patologies relacionades amb dificultats de l'aprenentatge i/o problemes de comportament o comportaments asocials. - Qualsevol tipus de discapacitat que suposi una supervisió continuada en relació amb tots els aspectes i dimensions de la vida de la persona afectada. - Persones que presentin algun tipus de trastorn del comportament i/o comportaments asocials. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Homes i dones de germans de persones que presentin una discapacitat amb les característiques següents: <ul style="list-style-type: none"> - Discapacitat que suposi una amenaça per a la seva vida (malalties rares, càncer, altres). - Discapacitat que requereixi demandes tecnològiques per a la supervivència de la persona. ✓ Homes i dones de germans amb discapacitat que presentin barreres idiomàtiques per a la realització de les entrevistes. És a dir, que tinguin dificultat per entendre el català o el castellà, o bé que presentin algun tipus de dificultat per expressar-se oralment.

* És a dir, de 3 generacions diferents: generació jove (primera generació); generació d'adults (segona generació) i generació de persones grans (tercera generació), respectivament.

Després del procés de reclutament, que s'exposa a continuació d'aquest subapartat, s'aconsegueix una mostra de 22 participants, és a dir, uns quatre participants per cada perfil discursiu, ja que hi ha hagut dos perfils discursius que no s'han pogut completar. A continuació es presenten les característiques sociodemogràfiques més rellevants de cada un dels participants inclosos en la mostra.

Taula 6. Característiques sociodemogràfiques de les dones (♀)

Edat	Sexe	Ordre de naixement	Nivell d'estudis	Ocupació	Estat civil	Fills *	Característiques de la persona amb discapacitat (edat, sexe, grau discapacitat, pares vius, residència)					
PRIMERA GENERACIÓ DONES												
21	♀	2/2	Universitaris	Estudiant	Soltera		27	♀	NS	Sí	Domicili familiar (Exitus)	
23	♀	1/2	Universitaris	Hostaleria	Soltera		21	♀	75%	Sí	Domicili familiar	
31(a)	♀	1/2	Universitaris	Educació especial	Casada	1 <18 anys	39	♀	PC	Sí	Domicili familiar	
31(b)	♀	2/2	Universitaris	Comptable	Casada	1 <18 anys	38	♂	PC+DI	Sí	Domicili familiar	
34	♀	1/2	FP	Autònoma	Casada	1 <18 anys	30	♀	DI 96% Sd.Angelman	Sí	Pis tutelat	
SEGONA GENERACIÓ DONES												
35	♀	3/4	FP	Administrativa	Casada	1 <18 anys	33	♀	65%	Sí	Domicili familiar	
39	♀	1/2	Universitaris	Professora	Casada	2 <18 anys	36	♀	SD Sd. Moya-Moya	Sí	Domicili familiar	
44	♀	1/3	Universitaris	Dpt.Comunicació (AMADIP)	Casada	2 <18 anys	34	♀	SD	Mare	Domicili familiar	
61	♀	1/2	Batxiller	Pensionista	Casada	2 >18 anys +1	55	♂	PC + DI (100%)	No	ASPACE	
63	♀	2/3	FP	Auxiliar Infermeria	Soltera		49	♀	SD (67%)	No	Domicili germana	
TERCERA GENERACIÓ DONES												
65 (a)	♀	2/2	FP	Jubilada	Casada	2	69	♀	Esquizofrènia paranoide	No	Viu sola	
65 (b)	♀	4/6	Sap llegir i escriure	Pensionista	Vídua	1	56	♂	PC + DI (100%)	No	Residència Santa Creu	
70	♀	3/3	Primària	Pensionista	Vídua	1>18 anys	79	♀	DI (100%)	No	Residència	
73	♀	3/6	Primària	Mestressa de casa	Casada	3	53	♀	NS	No	Domicili familiar + persona externa	

*S'indica els fills que viuen a casa, siguin menors o majors d'edat (>o < 18 anys). No s'indica res quan es tracta de fills que viuen fora del domicili familiar. FP: Formació Professional; PC: Paràlisi cerebral, DI: Discapacitat Intel·lectual; SD: Síndrome de Down; Sd: Síndrome; NS: No ho sap.

Taula 7. Característiques sociodemogràfiques dels homes (♂)

Edat	Sexe	Ordre de naixement	Nivell d'estudis	Ocupació	Estat civil	Fills*	Característiques de la persona amb discapacitat (edat, sexe, grau discapacitat, pares vius, residència)				
PRIMERA GENERACIÓ HOMES											
22	♂	2/2	FP	Socorrista	Solter		23	♀	DI (20%)	Sí	Domicili familiar
28	♂	1/2	Universitaris	Músic	Solter		27	♂	Esquizofrènia paranoide	Sí	Viu sol
SEGONA GENERACIÓ HOMES											
37	♂	1/2	Universitaris	Arquitecte	Casat	1 <18 anys	33	♀	PC + DI (100%)	Sí	Domicili familiar
40	♂	2/3	FP	Mecànic	Solter		42	♂	PC + DI (100%)	Sí	Domicili familiar
54	♂	1/4	Batxiller	Autònom	Solter		42	♀	Trastorn personalitat	Sí	Domicili familiar
48	♂	2/2	FP	Autònom	Parella		59	♂	DI (65%)	Sí	Pis tutelat
TERCERA GENERACIÓ HOMES											
71	♂	1/2	Universitaris	Jubilat	Casat	2	65	♂	PC + DI	Sí	ASPACE
68	♂	1/3	Universitaris	Metge	Casat	2	67	♂	PC (100%)	No	AMADIP-ESMENT

*S'indica els fills que viuen a casa, siguin menors o majors d'edat (>0 < 18 anys). No s'indica res quan es tracta de fills que viuen fora del domicili familiar. FP: Formació Professional; PC: Paràlisi cerebral, DI: Discapacitat Intel·lectual; SD: Síndrome de Down; Sd: Síndrome; NS: No ho sap.

5.2.2.1.2. Estratègia de reclutament

Tenint en compte que a Mallorca hi ha associacions i fundacions que participen del benestar de les persones amb discapacitat –ja sigui en centres residencials, pisos tutelats o en centres de dia ocupacionals– es realitzen dos tipus d'estratègies diferents per al reclutament dels participants.

1. Reclutament formal: informants clau o porters de les fundacions i/o associacions (d'ara endavant, centres de persones amb discapacitat) i contacte a través de les pàgines web i/o contacte telefònic en cas de no resposta.
2. Reclutament informal: estratègia de *bola de neu* a través de professionals de la salut i professorat de la Universitat de les Illes Balears (UIB). És a dir, selecció en cadena, atès que els subjectes potencials de participar en l'estudi són difícils de localitzar.

El contacte amb *els informadors clau* es realitza a través de dues etapes. La primera correspon al contacte de dues persones de referència que treballen en centres d'atenció a persones amb discapacitat. L'objectiu d'aquest precontacte es correspon a un tempteig inicial per tal d'esbrinar si el fenomen d'estudi que es vol abordar és d'interès de les institucions i si apareix com una dificultat en el dia a dia de la seva feina assistencial. Aquestes entrevistes em permeten verificar el fenomen d'estudi com un fenomen d'interès i abordable.

La segona etapa consisteix en una cerca de les principals fundacions, associacions o centres especialitzats en l'atenció a persones amb discapacitat a Mallorca. A través de les pàgines web s'han recollit les principals dades de contacte (noms, telèfons, correus electrònics) i s'ha enviat un correu informatiu per explicar la finalitat del projecte. Al cap d'uns dies, i davant l'absència de resposta, s'ha procedit al contacte telefònic per tal d'aconseguir el contacte de les persones responsables dels centres o bé d'alguna persona de referència. D'un total de 12 centres per a persones amb discapacitat contactats, s'obté una resposta de 6 centres: ASPACE, AMADIP-ESMENT, Plena Inclusión Balears, PRODIS, Estel de Llevant i Patronat Joan XXIII d'Inca (Annex 3).

Un cop aconseguits els contactes de les persones de referència dels centres, s'han succeït una sèrie de cites personals per explicar l'objectiu i l'abast del projecte i, sobretot, per aclarir el tipus de participants requerits. Aquestes cites només s'han realitzat en els centres que ho han sol·licitat.

De forma paral·lela s'ha dut a terme *l'estratègia de bola de neu* dins l'entorn acadèmic enviant un correu electrònic a tot el professorat universitari (UIB) per explicar els objectius generals del projecte i la necessitat de contactar amb germans i germanes de persones amb discapacitat.

Aquesta via de contacte i d'aproximació als participants només ha obtingut dues respostes positives. A més a més, a través d'un contacte personal s'ha aconseguit una altra participant.

De forma esglaonada s'han rebut respostes per part dels centres especialitzats i s'ha concretat el procés d'accés i contacte dels participants. A cada un dels centres participants se'ls envia *el full informatiu del projecte (HIP)* de tesi (Annex 4), el *consentiment informat (CI)* del projecte (Annex 5) i les meves dades personals de contacte. A partir d'aquí, el procés de reclutament ha adquirit dos camins diferents.

En el primer, les persones de referència expliquen als participants potencials l'existència d'aquest projecte i els proporcionen les meves dades de contacte. En el segon són les persones de referència les que recopilen les dades principals de contacte dels participants potencials i me les envien en format electrònic perquè jo contacti directament amb els possibles participants.

El contacte amb els possibles participants es realitza de forma telefònica: s'estableixen com a criteri de contacte 3 trucades telefòniques i es deixen els respectius missatges de veu. Si al cap d'uns dies (aproximadament una setmana) no s'obté resposta, aquell participant cau de la llista i es passa així al participant següent. No obstant això, atesa la dificultat de cobrir alguns perfils discursius, aquesta *precondició* es flexibilitza i passa a un estat qualificat de contacte en 'stand-by'.

El motiu d'aquest canvi s'esdevé perquè durant la primera ronda de contactes es cobreix tot el perfil discursiu de la segona generació de dones, però davant la dificultat de cobertura de la resta de perfils, el contacte telefònic s'intensifica a causa de la manca de resposta d'alguns participants.

Durant aquesta segona ronda de contacte es realitza un precibratge, ja que en els llistats proporcionats no consta l'edat dels participants. Per tant, durant aquesta fase de contactes es prioritzen els perfils discursiu per raons de generació i gènere, ja que els perfils discursius per gènere (homes) són molt més complicats de cobrir.

Tot aquest procés es fa en paral·lel a les trobades amb els participants localitzats, amb qui s'acorda un dia i hora per a la realització de l'entrevista, sempre acoblant-me a les seves preferències, necessitats horàries i necessitats geogràfiques.

Davant la dificultat de cobertura d'alguns dels perfils discursius, s'amplia el contacte de centres especialitzats d'arreu de l'Illa que no tan sols atenen i assisteixen persones amb discapacitat, sinó també persones amb trastorns mentals. És a dir, es flexibilitza el concepte de discapacitat i es fa més èmfasi a problemes de comportament o comportaments asocials per tal de no trencar o de complir en la mesura del possible els criteris d'inclusió prèviament definits.

5.2.2.1.3. Tècnica de recollida de la informació

La tècnica escollida és l'entrevista semiestructurada. Aquesta ha tingut una durada aproximada d'entre 1 i 2 hores per participant, amb una mitjana de 45 minuts, i s'acorda prèviament l'hora i el lloc de la trobada. El lloc de trobada ha estat neutral, en la mesura del possible, i lliure de possibles interrupcions, perquè les entrevistes són audiogravades. El període d'entrevistes s'inicia el mes de juliol de 2017 i finalitza el desembre de 2017.

Segons Taylor i Bogdan (1987), l'entrevista és una eina que consisteix a establir un diàleg amb els participants que permeti obtenir una comprensió de les perspectives que tenen els informants respecte de les seves vides o experiències i deixant que s'expressin amb les pròpies paraules. Des de la IQL es comparteix aquesta visió al·ludint que el mètode dominant per a aquest tipus d'aproximació són les entrevistes, ja que permeten estudiar individualment o col·lectivament els processos de canvi, transició i construcció d'identitats col·lectives o individuals (Caïs et al., 2014).

El que caracteritza aquest tipus de tècnica conversacional és que les preguntes estan dissenyades *a priori*, elaborant una guia per assegurar l'abordatge dels temes més rellevants, però en tot moment l'investigador té la llicència per canviar tant la seqüència com la formulació de les preguntes i així aprofundir en les respostes al·ludint al concepte de *flexibilitat* de la metodologia utilitzada (Annex 6).

De totes maneres, el guió de preguntes s'ha elaborat amb la finalitat de captar el recorregut vital dels germans entorn de l'experiència viscuda: des de la infància i dins el nucli familiar primari, dificultats en la interacció social, integració de la situació en el propi nucli familiar fins a qüestions relacionades amb un futur llunyà o proper.

Per assegurar que les preguntes són *comprensibles, obertes, neutrals* i permeten a les persones entrevistades expressar-se amb els seus propis termes, s'ha realitzat un procés de pilotatge. El procés de pilotatge ha tingut lloc abans de l'entrada pròpiament dita del treball de camp i s'ha efectuat dins del meu entorn familiar més proper convidant a participar a una persona que és germà d'una persona afectada per una discapacitat lleu. Aquesta entrevista no ha estat inclosa en l'anàlisi de resultats.

A més a més, el fet de decantar-me per aquesta tècnica de recollida de la informació respon a dos motius principals: el tipus de fenomen d'estudi i perquè apareix com una de les tècniques més comunes en la IQL.

En relació amb el fenomen d'estudi, ser el germà o la germana d'una persona amb discapacitat forma part d'un aspecte molt íntim dels participants, amb visions molt particulars i subjectes a moltes emocions i sentiments que poden crear certes incomoditats si aquestes s'han de plantejar en grup. Preservar la intimitat dels participants i la llibertat d'expressar-se en un ambient més petit ha estat clau per a la tria d'aquesta tècnica de recollida de la informació. Respecte de la IQL, es tracta de construir un relat de vida dels participants amb la finalitat de captar costums, rutines i moments clau que poden representar punts d'inflexió. Cal procurar que el participant exposi amb fluïdesa la seva experiència o experiències passades per construir i donar sentit al seu present i imaginar el seu futur (Caïs et al., 2014).

5.2.2.2. Fase d'anàlisi de les dades

En la investigació qualitativa es produeix una combinació entre l'anàlisi més descriptiva i l'anàlisi més interpretativa, ja que ambdós components es troben en major o menor mesura configurant un contínuum des del menys interpretatiu al més teòric (Calderón-Gómez & Fernández de Sanmamed, 2008)

En aquest sentit, s'identifiquen dos tipus de perspectives: emic i etic. El concepte *emic* es refereix a la visió interna dels participants, cabdal en perspectives teòriques com l'etnografia, però també en altres perspectives que ajuden a comprendre, des d'una primera línia d'anàlisi, com els participants entenen el fenomen d'estudi des de la seva realitat sociocultural primària; mentre que el concepte *etic* es tradueix en l'abstracció de l'investigador o en l'explicació científica del fenomen d'estudi, per exemple, en estudis d'investigació sociocultural (Buendía-Eisman, Colás-Bravo, & Hernández-Pina, 1998).

En altres paraules, sovint els investigadors socials diferencien la perspectiva *emic* i *etic* a través dels *conceptes de primer ordre* i *conceptes de segon ordre*, respectivament. La conducta social s'ha d'examinar a través dels termes de les categories de significats que els mateixos participants verbalitzen amb les seves paraules (emic-primer ordre); mentre que quan els investigadors apliquen els seus propis conceptes, ja siguin relacionats amb la literatura científica i/o amb la perspectiva teòrica, aquests es converteixen en conceptes de segon ordre o perspectiva etic (Taylor & Bogdan, 1987).

La teoria crítica té com a propòsit la crítica i la transformació de les estructures socials, polítiques i culturals per evitar o posar en evidència relacions de poder que limiten o exploten grups de població vulnerable. Per tant, també és important ressaltar els valors o les creences que els participants perceben o tenen en relació amb el fenomen d'estudi. Excloure'ls seria advers per

als mateixos grups sense poder o posaria en 'risc' les construccions originals dels que (emic) mereixen la mateixa consideració que la resta de grups més poderosos, incloses les de l'investigador (etic) (Guba & Lincoln, 2002).

La IQL requereix d'una anàlisi dual: per un costat, s'ha de desenvolupar una narrativa particular, individualitzada, i, per l'altre, ha de ser transversal i comparativa entre els diferents participants amb la finalitat d'identificar discursos a través dels quals les creences i les identitats són construïdes. En el primer cas, l'anàlisi de dades es realitza de *forma diacrònica* cercant *el canvi a través del temps*, es centra en cada una dels casos participants i reflecteix els canvis de comportament de les persones. Pel que fa al segon cas, es realitza de *forma sincrònica* cercant *el canvi en el temps* i centrant l'anàlisi a comparar tots els casos de forma transversal respecte d'una sèrie de factors o variables específics, com per exemple el gènere (Caïs et al., 2014).

Tant en un cas com en l'altre, les perspectives d'anàlisi de dades comparteixen com a denominador comú la comprensió global del text a través de la seva anàlisi en detall i per parts. La segmentació de la informació permet ordenar volums importants d'informació ja sigui a escala individual com transversal. A més a més, com que es procedeix de forma cíclica, permet retornar d'un forma més completa i rica a les fases anteriors i reflectir el caràcter holístic de la metodologia qualitativa (Caïs et al., 2014; Ruiz-Olabuénaga, 2012; Taylor & Bogdan, 1987). En aquest sentit, per a l'anàlisi temàtica s'han seguit les fases proposades per Carlos Calderón (2008).

5.2.2.2.1. Fase de preparació del corpus textual

Un cop transcrites literalment les entrevistes, aquestes s'han llegit i rellegit per tal d'adquirir la percepció global dels participants davant el fenomen d'estudi. Durant les lectures successives s'han extret les primeres unitats hermenèutiques o significats relacionats amb el fenomen d'estudi per tal d'extreure les orientacions inicials del seu contingut. Les lectures successives s'han realitzat per gènere i generació: dones de la primera, segona i tercera generacions i homes de la primera, segona i tercera generacions.

5.2.2.2.2. Fase de descobriment o preanàlisi

Durant aquesta fase s'han identificat temes emergents, temes recurrents i sentiments, a més a més de buscar pautes o dades no tan evidents, és a dir, de buscar significats més profunds, per tal de tenir-los presents. En aquesta fase s'han anotat totes les idees relacionades amb silencis, conflictes i en algun cas s'han utilitzat les notes de camp a fi d'elaborar un pla d'anàlisi provisional.

5.2.2.2.3. Fase d'anàlisi: de la descripció a la interpretació

- Elaboració dels codis

A partir d'aquí s'ha elaborat una primera aproximació a l'arbre de categories i de codis assenyalant com a primera unitat hermenèutica o de significat tots els temes o conceptes que apareixen en el corpus textual i preservant la màxima fidelitat a les expressions i/o conceptes dels i les participants manifestats o també dit *codis*.

- Elaboració de les categories

La codificació del corpus textual s'ha anat refinant a partir de la creació de *categories*, les quals es corresponen a unitats d'anàlisi més interpretatives. És a dir, es tracta d'un segon nivell d'anàlisi que permet agrupar de forma conceptual codis que es refereixen a un mateix tema, acostant-se cada cop més a la pregunta i objectius de la proposta de tesi.

Durant aquesta fase s'han identificat categories que potencialment s'han pogut solapar per tal de refinar-les i intentar separar-les, ja sigui amb codis o categories diferents o bé suprimir-les i integrar-les.

Aquestes categories poden ser inductives, deductives o mixtes. És a dir, es poden definir a priori a partir de les dades extretes de la revisió de la literatura i de la perspectiva teòrica o bé poden estar obertes a l'aparició de temes emergents.

En aquest projecte de tesi s'ha optat per una anàlisi mixta, és a dir, inductivodeductiva, en la qual, a mesura que s'anaven elaborant les categories de diferents nivells, aquestes cada vegada més s'han acostat a la pregunta i objectius de la investigació.

5.2.2.3. Fase interpretativa

Cada categoria o categories creades s'han analitzat tenint en compte els factors principals de segmentació, igual que els secundaris, amb la finalitat de copsar-ne les característiques, similituds o diferències. A més a més, s'han establert relacions entre elles i s'han agrupat els resultats en un mapa de significats. És a dir, es tracta de descobrir i interpretar el mapa de significats obtinguts dins el marc teòric proposat i segons els altres estudis identificats en relació amb el fenomen d'estudi.

5.3. CRITERIS DE QUALITAT I ESTRATÈGIES DE RIGOR

5.3.1. Els criteris de qualitat

En paraules de Calderón-Gómez (2002), la investigació qualitativa forma part de l'anomenada *heterogeneïtat* tant en funció de les diferents disciplines acadèmiques de referència, com la sociologia, l'antropologia i la filosofia, com d'un ampli ventall de postures o perspectives teòriques sobre el mode d'accedir al coneixement de la realitat social. Aquesta heterogeneïtat ve en part donada per la disparitat resultant de diferents intents per ordenar-la, fet que condiciona l'establiment de criteris d'avaluació sobre la qualitat de la mateixa investigació qualitativa.

Per aquest motiu, la qualitat de dita investigació ha estat subjecta a nombrosos debats entre investigadors, com també entre aquells que s'inicien en el camp qualitatiu. La metodologia qualitativa no pot ser avaluada sota els mateixos criteris que el paradigma positivista, perquè tant els enfocaments ontològics com els epistemològics difereixen i es situen sobre paradigmes diferents. En la investigació qualitativa, els fenòmens són estudiats en el seu context per intentar trobar un sentit a partir dels significats que les persones els atorguen.

Així mateix, cal recordar que en la metodologia qualitativa cada fase del procés d'investigació és flexible i dinàmica i opera com un tot, però cada una d'elles ha d'estar en sintonia, és a dir, ha de tenir una coherència (Calderón-Gómez, 2002; Noreña-Peña, Alcaraz-Moreno, Rojas, & Rebolledo-Malpica, 2012).

No obstant això, no són pocs els investigadors que han intentat aplicar a la investigació qualitativa els mateixos criteris que els positivistes han aplicat a la investigació quantitativa, persuadits que no hi ha cap raó especial que reclami criteris específics per a la investigació qualitativa. De totes maneres, amb el temps aquests cinc criteris positivistes (validesa, fiabilitat, consistència interna, precisió i parsimònia) s'han anat adaptant a la metodologia qualitativa, liderats especialment per autors com Guba i Lincoln (1985) (Ruiz-Olabuénaga, 2012; Tuckett, 2005).

Taula 8. Estratègies i tècniques de rigor en investigació qualitativa per Tuckett (2005)

INVESTIGACIÓ QUANTITATIVA	INVESTIGACIÓ QUALITATIVA	ESTRATÈGIES DE RIGOR	TÈCNiques DE RIGOR
Validesa interna	Credibilitat		·Notes de camp ·Audiogravació ·Control de membres
Validesa externa	Transferibilitat	·Reflexivitat ·Triangulació de dades ·Triangulació investigadors	·Revisió literatura ·Marc teòric ·Audiogravació ·Control de membres
Fiabilitat	Dependència-Fiabilitat	·Saturació ·Coherència teórico-metodològica	·Notes de camp ·Audiogravació ·Marc teòric ·Control de membres
Objectivitat	Confirmabilitat		·Reflexivitat ·Revisió literatura ·Marc teòric ·Tècnica de recollida de dades

* Adaptació de l'article de Tuckett (2005).

Cada un d'aquests *critèris de qualitat* queda travessat pel criteri de *rigor*. Es tracta d'un concepte transversal que permet valorar l'aplicació rigorosa i científica dels mètodes i de les tècniques d'investigació per a l'anàlisi i l'obtenció de resultats. El rigor es pot aplicar en un sentit de *fiabilitat i validesa*, com també a qualitats que garanteixen que els instruments aplicats per a la recollida de dades estan subjectes a la *credibilitat i confiança*.

- Credibilitat

Atès el caràcter subjectiu de la investigació qualitativa, la credibilitat de la investigació es pot veure compromesa. Per evitar aquest potencial biaix, les entrevistes han estat audiogravades, les transcripcions han estat supervisades per les directores del projecte doctoral i s'han pres algunes notes de camp.

- Transferibilitat

Es refereix al grau en què els subjectes analitzats o fenomen d'estudi són representatius de l'univers al qual es poden estendre els resultats obtinguts. No es tracta del nombre de subjectes o participants estudiats (mostreig probabilístic), sinó del tipus de participants analitzats (mostreig opinàtic o discursiu/intencional o de conveniència). Per tal d'evitar un biaix en els perfils discursius seleccionats, prèviament s'ha realitzat una revisió de la literatura científica i l'elaboració d'un marc teòric per captar la perspectiva de gènere i generació. Ambdues tècniques han estat supervisades externament.

- Dependència-Fiabilitat

Fa referència a l'estabilitat de les dades, dels resultats. Segons Taylor & Bogdan (1987), gairebé "és impossible aconseguir una fiabilitat completa si el que es pretén estudiar és un coneixement vàlid del món real", atès que la complexitat i la inestabilitat del món fan que un fenomen sigui gairebé irrepetible, és a dir, irreplicable. Malgrat aquest potencial biaix, l'elaboració de l'arbre de codis, del marc teòric i la supervisió externa permeten reduir aquest biaix.

- Confirmabilitat

Per tal de superar una de les crítiques fonamentals a la recerca qualitativa com un tipus d'investigació amb tendència a introduir "biaixos sistemàtics" (Tuckett, 2005), els resultats de la investigació són analitzats tenint en compte la revisió de la literatura i el marc teòric. A més a més, cal considerar el procés de reflexivitat des d'on s'exposa la meva posició davant el fenomen d'estudi que s'està investigant. Cada una d'aquestes tècniques de rigor és i ha estat supervisada externament.

5.3.2. Les estratègies de rigor

En aquest projecte de tesi, *les estratègies de rigor* que s'han utilitzat per assegurar els criteris de qualitat són quatre: *Reflexivitat, Triangulació, Saturació i Coherència teoricometodològica*.

- Reflexivitat

El procés de reflexivitat es realitza en dos moments del projecte de tesi. El primer té lloc abans de l'inici del projecte. Com a investigadora, exposo quina és la meva actitud davant el fenomen d'estudi per ser conscient d'aquells elements que poden influenciar en totes les etapes de disseny del projecte des d'un punt de vista holístic. El segon té lloc en el capítol VIII. *Consideracions finals* a mesura que es van presentant les conclusions del conjunt del projecte doctoral amb un cert toc de postreflexivitat personal.

No totes maneres, cal tenir en compte que el *diari de camp* és una part del procés de reflexivitat durant el projecte d'investigació. Tanmateix, haig de reconèixer que tot i haver pres algunes notes de les entrevistes realitzades, aquestes no s'han utilitzat com a font d'anàlisi.

- Triangulació

Tècnica que es pot aplicar tant en l'obtenció de diferents perspectives del fenomen, de les dades (perfils discursius) o dels investigadors, és a dir, diferents investigadors analitzen o avaluen les dades.

En tractar-se d'un projecte de tesi, la contextualització, el plantejament teòric, la revisió de la literatura, les etapes de disseny i l'obtenció de les dades i de l'anàlisi de resultats han estat tant realitzades com elaborades per mi mateixa, però amb el suport i la guia de les dues directores de tesi, que han actuat com a supervisió externa, al·ludint, en alguns moments determinats, a la *triangulació dels investigadors*. A més a més, cal destacar la participació d'un company universitari expert en gènere i generació durant les primeres fases del projecte de tesi.

D'altra banda, també s'ha aplicat la tècnica de *triangulació de les dades* a través dels *diferents perfils discursius*, els quals m'han permès acostar-me al fenomen d'investigació des de perspectives a priori diferents i discordants entre elles segons gènere i generació dels i les participants.

- Saturació

Per un altre costat, en l'anàlisi de resultats s'ha assegurat la *saturació* de la informació obtinguda, ja sigui a través dels dos elements de segmentació principal (gènere i generació) com pels diferents nivells d'unitats d'anàlisi (codis, subcategories i categories).

- Coherència teoricometodològica

En tractar-se d'un projecte de tesi emmarcat en un territori concret, amb uns participants i contextos socials determinats, els resultats obtinguts s'han contrastat amb aquells obtinguts en la literatura científica identificant tant les similituds com les diferències o els discursos emergents o residuals.

A més a més, els resultats han estat filtrats a través de les lents de la teoria crítica i del pensament de Nancy Fraser. En aquest sentit, la teoria crítica m'ha concedit apropar-me al fenomen d'estudi des d'una comprensió historicocultural que aspira a convertir-se en força transformadora enmig de lluites i contradiccions socials (Gamboa-Araya, 2011; Osorio, 2007).

És a dir, com els germans i les germanes de persones amb discapacitat, atenent a les seves realitats socials i emmarcades en un context històric determinat, adopten un rol de cuidador/a no exempt de contradiccions personals i socials, cosa que m'ofereix la possibilitat de plantejar possibles motors de canvi, si s'entén l'activitat de cuidar no com una activitat exclusiva i

intransferible de l'esfera privada o domèstica, sinó també com una activitat social de l'esfera pública. La responsabilitat de cuidar fins ara integrada i assumida en un ordre social micro s'ha de transformar i penetrar en un ordre social macro i permetre una (co)responsabilitat compartida de totes les parts implicades.

5.4. CONSIDERACIONS ÈTIQUES

Els aspectes ètics cal considerar-los com a elements de rigor en la metodologia qualitativa. La investigació qualitativa suposa una aproximació a la realitat dels participants amb una major o menor interacció de forma holística, a través d'un diàleg, però que cerca la mínima intrusió per tal d'atorgar llibertat als participants i considerar-los subjectes però no objectes d'estudi (Noreña-Peña et al., 2012). Per tal d'assegurar la participació voluntària dels participants a l'estudi, s'han tingut en compte els diferents requisits ètics.

En paral·lel a l'elaboració de projecte de tesi, però abans d'iniciar el treball de camp, s'ha elaborat un protocol d'investigació enviat al Comitè d'Ètica de la Investigació de les Illes Balears (CEI-IB), per assegurar que compleix amb els requisits de Bona Pràctica (Annex 7).

També s'ha elaborat el *Full d'Informació al Participant* (HIP) i el *Consentiment Informat* (CI) per duplicat. Un dels exemplars ha estat entregat als participants del projecte i l'altre exemplar ha estat guardat en els arxius del projecte. Ambdós models han estat adaptats dels models originals de què disposa el CEI-IB.

En el HIP s'ha inclòs una breu explicació sobre la finalitat de l'estudi, sobre els possibles riscos i beneficis, sobre la confidencialitat de dades i sobre la participació voluntària. En el CI s'ha incidit més en la voluntat de participació de l'entrevistat i, sobretot, en la possibilitat de retirar-se de l'estudi en qualsevol moment sense haver de donar cap tipus d'explicació, però sí notificant prèviament la renúncia.

A més a més, el HIP/CI i el guió de preguntes s'han traduït al castellà, tenint en compte que l'àmbit geogràfic on es realitza el projecte de tesi es caracteritza per l'existència de dues llengües cooficials: el català i el castellà.

Finalment, tant els participants com aquelles dades de caràcter personal que poden haver sortit durant l'entrevista audiogravada han estat anonimitzades. En el cas dels participants, s'ha elaborat un codi en què només s'indica l'edat, el gènere i el grup generacional, per exemple, D40A. En relació amb la generació, cal tenir en compte que en un primer moment es va concebre la primera generació (18-34 anys) com a JOVE; la segona generació (35-64 anys) com a ADULTA i, finalment, la tercera generació (≥ 65 anys) com a GRAN. A mesura que el projecte d'investigació

avançava, aquesta taxonomia ha estat canviada i substituïda (primera, segona i tercera generació, respectivament). Aquest canvi no ha quedat reflectit en el codi d'anonimització per una qüestió pràctica de tenir un codi curt i fàcil d'entendre. Aquelles dades de caràcter personal que sortien a les entrevistes no s'han transcrit i han estat substituïdes pel símbol "XXX". A més a més, totes les dades personals dels participants es troben tant en suport informàtic com en paper en arxius amb accés exclusiu de la doctoranda.

Cal considerar que tots els requisits ètics exposats responen als criteris ètics d'Autonomia, Beneficència, No-maleficència i Justícia. En aquest sentit, respecte l'*Autonomia*, s'ha atorgat a tots i a totes les participants el dret legal de prendre-hi part voluntàriament, se'ls ha informat de la finalitat del projecte (HIP/CI) i se'ls ha donat la llibertat de retirar-se en qualsevol moment; i s'ha respectat sempre la llengua vehicular del o la participant.

Pel que fa a la *Beneficència*, es tracta d'un projecte de tesi que vol donar visibilitat a un segment important de la societat i que pot contribuir a cercar respostes a les seves particularitats i/o dificultats. A més a més, a través de la confidencialitat de les dades en cap moment se n'ha posat en perill l'anonimat ni tampoc la intimitat, atès que les preguntes de la investigació s'han centrat en el fenomen d'estudi, de manera que s'ha respectat el principi de *no-maleficència*.

Finalment, s'ha respectat el principi de *Justícia*. Com a doctoranda, afirmo que en aquest projecte de tesi no hi ha cap conflicte d'interès, sinó més aviat un interès d'aprenentatge, científic, social i laboral.

CAPÍTOL VI
ANÀLISI DE RESULTATS

Aquest capítol s'estructura en tres apartats. El primer apartat es caracteritza per la presentació de l'arbre o matriu de codificació. El segon apartat es caracteritza per la presentació del context biogràfic de cada una de les generacions per tal de contextualitzar-les en un temps històric i social concret. Però, a més, s'inicia una anàlisi diacrònica dels resultats per perfil discursiu. Segons Cais et al. (2014), es tracta d'analitzar cada un dels membres participants de manera individualitzada al llarg del temps per tal de reflectir els canvis de les persones de manera precisa i en els moments adequats. No obstant això, tenint en compte que les unitats d'anàlisi principal són el gènere i generació, s'ha optat per l'elaboració de 6 perfils discursius configurats a través d'aquelles articulacions narratives dominants, emergents i excepcionals segons gènere i generació. Aquests perfils prototip permeten entendre els canvis de comportament o actitud davant el fenomen d'estudi i el moment temporal en el qual es produeixen (Grossoehme & Lipstein, 2016; Neale & Flowerdew, 2003).

En el tercer apartat es presenten els resultats entrecruats i es compon de quatre subapartats. En tres d'ells es realitzen tres anàlisis sincròniques (gènere i generació) per examinar diacrònicament el desenvolupament del rol de cuidador i el seu impacte al llarg de tres generacions d'homes i dones diferents.

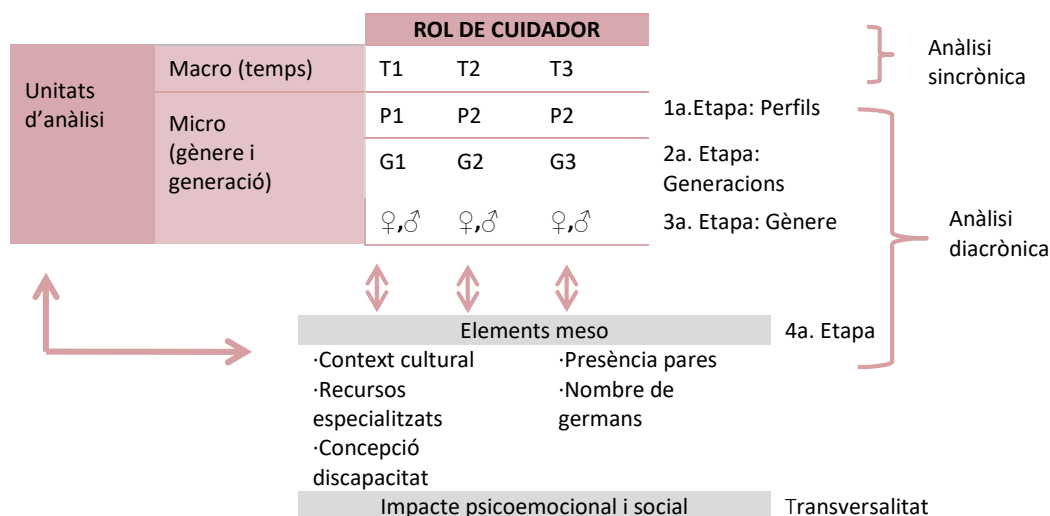
En aquest sentit, l'anàlisi sincrònica ens permet comparar el fenomen d'estudi des d'una perspectiva actual amb cada una de les generacions d'estudi, mentre que l'anàlisi diacrònica ens permet comparar el fenomen d'estudi en diferents moments del temps. És a dir, l'anàlisi sincrònica ens permet congelar el temps en un moment donat, mentre que l'anàlisi diacrònica ens permet capturar el temps (Sandelowski, 1999).

En el primer subapartat, per exemple, s'ha realitzat una mirada intergeneracional en la qual s'estudien les diferències, similituds i silencis narratius del conjunt de germanes que pertanyen a generacions diferents. Per completar aquesta mirada, l'anàlisi s'ha reproduït en el conjunt d'homes o germans que pertanyen a les tres generacions i que configura el segon subapartat.

El tercer subapartat presenta una certa similitud però, en comptes de centrar la mirada sobre les generacions, s'ha centrat sobre el gènere. I, per tant, ha donat pas a l'anàlisi entrecruada per homes i dones d'una mateixa generació.

Finalment, en el quart subapartat s'han destacat aquells elements que de manera transversal van apareixent en cada una de les generacions com a elements que coparticipen en el desenvolupament del rol de cuidador, així com del seu impacte al llarg del curs vital dels germans i germanes participants en l'estudi. A més a més, aquesta anàlisi s'ha orientat cap a la teorització de resultats.

Per tal de comprendre millor el procés d'anàlisi, es presenta la figura següent:



En una línia similar, per entendre com s'ha passat d'un perfil discursiu prototip o ideal a perfils més reals, s'exposa el procés d'elaboració de l'arbre de codis i de les subsegüents subcategories, categories i supracategories.

6.1. PRESENTACIÓ DE L'ARBRE DE CODIFICACIÓ

Durant les primeres fases de lectura de les entrevistes es van identificar aproximadament uns 6 nivells de significació, més de 70 unitats hermenèutiques o codis, més de 30 subcategories, 7 categories i 3 supracategories finals (objectius) amb el resultat d'un arbre de codis molt atomitzat. Per aquest motiu, la matriu o arbre de codificació es va sotmetre a un procés de triangulació, en diferents etapes, amb les dues codirectores, la qual cosa va ajudar a transformar-lo en un arbre de codis amb 5 nivells de significació.

Una de les qüestions a tenir en compte durant el procés de transformació de la matriu de codificació és que havia d'incloure els factors principals de segmentació –el gènere i la generació-, així com el context social dels participants, entès com a família, sistemes familiars, xarxa i interacció social i interacció amb altres estructures socials. Els participants en l'estudi es converteixen en cuidadors no només per una qüestió de gènere i generació, també per elements contextuais que hi participen directa o indirectament. De manera addicional, el desenvolupament del rol de cuidador impacta, si no en totes, sí en la majoria de dimensions de la salut de la mateixa persona (psíquica i social) al llarg del seu curs vital. Evidenciar la interacció de tots aquests elements ha estat una feina laboriosa de plasmar, perquè també s'ha volgut dotar els resultats del dinamisme present durant l'itinerari vital dels participants.

Per aquest motiu, s'han elaborat diferents matrius de codificació. En primer lloc, s'ha elaborat un arbre de codis general o global en el qual en cada unitat hermenèutica d'anàlisi s'han integrat tant les narratives o discursos dominants, emergents o extrems com aquells discursos similars o diferencials (Annex 8). I, en segon lloc, aquesta matriu de codis ha estat la que, posteriorment, s'ha anat subdividint a mesura que s'anaven succeint les diferents etapes d'anàlisi. És a dir, quan ha estat necessari, cada codi ha estat escindit amb aquelles variacions oportunes d'acord amb les manifestacions expressades per cada un dels participants, però la resta de nivells de significació no s'han modificat. El resultat ha estat que per cada una de les generacions, el nivell que es correspon a les primeres unitats hermenèutiques, l'arbre de codificació ha quedat molt atomitzat, però ha permès desenvolupar de forma més precisa cada una de les successives etapes d'anàlisi. El perquè s'ha procedit d'aquesta manera respon a capturar els matisos narratius per gènere i generació. Determinats codis eren prou rellevants per ser recollits, però no suficientment divergents per crear o incloure'ls en altres nivells de significació superior.

Per tal de situar el lector, a continuació es presenten les principals supracategories, categories, subcategories i, de manera genèrica, els codis identificats. D'aquests darrers, quan convé, s'especifiquen els matisos que s'han tingut en compte. A més a més, cal tenir present que en l'exposició de resultats primaris i entrecreuat aquestes variacions s'han tingut en compte per no confondre en cap moment el lector. En aquest sentit, es considera que s'ha aconseguit captar tot el dinamisme de com el fenomen d'estudi s'ha desenvolupat i ha impactat sobre els germans i germanes de persones amb discapacitat al llarg del seu curs vital.

Supracategoria 1: Desenvolupament del rol de cuidador

Fa referència al concepte de rol entès com aquell comportament socialment prescrit (esperat) donada una situació determinada. Aquesta supracategoria conté dues categories: *la socialització primària* i *la socialització secundària*.

La socialització primària fa referència a l'etapa de la infància i l'adolescència dels participants. És a dir, com els participants, durant aquesta etapa vital primerenca, es van convertint en membres de la societat a través d'un submon familiar en el qual s'esdevenen una sèrie de pràctiques socials intrafamiliars que ajuden al manteniment de la unitat familiar.

Tenint en compte el nostre fenomen d'estudi, el que interessa veure en aquesta categoria és com es *distribueixen les activitats de cuidar* dins el nucli primari (Subcategoria-1: Subcat-1) entre els membres que el configuren –pares, germans i altres germans– (Subcat-2) i si aquesta distribució de tasques o pràctiques està relacionada amb normes i valors dominants de la societat en la qual s'insereixen: família tradicional, entesa amb una figura masculina definida

coma *breadwinner* i una figura femenina definida com a proveïdora de cures o cuidadora; si els nuclis familiars primaris responen a famílies contemporànies amb dos proveïdors amb una distribució de les activitats productores i reproductives més equitativa i si existeix algun tipus d'*assignació femenina* a la cura subjacent en aquestes pràctiques culturalitzades.

També es planteja com s'ha produït la integració dels germans i germanes dins aquesta activitat de cuidar: *activitats realitzades pels germans (Subcat-2)*. És a dir, com des de la infància i adolescència els germans i les germanes s'han involucrat en les tasques de cuidar en termes d'activitats instrumentals i socioemocionals, així com si apareix un discurs de gènere manifestat a través d'un rol de *segona mare* que inclou totes les activitats de cuidar, les domèstiques i la presència d'algun esdeveniment vital que hagi pogut contribuir a la participació dels germans i les germanes en les activitats de cuidar.

Per tal de contemplar i recollir aquells sistemes fraternals múltiples o aquelles famílies primàries en què hi ha la presència de més d'un germà o germana sense discapacitat, també s'ha recollit com la mostra d'estudi valora la implicació de la resta de germans i germanes sense discapacitat en les activitats de cuidar; *activitats realitzades per altres germans (Subcat-2)*.

La socialització secundària fa referència al procés d'internalització de pautes i comportaments, normes i valors que s'atorguen a una persona (identitat) en relació amb la seva posició social¹¹⁵ i en relació amb un context social determinat. Aquesta categoria fa referència a l'etapa adulta dels participants en el moment actual en el qual es troben: joves adults, adults o adults grans.

Tenint en compte el fenomen d'estudi, cal entendre aquest procés en virtut d'un enfocament bidimensional. El nucli familiar primari interactua amb el desenvolupament d'un nucli familiar secundari i, per tant, amb una implicació variable d'intensitat dels germans amb l'activitat de cuidar de la persona amb discapacitat: *Distribució de les activitats entre nuclis familiars (Subcat-1)*.

Aquesta subcategoria engloba com els germans i les germanes, a mesura que van creant les seves noves unitats familiars, continuen vinculats al benestar de la persona amb discapacitat i, per tant, recull com les noves responsabilitats familiars i laborals incideixen a l'hora de reduir la seva participació instrumental, fidelitzar la seva participació socioemocional i, en un moment donat, quan la salut dels pares es deteriora o es moren, a *assumir totes les activitats* de cuidar més altres activitats de caràcter burocràtic o legal.

¹¹⁵ Es basa en la internalització de submóns institucionals caracteritzats per la complexitat de la divisió del treball i la distribució social concomitant del coneixement. Aquesta internalització de submóns són realitats parcials que contrasten amb el món adquirit durant la socialització primària. No obstant això, constitueixen realitats caracteritzades per components normatius, afectius i cognoscitius (Berger & Luckman, 1968, p. 172-173).

Cal tenir en compte que, a mesura que els pares presenten símptomes de debilitat per gestionar la situació de discapacitat, es presenta la necessitat de realitzar un abordatge de futur de la situació de discapacitat dins *el nucli primari i secundari (Subcat-1)*. És a dir, cal planificar qui assumirà el relleu dels pares a través d'una *planificació familiar (Subcat-2)* per decidir no tan sols aquesta figura de relleu (*Subcat-2*), sinó també la *modalitat residencial (Subcat-2)* més convenient. No obstant això, aquest diàleg entre pares i germans i germanes no sempre es produeix d'una manera oberta i dialogada, sinó que en alguns casos des del nucli familiar primari es pressuposa que són els germans i les germanes els qui assumiran aquesta responsabilitat. De totes maneres, les expectatives familiars en algun cas poden interaccionar amb les *expectatives personals (Subcat-2)* dels germans i les germanes o poden aparèixer dubtes al llarg del seu itinerari vital.

Supracategoria 2: Impacte psicoemocional

A mesura que els germans i les germanes han anat adoptant el rol de cuidador, inevitablement aquest ha tingut unes conseqüències sobre el seu desenvolupament psicoemocional. Per tant, aquesta supracategoria comprèn com germans i germanes manifesten la manera en què l'experiència viscuda ha compromès el fet de trobar un espai de desenvolupament personal o reconeixement de la seva *pròpia individualitat (Categoria)*. Aquesta dificultat queda evidenciada a través d'un *vinde de dependència al nucli primari i persona afectada (Subcat-1)* en termes genèrics com prioritització de la situació de discapacitat i en termes més específics com activitats de lleure i oci, formació acadèmica i zona geogràfica residencial. És a dir, en alguns moments, el vinde de dependència ha interferit en major o menor intensitat en cada un d'aquests elements, motiu pel qual s'ha produït una flexibilització del seu significat genèric en funció de les manifestacions dels participants.

De manera similar, la dificultat de reconeixement de la pròpia individualitat queda explicada a través de la *confrontació entre el rol de cuidador amb altres rols (Subcat-1)*. És a dir, el rol de cuidador assumit al llarg del curs vital dels germans i les germanes pot haver condicionat el desenvolupament en altres dimensions vitals dels participants, per exemple el rol de parella, el rol de pare o mare i el rol professional.

De manera paral·lela al desenvolupament del rol de cuidador i a la dificultat de reconeixement de la seva pròpia individualitat, s'hi imbrica *l'aparició o l'aprenentatge d'habilitats emocionals (Categoria)* i de *sentiments i emocions enfrontats (Categoria)*.

L'experiència viscuda per part dels germans i les germanes els fa desplegar una sèrie de *valors de creixement personal (Subcat-1)* manifestats a través de sentiments com *l'empatia, la*

responsabilitat, la maduresa i la responsabilitat. En una línia similar, l'experiència viscuda, el desenvolupament del rol de cuidador i la dificultat de reconeixement personal els suposa el naixement de sentiments i emocions ambivalents (enfrontats) al llarg del seu itinerari vital. Aquests sentiments i emocions són projectats cap a la *situació global o experiència viscuda (Subcat-1)*, cap als pares (Subcat-1), cap al germà o germana amb discapacitat (Subcat-1), cap a altres germans sense discapacitat (Subcat-2) i cap a si mateixos (Subcat-1). Es tracta de sentiments i emocions que al llarg de tot l'itinerari vital dels germans i les germanes van apareixent de manera més intensa, modulada i reconduïda.

Supracategoria 3: Impacte social

L'experiència viscuda o la situació de discapacitat no tan sols incideix en el benestar psicoemocional dels germans i les germanes, també en la qualitat de les seves interaccions socials.

Per una banda, la presència d'aquesta situació pot comprometre la *interacció entre els membres del nucli primari (Subcat-1)* en termes de dificultar o potenciar les activitats familiars amb l'intent de normalitzar o integrar la discapacitat. A més a més, el fet que germans i germanes tinguin cura de la persona amb discapacitat pot haver potenciat la relació entre germans, però també pot haver compromès la relació entre germans sense discapacitat atenent el seu grau d'implicació en les activitats de cuidar.

D'altra banda, l'experiència viscuda pot haver compromès el *rol de cuidador adoptat (Subcat-1)* dins el *nucli familiar secundari o propi (Categoria)*. És a dir, com la situació s'ha integrat en els nuclis familiars secundaris i com ha afectat la resta de membres (*parella i fills*). A més a més, es tracta d'una categoria que recull com dins aquest nucli familiar secundari s'aborda la *transferència de la cura (Subcat-1)*, és a dir, com els germans i les germanes plantegen el futur davant l'absència dels pares i, potencialment, davant la seva pròpia absència i en quin grau hi impliquen els fills o altres membres familiars com a propi relleu.

Dins aquest impacte social s'examina com l'element de la discapacitat ha intercedit en les interaccions socials dels germans i les germanes fora del nucli familiar primari i secundari, és a dir, dins el *nucli familiar extens (Subcat-1)*, en la seva *xarxa d'amistats (Subcat-1)* i en el *conjunt de la societat (Subcat-1)*. Així mateix, dins aquesta darrera subcategoria s'inclou com els germans i les germanes *valoren les ajudes i els recursos socials disponibles (Subcat-2)*.

Finalment, per cada una d'aquestes categories s'utilitzaran d'entre un a tres verbatim, tenint en compte cada una de les etapes d'anàlisi.

6.2. ELS RESULTATS PRIMARIS: EL CONTEXT BIOGRÀFIC PER CADA GENERACIÓ, ELS GRANS PERFILS NARRATIUS PER GÈNERE I PRESENTACIÓ DE PERFILS EMERGENTS I EXCEPCIONALS

6.2.1. El context biogràfic i cronològic de cada generació

Per a aquest nivell d'anàlisi s'ha de tenir en compte el context històric dels participants o almenys tenir present la cohort de naixement a la qual pertanyen. Les dones i els homes participants englobats sota la taxonomia de tercera generació van néixer entre els anys 1945-1950; els homes i les dones participants de la segona generació van néixer entre els anys 1964-1983 i, finalment, els homes i les dones participants de la primera generació van néixer entre els anys 1984-1997.

La tercera generació de participants van néixer en un context històric caracteritzat per dos conflictes bèl·lics: la Guerra Civil espanyola (1936-1939) i la Segona Guerra Mundial (1940-1945), que van obrir un escenari social de postguerra sota una dictadura franquista que intervenia tot l'aparell de l'estat i impedia un desenvolupament econòmic, a més de promoure un ordenament social arrelat a valors tradicionals i patriarcals avalat pels preceptes morals i cristians de l'època.

En l'àmbit social, l'Espanya franquista era una societat amb una mentalitat catòlica, tradicional i autoritària basada en els valors religiosos i amb una moral molt estricta en contra de certs comportaments sexuals. A més a més, era una societat que practicava l'oprobri i l'ostracisme d'aquella part de la societat que es considerava perdedora, és a dir, era una societat de bàndols: els guanyadors i els perdedors. Els perdedors de la Guerra Civil es van veure obligats a exiliar-se o bé a córrer el risc de ser empresonats, torturats i acabar en judicis militars sense cap garantia d'alliberació. Cal recordar que la pena de mort a Espanya va ser vigent fins a l'any 1978, quan va quedar abolida amb l'aparició de la Constitució Espanyola (Vicens-Vives, 2012).

L'aïllament econòmic i social d'Espanya durant el període 1939-1959 va provocar un estancament i una etapa caracteritzada per l'autarquia. És a dir, Espanya rebutjava tot tipus d'ajuda externa i apostava per una societat caracteritzada per l'autoabastiment.

Davant l'esclat de la Segona Guerra Mundial i un context de paralització econòmica, pobresa i escassetat, el dictador Franco va declarar Espanya com a país no bel·ligerant, atès que no podia assumir un altre desgast bèl·lic posicionant-se a favor de les potències feixistes, tot i que indirectament els oferia els seus serveis. Acabada la Segona Guerra Mundial, la posició no bel·ligerant per part del règim franquista es va mantenir, però l'Organització de les Nacions

Unides (ONU) va disposar la resta d'estats membres a practicar un aïllament diplomàtic que es va estendre fins als anys 50 (Vicens-Vives, 2012).

No obstant això, abans d'aquesta decisió internacional, davant els primers símptomes a favor dels estats aliats, el règim franquista va iniciar una operació de maquillatge per tal d'abandonar qualsevol indici feixista i va acabar per autodenominar-se nacionalcatolicisme. Aquest gir taxonòmic va permetre al dictador accentuar l'aparença d'un país catòlic i anticomunista molt atractiu entre els estats aliats, entre els quals es trobaven els Estats Units, als quals va convidar a instal·lar bases militars dins territori espanyol. Aquestes relacions diplomàtiques amb els Estats Units van convèncer l'ONU per retirar el bloqueig internacional per tal d'intensificar la Guerra Freda i la seva obertura a Occident. És a dir, a canvi d'ajuda econòmica i diplomàtica, els estats aliats podien operar des de territori espanyol per lluitar contra el comunisme. Finalment, l'any 1955 Espanya va ser admesa a l'ONU i els principals organismes internacionals van permetre al règim franquista i en particular al dictador mantenir-se en el poder fins que va morir l'any 1975 (Paredes, 2004).

De totes maneres, el suport econòmic internacional, entre 1959-1973, va suposar l'època del 'Desarrollismo Español', en el qual es va produir una transformació econòmica i social, a pesar que es va impedir avançar cap a la democràcia.

En l'àmbit econòmic es va efectuar una inversió pública en infraestructures i grans indústries com la de l'automòbil, la tèxtil, la petroquímica, la construcció metal·lúrgica i la construcció naval (Catalunya, País Basc, Galícia, Madrid), circumstància que provoca un èxode migratori de les zones rurals a les zones urbanes. A més a més, l'obertura al turisme massiu va suposar per a Espanya un augment de divises utilitzades per fer front a les despeses generades per la inversió en infraestructures i de la indústria.

A escala social, l'obertura econòmica va fer créixer una classe mitjana, sobretot en aquelles parts de l'estat en les quals s'havia concentrat el creixement econòmic industrial: per primer cop era possible accedir a una feina estable amb ingressos suficients per mantenir una família, així com accedir a béns de luxe com comprar una casa o un automòbil. No obstant això, aquesta modernització econòmica va causar forts desequilibris intraterritorials que van provocar una pèrdua de població cap a zones més riques intra i interterritorialment (Europa). Com a mesura d'urgència, es va haver de recórrer a pisos de protecció oficial per resoldre algunes qüestions socials. Així mateix, la Balança Comercial era molt deficitària i només es va aconseguir compensar gràcies a les divises provinents de la indústria de serveis com el turisme (Paredes, 2004).

L'obertura econòmica i internacional també va implicar un contacte amb l'exterior que en alguns casos va correspondre a un canvi de mentalitat més oberta i tolerant, tot i que quedava subjecta a la repressió del règim franquista.

Entre el període 1973-1975, la Crisi del Petroli (1973) i la creixent opressió política van condicionar aquest creixement a la vegada que el règim franquista començava a agonitzar, igual que el dictador mateix. Espanya era un país energèticament molt dependent i la pujada dels preus del petroli va provocar la inflació de costos, fet que va desequilibrar la Balança Comercial espanyola i va promoure l'acomiadament massiu de treballadors; consegüentment, van tornar a territori espanyol, la qual cosa va donar pas a un dels períodes de major atur i recessió econòmica.

L'oposició política es va començar a fer més evident. Cal tenir present que des de les acaballes de la Guerra Civil membres del bàndol republicà es van unir a la resistència francesa per lluitar contra els països de l'eix feixista. De totes maneres, les polítiques de repressió del règim franquista van aconseguir desarticlar bona part del bloc opositor.

En els anys 50, l'oposició va continuar desarticulada i només el Partit Comunista Espanyol (PCE) mantenia una oposició activa. La profunda transformació social va arribar en els anys 60 i 70, en què el PCE i el sindicat Comissions Obreres (CCOO) van promoure aturades acompanyades de revoltes universitàries. A més a més, va aparèixer el Partit Socialista Obrer Espanyol (PSOE) que, en conjunt amb altres partits d'esquerres nacionals com el Partit Nacionalista Basc (PNB), Convergència Democràtica de Catalunya (CDC) i Esquerra Republicana de Catalunya (ERC), va iniciar una campanya pacifista paral·lela a una oposició violenta perpetrada per ETA i el FRAP (Front Revolucionari Antifeixista i Patriòtic).

La mort del dictador va suposar l'inici d'un període continuista sense èxit d'alguns sectors del Règim. No obstant això, l'arribada de la Transició no va implicar el pas d'un règim dictatorial a una democràcia ni rupturista ni revolucionària, sinó que es va establir un període democràtic gradual i amb pactes polítics que es materialitzaren amb els Pactes de la Moncloa, l'any 1977, i amb la Constitució espanyola, el 1978, la qual defineix Espanya com un estat social i democràtic de dret i estableix un marc polític, administratiu i legislatiu equiparable al d'altres nacions europees (Paredes, 2004).

Durant el període 1979-1982, la caiguda del govern de la Transició, liderat per Adolfo Suárez, davant un escenari de pobresa energètica i una elevada taxa d'atur històrica, va suposar l'entrada amb força del PSOE.

El govern socialista va aconseguir instaurar-se en el poder durant 14 anys i suposà l'obertura a una època de modernització econòmica i social a través de la implementació d'un EB que va permetre reduir algunes desigualtats socials.

Els primers símptomes de canvi social correspongueren a una secularització de la societat, l'equiparació de gèneres i l'adopció d'actituds més tolerants que s'allunyaven del model autàrquic anterior. En paral·lel als canvis econòmics i polítics, durant el govern socialista es produí un canvi en l'ordenament social. Per exemple, la família tradicional trontollava i aparegueren models alternatius de família. Així mateix, s'experimentà una democratització de les interaccions intrafamiliars, que va donar pas a un procés de transformació o modernització de les mentalitats amb un ritme propi.

De mica en mica, l'ordenament social anava avançant en matèria d'ajudes socials i per a persones amb discapacitat. No obstant això, no va ser fins a l'any 1983 que s'iniciaren polítiques que afavorien la igualtat de drets tant per a homes com per a dones a través de les primeres institucions governamentals orientades a les dones. Malgrat aquesta incipient obertura, el retard respecte d'altres països europeus era important i donà pas a un ordenament social impregnat, encara, d'una base familista i de valors de caràcter androcèntric. A més a més, la principal transformació va ser l'augment de la inversió en polítiques educatives i l'accés a la formació acadèmica i professional de la dona, fet que principalment es manifesta com un factor crucial per al desenvolupament de comportaments igualitaris entre homes i dones (Paredes, 2004).

A pesar d'aquestes millores, el context internacional, cada cop més, exercia més pressió en les polítiques socials i econòmiques, que conduïren a una desacceleració important. Aquest fet, sumat a la corrupció del govern socialista més la crisi econòmica del 1993, va contribuir a la fi del règim socialista (1996) i l'entrada d'un govern de dretes: el Partit Popular (PP).

Les dues legislatures del PP es caracteritzaren per diferents escàndols, com la conquesta de l'illa de Perejil, el naufragi del petrolier *Prestige* i la implicació d'Espanya en la quimera estatunidenca per lluitar contra el terrorisme internacional, que va rebre un gran rebuig per part de la població. Aquest rebuig es va veure consolidat quan l'11 de març de 2004 Al-Qaeda va perpetrar un atemptat a la ciutat de Madrid que causà 192 morts. Com a conseqüència, s'avançaren eleccions, que tornaren a donar la victòria al PSOE. La nova executiva ordenà retirar les tropes militars de l'Iraq i inicià noves campanyes socials que, per exemple, conduïren a la legalització del matrimoni homosexual. L'any 2006 s'aprovà la Llei de la dependència, que no s'acabà de

desplegar per l'entrada en un nou període de recessió econòmica, la crisi del 2007, coneguda com la crisi de la bombolla immobiliària¹¹⁶.

L'any 2010, es va tornar a fer un gir cap a un govern de dretes que intensificà les polítiques anteriorment impulsades. Eren polítiques que, sota la pressió internacional, eren conegudes com a 'polítiques d'austeritat' i suposaren una reducció de la despesa social i de la desregularització d'alguns sectors econòmics per tal que actuessin segons l'oferta i la demanda. Aquesta desregularització va provocar l'augment dels anomenats 'contractes porqueria', es dificultà l'accés a una feina estable i segura, l'accés a un primer habitatge (de compra o lloguer), s'agilitzà l'acomiadament laboral i entrà en escena una barreja entre empreses privades, públiques i mercat que privatitzaren alguns sectors econòmics, entre els quals els de la salut i els serveis socials, tot i que permetien tenir un estat de benestar social de mínims.

A pesar d'aquestes polítiques i dels nous escàndols de corrupció en la cúpula del PP (trama Gürtel, finançament irregular del partit), aquest es mantingué en el poder fins al 2018. El maig del mateix any, la sentència del cas Gürtel, que implica el PP com a delinqüent a títol lucratiu, va suposar l'inici d'una moció de censura per posar fi a l'executiva de l'aleshores president espanyol, Mariano Rajoy, i va permetre a Pedro Sánchez del PSOE assolir la presidència.

Al llarg d'aquests anys, les polítiques socials no han avançat gaire. Es continua assistint a un increment del treball precari i pèrdua del poder adquisitiu entre la població assalariada i els pensionistes. A més a més, segons l'Institut Nacional d'Estadística (INE), es preveu que l'any 2021 la taxa de dependència creixerà fins al 57%, fet que pot posar en perill el règim de la Seguretat Social. Per aquest motiu, l'Organització per la Cooperació i el Desenvolupament Econòmic (OCDE) va recomanar allargar l'edat de jubilació fins als 67 anys i promoure plans de pensió privats, perquè es preveu que en un futur es reduirà el sistema de finançament públic¹¹⁷.

Així doncs, ens trobem, en primer lloc, una generació –tercera generació– que se situa per sobre de l'edat de jubilació i socialitzada en els rols del model familiar tradicional. En segon lloc, una generació en l'edat adulta que se socialitza durant la primera infància en un context franquista però que arriba a la primera etapa adulta en un context marcat per la transició democràtica. Es tracta d'una generació que s'ha socialitzat en una societat de consum, s'ha beneficiat de la inversió en polítiques educatives i socials, i que manifesta opinions teòriques a favor de l'equiparació entre homes i dones, però que a la pràctica reproduïx, per norma general, els models de família tradicional, tot i que s'observa una transició d'una família tradicional a una

¹¹⁶ www.puntocritico.com/2018/02/13/contexto-economico-y-social-2018/

¹¹⁷ www.puntocritico.com/2018/02/13/contexto-economico-y-social-2018/

família amb dos proveïdors. A més a més, s'observa l'inici d'una coparticipació en la criança dels infants i de les tasques domèstiques per part dels homes, però amb el matís que aquesta col·laboració no es concep com una corresponsabilitat, sinó com una ajuda.

Finalment, hi ha una última generació –primera generació–, que actualment se situa entre els vint i els trenta anys, socialitzada en els valors democràtics i que assumeix la igualtat dels dos gèneres en un pla teòric, sobretot en àrees urbanes i nivells educatius superiors. És una generació que busca l'autorealització i l'autonomia personal però, això no obstant, algunes de les tasques o activitats considerades “femenines” continuen recaient sobre les dones. Aquestes dones, per evitar el desgast de la doble jornada laboral i mantenir-se professionalment, acaben per limitar o suprimir la maternitat, en una societat marcada per les deficiències d'un EB deficitari en el qual l'equilibri entre vida familiar i laboral cada vegada esdevé més difícil.

A més a més, des de 2007, Espanya s'enfronta a una crisi econòmica oberta i a un sistema de finançament liberalitzat que propicia mesures d'austeritat indicades des d'organismes internacionals europeus que afavoreixen retallades pressupostàries en termes d'ajudes socials, fet que en dificulta la gestió dins l'àmbit familiar. Per exemple, la Llei de la dependència preveia unes prestacions econòmiques dirigides a les persones cuidadores informals. Malgrat això, davant les retallades pressupostàries, s'exigeix als cuidadors informals donar-se d'alta a la Seguretat Social i cotitzar segons les normes determinades. Aquest retrocés té un impacte que reforça els valors tradicionals familiars. De totes maneres, a pesar d'aquesta elaboració tipus ideal weberiana sobre el context biogràfic i cronològic dels participants, cal tenir en compte la identificació d'algunes excepcions que s'aniran assenyalant al llarg del desenvolupament d'aquest capítol de resultats.

6.2.2. Els perfils narratius per gènere i generació

A continuació es desenvolupen els 6 perfils narratius o prototips discursius per cada una de les generacions d'estudi, en els quals es recullen aquelles narratives dominants i s'especifiquen aquelles narratives emergents.

6.2.2.1. El perfil narratiu de les dones

LES DONES DE TERCERA GENERACIÓ (≥ 65 ANYS)

Una dona tradicional

D'aquesta generació, n'hi han participat 4 dones (D65aG, D65bG, D70G, D73G). Malgrat que en cada una de les participants es detecten matisos i particularitats davant l'experiència viscuda, em proposo presentar, primer, un prototip de dona de tercera generació amb aquells discursos dominants en el conjunt de les quatre participants.

Es tracta d'una *dona tradicional* caracteritzada per haver viscut una infància i adolescència culturalitzades amb els discursos tradicionals de gènere del context social en què va créixer i es va desenvolupar. El seu context històric primerenc estava definit per un període de postguerra dominat per un règim feixista vinculat a un ordenament econòmic basat en l'autoabastiment i a un ordenament social sustentat pels valors tradicionals de l'època amb una forta base familista, és a dir, un ordenament social estructurat sobre una divisió sexual tant intrafamiliar com socialment. Aquests valors culturals de l'època van influir en l'organització familiar primària, la qual, sumada a una experiència de discapacitat, va quedar més accentuada.

Així doncs, ens trobem davant un nucli familiar primari caracteritzat per la figura d'un pare de família garant de tots els recursos materials per al manteniment de la unitat familiar i una mare de família garant de totes les cures i benestar de cada un dels membres de la unitat familiar i, en particular, de la persona amb discapacitat. Aquesta divisió sexual de les activitats productives i reproductives intrafamiliars van empènyer les mares de família a emergir com la principal provisorora del benestar de la persona, fet que li atorgava una identitat de cuidadora.

Es meu pare, no! Es meu pare (...) hi havia una mentalitat antiga, que els homes no, no se'n cuidaven. Ma mare (...) no va tenir un suport de mon pare ni moral, ni sense moral, molt poc, com... no diré que, en cas de necessitat, si li havia de donar es dinar... Però no, no, no... no va col·laborar (...). (D70G)

Els patrons culturals de gènere exculpaven els homes de participar en les activitats de cuidar i la seva presència en dites activitats només s'esdevenia de manera puntual davant la necessitat d'exercir algun tipus de força física. Aquesta mena de participació per part del pare de família enfortia els patrons tradicionals, així com el paternalisme àmpliament estès en el conjunt de

l'època. És a dir, el paternalisme de l'època reforçava la dependència de la dona d'una figura masculina fins i tot per fer les tasques que, tradicionalment, li eren atorgades.

Mi padre trabajaba desde la mañana por la noche, era albañil, y por la noche nos ayudaba a ponerle el pijama y acostarle. (D65bG).

A més a més, cal tenir en compte que era una època en què la discapacitat es concebia com a problema individual i familiar. Tenir un fill o una filla amb discapacitat trencava l'equilibri i el funcionament de la unitat familiar i reconduir aquest equilibri era essencial. La necessitat d'abordar la situació de discapacitat dins el nucli familiar primari, sumada a algunes situacions de viudetat de les mares de família i als valors culturals de l'època, va tenir algunes conseqüències sobre la vida de la germana protagonista d'aquesta generació de dones.

Per una banda, la necessitat de la mare de família per cobrir les necessitats en salut de la persona afectada com la resta de membres familiars (pare i altres germans o germanes sense discapacitat) l'insten a incloure la protagonista d'aquesta història en les activitats reproductores a costa de reduir o limitar la seva formació acadèmica.

Porque mi madre me sacó del colegio porque ella sola no podía cambiarle el paquete y por eso mi madre me dejó la tutela, porque sabía que yo era la única indicada para cuidarlo (...). (D65bG)¹¹⁸

A ca nostra feien feina en es camp; si ma mare se n'anava, idò jo me'n cuidava, jo li donava dinar i l'aixecava i totes aquestes coses. (D70G)

D'altra banda, la delegació de dites activitats sobre la protagonista és un reflex de la posició de subordinació de la dona tant a escala social com intrafamiliar, i de les interaccions socials que s'esdevenien entre els membres familiars homes i altres germans (homes i dones) sense discapacitat i aquest perfil teòric.

No siempre yo... a mí me sacó del colegio, las otras trabajaban; luego había la pequeña y el pequeño, [germans sense discapacitat] y era yo la que me encargaba de todo y para todo [...]. Siempre he sido la que he tenido que tirar para adelante, porque las otras trabajaban, venían, pero que yo recuerde no le han cambiado ningún paquete. (D65bG)

I així va ser, i és que m'ho varen dir [pare i germà], m'ho varen dir en una discussió que vàrem tenir: "Tu quan vares néixer ja sabies allò que te tocava", i jo no sabia res. (D70G)

¹¹⁸ D65bG: es tracta d'una dona el pare de la qual va morir quan ella era petita i la mare de família es va veure obligada a assumir tota la responsabilitat familiar. Intueixo que la mare la va treure d'escola com una necessitat i poder fer front a un persona 100% dependent. És cert que la participant no manifesta que la mare entrés a treballar, només comenta que la seva mare "fue la que cargó con todo". S'intueix que a ella la va treure d'escola per poder assumir la cura dels altres fills i que els fills més grans es van posar a treballar com una mesura per poder col·laborar en l'economia familiar.

A més a més, la incorporació de la dona tradicional en les activitats de cuidar suposava un alleujament per part de tot el nucli familiar. El fet de ser dona o el fet d’haver estat “escollida” per ajudar la mare de família suposava tenir algú que s’ocuparia no tan sols de la persona amb discapacitat, sinó també, de la resta dels membres familiars.

Es meu pare tenia una passió molt ‘loca’ pes fill, pes meu germà, i jo, jo ja vaig venir una mica a deshora, ma mare ja tenia 40 anys (...) i néixer una nina va ser com..., aquella nina va ser com ‘neix sa criada’, m’entens? (...) Mon pare a mi me va veure, tota sa vida, com aquella necessitat que tenien en aquell temps que podrà a cuidar a, a tothom. (D70G)

La infància i l’adolescència d’aquest model teòric es van veure truncades per unes necessitats familiars que de retruc van dificultar el seu creixement personal o reconeixement de la seva pròpia individualitat. Per exemple, de les manifestacions extretes durant el seu curs vital, es percep un lament no tan sols d’haver hagut de renunciar a una formació acadèmica, a l’accés a un mercat laboral, sinó també haver tingut una infància i adolescència condicionades per la discapacitat de la persona afectada.

Tenía unos diez años y me gustaba jugar a las piedrecitas y a las figuritas. Como siempre tenía que estar con él, no podía jugar a nada más: ni correr, ni esconderte, ni nada, porque siempre lo tenía encima de mi. (D65bG)

I m’hauria agradat, no. Vull dir que... sí estar més preparada, desenvolupar una feina, això sí, sí que m’hauria agradat. No estava preparada per poder-ho fer, tot just vaig tenir estudis primaris, i no, no estava preparada i... ses circumstàncies que varen venir tampoc van ser per, per... afavoridores... no, no... Però sí que m’hauria agradat. Sí, sí... (D70G)

A més a més, aquests sentiments que denoten el vincle de la dona tradicional a una vida condicionada a la persona amb discapacitat també són projectats a la situació global. La protagonista d’aquesta història se sentia “obligada” moralment a cuidar de la persona amb discapacitat.

Sí, clar que m’hi sentia obligada! (...) Jo era la que quedava i sabia que li havia de donar es dinar a sa meva germana, clar, la deixava amb mi, quedàvem juntes. (D70G)

Aquests sentiments i emocions confrontats també són proferits cap a la mare de família. Per una banda, la protagonista ‘culpa la mare’ de no haver estat per ella ni per la resta dels seus germans sense discapacitat.

Cuando mi madre vivía se volcó mucho en él y dejó a los otros hijos un poco más de lado [són 6 germans], y yo no entendía por qué hacía esto esta mujer (...). (D65bG)

(...) ma mare no podia estar per mi, perquè havia d’estar amb ella, l’havia de guardar a ella, i a mi sempre me va faltar estar en es costat de ma mare, perquè si a s’escola es pares acompanyaven es fills o... jo mai, mai. Mai vaig poder tenir en es costat ma mare, mai. (D70G)

A mesura que la protagonista d'aquest perfil discursiu es fa gran i entra en l'edat adulta, la seva situació canvia; per exemple, es casa i té fills, i la seva entrega a la persona amb discapacitat i nucli primari queda relegada a un segon pla. Tant el pare com la mare de família són vius i, per tant, ella es pot dedicar a la construcció d'una nova unitat familiar. De tota manera, aquesta distància li genera un sentiment de culpabilitat, per haver volgut fer la seva vida durant un període de temps determinat.

Sí, sí, sí... inclús quan me vaig casar (...) me'n vaig anar a viure a sa Pobla, i ara sempre m'ha fet mal això, (...) vaig deixar ma mare, els vaig deixar tots sols... però és que era jove... i volia fer sa meua vida. I és això que vaig fer... (D70G)

(...) si noltros haguéssim pogut assessorar ma mare veient es resultats, l'hauríem assessorada d'una altra manera, saps? La vàrem deixar "fes el que vulgues", m'entens? (D73G)

Quan la protagonista d'aquest perfil teòric es planteja ser mare, manifesta una preocupació davant el risc o component hereditari de la discapacitat del seu germà. No obstant això, aquest temor s'esvaeix quan la consulta amb especialistes li permet descartar el risc genètic.

Això, durant una època, me preocupava molt, perquè sé que té un component hereditari i sa meua filla sí que era més rebel i sí que me feia més por, i la vaig dur a sa psicòloga (...) però de moment no hi havia cap indicati, era adolescència pura, saps? (D65aG)

Mentre els pares són vius, la dona tradicional fa una vida més o menys independent. Ara bé, a la mort dels pares algú n'ha de prendre el relleu. Malgrat que la protagonista d'aquest perfil narratiu no és gaire explícita amb com es va produir la integració de la persona afectada dins el nucli familiar secundari o propi, sí que es desprèn que va ser ella la que va liderar tota la situació de discapacitat amb l'acceptació i suport de la seva parella o espòs.

Jo vaig estar un munt d'anys que, que qui m'ajudava per cuidar-la i tot això era es meu home, perquè jo, jo no podia fer força d'aixercar-la, eh, per la malaltia que tenia.(D70G)

Aquesta situació de coresidència entre la dona tradicional i la persona amb discapacitat està determinada per un procés de planificació del futur de la persona amb discapacitat dins el nucli familiar molt tancat i pressuposant que seria ella la que agafaria el relleu de la mare. Així doncs, des de la infància i l'adolescència, aquest perfil narratiu és educat i dirigit a desplegar la seva identitat de cuidadora.

I ma mare ja tenia molt de pesar "Ai, si a mi mai me passa res, haver de deixar aquest embull, haver-te de deixar això". (D70G)

Davant aquesta situació, la dona tradicional accepta el rol de cuidadora, tot i que retreu la disposició de la resta de germans sense discapacitat de traspasar-li tota la responsabilitat i de no ajudar-la. En aquest sentit, és un perfil teòric que els retreu que, com a germans, també

tenen una responsabilitat, i fins i tot es queixa que en algun moment donat va haver d'assumir la responsabilitat de cuidar la persona amb discapacitat i una mare malalta. Aquesta delegació absoluta de l'activitat de cuidar sobre la dona tradicional va acabar per generar uns ressentiments que van erosionar la relació fraternal entre la protagonista i la resta de germans sense discapacitat, fins al punt de produir-se una ruptura de la relació fraternal.

Nada. Nula. Porque mi madre falleció, (...) a la hora de morir y repartir herencia, luego sí que vinieron (...) yo no quiero saber nada de ellos. (...). Me duele mucho que no vayan a ver a mi hermano, me duele mucho, mucho, mucho. (D65bG)

(...) jo me sentia amb sa moral d'haver-la de cuidar, i no m'ha sabut greu mai, però l'únic que volia és que me diguessin [germà i cunyada] "Noltros som aquí, estam al teu costat, quan ens hagis de menester crida'ns" [...] en aquell moment jo era jove i la feina no me feia res, però faltar-te la part moral d'un germà que tens, que tu consideres que tant dret té ell com jo, perquè tots dos som germans de part igual, i i deixar-te a s'estacada com me deixaren [es referíex al germà i al pare]. (D70G)

Aquesta falta de reconeixement de l'activitat de cuidar realitzada per la protagonista no tan sols s'evidencia en l'àmbit intrafamiliar, sinó també social. Aquest model de dona tradicional verbalitza algunes experiències socials particulars de rebuig a la persona amb discapacitat i té dificultat per cultivar les amistats, a més d'una certa incomprensió per part de la família extensa.

Jo, quan he explicat es meu problema, com que no m'han acceptat com a persona, saps? Inclús m'han respost de manera agressiva, com per llevar-me del mig, i això m'ha fet mal. (D65aG)

No, no, amistats no me n'ha fet perdre. M'ha fet perdre es contacte amb ses amistats, no és que hagi perdut s'amistat, però potser no l'he poguda cultivar... (D70G)

Quan se li va diagnosticar de veres va desaparèixer [família], inclús un germà des meu pare (...) va dir a ma mare "Si sa teva filla és boja, que la tanquin". Això a ma mare la va deixar... (D65aG)

A mesura que aquest model teòric s'ha anat fent gran, els problemes de salut li han fet plantejar tant el seu rol de cuidadora com del tipus de residència a adoptar. Davant una persona amb un 100% de dependència, la dona tradicional ha hagut de prendre decisions importants. La primera es refereix a un canvi en la modalitat residencial. Durant un temps, aquest dona tradicional ha conviscut amb la persona amb discapacitat. Aquesta opció va ser fruit d'una època, però també per una manca de centres especialitzats per al tipus de discapacitat de la persona afectada. No obstant això, quan els problemes de salut personal s'han agreujat i davant l'aparició de residències i centres especialitzats, aquest perfil teòric va decidir institucionalitzar la persona amb discapacitat.

Quan ma mare no hi va ser, jo me vaig fer càrrec totalment d'ella, totalment. La vaig tenir 16 anys amb mi. Jo tenia 30 anys, i quan a ella la van dur a sa residència¹¹⁹ (...) jo la volia tenir, ja me parlaven de residències, de centres... però en aquell moment no n'hi havia d'adequats. En aquell moment que jo parl, de fa, jo tenia 30 anys, ara en tenc 70, doncs fa 40 anys, eh? No hi havia es centres que hi ha ara, no hi havia res (...). (D70G)

¹¹⁹ D70G: Per una cardiopatia important es va haver de sotmetre a un trasplantament de cor. Aquesta situació és la que la va dur a ingressar la seva germana amb discapacitat a una residència.

La segona decisió fa referència a com gestionar el futur de la persona amb discapacitat. Atesa la institucionalització de la persona afectada, la dona tradicional admet que ja té lligats o acordats tots els aspectes burocràtics, legals i econòmics amb el centre assistencial en què està el seu germà o germana amb discapacitat i, a més a més, manifesta que la figura de supervisió serà el seu fill.

(...) ahora sí tengo que hacer un papel, un testamento, para dejar a mi hijo como tutor[...]. Sé que no irá a verlo de seguido como yo, pero sé que no le faltará ropa, y no le faltará nada. (D65bG)

No me preocupa, (...) he parlat amb sa directora i me diu que no m'he de preocupar, (...) es meu fill ja ha dit que se'n vol ocupar, i per s'altra ells [residència] també, perquè hi ha casos que no tenen familiars i els fan una tutela allà i els cuiden ells. Jo te dic que estic tranquil·la (...) perquè allà estan molt bé, molt ben cuidats, i això me dona tranquil·litat, perquè jo s'única cosa que vull és que ella estigui bé i res més. (D70G)

El fet d'institucionalitzar la persona amb discapacitat no ha tret que aquest model teòric s'hagi despreocupat del seu benestar. Al contrari, les activitats instrumentals han estat substituïdes pels recursos especialitzats, fet que ha deixat pas a una intensificació de les activitats socioemocionals.

Pues mira, me llama la chica [de la residencia] y me dice "necesitaría hacer esto, hacer aquello". Y yo todo lo que sea un bien para él, todo lo apunto. Ahora hace piscina, natación, y dicen que mueve muy bien las piernas, que está muy bien. Y todo lo que sea mejor para él, pues para él. (D65bG)

Sí, clar, sí, sí... i tot el que necessita jo li ho duc, la vaig a veure i totes les visites, sí, i tot el que puc fer, no puc fer més. (D70G)

No obstant això, aquestes decisions no treuen que la dona tradicional tingui un desig molt particular. Per anar-se'n tranquil·la, li agradaria que el seu germà o germana amb discapacitat es morís abans que ella, d'aquesta manera ningú més hauria d'assumir aquesta responsabilitat.

Quan faltem tots es germans, jo dic "Es meu Jesuset hauria de tenir una bona hora -perdonau- que no fos sa darrera, que no fos sa darrera". Amb sa germana petita [penúltima] es duen 14 anys! (D73G)

Per la dona tradicional, la responsabilitat de cuidar ha suposat una càrrega, un pes mal de dur. Tanmateix, la seva abnegació, el deure, el sacrifici i l'amor cap a la persona afectada han estat els elements que més han preponderat per anar renovant-hi el seu compromís.

Ho faig perquè és la meva germana, perquè l'estimo, perquè és es meu deure, perquè... no hi ha res més, som jo! I això és el que he fet. (D70G)

A més a més, aquest compromís de cuidar ha permès a la dona tradicional canalitzar l'experiència viscuda. Per una banda, tots els sentiments confrontats generats cap a la situació de discapacitat, cap a la mare i cap a elles mateixes s'ha convertit en una comprensió de la discapacitat i en una comprensió d'una persona que al cap i a la fi no té cap culpa de res.

Cuando mi madre vivía se volcó mucho en él y dejó a los otros hijos un poco más de lado [són 6 germans], y yo no entendía por qué hacía esto esta mujer (...) Y ahora, después de fallecer mi madre, me he dado cuenta de que tenía razón, que es lo que él necesita. (D65bG)

Tota sa vida estàs condicionada a aquesta persona, perquè es pares estan condicionats (...) i es altres fills en pateixen les conseqüències (...) me va tallar ses ales, a mi, (...) la vaig tenir 16 anys amb mi, (...) la flor de la meua vida me va distorsionar totalment, eh? [...] no tenc una germana com una altra (...) ha hagut de dependre de mi, quan no hi ha hagut ma mare ha hagut de dependre de mi, (...) he hagut de ser el seu suport i el seu tot... (D70G)

D'altra banda, per a aquest perfil teòric, la situació viscuda ha estat un repte, un repte que d'una manera o una altra ha condicionat alguns aspectes vitals, però que a la vegada l'ha ajudat a créixer com a persona amb el desenvolupament d'habilitats emocionals com l'empatia i la responsabilitat.

(...) he crescut com a persona, anem a sa part positiva, he agafat habilitats que no tenia, i (...) he ficat sa pota 40 mil vegades perquè no tenia habilitats socials, però a la vegada entre ses feines que he tengut i que m'he espavilat... (D65aG)

A més a més, el fet que aquest model teòric hagi assumit o adoptat un rol de segona mare des de la infància i adolescència li ha permès crear un vincle afectiu i emocional cap a la persona amb discapacitat. Cuidar de la persona afectada li ha permès compartir moments d'intimitat que han potenciat el vincle afectiu i de convertir-se en la persona de referència de la persona amb discapacitat.

Ha estat bona... Sí perquè, de tota la vida, jo des que va faltar ma mare m'he cuidat d'ella [...] entre ella i jo sempre hi ha hagut molt bona relació. De fet, s'alegra molt quan la vaig a veure i tot això. Sí, sí... (D70G)

No hi ha ningú que la tengui [tots en tenen la tutela]. Ella està a dos germans; depenent del què ha de fer necessita dos germans, siguin els que siguin. (...) som jo qui s'hi implica més perquè ella és amb qui s'hi troba més bé. Tots hi estam, m'entens? (...) Ningú pren una decisió per si sol. (D73G).

Aquest últim verbatim ens condueix a presenciar dues variants del perfil de dona de tercera generació o perfil model. En comptes d'anomenar-los el rol de dona tradicional, el podem anomenar la *nova dona tradicional*.

Per una banda, hi ha el cas d'una dona (D73G) que té una germana amb una discapacitat lleu i que presenta certa autonomia. Els pares mai van voler que la incapacitessin i a la seva mort la van deixar vinculada a dues de les germanes de les cinc que són. Cap té la tutela de la persona afectada, sinó que per a qualsevol decisió es requereixen dues germanes amb independència de qui siguin, tal com es comprova en el verbatim exposat.

En aquest cas, la protagonista de la història reconeix que davant un context amb pocs recursos orientats a persones amb discapacitat, la persona afectada no es va estimular i que si hagués viscut en aquesta època hauria tingut més oportunitats.

(...) varen estar amb un metge català, de qui ara no record es nom, que tot el que els deia és que no hi havia res. Ara hi és tot, aquí. És que ens diuen que si hagués estat en aquesta època, ella seria una nina normal, que hauria pogut fer una carrereta i tot! Però, clar, no la varen estimular gens. (D73G)

A més a més, en tractar-se de la germana petita (persona afectada), la resta de germanes ja havien començat a festejar, casar-se i tenir fills, és a dir, a desenvolupar les seves vides. El nucli primari va passar de ser un nucli amb molt de moviment a un nucli amb dues persones grans (pares) i la persona afectada. Aquesta vida de filla única va contribuir a tenir una vida molt protegida pels pares, en particular per la mare de família.

Aquí està sa cosa! (...) és un nina que quan va néixer ses tres majors teníem nòvio, i en dos anys i mig, ella no se'n recorda de noltros. Quan era petita i feia sa relació des germans ens anomenava a noltros [germanes] i després a ells, es cunyats, perquè els ha vist sempre a ca nostra. Però per altra banda, sa seva vida ha estat de filla única. (D73G)

Davant l'absència dels pares, la germana afectada rep la casa familiar i durant un temps viu sola sota la supervisió de la nova protagonista amb una corresponsabilitat de totes les germanes. Més tard, però, entre totes consideren que el més adient, tot i la reticència de la persona afectada, és contractar una persona externa que l'ajudi en el dia a dia.

No, ara ella viu a ca seva perquè mon pare... li varen deixar la casa de sa família i ara és ca seva. Ara té una dona, perquè, clar, en es principi no volia ningú, volia estar tota sola. (D73G)

Aquesta decisió no ha suposat despreocupar-se del seu benestar ni per part de la nova dona tradicional ni per la resta de germanes. Al contrari, la seva implicació s'ha redirigit cap a una gestió econòmica i, sobretot, a fer-la partícip de totes les reunions i celebracions familiars.

Sí, la gestió econòmica, la hi feim (...) Ella té una llibreta només amb el seu nom. (...) li entren uns sous baixos d'uns lloguers que per a coses grosses no li basten per a res, però bé, quan ella en necessita, se'n va en es banc i ningú li demana res. (D73G)

El cap de setmana jo me l'enduc, per ses festes també, jo som sa seva padrina. (D73G)

A pesar que entre totes les germanes hi ha aquesta bona relació, és aquesta germana participant la que considera que s'hi implica més. Per una banda, aquesta germana pensa que entre elles dues hi ha més proximitat i, per l'altra, que emocionalment és ella la que s'hi involucra més. Per aquest motiu, la dona nova tradicional admet que li fa mal quan la resta de germanes no conviden la persona afectada en algunes celebracions familiars.

Jo, hi ha una cosa en què no estic d'acord amb ses germanes (...) jo veig que en es aniversaris d'altres nebots, ni li diuen. I ells te diuen: "Tanmateix ella no passa gust". I és veritat, s'asseu en una cadira i està així mig adormida. Però llavors en parla (...) M'entens? En canvi, a ca nostra, es nins l'adoren! (...) a sa meva germana no li agrada tenir na XXXX quan hi ha algú... quan té algú... i a ca nostra, doncs, paciència, que l'accepti la gent que vulga venir a ca meva. (...) No, no l'entenc massa [referint-se a la germana sense discapacitat] Sí, de vegades me sap greu, però mai en sa vida els ho diria, però sí que me sap greu. (D73G)

Respecte de com aquesta germana i la resta de germanes veuen el futur de la persona afectada, la nova dona tradicional admet que aquesta qüestió quedarà en mans de les seves filles i de la resta de nebots. Li preocupa el que pugui passar, però de totes maneres confia en les seves filles i sap que a la seva germana mai li faltirà res.

No, ja ho veurem! Supòs que aquest ‘marrón’ se’l menjaran es nebots! Que serà un ‘marrón’! Perquè avui en dia això de ses ‘cesiones’ ja me diràs tu, segons el que hagin de pagar... (D73G)

No, bé, jo a ses meves filles els he dit: “A sa tia XXX no li ha de faltar res, i si cal posar-hi diners, els hi haureu de posar”. Ses meves ho saben, això, eh? Ses meves saben que han d’ajudar sa tia, però com? Són molt bones nines totes tres i l’estimen, però, clar, també hi ha es homos, què he de dir! [...] ens preocupa el dia que nosaltres no hi siguem... (D73G)

A més a més, es tracta d’una dona molt pràctica i molt realista. Per ella, la prioritat és la seva germana i que estigui sempre ben cuidada. Si per assolir aquest objectiu, les filles i la resta de nebots han de vendre alguna cosa, ella no hi pateix, al contrari de les seves germanes.

(...) jo ja els ho dic a ses meves germanes, que diuen “Ai, si venen sa casa de sa família, de tota sa vida!”. I jo els dic: “Escoltau, si la venen, nosaltres ja no hi serem, que gaudeixin el que en treguin i que s’ho reparteixin entre els nebots”. Jo som més pràctica... si mentrestant que sa tia hi sigui, i es dia que sa tia no hi sigui, si no els queda més remei i vendre, (...) Sí, això sí, tots es germans volem que ella visqui bé fins en es final. Si no n’hi ha, doncs que vagint venent, però ella que visqui bé. (D73G)

Pel que fa a l’altra variant d’aquest perfil discursiu, destaca una altra dona (D65aG). Es tracta d’una situació en què la germana està afectada per un trastorn mental que se li va diagnosticar en l’etapa adulta. És una situació familiar caracteritzada per la pèrdua del pare en una edat molt primerenca (la protagonista tenia 7 mesos i la seva germana, 7 anys) i per una dificultat de la mare per superar aquesta pèrdua.

A més a més, la infància i adolescència d’aquesta dona participant no tan sols van estar marcades per la pèrdua del pare, també per un comportament estrany per part de la seva germana afectada. De totes maneres, la seva germana va acabar els estudis i es va posar a treballar, tot i que de tant en tant la seva actitud i comportament eren dissonants per la participant però la seva mare no volia que en parlés amb ningú. El punt d’inflexió va ser quan la seva germana va decidir operar-se les orelles i per una negligència mèdica va quedar sorda. A partir d’aquí es va destapar tot el problema.

Me sentia com si sa meva vida no fos com sa que els meus companys tenien (...) i després jo no comentava res d’aquest tema, tampoc ho tenia clar, no sabia, fins que no va venir a dir dois (...) (D65aG)

Ella se va operar de ses orelles i va quedar sorda, es metge li va matar es nervi auditiu i a partir d’aquí se va convertir en una tirana i va sortir tot... [brot esquizofrènic] (D65aG)

Quan aquesta dona participant finalitza els estudis i es posa a treballar, comença a preocupar-se per la salut de la seva germana. El primer que fa és indagar sobre el seu comportament i ho consulta amb un especialista, un psiquiatre. A través d’ell comença a lligar caps, fins que arriba

el moment de convèncer la seva germana per anar-lo a veure i que li diagnosticui i confirmi el trastorn mental. No obstant això, ni la germana afectada ni la mare accepten la malaltia mental.

Bé, ma mare la protegia molt i a mi me deixava molt cansada (...) no li posava límits, Ma mare tampoc tenia molta força, ella ja tenia lo seu, se va quedar vídua amb 29 anys... jo supòs que ella era el centre... (D65aG)

De manera paral·lela, la dona participant es casa, té fills, es desenvolupa professionalment i, a més a més, es preocupa del benestar de la seva germana i de la seva mare. A mesura que els brots paranoïdes són més intensos, es mou i aconsegueix la curatela: un certificat que li permet ingressar la seva germana malgrat la negativa d'aquesta. I és arran d'un brot psicòtic que aconsegueix ingressar-la i que comenci a rebre un tractament.

Jo me vaig plantar a ma mare i li vaig dir que havia de demanar ajuda, (...) perquè sa meva germana tirava trastos per sa cuina. (...) ma mare ho acceptava, tot això. No ho sé, no l'he entesa mai, sa psicologia de ma mare en aquests anys. Em va dir: "Fes el que vulguis" i, per tant, vaig cridar, vengueren a cercar-la i la ingressaren durant dos mesos i, a la fi, li varen trobar un tractament. (D65aG)

Amb el temps, aquesta germana participant no només ha hagut de fer front a una germana amb un trastorn mental, sinó també a un home a qui li dianostiquen un trastorn bipolar, amb una sogra que durant massa temps ha interferit en la seva relació de parella i, a la llarga, amb una mare malalta.

Bé, jo també vaig tenir sa mala sort que es meu home, jo no ho sabia, [que] també tengués aquest brot [li van diagnosticar un trastorn bipolar], vaig tenir un matrimoni molt difícil, ja no sabia què era normal i què no era normal, ja a partir d'aquí [riu]... vaig aconseguir dur-lo a s'hospital (...) sa meva sogra, el tenia, era "madre castradora", és a dir, se ficava, i es meu home només escoltava el que deia sa mare, (...) jo m'hauria d'haver separat, no tenia ses eines, no estava preparada, però m'hauria hagut de separar perquè tenia dos fronts, tres fronts, perquè també hi havia ma mare, però és aquest instint protector que sempre m'ha trabacat, entens? (...) també he hagut d'assistir ma mare en els darrers 4 mesos de sa malaltia; era un càncer, tenia 90 anys (...), tenia un poc de demència senil i era molt mala de dur; m'atacava a les totes i era molt dur. (D65aG)

A la mort de la mare, aquesta dona participant ha de continuar mantenint el rol de cuidadora i supervisora de la seva germana. Una de les primeres decisions que va prendre va ser mantenir la seva germana al domicili familiar, però atès que superava la renda mínima i veient la probabilitat que la traguessin –es tracta d'un habitatge de lloguer–, es va començar a moure per evitar aquesta situació.

Sí, ella viu a casa de ma mare. He aconseguit que no la treguin, (...), és patronat d'habitatge, encara que sa renda de sa meva germana supera l'establert, es cas de sa malaltia és suficientment greu per mantenir-la en es mateix entorn. Això ho he aconseguit amb certificats, m'he mogut molt, eh? (D65aG)

Però, a més a més, es troba que econòmicament la seva germana juga i que té molts préstecs adquirits i que la seva mare no ha deixat res per intentar fer més digerible la situació. Davant aquesta situació, la dona participant ha de començar a supervisar les despeses de la seva germana i a passar comptes judicialment.

No fa cap doi, només li queda un préstec, tota sa resta s'ho ha llevat. Jo pas comptes després en es jutjat i dic "hem de passar comptes", això l'ha aturada (...) Ja havia tengut diverses vegades..., ma mare va haver de mantenir-la amb una pensió petita. I abans de morir ma mare va tenir un... que no podia pagar ses quotes. I si me dius amb què? No ho sé. Bé, li agrada molt jugar a sa loteria, en es cecs i tot això. (D65aG)

Que jo li havia dit moltes vegades [a la seva mare] que com que se repartien ses despeses de casa, li agafàs més diners i els posàs en un compte i no me va fer cas. Si ho hagués fet des que li vaig dir, ja hauríem tingut un suport mínim, però ja... li hauria pogut esborrar... no sabent ella [mare] el que tenia [préstecs], saps? (D65aG)

Tota aquesta experiència va acabar per desbordar la dona participant fins al punt de caure en una depressió. Ella mateixa admet que va arribar a un punt que no sabia qui era ella, que tota la vida ha sentit que ha hagut d'anar darrere de tothom i que, durant molt de temps, s'ha descuidat de si mateixa. Tot i que, actualment, encara està en tractament, és una dona que, malgrat haver tocat fons, admet que és una persona que sap aixecar-se i que sap començar de nou.

(...) el 2008 (...) vaig tenir un 'bajón' impressionant i vaig veure que tothom anava a la seva, me va obrir es ulls, (...), i llavors també vaig, bé, estic amb antidepressius, i també problemes amb sa columna, ho vaig somatitzar (...), havia tocat fons, però no vaig deixar de lluitar, però me vaig cercar a mi mateixa perquè jo no me coneixia a mi mateixa. (D65aG)

Me sent molt fermada, des que li van dir (...) darrere d'ella, a part de sa meva família i això... i m'he sentit, primer que no tenia idea del que li passava, he hagut de fer un aprenentatge; després, ara mateix estic molt cansada, el trastorn del cuidador, en diuen. I negatiu? És que si ella almanco cooperàs amb mi, perquè jo li faig bones propostes i me preocup i vaig en es llocs, he mogut una quantitat de paperassa, que per mi ara ja és un munt i... és això. (D65aG)

Tanmateix, reconeix que està molt cansada i que té ganes d'acabar de lligar el futur de la seva germana i anar-se'n a viure fora de Palma. En el moment de l'entrevista, la participant està pendent que assignin un grau de dependència a la seva germana i a partir d'aquí buscar la millor opció residencial de futur. Depenent del grau i de la prestació que li assignin, es planteja o una dona que supervisi la seva germana o bé una residència.

En un futur, jo ja li he dit o bé que necessitarà una dona (...) ara dia 4 tenc una entrevista amb no sé quin grau li han dat i no sé quin grau li correspon (...) supòs que algun servei li donaran (...) però sa meva germana, si es porta bé, li ve un poc justet, però potser una dona que l'ajudi (...) jo de vegades li he parlat que potser en algun moment ella haurà d'anar en una residència, jo l'he convençuda [que] ara té uns anys molt bons (...) gaudeix perquè no té ningú que li està damunt, m'entens? (D65aG)

LES DONES DE SEGONA GENERACIÓ (35-64 ANYS)

La dona moderna

Com en la generació anterior, el propòsit d'aquest apartat és descriure un prototip de dona de segona generació a partir de les manifestacions de les cinc dones participants (D35A, D39A, D44A, D61A, D63A). Aquest prototip, se l'ha anomenat la *dona moderna*.

Per tant, es tracta d'una dona moderna que ha nascut en un context històric feixista, el qual, per circumstàncies contextuais i econòmiques, s'ha obert fins a arribar a un període de transició cap a la democràcia, és a dir, d'inici d'obertura a altres problemes i situacions socials.

El nucli familiar d'aquest perfil teòric encara beu d'un ordenament social distribuït per un rol tradicional masculí (*breadwinner*) i un rol tradicional femení (cuidadora). No obstant això, la dificultat de subsistència familiar va empènyer la mare de família a compaginar l'activitat de cuidar i l'activitat econòmica durant algun període determinat.

Sí, sí... però es problema des meu pare és que ell és alcohòlic, i és un poquet més difícil (...) es negoci que tenia ma mare era propi. Lluitar amb es negoci i lluitar amb dos bebès, i a més sa meva germana... (D35A)

No, mi madre cuando tuvo (...) a mi hermano ya no pudo... no lo pudo dejar... era sólo mi padre el que aportaba para la casa (...) (D61A)

Aquesta dona moderna és una dona viva, atenta a les circumstàncies que l'envolten i amb molta empenya i energia. Per aquest motiu, davant la situació de discapacitat, d'una mare desbordada per la situació, un pare que encara no participa gaire en les activitats de cura i tasques domèstiques i uns germans que li deleguen la majoria d'activitats de la persona amb discapacitat, emergeix com un referent de suport no tan sols de la persona amb discapacitat, sinó també per part de la mare.

Jo vaig estar molt a prop d'ella, perquè a ma mare li va suposar un xoc (...) sa persona que va assumir molt es rol de cuidadora, vaig ser jo des des primer moment. (D44A)

Jo amb 10 anys (...) vaig planxar sa meva primera camisa [per al pare] (...) ara sí que ja fa de tot, però abans no [silenci] clar... és que a mi sa cuina també sempre m'ha agradat molt... no me sabia greu (...) vaig, potser, començar a col·laborar abans a casa... (D39A)

A més a més, en algun moment aquesta protagonista és tan conscient de la realitat que viu que decideix posar-se a treballar per tal d'ajudar a reequilibrar el nucli familiar primari.

Yo me puse a trabajar con 11 años, yo estaba en el colegio (...) y mi padre tenía que trabajar los sábados y domingos para que yo pudiera ir, (...) y un día yo le dije a mi madre "yo no quiero estudiar más" (...) "sé lo que necesito saber, sé leer, sé escribir, sé coser, sé bordar, sé cocinar, sé... Entonces, ¿qué necesito más?, ¿una carrera?, ¿para qué? Me pondré a trabajar!". (D61A)

Així com la dona moderna es fa gran i s'independitza del nucli primari, la seva participació en les activitats de cuidar en termes de tasques de la vida diària disminueix a favor de les activitats

socioemocionals. Davant la presència d'uns pares vius que lideren la situació de discapacitat, aquesta dona moderna es desenvolupa en altres dimensions personals i vitals, com per exemple l'acadèmica i la professional.

Jo som professora de matemàtiques de secundària, però perquè des des 12 anys ja ho volia ser... i en cap moment me vaig plantejar sí o no per mor d'ella, i pes fills tampoc (D39A)

Yo era camarera y mi trabajo era de 6 de la tarde a 12 de la noche (...). (D63A)

En una línia similar, aquest perfil de dona inicia les relacions sentimentals un poc condicionades, però no generalitzades, a la seva situació personal.

Luego conocí a mi marido [actual] y le dije "yo soy como los huevos kínder, si me quieres a mí, quieres a mi hermano; si no me quieres a mí, no quieres a mi hermano"(...) Si no hubiera aceptado a mi hermano, no me hubiera casado con él. (D61A)

És en l'àmbit laboral i la zona geogràfica residencial on la situació de discapacitat ha influït més en la protagonista d'aquesta segona generació.

Jo crec que cap dels dos [són dos germans sans] pensam d'anar-nos-en a viure a Hong Kong... ens encanta viure a Mallorca, sabem que no anirem a viure a Hong Kong, perquè sabem que tenim sa nostra germana aquí. (D44A)

A mesura que la dona moderna es desenvolupa en aquestes dimensions de la seva vida i són els pares sobre els quals recau la responsabilitat de cuidar de la persona amb discapacitat, va adquirint un paper socioemocional de suport.

Bé, que vingui amb naltros en es cine (...) que vingui amb amics, que fem dinars... Ella també ve... tema d'oci... i tema de salut... si trobo que alguna cosa s'ha de recordar o bé ajudar es meus pares amb es tema de salut... (D39A)

De totes maneres, quan la salut dels pares es deteriora i es moren, la dona moderna en alguna ocasió ha d'assumir un rol de cuidadora múltiple. I és en aquest punt que el nostre prototip de dona moderna s'escindeix en dos submodels.

Per una banda, tenim una *dona moderna sense el suport dels pares*. Davant aquesta situació, aquest prototip de dona de segona generació ha de prendre decisions importants sobre el futur de la persona amb discapacitat i sobre el seu futur de cuidadora, atès que des del nucli familiar en cap moment es va produir una planificació del futur de la persona amb discapacitat o del seu rol de cuidadora.

Aquesta situació està influïda pel tipus de discapacitat de la persona afectada. Davant una discapacitat que requereix el 100% de cures tant instrumentals com socioemocionals, aquest model de dona moderna sense pares decideix institucionalitzar la persona amb discapacitat en un context en què les fundacions i els centres especialitzats ja són presents. Davant una situació

en què la persona afectada presenta certa autonomia funcional, aquest model de dona moderna sense suport dels pares aposta per una coresidència amb el suport d'un centre dia.

Bueno, yo aquí [casa] poco puedo ofrecerle, pero ha estado conmigo [ahora está en residencia] y todo lo que él necesite se lo doy. (D65A)

Mi hermana se fue al centro; a mi hermana ha sido lo mejor que le ha pasado en su vida, porque de vivir con dos personas mayores, rodeada de personas mayores, porque sólo iban al centro de la tercera edad porque mi padre se la llevaba... Las experiencias que ha vivido mi hermana han sido lo mejor que le ha pasado en su vida. (...) (D63A)

Per altra banda, apareix un prototip de *dona moderna que té el suport dels pares* i que es troba en un moment vital d'expansió familiar i laboral. Tanmateix, el seu vincle amb la persona amb discapacitat i el seu sentiment de responsabilitat la fan idealitzar el futur de la persona amb discapacitat i el seu propi futur com a cuidadora.

Jo sempre he donat per fet que em cuidaria d'ella. I això que mons pares, (...) m'han dit que no (...) molts de pares diuen que no volen que la resta de fills assumeixin tota la responsabilitat, "que si n'estic segura, que no tinc per què fer-ho, que hi ha d'altres opcions... fundacions tutelars i d'altres coses..." (...) Estan contents que jo ho digui [cuidar de la seva germana] però [estan] angoixats que jo assumeixi aquesta càrrega... però jo sempre ho he donat per fet. (D39A)

En aquest escenari de futur, també cal tenir present com la parella i els fills de la dona moderna viuen aquesta decisió. D'entrada, es pressuposa que hi ha una bona acceptació, tot i que hi ha indicis de conflicte.

(...) quan vaig conèixer es meu home, sempre ha estat molt conscient que hi ha sa meva germana, i que és un altre bebè que tenim, en adult, però en són dos més! [riu] (D35A)

(...) ell llavors me recorda de com ho faré tenint una feina, "que hi vas cada dia, tenint dos fills petits..." (...) perquè, clar, na XXXX té molts de metges i periòdicament (...) revisions mèdiques, i... potser estàs tot un matí en s'hospital i "Bé... com ho faràs?". Clar, aquestes coses, en el moment de sentir-les, no t'agraden, però dius potser... és veritat... A l'hora de la veritat, com ho faràs? No és tan fàcil... és aquest punt positiu i negatiu... (D39A)

La manera com aquest perfil teòric o perfils teòrics encaren el futur de la situació de discapacitat, davant la seva absència, ens duu una altra vegada a assenyalar dos escenaris comuns. Per una banda, tenim el prototip de dona moderna sense pares que amb una persona amb discapacitat institucionalitzada –o amb vista a institucionalitzar-la– està tranquil·la. I, per altra banda, tenim un prototip de dona moderna amb el suport dels pares que encara veu aquest futur llunyà i ho viu amb certa incertesa.

(...) lo tengo todo arreglado.(...) en un futuro que yo no pudiera cuidarla, (...) tengo solicitada una plaza en un piso tutelado (...) tutora, tutora, digamos... tengo nombrada a mi ahijada (...) Para mí no supone una carga, no quiero que suene como tal, pero para mí mi hermana no es una carga, pero para una tercera persona que no es sangre de su sangre, supongo que sí. (D63A)

(...) el día que yo falti seran ells [fills] els que se n'hauran d'ocupar (...) bé alguna vegada ho he pensat... si jo ara faltés... ara són petits, encara, els podria afectar d'alguna manera... però és a un termini molt i molt llarg. (D39A)

De totes maneres, l'experiència viscuda d'aquest perfil teòric ha tingut un impacte socioemocional. Per exemple, en alguna ocasió, la dona moderna manifesta haver hagut de sortir en defensa de la persona amb discapacitat per les burles o fins i tot agressions que rebia per part d'iguals i de la societat en general. Malgrat que són situacions puntuals, aquest model teòric de dona moderna ho viu com una experiència que desprèn una falta de sensibilització i desconeixement de la discapacitat per part de la societat.

S'única vegada que m'he pegat amb una persona... una vegada una persona me va dir "eres igual de subnormal que tu hermana" i aquí vaig dir "ángel castilla" [expressió mallorquina] i ens vàrem donar de bufetades i s'ha acabat! (D44A)

Me molesta mucho que le miren y digan "Mira, es un tonto" (...) Delante de nosotros había una gente que decía "Mira un tonto, he visto a un tonto". Hasta que me cansé y le dije "Oiga, ¿quiere Ud. ir a parar a la piscina?". Y me dijo: "¿Por qué?". Y yo: "Porque aquí el único tonto y gilipollas y malnacido es Ud.(...)". No me molesta que lo miren, porque, claro, mirarlo (...) yo jamás he mirado a una persona porque sea enana, sea... no, no, todos somos humanos y tenemos que respetarnos mucho, muuucho, y a mi hermano me gusta que lo respeten. (D61A)

De totes maneres, és un perfil teòric que manifesta una acceptació de la persona i situació discapacitat per part de la seva xarxa d'amistats, també per part del nucli familiar extens.

Con la familia no, no, no... mi hermana, qué va... y con amigos tampoco. Y de hecho yo lo tengo muy claro, yo soy dos, es decir, o aceptan a mi hermana o no me interesa tu amistad... no he tenido ningún problema... yo conservo las amistades de toda la vida en Valencia y mi hermana va a dónde yo voy. (D63A)

Emocionalment, aquest model de dona moderna expressa que l'experiència viscuda li ha permès desenvolupar valors de creixement personal com l'empatia, la sensibilitat i ser més conscient del que les persones amb discapacitat poden aportar. I destaca el fet d'haver hagut de madurar abans en relació amb altres iguals.

M'ha enriquit s'empatia (...) posar-se a sa pell de s'altre (...) te fa ser més crítica i molt més exigent amb es serveis, sobretot socials, que... que reben ses persones... (D44A)

Bé, sí que vaig haver de madurar abans d'hora... però com altra gent que pot tenir una altra circumstància que la faci madurar [més ràpid] (...). (D39A)

No es lo que yo pueda aportar, es lo que te aportan... es lo que mi hermana me aporta, o es lo que... es lo que me aporta, la vida que me da, sólo es por mantenerme a mi activa, ella ya me está dando vida. (D63A)

Aquests valors de creixement personal no exclouen que la participant hagi pogut generar ressentiments cap als germans i germanes sense discapacitat quan l'han deixada sola o quan han delegat un poc massa la responsabilitat de cuidar sobre ella.

Resentimiento hacia mi hermano puede que sí, para qué te lo voy a negar, pero sólo hacia mi hermano... Es que yo me tuve que hacer cargo de mis padres, los dos enfermos, y de mi hermana yo sola. (...) Viví unos años muy malos, horrorosos, sin ayuda de mi hermano, sin ayuda ninguna, y vivimos a 500 metros, fue muy duro (...) pero ya es una indiferencia ¿sabes? Es decir, tengo un hermano pero sé que no puedo contar con él, entonces... es indiferencia, no siento nada, nada...(D63A)

Tot i una ruptura de la relació fraternal entre aquest perfil teòric de segona generació i la resta de germans sense discapacitat, aquest distanciament no ha afectat, en absolut, la relació entre ella i la persona amb discapacitat. Aquest model de dona moderna expressa que la seva relació s'ha esdevingut com una relació 'normal' entre germans. De tota manera, en alguna ocasió manifesta haver desitjat tenir una germana o un germà sense discapacitat perquè hauria pogut fer una vida com la de qualsevol altra persona.

Molt bona (...) des de sempre hem estat juntes i jo he assumit... bé, no és que hagi d'haver assumit res, però... ho he anat vivint a la vegada, la seva discapacitat, i bé... no tenim cap conflicte...[...] Me sap greu que ella no pugui tenir sa vida que tindria si no tingués sa discapacitat, per exemple, tenir una parella (...), tenir fills, o... o... plena llibertat per fer el que ella vulgui... Això és el que me sap greu (...). (D39A)

A més a més, alguna vegada la protagonista d'aquesta segona generació de dones admet que cuidar d'una persona amb discapacitat és un no aturar, és un contínuum d'estar atent a les noves necessitats que pugui tenir i que potser no sap expressar. Aquest esforç suposa, alguna vegada, algun desgast, amb el greuge de sentir-se culpable quan no s'està tan pendent de la persona afectada o del nucli familiar primari.

És un... un no aturar. Tenir un germà, un familiar, amb discapacitat... perquè ses necessitats d'una persona amb discapacitat no són ses mateixes que pot tenir una persona sense discapacitat, i has d'estar sempre a l'aguait (...). (D44A)

Sí, clar, això sí, suposa un esforç (...) i estar tan implicada amb sa família m'afectava en es meu matrimoni, i durant un temps me vaig distanciar (...) però llavors què passa (...) me sent malament (...) pareix que la tenc oblidada... (D39A)

En relació amb aquest últim verbatim, apareix un discurs emergent. Es tracta d'una dona de segona generació (D44A) que treballa en la fundació a la qual assisteix la seva germana amb discapacitat. Considera que una de les funcions de les fundacions és flexibilitzar els recursos per tal d'adaptar-los a l'itinerari vital de la persona amb discapacitat. Aquestes persones, com qualsevol altra, envelleixen i les necessitats que puguin tenir amb 20 anys no són les mateixes que, per exemple, amb 50 anys. A més a més, considera que per avançar amb la persona amb discapacitat cal integrar tots els membres familiars, ser resolutius i escoltar totes les necessitats del nucli familiar.

LES DONES DE PRIMERA GENERACIÓ (18-34 ANYS)

La nova versió XX: una dona contemporània

Com el cas de les dues generacions anteriors, al prototip de dona de la primera generació se l'ha anomenat la nova versió XX (dona) o la *dona contemporània* com a denominador comú de les cinc participants (D21J, D23J, D31aJ, D31bJ, D34J).

Es tracta d'una dona que ha crescut en un context històric liderat per una societat democràtica, sobretot, en matèria d'igualtat entre homes i dones, accés a l'educació, al mercat laboral i en matèria de recursos orientats per a persones amb discapacitat.

Tots aquests avenços donen pas a una nova dona socialitzada en un context en el qual, tot i imperar els patrons culturals de gènere i una divisió sexual del treball, s'ha socialitzat amb aquests nous avenços educatius i laborals. A més a més, ha estat testimoni d'una mare de família que ha accedit a un mercat laboral, ja sigui a temps parcial o complet, i que de mica en mica ha anat concebent les cures en un mercat de serveis i recursos socials. No obstant això, la mare de família ha continuat mantenint la cura de la persona amb discapacitat dins l'àmbit familiar, però dotada de més llibertat, atesa una incipient col·laboració per part del pare de família en les activitats de cuidar.

(...) Pero en cuanto de encargarse de ella, de cuidarla, de darle de comer eran los dos (...) es la mamá que la ayudaba a duchar porque era (...) una chica y mi padre prefería no ducharla porque era incómodo para él porque era una chica de 20 años o de 25. (D21J)

Mi madre es dueña de casa pero hace limpieza, algún día trabaja, algún día, y mi padre sí que trabaja todos los días... ¿Y está fuera tu padre? De lunes a viernes, llega los fines de semana. (D31bJ)

Tot i que el nucli familiar primari d'aquest model de dona contemporània s'ha organitzat entorn d'uns valors tradicionals, és cert que, en major o menor mesura, la situació de discapacitat s'ha socialitzat i s'ha estès fora del nucli familiar primari. És a dir, en el nucli familiar s'han realitzat activitats més o menys conjuntes que han facilitat la interacció entre els diferents membres familiars.

Con mi hermano sí (...) nunca se apartó, nunca se dejó de lado, (...) no hubo diferencia de "no podemos salir porque él está enfermo", nunca nos limitamos, ni mis padres ni nosotros. (...) Mi papá es chófer de camión, y si era necesario subíamos todos al camión; mi hermano se subía, la silla de ruedas atrás y... nunca nos limitó nada! [riem] (D31bJ)

A més a més, la protagonista manifesta, en alguna ocasió, una implicació voluntària en les activitats de cuidar tant instrumentals com socioemocionals amb una intensitat variable.

(...) y yo me quedaba un día, o si necesitaba que le pusiera los zapatos o cualquier otra cosa... yo lo hacía, pero no era nada regular. (D21J)

Entonces era mi responsabilidad que si salía tenía que dejarle dado merienda; si estaba en el baño, la que lo limpiaba, lo lavaba, o cualquier cosa que necesitaba, era yo. Y ya por la noche llegaba mi madre. (D31bJ)

La participació d'aquesta nova protagonista en el benestar de la persona amb discapacitat ha estat com adoptar un rol de segona mare.

Sí, jo sempre he pensat que he fet de segona mare durant molt de temps. De fet, jo sempre havia dit que no volia ser mare [ara té un nadó d'un mes], però sempre he dit que no perquè jo ja havia fet de mare. (D34J)

Durant la socialització secundària, la dona contemporània continua implicada en les activitats de cuidar, però es detecta una sobreimplicació en les activitats socioemocionals, atès que són els pares els qui encara lideren el pes de la situació, mentre que ella està més centrada en les noves responsabilitats familiars, laborals i acadèmiques.

A ella li agrada molt que estiguem tots junts, noltros anam molt a ca ma mare, que vegi es nin...(D31aJ)

(...) ahora me quiero sacar los zapatos, hacer la comida para mañana, y mañana otro día, y mañana otro día a las tantas de la noche. Entonces, claro, por eso no tengo ganas, porque mi vida... mi ritmo de vida, ya no lo incluyo en mi vida... (D31bJ)

De totes maneres, s'observa una implicació incipient respecte de les activitats burocràtiques o legals. La dona contemporània sap que algun dia haurà de gestionar aquest tipus d'activitat instrumental, tot i que en alguna ocasió encara ho veu com una cosa llunyana.

(...) es tema papers, jo ara no duc res, (...), m'he de seure amb ma mare i m'ho ha d'explicar tot (...) Jo aquest maldecap encara no el tenc.. (...) està 'al caer'... (D31aJ)

Mira, con este tema yo no estoy muy puesta (...) siempre ha ido a centros privados pagando. Ella recibe la Ley de la dependencia y ya está (...) Sí, algún día tendré que ponerme al día (...) Sí, sí... (D23J)

Tot i que és una qüestió que encara queda força llunyana, la dona contemporània ha estat capaç d'encetar un diàleg més o menys obert sobre el futur de la persona amb discapacitat. En una línia similar al perfil teòric de la segona generació, en el cas de la dona contemporània, els escenaris que s'obren sobre el futur de la persona amb discapacitat no són homogenis, encara que s'observen dues tendències dominants.

Per una banda, es detecta una dona contemporània que manifesta que la seva vida durant la infància, adolescència i part de l'adulthood ha estat tan imbricada a les necessitats de la persona amb discapacitat, que en aquesta nova etapa vital (família pròpia) vol cuidar de la seva germana o germà amb discapacitat però fent ús dels recursos disponibles per a les persones amb discapacitat. Per altra banda, hi ha una dona contemporània que té molt clar que serà la responsable de la persona amb discapacitat, però desconeix com es farà efectiva aquesta responsabilitat, malgrat que descarta l'ús de recursos institucionals.

(...) una mica, però és complicat. (...) Bé, (...) hi ha temes que (...) que... s'eviten una mica... se suposa que he de ser jo , però (...) sí que els he dit en es meus pares que jo la vull cuidar sempre que estigui en un pis tutelat. És que sona un poc... (D34J)

(...) yo sabía que yo iba a cuidar de ella (...). No sabía cómo, si sería conmigo, (...) en su casa con una persona (...) sabía que yo quería estar allí porque era mi hermana y obviamente no quería que estuviera mal. (D21J)¹²⁰

Des d'una perspectiva actual, la dona contemporània és conscient de com l'experiència viscuda ha afectat el seu desenvolupament individual. Tot i que s'ha desenvolupat acadèmicament i/o professionalment, manifesta que al llarg de la seva vida sempre ha pensat que s'ha hagut de privar de fer coses per tal de prioritzar les necessitats familiars o de la persona amb discapacitat. Per aquest motiu, la dona contemporània vol equilibrar la situació i, així, evitar que la seva responsabilitat de cuidar no interfereixi tant en el seu nou itinerari vital.

Però sí que sempre he viscut pensant que me priv de coses per ella, més abans (...) La meva vida de més jove, sempre ha estat condicionada al voltant d'ella, (...) tot sempre ha anat al seu voltant (...) la meva vida d'adulta, sobretot si tenc fills, i ara en tenc, no vull que es vegi tan condicionada a cuidar-la (...). (D34J)

De totes maneres, la situació de discapacitat continua influint en algunes decisions vitals de la dona contemporània. Per exemple, per una banda, el temor de tenir un infant amb discapacitat la condueix a sotmetre's a tot tipus de cribratges prenatals o bé a trobar un reconfort espiritual.

No obstant això, és un perfil teòric que admet que l'experiència viscuda l'ha ajudat a desenvolupar habilitats emocionals com l'empatia, la sensibilitat, la responsabilitat i la tolerància, encara que reconeix que, en algun moment, la situació viscuda li ha generat algun sentiment de sentir-se una filla de segona o bé sentiments de ràbia i impotència davant el comportament de la persona afectada o davant el fet d'assumir algunes responsabilitats.

(...) en tacto englobo muchas cosas porque es tanto delicadeza, humanidad, como... experiencias enriquecedoras, como... es que no sé, son muchas cosas... (D23J)

A veces me enfadaba con mi hermana y se lo decía a mis padres y nunca le decían nada (...) y a mí me parecía injusto porque (...) más tarde te das cuentas que son tonterías... y con el paso de los años (...), te das cuenta que no era nada... nada importante... eran tonterías, ¿sabes?, porque yo era una cría y... y me daban rabia estas cosas... (D21J)

A més a més, la protagonista d'aquesta primera generació manifesta que, malgrat que la relació entre ella i la persona amb discapacitat sempre ha estat propera i de molta confiança, ocasionalment, li hauria agradat tenir una germana amb qui poder compartir més coses.

Home, idè també per sa relació normal de germans, tenir una germà o una germana amb qui parlar, poder contar-li ses teves coses... sí que m'hauria agradat! (D34J)

¹²⁰ D21J: la germana amb discapacitat d'aquesta participant es va morir fa 5 anys.

Els sentiments generats cap a la persona amb discapacitat i cap als pares també són projectats a escala social en termes de com la societat viu i veu la discapacitat. Durant la infància i adolescència, la dona contemporània reconeix haver hagut de sortir a defensar la seva germana amb discapacitat i, en l'etapa adulta, en alguna ocasió, manifesta haver-se sentit qüestionada per tenir algun tipus de facilitat com, per exemple, el fet de disposar de la targeta per al pàrquing de minusvàlids. En aquest sentit, la protagonista d'aquesta primera generació denuncia la manca de sensibilització i reconeixement de la discapacitat.

En la adolescencia (...) cuando íbamos al cole (...), estaba de integración (...) se metían o se reían de ella, claro, yo les plantaba cara, porque les decía "os estáis metiendo con alguien con quién no os deberías estar metiendo ¿Qué... qué hacéis?...".(D23J)

(...) a veces tengo que ir con cuidado de ir con la tarjeta de discapacitado... (...) lo voy a buscar, lo voy a llevar y ya me quedo con la tarjeta y... alguna que otra vez te juzgan por eso... y jolín, que soy yo la que acaba de ir de lavar, limpiarlo y tal (...) No juzgues porque no sabes lo que es por detrás, lo que me ha tocado hacer dos minutos antes... (D31bJ)

En relació amb les ajudes o facilitats socials, és una dona que les valora positivament, però reconeix que són insuficients i que s'haurien de diversificar més. És a dir, no només és una qüestió de proporcionar una cadira de rodes, sinó que de vegades és qüestió d'oferir ajudes per tal d'adaptar l'habitatge familiar a les necessitats de la persona afectada. A més a més, considera que tots els recursos especialitzats estan massa homogeneïtzats i denuncia que sovint els centres especialitzats no tenen en compte que cada persona amb discapacitat és un món i que s'ha de donar resposta a les necessitats o requeriments de cadascú.

En las asociaciones lo ves, incluso una persona que está categorizada como 'autista' son un mundo, una persona de la otra [también con autismo] (...) aunque los agrupen dentro del mismo saco... (D21J)

Com a discurs emergent d'aquesta primera generació de dones cal destacar no tan sols les dues participants (D31bJ, D34J), que admeten que elles es responsabilitzaran de la persona amb discapacitat, però fora de l'àmbit familiar actual; també cal ressaltar una altra participant (D31aJ) que manifesta estar molt contenta per aquest estudi, ja que mai ningú li havia preguntat com a germana d'una persona amb discapacitat com ella mateixa s'havia sentit i està molt agraïda per aquest interès.

6.2.2.2. El perfil narratiu dels homes

ELS HOMES DE TERCERA GENERACIÓ (≥ 65 ANYS)

La nova versió de l'home tradicional

En aquesta generació d'homes, només s'han entrevistat dos participants (H68G, H71G). Tot i el poc nombre de participants, s'ha elaborat un perfil narratiu prototip anomenat: *el nou home tradicional*. En aquest perfil, s'observa que la seva socialització primària va estar molt marcada per una sobreimplicació dels pares cap a la persona amb discapacitat, en particular de la mare de família, fet que denota el moment històric en el qual va créixer el protagonista.

(...) sa cura directa, (...) ho feia sa mare, ses cuidadores, jo he canviat es paquet des meu germà potser 3 o 4 vegades en sa meva vida, ses vegades que li he donat es menjar es poden comptar amb es dits de sa mà, ho ha fet sa meva germana, ma mare... jo he estat... fruit de sa meva generació. (H68G)

A més a més, el context de l'època incideix en el procés d'adaptació a la nova situació familiar que afecta, en particular, la mare de família. El nou home tradicional admet que la seva mare mai va acabar d'acceptar la discapacitat del seu germà, malgrat que mai va desatendre'n les necessitats i el va acabar prioritant en tots els nivells.

És el drama de la família (...) en un poble de Mallorca, en un context cultural molt pobre, amb la postguerra i econòmicament i culturalment amb molta pobresa, la interpretació era "Quin pecat hem fet? Per què Déu ens castiga d'aquesta manera?". Aquesta era la història de la meva mare, que va quedar molt tocada per això. (H68G)

Aquesta sobreimplicació dels pares en el benestar de la persona amb discapacitat va permetre al nou home tradicional dur una vida independent. Tanmateix, del seu discurs sí que es percep que durant la infància i adolescència es va sentir una mica apartat del nucli familiar primari, tot i que no sempre ho verbalitza explícitament.

Sí, de molt jove jo ja me vaig dedicar a fer ses meves activitats, (...) sortia d'excursió amb sos companys (...) ens n'anàvem potser dissabte i no tornàvem fins diumenge vespre, després me vaig posar a fer feina, però després me vaig posar a fer feina i a estudiar, mmmm... (...). Sí, sí... vivia a casa però tenia... però era molt autònom amb aquestes coses, no? (H71G)

Aquesta situació provoca l'aparició de sentiments de gelosia i ràbia cap al germà amb discapacitat, ja que aquest model d'home de tercera generació descobreix que el seu germà li ha robat els pares, ha deixat de ser el centre d'atenció i ha passat a un pla secundari i, per tant, li ha pres una vida feliç.

Jo era el rei del mambo que de sobte (...) el que ha vingut darrere (...) s'emporta tota l'alegria de la casa (...) i jo allà sense entendre res. (...). I amb l'ambivalència que tinc un germà que me l'estim però (...) és un pocavergonya que m'ha tret l'alegria de la casa i tot el protagonisme. (...) Amb el temps descobreixes que no hi pinto res a casa. El meu germà és el centre d'atenció. (...) vaig a escola sense pentinar, perquè la meva mare no té temps [...] A mi em tenien els oncles, les ties i els padrins. (H68A)

A mesura que el nou home tradicional es fa gran, té l'ocasió de marxar i anar-se'n a formar a fora de l'illa. Al cap d'uns anys, decideix tornar i es casa. Les noves responsabilitats familiars i laborals no interfereixen en les activitats de cuidar perquè són els pares els qui continuen liderant la situació de discapacitat. No obstant això, davant el deteriorament de salut de la persona afectada, van ser els pares els que van decidir d'institucionalitzar el seu germà amb discapacitat sense comptar amb la seva opinió.

No, no. No, no. Va ser una decisió d'ells... no, no hi vaig participar en absolut. (...) mos pares varen dur aquest tema d'una manera molt, molt, molt seva, no s'obrien, amb aquest tema no se varen obrir, mai, mai, mai, no se varen obrir, mai. (H71G)

Davant aquesta situació, el nou home tradicional segueix el seu nou curs vital. Tanmateix, quan decideix ser pare l'amoïna si la discapacitat que afecta el seu germà pot tenir un component hereditari. Per aquest motiu, el protagonista d'aquesta tercera generació recorre a especialistes que li descarten el risc hereditari.

(...) supòs que va tenir una anòxia, perquè no té cap problema cromosòmic ni genètic, (...) em vaig emportar sang del meu germà (...) fins a l'Hospital de la Maternitat de Barcelona, perquè (...) era l'únic lloc d'Espanya on es feien les proves de diagnòstic precoç (...) jo volia tenir fills i volia que la meva dona estigués tranquil·la. (H68G)

Malgrat que és un home que ha pogut desenvolupar-se personalment i que ha rebut el suport dels pares o d'institucions per cuidar del seu germà amb discapacitat, la seva implicació en les activitats no es percep fins ben entrada l'edat adulta. Aquest fet no exclou que no s'hagi preocupat del seu germà amb discapacitat, però sí que s'intensifica més arran de la mort dels pares.

Tot el que són visites a especialistes, tot això ho fem noltros també. No deixam que hi vagi amb una altra persona (...) hi anam amb ell, l'acompanyam (...) es dia a dia... ell el té allà [a la residència]. (H71G)

Idò miri, ell té... li agrada molt sortir, no? Aleshores li hem posat a sa seva disposició... perquè econòmicament (...) no tenim problema... és que ell pugui disposar d'allò que hagi de menester (...) Va voler anar (...) a Itàlia, li va costar uns doblers, se va poder assumir, tot això perquè tengui es desenvolupament... més normal possible. No li hem posat cap pega per res.(...) té un romanent important que és seu i això és el que noltros li administram, però ell l'empra per el que ell vol. (H71G)

A més a més, és un home previsor, perquè davant la seva possible absència ja ha pensat en com abordar el futur del seu germà amb discapacitat. Així mateix, atesa una situació d'institucionalització, el nou home tradicional ja ha parlat amb el centre especialitzat per traspasar-ne tant la tutela com l'administració econòmica i designar, en algun cas, una filla com a figura de supervisió.

(...) sí, d'això n'hem parlat amb sa fundació i amb ses dues filles, sobretot amb una. (...) hi ha sa gestió d'uns doblers i d'això en vam parlar amb sa fundació i ens van dir: "No vos preocupeu en absolut, tot això ho tenim previst" (...) Clar, ell tornarà major i es valdrà menys i haurà de menester un altre tipus d'ajuda (...) O sigui que ho tenen bastant lligat? Jo crec que sí, que més o manco... controlam... (H71G)

Malgrat aquesta situació privilegiada, el nou home tradicional admet que l'experiència de discapacitat sí que ha interferit en una dimensió emocional. Per exemple, en alguna ocasió, aquest perfil teòric verbalitza la reproducció de tics nerviosos, angoixa i dificultat de parlar de la seva experiència en certes situacions socials específiques.

Quan jo era resident a l'Hospital de Sant Pau (...) no vaig parlar mai des meu germà.(...) estava... amb una ansietat terrible perquè (...) [era] la primera vegada que jo convidava els meus companys de residència. I quan vàrem arribar a Mallorca, per Nadal, els meus pares tenien una casa a Escorca (...) estàvem allà (...) i de sobte arriba un cotxe i era un oncle meu (...), però ma mare va reproduir tots els meus trets (...) El meu germà! És a dir, el paquet si fa olor, si l'han de rentar... ara ve gent i no ha de veure que noltros tenim descuidat el nostre... Jo vaig veure d'on havia copiat tot aquest nerviosisme, aquest mimetisme de la mare... quan venia qualcú (...). (H68G)

Tots aquests sentiments i emocions projectats cap al germà amb discapacitat i situacions socials es reconduïxen quan aquest protagonista de tercera generació manifesta que haver treballat i treballar per defensar els drets del seu germà amb discapacitat s'ha convertit en un objectiu, quan ha entès que el seu germà no té cap culpa de ser com és. Aquesta reflexió emergeix de les manifestacions d'un dels participants d'aquesta tercera generació d'homes i es considera un discurs emergent.

Es tracta d'un home de 68 anys que despunta acadèmicament ja des de la infantesa, motiu pel qual se'l potencia i se'n va a estudiar a Barcelona, on es forma en medicina. Quan aquest home torna a l'illa, es troba amb una situació familiar complexa. Els pares són grans, el seu germà 100% dependent és cada cop més demandant i a l'illa no hi ha centres especialitzats per a la seva discapacitat.

A més a més, és un home que té molt clar que ni la seva dona ni la seva germana, que presenta problemes de salut importants, han d'involucrar-se en un vida dedicada amb exclusivitat a tenir cura del seu germà amb discapacitat, de manera que trenca el discurs de gènere de l'època en la qual s'ha desenvolupat.

Quan torn de Barcelona (...) em trob amb la següent escena: els meus pares tornen grans, al meu germà li han de canviar el paquet (...) les vegades que ho necessiti, li han de donar el menjar a la boca, i està a casa, i la meva germana ja assumeix que haurà de cuidar del meu germà, però jo no estic d'acord amb això; la meva dona i la meva germana no tenen per què reproduir aquesta esclavitud que han tengut la meva mare i el meu pare (...). (D68G)

És a partir d'aquí que, comptant amb la presència dels pares i atesa la seva posició social, inicia la creació d'un centre especialitzat per a la discapacitat que presenta el seu germà amb el suport i l'ajuda d'altres pares i mares amb fills i filles amb una discapacitat similar a la del seu germà. Un cop que el centre és creat, el participant ha de convèncer una mare reticent a desprendre's del seu fill amb discapacitat. Després de convèncer-la, la mare entra en contacte amb altres pares i mares amb una situació similar que l'ajuden a socialitzar el problema.

Davant el traspàs dels pares, el participant i la seva germana sol·liciten la tutela del seu germà amb discapacitat. De totes maneres, en una societat fonamentada en patrons culturals de gènere, el jutge atorga la tutela legal a la germana. Els problemes de salut de la seva germana fan insostenible la situació i és quan aquest home reclama la tutela del germà amb discapacitat.

Llavors, ja ma mare va morir, mon pare va morir (...) i vàrem demanar, ma germana i jo, la tutela del nostre germà (...) el jutge dona la tutela a la meva germana. La meva germana no està bé (...) i, finalment, arriba un moment que jo som el que duc la tutela (...) jo administr els recursos del meu germà (...) al final vaig anar al jutge i li vaig dir: "Escolti, a mi això no em pareix bé, a la meva germana li estan creant un problema" (...) i, per tant, jo vull la tutela del meu germà". (D68G)

Per aquest home, conèixer la vulnerabilitat de les persones amb discapacitat fa que es generi un valor d'empatia alhora que de resistència; resistència entesa davant la dificultat d'acceptació i assumptió de la situació. Un cop que aquesta resistència és superada, apareix la capacitat d'entendre la vulnerabilitat i de donar sentit a la situació en conjunt. Per ell, aquesta capacitat de transcendir de la situació, aquesta superació, s'ha produït a través de la feina realitzada per defensar els drets d'aquestes persones i donar-los unes condicions de vida òptimes i de benestar, independentment de les lluites polítiques que s'hagin hagut de lliurar.

Quan jo he començat a treballar per defensar els drets del meu germà i de les persones que són com ell han caigut les tonteries, m'he enfrontat a polítics amb unes situacions difícilíssimes, amb un parell de collons, m'entens? Sense mirar per mi, mirant per ells, i les coses han canviat i s'han transformat de forma màgica de vegades (...). (D68G)

A més a més, treballar per a les persones vulnerables també li ha permès superar tots els ressentiments generats cap al seu germà amb discapacitat. No obstant això, a pesar d'aquest transcendentalisme, és un home que reconeix que no entén el perquè de la vida del seu germà. No sap fins a quin punt ha estat bé o no, fins a quin punt el seu germà el reconeix com a germà.

Si em dius "Al teu germà, te l'estimes?". Sí, clar que l'estim, però (...) estava bastant empenyat de com m'havia desbaratat la vida fins que he pogut entendre que ell no m'ha desbaratat res, el pobre, no? (...) He hagut de passar per un procés i sí... et diria que emocionalment m'hi sent a prop. (D68G)

(...) a mesura que s'ha anat deteriorant, cada vegada és més difícil, (...) és molt dependent (...) tenc la percepció que ell, pràcticament, no, no em coneix. (D68G)

Per aquest motiu, aquest home manifesta que el seu germà és seu, és la seva responsabilitat i no la vol traspasar a ningú més. Tota la vida ha treballat per la dignitat de les persones amb discapacitat, però ha protegit la seva dona i els seus fills de l'experiència viscuda. Per tant, davant la possibilitat que a ell mai li passi res, ha de preveure el futur del seu germà amb discapacitat. En aquest sentit, tenir el suport de la fundació li garanteix que al seu germà no li faltaria mai res i que les seves necessitats en salut sempre estaran cobertes. A més a més, segons el participant, i com a reconfort espiritual, "ja he demanat" que el seu germà se'n vagi abans que ell.

(...) els he protegit, m'he cuidat del meu germà, el meu germà a ca nostra és una persona desconeguda, saps el que et vull dir? (...). No, no tenc cap problema. Si jo me n'anava per alguna raó, la fundació tutelar se n'encarregaria. I tant! Es morirà abans ell que no pas jo. Ho tenc demanat, això. Ho tenc pactat. Jo no el vull deixar a ningú, és meu, és la meva responsabilitat. [silenci]. A part que físicament estic molt millor jo que no pas ell, pobret. Tenc dos anys més, però... (D68G)

En tractar-se d'un home que ha format part d'associacions de pares i mares per a persones amb discapacitat, s'ha mogut en el terreny polític, social i econòmic per fer de l'organització que ha gestionat una realitat. Per aquest motiu, és un home que dona molta importància a la funció i a la possibilitat de pressió d'aquestes associacions en l'àmbit polític per respectar els drets de les persones amb discapacitat. Per ell, són les fundacions les que tenen els recursos i la força, no cal esperar cap ajuda dels governs, sinó que el que cal és pressionar per tal d'aconseguir els recursos necessaris i fer la vida de les persones amb discapacitat i les seves famílies una mica més fàcil i amb totes les necessitats cobertes.

Els recursos que tenen les famílies i els professionals són molt més grans que el que pugui posar l'estat. Els recursos no són els que tenen els governs, recursos són els que tenim nosaltres per defensar la dignitat de la persona i llavors, davant d'això, davant d'aquesta energia, l'administració es doblega, i llavors nosaltres en aquesta Comunitat tenim una legislació que no hi ha en cap altra Comunitat, som capdavaners a escala nacional, en aquests moments (...) A noltros, Madrid no ens comanda, ni els polítics d'aquí. Per això l'experiència d'XXX [de la fundació]. (D68G)

ELS HOMES DE SEGONA GENERACIÓ (34-64 ANYS)

L'home pragmàtic

En aquesta segona generació d'homes, hi han participat quatre participants (H37A; H40A; H48A, H54A). Del conjunt de manifestacions dels quatre homes, se n'ha elaborat un prototip narratiu anomenat *l'home pragmàtic*.

Es tracta d'un home que neix en un context històric encara força arrelat en un ordenament social basat en una divisió sexual de gènere, però amb petits canvis que permeten en alguna ocasió a la mare de la família accedir a un mercat laboral a mitja jornada o atendre negocis familiars propis.

De totes maneres, l'home pragmàtic reconeix que són els pares els qui sempre s'han fet càrrec de la persona amb discapacitat i que recau sobre la mare, la figura principal de la provisió de les cures i sobre el pare, la figura proveïdora dels recursos materials.

(...) és entre mon pare i ma mare que el cuiden, a jo no m'implica res. (H40A)

Sí, sempre. Mon pare econòmicament, i si s'han de canviar unes persianes, si el pis s'ha de pintar, s'ha de renovar... sí... ella sempre menja a baix i baixa i puja... (H54A)

La seva implicació en les activitats de cuidar ha estat puntual i com a suport dels pares, en particular de la mare, amb una tendència a sobreimplicar-se en les activitats d'oci i lleure i, ocasionalment, compartida amb altres germans sense discapacitat.

Ja te dic: de petit, si es meu germà i jo havíem d'anar... Ell [germà petit sense discapacitat] i jo corríem en moto i ell [germà gran amb discapacitat] venia amb noltros, (...) tothom li feia un munt de cas (...) Bé, ara feim un... quan faci es anys... una festa a s'agost i ve molta gent. (H40A)

A més a més, durant la infància i adolescència, l'home pragmàtic rememora que l'experiència viscuda mai ha estat un impediment per a la realització d'activitats conjuntes familiars, com tampoc ha condicionat les relacions amb el nucli familiar extens, tot i que en alguna ocasió es pot haver presentat una situació de rebuig.

(...) y yo siempre he notado mucha comprensión con ella y mucha ayuda y... no solamente son mis padres y yo, tengo uno tíos que harían cualquier cosa por ella; su hija, mi prima, también... (H37A)

Una cunyada de sa meva germana va prohibir a ses nebodes, ses filles, freqüentar n'XXX [nom de la germana] perquè està malalta i que... i ella això ho ha retret molt... li ha fet mal... sí... (H48A)

Aquestes situacions de rebuig són inferides socialment però amb una connotació de manca de sensibilització cap a la discapacitat per part de la societat en general.

(...) te puc dir, eh... Quan veig qualcú discapacitat i algú en fa burla, això sí que me sap molt de greu, saps? O si veig que qualcú aparca en un lloc de minusvàlids (...) li dic "Ostres! Mira, a veure si trobes un altre pàrquing, perquè jo sé que hi ha gent que li fa falta, i li fa falta de veres" (...) Som més sensible a aquestes coses (...) jo veig una cadira de rodes i la veig des d'una altra perspectiva (...) perquè es meu germà està tot lo dia allà assegut i no... i no m'agrada, no m'agrada... (H37A)

A mesura que l'home pragmàtic ha entrat en l'etapa adulta, la tendència a sobreimplicar-se en les activitats socioemocionals s'ha mantingut, encara que puntualment ha participat més en altres activitats burocràtiques o activitats més tècniques com la reparació de la cadira de rodes, anar a comprar algun tipus de bé que requereix la persona afectada, etc.

A nivel... emocional... siempre que puedo ir a verla, y... le... le llevo todo aquello que considero que es positivo, voy con su sobrina [l'entrevistat té una filla petita], juega con ella, animales... que le gustan mucho... todo eso... todo lo que considero que le puede gustar, lo tenemos en cuenta... (H37A)

Si sa cadira té algun problema, ho miram d'arreglar... ehh... no sé què dir-te... idò tot el que puc. Si ara, per exemple, li fa falta una màquina d'afaitar, idò vaig i la hi compr; a ma mare, per fer es bany, vaig i l'ajud... i tot allò que pugui fer... (H40A)

A més a més, la presència dels pares com a figures cabdals que continuen liderant la situació de discapacitat ha permès a aquest model d'home de segona generació formar-se i entrar en el mercat laboral. En aquest sentit, l'experiència viscuda no l'ha limitat ni condicionat a l'hora de trobar un espai de desenvolupament personal. Tot i que puntualment és un home que recorda haver hagut de renunciar a hores d'oci o lleure personal per fer-se càrrec de la persona amb discapacitat, al mateix temps reconeix que no li ha suposat cap esforç especial, perquè, per ell, el que compta és prioritzar el benestar de la persona amb discapacitat.

Yo, cuando me he tenido que quedar con mi hermana una mañana después de traspasar, es priorizar el bienestar de ella, (...) yo lo he acabado haciendo, bueno, con resignación quizá, pero (...) lo he hecho por ella. No lo hago porque "¡jo! me toca hacerlo". (H37A)

M'ha afectat en sa preocupació per ocupar es rol de germà, (...) però no m'ha llevat ni es dormir, ni, ni activitats que feia abans, no... més o menys gestionar sa nova situació i ja està. (H54A)

En una línia similar, és un home que admet que la situació viscuda no ha interferit a l'hora de tenir parella o fills. En relació amb la parella, aquest model d'home de segona generació admet haver demanat una comprensió per part seva, però en cap moment li ha demanat la seva implicació directa en les activitats de cuidar, però sí una comprensió d'entendre que ell com a germà té una responsabilitat addicional.

Sempre has d'exposar es tema... sa parella que tenc ara, [ha de] de saber... si un dia qualche cosa passa, jo tenc un fill més, o un germà més, o una persona més a cuidar.(...) és el primer que poses, (...) si t'agrada, bé i, si no, qualche cosa haurem de fer. No condiciona, però sí que hi és, i ho has d'explicar i tenir-ho en compte, clar. (H48A)

No obstant això, tenir un germà o una germana amb discapacitat ha tingut un impacte en el desenvolupament socioemocional d'aquest perfil teòric. En alguna ocasió, l'home pragmàtic manifesta que l'experiència de la discapacitat l'ha dotat d'una sensibilització i empatia particulars, i veure el món de la discapacitat des d'unes lents de la fragilitat molt peculiars, a entendre que els qui pateixen la discapacitat només necessiten comprensió.

[En referència al caràcter] Això sí, però jo crec que això ve amb tu, perquè una persona que no ho sigui, pel fet de tenir un germà [amb discapacitat] ho segueix sense ser... jo sé de germans que han tingut es germà ingressat setmanes i no han anat a veure'l... si no tenen aquesta... o la tenen o no la tenen... (H8A)

(...) yo creo que lo que más me ha aportado es empatizar mucho, yo... yo empatico muchísimo con las personas, creo que me he acostumbrado en base de entrenar con ella, de saber lo que le pasa... (H37A)

Aquests valors de creixement personal es fonen amb el naixement d'emocions i sentiments enfrontats, perquè és un home que, a pesar de ser conscient de la fragilitat de les persones amb discapacitat, també admet haver viscut moments d'impotència, d'incomprensió davant la persona amb discapacitat i de ràbia davant uns pares sobreimplicats però que no aconseguen fer feliç la persona amb discapacitat.

Supongo que el daño que uno acaba por haciéndose por el hecho de no poder hacer más por aquella persona, no sé cómo decirlo (...) parece que no puedes llegar a hacer feliz a alguien que... que no puede serlo de ninguna manera, que necesita la ayuda de los demás para serlo. Entonces te vuelve un poco... no sé... triste... Claro, y personalmente, yo creo que negativo, no aporta nada que no te puede hacer peor, ¿Doloroso?, puede.. (H37A)

Aquests sentiments es projecten igualment cap a la persona amb discapacitat. Malgrat que és un model d'home que accepta la discapacitat de la persona afectada, en algun moment se'n desprèn alguna ambivalència. Per una banda, és un perfil que es lamenta que aquesta persona mai podrà tenir una vida com la dels altres i, per altra banda, enyorava tenir una relació de germà a germà sense discapacitat.

Si ell no hagués estat així, jo seria oncle, padrí jove... jo tendria nebots, jo tendria... sempre ho penses... i més amb 11 anys... que seria... un nebot quasi, quasi com jo... (H48A)

Si tuviera un hermano mayor, le podría decir "Oye, que no me funciona el coche, ¿puedes echar una mano?". Por eso yo tengo a muchos amigos que considero que pueden hacerlo, pero esa unión con un hermano simplemente me da envidia, envidia... Pero no me preocupa tampoco. (H37A)

Respecte de com aquest model d'home de segona generació veu el futur de la persona amb discapacitat, és quan apareix el seu pragmatisme. Davant la possibilitat que els pares faltin, l'home pragmàtic mostra una inclinació a recórrer als recursos institucionals per cobrir les necessitats de la persona afectada sense desatendre la seva responsabilitat com a germà.

El personal me preocupa el día que mis padres no puedan hacerse cargo de ella, pues yo por supuesto me preocuparé de que ella esté bien asistida (...) supongo que residencia es lo que necesita ella... la dependencia es 100% (...) me gustaría que fuese de una manera que yo siempre tenga acceso libremente a ir, como aquél que dice cuando quiera, poder llevármela a pasear y cosas así... (H37A)

(...) jo no sé si en es final haurem d'acabar en una residència o com ho haurem de fer, això no ho sé encara (...) a sa fundació hi ha una residència i hi ha altres usuaris que l'estan emprant, i m'imagín que ma mare l'ha vista i que està bé (...). (H40A)

Tot i aquest ús potencial de recursos i serveis socials per a persones amb discapacitat, és un home crític respecte aquesta qüestió, perquè encara que en fa una valoració positiva, els considera insuficients i organitzats al voltant d'horaris poc flexibles que responen a mentalitats funcionarials. Per exemple, molts dels serveis que s'ofereixen només estan disponibles durant el matí, malgrat que sovint les persones amb discapacitat estan cobertes pels centres de dia o tallers. En canvi, a la tarda no hi ha ningú que vingui per ajudar amb les activitats de la vida diària (dutxar, rentar, sopar, etc.)

Un discapacitat cobra poquíssim, noltros hem tengut sa sort que... que ses coses a ma mare i mon pare ses coses els han anat més o manco bé, (...) hi ha altra gent que a més d'aquest problema en té d'altres d'afegits i així sí que ha de ser molt mal de dur... (H48A)

(...) porque mis padres, más allá del centro de día, por ejemplo, mi hermana cuando llega por las tardes a casa, mi padres la bañan con una grúa que tienen, pero considero que por las tardes tendría que haber gente o de la administración o de horario de tarde que pudiera ganarse la vida ayudando a gente para quitarles un poco de peso. (H37A)

Finalment, cal fer una petita consideració. Del conjunt de participants dels quals s'ha elaborat aquest perfil narratiu, n'hi ha un que destaca entre tots ells. Es tracta d'un home de 54 anys a la germana del qual se li diagnostica un trastorn mental ja en l'edat adulta. No es tracta d'un cas emergent, però sí d'un cas extrem.

És un participant que de jove es distancia del nucli familiar primari perquè no comparteix les normes intrafamiliars. Aquesta relació distant es va suavitzant amb el temps i coincideix quan la seva germana li demana que l'acompanyi al metge perquè no està bé. Quan a la seva germana se li diagnostica el trastorn mental, el participant mostra certa reticència al tractament farmacològic prescrit, perquè el concep com un tipus d'addicció. Tanmateix, aquesta concepció entre tractament farmacològic i addicció queda confusa en les seves manifestacions.

(...) vaig tenir sa reacció de desconfiar (...) de sa psiquiatria (...) passava pena per, (...) es tema de dependències... (...) Jo m'hauria estimat més que s'hagués fet un altre tipus de teràpia. Perquè conec un poc es món de ses drogues i sé que (...) puntualment poden per ventura administrar una... [no acaba la frase: dosi de droga?] però han de ser persones molt, molt fortes per poder deixar aquesta... i jo vaig pensar que ella no era una persona molt forta per poder prescindir d'aquesta medicació (...). (H54A)

Malgrat aquesta reacció, el participant acompanya la seva germana a les visites mèdiques i li arregla la medicació de cada setmana fins que arriba un dia que la seva germana s'escapa del centre de dia i román desapareguda un dia. La germana reapareix per voluntat pròpia i a partir d'aquí el germà li retreu el seu comportament.

(...) en es darrer any he fet bastanta poca cosa perquè vàrem tenir (...) una crisi (...) jo li vaig dir que s'havia de comportar, que per viure en societat hi havia una sèrie de coses que [no] se podien fer (...) ella no se va voler rectificar (...) Si tu penses això, idò jo me retir una mica d'aquest suport que t'estic fent, que si ses pastilles, que si això... li vaig voler dir d'aquesta manera, que si accepta ses coses, ses normes, jo estic amb ella. (H54A)

A la retirada del seu suport a la germana afectada, la resta de germans sense discapacitat no hi donen gaire importància. Al contrari, la resta de germans consideren que la persona afectada és capaç d'autoadministrar-se la medicació. A més a més, cal tenir present que la relació entre tots els germans està caracteritzada per aquest distanciament inicial i, també, per una relació complexa de tots els germans amb la persona afectada.

Jo ho vaig dir a sa família i van considerar que ella se podia administrar sa medicació tota sola. Jo vaig avisar sa psiquiatra: "Jo no li don més sa medicació i tengues-ho en compte". I se veu que ningú va trobar necessari que ningú li donàs sa medicació, i no va passar res. (H54A)

Ses dues germanes tenen una relació d'amor-odi. Hi ha vegades que s'ajuden, d'altres que "no vull saber res més de tu" (...) Sa major, de vegades l'ha convidada dins des seu entorn d'amistats, però diu que no ho pot fer perquè no se sap comportar (...) es tercer germà viu a ciutat, viu enfora, ve es cap de setmana, i té molt poca paciència i ens diu que li acaba la paciència, d'estar amb ella. No hi té gaire, gaire... relació. (H54A)

La sort d'aquesta situació és que el conjunt familiar compta amb la presència dels pares, que són els qui ajuden la germana afectada. De tota manera, el participant ha començat a preveure què passarà davant la seva possible absència. Per ell, la millor opció seria mantenir-la dins la casa familiar o en un pis tutelat.

No hem pensat sa persona que assumirà aquest rol de cuidador (...) arribarà un moment que s'haurà de prendre aquesta decisió. (...) des des Govern Balear, ses associacions ofereixen unes ajudes en pisos tutelats, (...) per ventura seria una opció per quan mon pare i ma mare faltin, i si ella pot viure a ca seva, també, jo crec que ella podrà viure tota sola amb s'herència. (H54A)

ELS HOMES DE PRIMERA GENERACIÓ (18-34 ANYS)

Un home diferent

D'aquesta primera generació d'homes, només n'hi han participat dos (H22J, H28J). Com en el cas de la tercera generació d'homes ha estat complex trobar un perfil comú, però tot i així s'ha elaborat sota l'etiqueta d'un *home diferent*.

Aquest home diferent neix i creix en un context social en què el nucli familiar primari mostra una tendència a combinar una família amb un únic proveïdor (H22J) i una família amb dos proveïdors (H28J); tanmateix, les activitats de cuidar són, majoritàriament, absorbides per la mare de família.

Mon pare el que sempre ha volgut és estar bé per cuidar-nos a tots i que a sa meva germana no li falti res... mon pare se posa malament, se torna boig... (H22J)

Durant la infància i adolescència, la implicació d'aquest model teòric en les activitats de cuidar ha estat centrada en les activitats socioemocionals, integració social i, puntualment, alguna activitat d'acompanyament instrumental.

(...) sí, sí, jo feia teatre... vaig veure moltes coses, vaig fer de "mamà" de gent discapacitada, de fet, ho estic diàriament, he vist coses que la gent no aguantaria tant.

Sí... el sol acompanyar ma mare i jo hi he anat de vegades [visites mèdiques], sí (...). (H28J)

Potser per edat i per proximitat a una infància i adolescència tot just passades, les manifestacions d'aquest home diferent estan molt centrades en una perspectiva de present. En aquest sentit, la seva implicació en les activitats de cuidar continuen dirigides a activitats socioemocionals.

A mi no m'agrada veure sa meva germana dues hores asseguda fora no fer res, (...) i mirant cap endavant. Idò: "Ei, XXX [nom de la germana], anam cap a fora, fem això i allò, vine...". Que faci vida normal, que se mogui i tal... (H22J)

Respecte de com la seva experiència viscuda ha afectat el seu desenvolupament personal, l'home diferent no ha tingut dificultat en el camp educatiu o laboral. Es tracta d'un home que es dedica laboralment a allò pel què s'havia preparat. No obstant això, admet que, atesa la discapacitat de la persona afectada, professionalment està condicionat i, sobretot, limitat quant a la seva residència geogràfica. De totes maneres, aquesta situació encara es compensa amb la presència dels pares, que continuen gestionant la situació de discapacitat.

Hi ha un poc de dilema amb so tema de... que estic oposant de bombers i si m'enviassin a un altre lloc... però s'avantatge és que encara som joves, encara mon pare i ma mare, sempre podria mirar de venir a Mallorca, no sé... encara hi ha mil coses, encara hi ha temps per fer coses (...). (H22J)

Personalment i en termes de relacions sentimentals, aquest perfil teòric es mostra molt ferm a l'hora de prioritzar les necessitats de la persona amb discapacitat. Per ell, la prioritat és la persona afectada. Per tant, la seva expectativa és estar amb algú que accepti la seva situació i que s'impliqui en la seva experiència viscuda.

(...) amb una dona que estimi sa meva germana i que també estigui per ella tot lo dia i que accepti sa situació que tendrem (...) No sé què més dir en aquest sentit: o està amb mi o res! [riem] Sa meva germana és el primer, abans m'estim més estar amb sa meva germana que tenir una dona i tenir fills, saps? (H22J)

A més a més, aquest home diferent admet que cuidar de la seva germana no li suposa cap inconvenient, encara que hagi de deixar de fer alguna cosa per estar amb ella. Al contrari, en termes d'oci i lleure reconeix que la seva xarxa d'amistats sempre s'ha mostrat molt comprensiva i que, sovint, l'acompanyen.

Sa veritat que no, perquè tot es meu... tots es meus amics... tothom ho sap, que jo tenc una germana discapacitada. Per exemple: "Ei! Avui es vespre no puc sortir perquè ma mare ha d'anar a..". "Bé, idò ja venim noltros a ca teva". I ja està! (H22J)

Per aquest model teòric, cuidar de la persona afectada i, sobretot, cuidar de les seves necessitats emocionals ha contribuït a construir una bona relació entre germans.

Només som dos germans i ens duim poc... poca diferència d'edat, i sempre hem estat molt units. De petits, hem jugat junts i tot això. I sempre hi ha hagut bona relació. D'enganxades sempre n'hi ha, però... (H28J)

Aquesta bona relació i el vincle emocional generat entre els dos germans també han contribuït a planificar un futur amb la integració de la persona amb discapacitat i l'home diferent.

Sa meva germana mai, mai, mai, mai se n'anirà a cap residència, ni se n'anirà a cap pis tutelat, ni se n'anirà enlloc. Sa meva germana quedarà a ca nostra; si no fos a ca nostra... A mon pare i ma mare, si els passàs res, estaria amb mi; si a mi me passàs res, estaria amb sa meva padrina jove (...) (H22J)

Per a aquest perfil teòric, l'objectiu és protegir la persona amb discapacitat i evitar que se senti diferent. En aquest sentit, el protagonista reconeix que l'experiència viscuda li ha generat sentiments de creixement personal com la responsabilitat, la sensibilitat i l'empatia cap al món de la discapacitat.

Tot te canvia com a persona, te fa tenir uns pensaments i un d'això dedins que no pots veure cap injustícia, no sé com dir-ho, però... sí (...) sí... valors... molt diferents. (H22J)

Mmm... pot ser... pot ser que m'hagi fet ser una mica més responsable... d'adoptar un paper que potser no me correspondria... En certa manera (...) un se sent amb s'obligació moral de fer segons què que d'una altra manera... d'una altra manera per ventura podria fer més a la meva... sí... pot ser... (H28J)

No obstant això, la situació viscuda també li ha fet emergir sentiments d'impotència cap a l'experiència que ha tingut i un desig que la seva germana pogués ser com ell per gaudir de la vida.

Això és el que se't menja cada dia (...) de preocupar-te, d'allò que faràs quan no hi hagi ton pare o ta mare (...) Jo ja el que he vist ja me basta perquè sa meva germana pogués veure-hi a partir d'avui... així de clar. Ara que té 23 anys i que encara tendria temps de poder fer coses, de nina i de jove, jo ho canviaria tot perquè sa meva germana fos jo i me canviaria per ella. (H22J)

Aquests sentiments condueixen el protagonista a denunciar una societat lluny de 'normalitzar' les situacions de discapacitat. El desconeixement i la falta d'informació són els principals responsables d'aquesta manca de sensibilització per part de la societat.

Bé, crec que encara falta una mica d'informació sobre sa població en general, (...) sa gent encara té una mica de prejudici, i fins que no ho vius per un mateix (...) en tens una idea errònia, no? És una situació que s'hauria de normalitzar més, potser, no? Vull dir, gent amb trastorns mentals n'hi hagut tota sa història i (...) anam cap a un procés d'acceptació i abans era molt pitjor... abans els tancaven tots en un lloc i au!... Però tot i així crec que encara queda molt per fer quant a informació... és una qüestió merament informativa... a la gent li queda molt enfora, per ventura diu... no ho sé... hi ha molt de prejudici... no ho sé... (H28J)

Aquesta mancança de suport social és recompensada per uns amics sensibles a la situació i una família amb una intensitat d'implicació variable davant l'experiència viscuda.

Mmmm no, no.. no hi hagut cap problema. Al contrari (...) Bé, els avis no ho entenen (...) gaire perquè són utracatòlics i ultra d'això (...) saben (...) que ha estat ingressat diverses vegades, però no acaben d'entendre molt bé per què. (H28J)

A més a més, tot i valorar de manera positiva els recursos per a persones amb discapacitat, és un home que en subratlla l'excessiva homogeneïtzació. És a dir, és un home que considera que la feina de les associacions és molt bona, però que no tenen en compte les particularitats i les capacitats de cada persona que assisteixen i de la qual tenen cura.

S'associació està molt bé, però crec que se podrien fer moltes més coses. (...) sa feina que fan, la fan de puta mare. El que passa és... jo entenc... que d'infraestructura, potser podrien fer grups més reduïts, més específics, de... sí, potser (...) sí, per patologies... Bé, ara sí que els agrupen per més joves, i fan activitats per els més joves, i clar, això, com tot... ja ho sabem... (H28J)

De tota manera, aquest perfil teòric no tan sols ha estat definit amb aquesta etiqueta per mostrar una actitud proactiva davant un futur rol de cuidador, ja que hi ha el cas d'un dels participants (H28J) amb una situació i perspectiva diferents. Es tracta d'un home al germà del qual se li diagnostica un trastorn mental durant l'adolescència i just en el moment que els seus pares estaven en procés de separació. Davant aquesta situació, la mare va adoptar un rol de sobreprotecció important, però per aquest participant aquesta actitud no és la més adequada ni correcta per al seu germà.

(...) No ho sé. Ehhhh... si és això, com que tampoc és que necessiti unes atencions constants... ma mare el té amb aquestes atencions constants perquè ella és així (...) no és necessari, vull dir... tenir un d'això... ser tan constant... estar tan a sobre. Jo hi seré com hi pugui estar ara, ehh, disponible i tal, però no necessita tenir algú allà que... que cada dia tal... No, no faré el que fa ma mare perquè tampoc crec que ho acabi de fer bé... (H28J)

Aquest participant accepta que el seu germà té un trastorn mental i que haurà d'estar per ell, però d'una manera que tots dos puguin desenvolupar les seves pròpies vides, atès que considera que la del seu germà és una condició compatible per dur una vida "normal", tant per a l'un com per a l'altre.

6.3. ELS RESULTATS ENTRECREUATS: LES CONVERSES INTERGENERACIONALS I INTERGÈNERE DAVANT L'EXPERIÈNCIA VISCUDA. SIMILITUDS, DIFERÈNCIES I SILENCIS NARRATIUS

6.3.1. Una mirada generacional: una conversa entre les dones de diferents generacions

Del total de dones participants (N=14), s'observa que durant la seva infància, adolescència i part de la joventut, la majoria han viscut en entorns familiars en què la distribució de les activitats de cuidar entre els seus membres ha estat determinada per uns valors de patró cultural definits a priori i característics d'una organització social marcada per una distribució sexual del treball.

(...) cada familia es distinta [pero] se sigue viendo que las madres son las que tienen mayor carga de los hijos con o sin discapacidad. Pero, bueno, yo creo que todo esto está siendo cada vez más equilibrado. (D21J)

Sí, perquè mon pare se n'anava molt prest a fer feina i no arribava fins es vespre, i, clar, tot lo dia era ma mare. (D35A)

Sabia que ma mare era la responsable; mentre tens es pares... Vaja, sa mare, tenint una mare així com toca, sa mare és sa que va davant. És sa que s'encarrega de tot... (D70G)

Aquesta divisió sexual del treball dins el sistema parental es transforma sensiblement entre algunes dones de la primera i segona generacions, ja que dona pas a l'aparició de famílies amb dos proveïdors. De totes maneres, s'observa que les feines assumides per les mares de família van ser subjectes, en la majoria de casos, a activitats laborals que fàcilment es podien compaginar amb l'activitat de cuidar.

(...) mi madre siempre trabajó, y yo hasta los 17 [anys], que nos vinimos aquí [originaris de Xile]. Me quedaba sola con él. (31bJ)

(...) Ell és alcohòlic [pare] i és un poquet més difícil (...) El negoci que tenia ma mare era propi. Lluitar amb el negoci i lluitar amb dos bebès, i a més sa meva germana... (D35A)

Si bé és cert que en la tercera generació de dones es detecta algun cas molt representatiu d'una divisió sexual del treball dins el nucli familiar primari, també és veritat que n'hi ha d'altres en què aquests patrons culturals de gènere apareixen difuminats per raons de viudetat a edats molt primerenques de la mare de família. En aquests casos, només una de les dones explica que va ser la mare de família qui la va treure d'escola perquè l'ajudés amb les tasques domèstiques i l'activitat de cuidar de la persona amb discapacitat i de la resta de germans més petits, mentre que els seus germans més grans es van posar a treballar.

Es meu pare, no! Es meu pare, clar, aquí també hi havia una mentalitat antiga (...), no diré que en cas de necessitat, si li havia de donar es dinar... però no, no, no va col·laborar (...). (D70G)

No, mi padre murió de accidente (...) Mi madre fue la que cargó con todo (...). No siempre yo... a mí me sacó del colegio, las otras trabajaban, luego había la pequeña y el pequeño... y era yo la que me encargaba de todo y para todo... (D65bG)

Al llarg de totes tres generacions, s'escolta una perpetuació dels patrons culturals de gènere, però en alguns casos aquests patrons han estat adoptats amb una intensitat variable dins el nucli familiar primari. Aquestes referències, curiosament, responen a dones de primera i tercera generació.

(...) no creo que tuviera que hacer nada ni positiva ni negativamente, porque realmente quienes asumían los cuidados que necesitaba mi hermana eran mis padres. (D21J)

Jo te diré que es papà la daixonava més, i sa mamà la protegia més (...) era es papà qui li marcava pautes; en canvi, sa mamà sempre "No, i no, i no... i tanmateix no ho pot fer!". (D73G)

En una mateixa línia, en el conjunt de dones s'observa una implicació en totes les activitats de cuidar del germà o de la germana amb discapacitat, ja siguin instrumentals com socioemocionals. No obstant això, les manifestacions de les dones de la tercera generació i alguna de la segona generació són molt més generalistes que les de la primera generació i algunes de la segona.

Yo era la que me encargaba de ducharla por las noches. (...) a ella le daba un montón de pereza (...) y la que se tenía que pelear con ella era yo... (...) a veces montaba un drama... (D23J)

Jugar més amb ella... si jo podia, per exemple, quan anava en un altre centre, acompanyar-la a la parada de s'autobús; si podia, jo hi anava, així ma mare podia fer feina. (D35A)

A ca nostra feien feina en es camp. Si ma mare se n'anava, idò jo me'n cuidava, jo li donava dinar i l'aixecava i totes aquestes coses. (D73G)

A més a més, en alguns casos s'observa que el grau d'implicació en les activitats de cuidar és molt més intens a causa de la dificultat de la mare de família d'acceptar la discapacitat del fill o la filla.

Jo vaig estar molt a prop d'ella, perquè a ma mare li va suposar un xoc (...) sa persona que va assumir molt el rol de cuidadora, vaig ser jo des des primer moment. (D44A)

Él ha sido toda mi vida, yo le enseñé a caminar, yo le enseñé a quitar el pañal, a hacer pipí... No, mi madre, no. ¿No aceptaba la discapacidad de su hijo? Yo creo que sí, pero... o sea... le dolía mucho... (D61A)

Aquestes manifestacions evidencien que algunes de les dones van haver d'assumir un rol de segona mare, el qual no sempre és identificat d'aquesta manera. Algunes participants sí que s'hi refereixen i ho descriuen així.

Sí, jo sempre he pensat que he fet de segona mare durant molt de temps. De fet, jo sempre havia dit que no volia ser mare [ara té un nadó d'un mes], però sempre he dit que no perquè jo ja havia fet de mare. (D34J)

Jo feia com una mica de segona mare... era un rol que jo mateixa m'exigia (...) li exigia. "És que ella pot fer més", i li exigia coses... i ma mare m'havia de recordar que ella (...) tenia unes limitacions. (D39A)

Amem, és com si fos una filla (...) molt difícil de dur (...) però a la vegada té les idees clares de quan vol una cosa o quan no la vol... (D65a)

Fins i tot en algun cas no només s'observa l'assumpció de les activitats de cuidar, sinó també altres activitats, com les domèstiques, per contribuir al funcionament del nucli familiar, tot i que són les dones de tercera generació les que, en algun cas, admeten que no tenien cap problema per escapar-se de realitzar aquestes activitats.

Jo potser amb 9 anys ja ajudava a fer coses de sa casa: a fer net, a escurar plats, a fer es llit, (...) me sentia com a més autònoma. Deia "he fet això, això, això..." [riu]. (D35A)

Bé, ajudava com moltes altres filles que sí que poden escapar-se'n, se n'escapen. No, no, no és que fos cap cosa exemplar, eh? (D70G)

Aquesta sobreimplicació de les participants en totes les activitats de cuidar i domèstiques també es veu subjecta a com, des d'aquells nuclis familiars nombrosos, la resta de germans i germanes sense discapacitat deleguen les esmentades activitats sobre les dones participants. Del total de dones que pertanyen a famílies nombroses (N=6) –i que es corresponen a dones de segona (n=3) i tercera (n=3) generació– es manifesta que, en alguns casos, aquesta delegació s'ha produït influenciada pels patrons culturals de gènere, mentre que en d'altres, tot i identificar una corresponsabilitat, són les mateixes dones les que admeten haver adquirit un paper preponderant en relació amb l'activitat de cuidar de la persona amb discapacitat.

Abans hi participaven, quan vivíem tots junts... però una vegada que ells se van independitzar, idè hi han participat un poquet bastant 'menos' (...) Saben que jo som aquí, que n'estic més pendent, sempre, idè se'n despreocupen un poquet més. (D35A)

No... mi hermano siempre se ha mantenido al margen de todo, mi hermano se fue de casa, vino aquí a Mallorca, (...) mi hermano nunca ha estado... no. Ni tengo recuerdo que en algún momento él apoyara alguna decisión o empeño mío... (D63A)

I així va ser, i és que m'ho varen dir, m'ho varen dir en una discussió [pare i germà] que vàrem tenir: "Tu, quan vares néixer, ja sabies allò que te tocava". I jo no sabia res... (D70G)

A mesura que les dones es fan grans i entren a l'etapa adulta, s'observa que les activitats de cuidar es reproduïxen, però prenen una intensitat diferent. La majoria de dones es casen, tenen fills o es desenvolupen professionalment, és a dir, inicien les seves pròpies vides i es deslliguen una mica de les activitats instrumentals, però intensifiquen les socioemocionals. Si els pares encara hi són presents, són aquests els qui gestionen l'activitat de cuidar.

(...) y a veces también he tenido que ser yo la que se ha quedado en casa, sobretudo más recientemente, de llegar del cole, bueno, del centro ocupacional, cena, dientes y a la cama. (D23J)

Hasta que ya me fui de casa a los 25 (...). Tampoco me fui tan lejos, porque estaba delante y mantuvimos el contacto... y mi hermana subía a mi casa... (D63A)

De totes maneres, algunes de les dones, sobretot de la primera generació, reconeixen que tard o d'hora hauran d'assumir altres responsabilitats de caràcter legal o burocràtiques, mentre que entre les participants de segona i tercera generacions algunes d'aquestes noves responsabilitats ja han estat assumides. Aquestes noves responsabilitats engloben un ampli ventall de coneixements burocràtics i legals que van des dels processos per demanar o sol·licitar ajudes fins a resoldre qüestions d'incapacitat i de coordinació de serveis.

Es tema papers, jo ara no duc res, ara m'he de posar en es dia, m'he de seure amb ma mare i m'ho ha d'explicar tot, (...) Jo, aquest maldecap, encara no el tenc, però ja, sí o sí, m'hi he de posar. (...) està 'al caer'... (D31aJ)

Desde el mismo centro al que va mi hermana fue una recomendación que hicieron, (...) aún vivían mis padres (...) mi padre ya no podía tomar ninguna decisión [Alzheimer] (...). Pues hablé con un abogado, se incapacitó legalmente a mi hermana (...) citaron a mi hermano, pero mi hermano dijo delante del juez que él no quería saber nada (...). (D63A)

Pues, mira, me llama la chica [de la residència] y me dice que necesitaría hacer esto, hacer aquello. Y yo, todo lo que sea un bien para él, todo lo apunto. Ahora hace piscina, natación y dicen que mueve muy bien las piernas, que está muy bien. Y todo lo que sea mejor para él, pues para él. (D65bG)

Entre aquestes noves responsabilitats, s'hi inclou com des del nucli familiar primari es gestiona la situació de discapacitat. És a dir, què passarà amb la persona amb discapacitat i qui se'n farà responsable quan els pares, per raons de salut o perquè es morin, ja no puguin assumir més el seu rol de cuidadors. El traspàs de funcions entre els pares cap a les participants està vinculat a un procés de planificació familiar i que respon, en cada cas, a valors idiosincràtics propis. I és aquí on la presentació de resultats es complica, atesa la variabilitat de situacions i la particularitat de cada dona participant.

Per exemple, en totes tres generacions, hi ha dones que admeten que en els seus nuclis familiars primaris mai es va parlar —o s'ha parlat— obertament sobre el que passaria amb la persona amb discapacitat i sobre la seva responsabilitat com a germanes. Aquests perfils responen a una perpetuació dels patrons culturals de gènere, que de manera manifesta o latent pressuposen que seran les dones, les germanes, les qui assumiran el paper dels pares, en particular de les mares, com a cuidadores principals.

Sí, sí... No m'ho han dit mai, ells, a mi, el fet de "T'hauràs de quedar amb sa teva germana". Això ha estat una cosa que jo sempre he tengut clara, i ningú m'ho hagut d'explicar, que jo... però, per lògica, no la deixaré tota sola. (D31aJ)

Bueno, yo lo tenía asumido, creo que lo tenía asumido desde el día que nació (...) y mi madre lo daba por hecho, por supuesto; no contaba con su hijo [sense discapacitat] y lo daba por hecho. (D63A)

(...) perquè veia que me deixava [mare] a sa meva germana sense cap, sense cap... sense cap coixí de suport! (D65aG)

En canvi, entre els nuclis primaris en els quals s'ha produït una planificació sobre el futur de la persona amb discapacitat i del futur de les dones com a responsables, les participants es troben davant una situació amb capacitat d'escollir quina és l'opció més adequada tant per a elles com per a la persona amb discapacitat.

Siempre quisieron [pares] que si yo quería hacer algo [per la seva germana], que lo hiciera por mí, que saliera de mí, porque yo quisiera y no porque fuera una obligación. (D21J)

Sí, sí... ma mare m'ha demanat si jo hi estava d'acord i sí, sí, clar... Estam en procés per fer tota la burocràcia perquè sigui jo [tutora legal]. (D35A)

(...) Estan contents [pares] que jo ho digui [cuidar de la seva germana], però per altra banda [estan] angoixats... que jo assumeixi aquesta càrrega... però jo sempre ho he donat per fet. (D39A)

A més a més, entre algunes participants, sobretot de la primera generació, aquest diàleg ha obert noves formes o tipus de cures no centrades en l'àmbit familiar, sinó en residències alternatives. Malgrat que els pares estan disposats a escoltar noves opcions de manera subjacent, en algun cas es continuen percebant certs patrons culturals de gènere.

(...) Quan mon pare va començar a tenir problemes per aixecar-la, vestir-la (...) ell va dir "ídò la hi apuntam" [pis tutelat] (D34J)

Todo surgió por mi madre, (...) este sobrepeso que está sintiendo (...) se ha visto en la fundación, y (...) en un año o cuando se tenga la plaza, él se va a ir. (D31bJ)

En el fet que el conjunt de participants apostin per un tipus de residència o una altra –corresidència o residència alternativa–, no només hi juguen un paper rellevant els patrons culturals de l'època, sinó que la decisió també està influenciada, per exemple, per unes expectatives personals. En aquest sentit, entre les dones de primera i segona generacions s'evidencia una variabilitat entre les que es manifesten a favor d'una corresidència, una residència alternativa, i les que de moment no es defineixen, tot i saber que seran elles les qui algun dia seran les responsables de la persona afectada.

(...) Yo sabía que yo iba a cuidar de ella (...). No sabía cómo, si sería conmigo (...) en su casa con una persona (...) sabía que yo quería estar allí porque era mi hermana y, obviamente, no quería que estuviera mal. (21J)

(...) Se suposa que he de ser jo [tutora legal], però (...) sí que els he dit es meus pares que jo la vull cuidar sempre que estigui en un pis tutelat. És que sona un poc... (D34J)

(...) Però el dia que definitivament no hi sigui ma mare, deixar-la en un centre semiinterna, no, no... preferesc que estigui, per exemple, en el centre on està ara, que va i ve, i els caps de setmana, els festius, els capvespres, amb noltros. (D35A)

Aquesta variabilitat és igualment present en aquelles dones que són germanes d'una persona amb un grau de dependència sever o que presenta certa autonomia. Per exemple, entre les persones afectades que són funcionalment més autònomes s'ha apostat per una corresidència

o per una residència en el domicili familiar amb una supervisió externa, i en els altres casos, per una residència.

Bueno, yo aquí [casa] poco puedo ofrecerle, pero ha estado conmigo [ara està en una residència] y todo lo que él necesite, se lo doy. Yo tenía una casa pequeña, mi hermano ya casi no se podía mover y con la silla de ruedas, imagínate, aún menos [...] Y nada, al cabo de 2 o 3 días, me llamaron que sí, que me lo habían concedido [concert per a la residència]. (D61A)

Mi hermana se fue al centro; a mi hermana, ha sido lo mejor que le ha pasado en su vida, porque de vivir con dos personas mayores, rodeada de personas mayores, porque sólo iban al centro de la tercera edad, porque mi padre se la llevaba... ¡Las experiencias que ha vivido mi hermana han sido lo mejor que le ha pasado en su vida! (D63A)

No, ara ella viu a ca seva perquè mon pare... li varen deixar sa casa de sa família i ara és ca seva. Ara té una dona, perquè, clar, en es principi no volia ningú, volia estar tota sola. (D73G)

Però, a més a més, entre alguna dona de tercera generació s'observa que, per raons de salut personal, la coresidència ha estat desplaçada per una institucionalització de la persona afectada. Per tant, es detecta una evolució sobre la manera de desenvolupar el seu rol de cuidadores al compàs d'un context social que, de mica en mica, ha anat posant a disposició de les famílies amb discapacitat recursos especialitzats.

Quan ma mare no hi va ser, jo me vaig fer càrrec totalment d'ella, totalment; la vaig tenir 16 anys amb mi. Jo tenia 30 anys quan a ella la van dur a sa residència [per una cardiopatia important, l'entrevistada no es pot fer càrrec de la seva germana] (D70G)

Aquesta evolució del context social i d'una millora dels recursos per a persones amb discapacitat es comprova quan al llarg de les tres generacions de dones es manifesta un desig per estar al costat de la persona afectada, per cuidar-la, però la manera de vincular-s'hi difereix. El que més crida l'atenció és que, del conjunt de dones, només dues de la primera generació admeten la seva intenció de cuidar la persona amb discapacitat sempre que estigui institucionalitzada.

(...) Jo, es meus pares, encara els veig joves i sans, però sí, la responsable en seré jo, tant de sa meva germana com des meus pares [...], vull una vida normal amb ella [germana], cuidar-la, però també tenir una vida normal amb ella [bebè]. Per tant, en un pis tutelat. Si no me quedàs cap altre remei, potser sí que la duria a viure aquí, però seria sa darrera opció. (D34J)

(...) lo malo es que me veo: en el trabajo intentaré ir escalando y trabajando más (...) Mmm... no le incluyo en mi futuro (...). (D31bJ)

Entre la resta de participants, hi ha una tendència a autoexigir-se aquesta responsabilitat de cuidar com si fos un deure o algun tipus d'obligació moral. En algun cas es manifesta que cuidar del seu germà o germana amb discapacitat suposa o ha suposat un esforç, però en altres casos aquesta percepció d'esforç és absent i està relacionada amb l'absència de les noves obligacions familiars i laborals. Curiosament, aquesta visió més innocent respon a una participant de primera generació que encara té els pares com a suport principal i que encara no té cap responsabilitat familiar o laboral pròpia.

Sí, claro, es mi hermana, ¡es mi hija! ¡Yo siempre he creído que es mi hija! [riu] Es una experiencia (...). Realmente, más adelante seré yo la que lleve... o sea, que es como una hija (...) necesita mucha supervisión. (D23J)

(...) i clar, això sí, suposa un esforç... un esforç enorme per als pares i per als germans també, perquè t'hi sents implicat, jo m'hi sent implicada, altres germans potser no; i responsable. I sé... que me n'hauré de cuidar, d'ella, perquè me'n vull cuidar... (D39A)

És que jo me sentia amb sa moral d'haver-la de cuidar i no m'ha sabut greu mai (...) ho faig perquè és sa meva germana, perquè l'estim, perquè és es meu deure, perquè... no hi ha res més, som jo! I això és el que he fet. (D70G)

El desig de cuidar la persona amb discapacitat va lligat a manifestacions que expressen un vincle emocional cap a la persona amb discapacitat i cap al nucli primari. Aquest vincle de dependència en alguna ocasió ha condicionat el desenvolupament o reconeixement individual de les dones participants.

Per exemple, entre les dones de tercera generació hi ha una tendència a expressar repercussions acadèmiques, professionals i d'haver tingut un itinerari vital molt lligat a la persona amb discapacitat.

(...) Estar més preparada, desenvolupar una feina, això sí, sí que m'hauria agradat. No estava preparada per poder-ho fer, tot just vaig tenir estudis primaris, i no, no estava preparada i... ses circumstàncies que varen venir tampoc varen ser per, per... afavoridores... No, no... Però sí que m'hauria agradat, sí, sí... (D70G)

Sí, tenía unos diez años. Y me gustaba jugar a las piedrecitas y a las figuritas. Como siempre tenía que estar con él, no podía jugar a nada más: ni correr, ni esconderte, ni nada... porque siempre lo tenía encima de mi. (D65bG)

Me sent molt fermada. Des que li van dir, fa 40 anys, darrere d'ella, a part de sa meva família i això... I m'he sentit, primer, que no tenia idea del que li passava, n'he hagut de fer un aprenentatge; després, ara mateix estic molt cansada, el trastorn del cuidador, en diuen... (D65aG)

Aquestes manifestacions són compartides per la resta de dones de primera i segona generacions, però presenten certa variabilitat. A diferència de les dones de tercera generació, són dones que s'han pogut formar o desenvolupar-se professionalment, però a escala global en alguns casos l'experiència viscuda els ha fet prioritzar constantment la persona amb discapacitat abans que les seves pròpies necessitats.

Jo, es estius, en comptes d'anar a un campament, me quedava amb sa meva germana, guardant sa meva germana. O ella me guardava a mi [riu]. (D31aJ)

Pareix que sigui... me sent obligada a... no obligada, però me sent malament si no planific activitats amb ella (...) si no m'hi implic, me sent malament per no estar allà... i ara, darrerament, no feia tantes activitats amb sa meva germana i això me feia sentir malament... que la tenc oblidada. (D44A)

Tota la vida estàs condicionada en aquesta persona, perquè es pares estan condicionats (...) i es altres fills en pateixen ses conseqüències (...) (D70G)

Aquest vincle de dependència és molt més evident quan en el conjunt de dones es manifesta la intenció de fer vida en el lloc on visqui la persona amb discapacitat. Algunes dones de primera generació, atesa la presència dels pares, encara veuen l'oportunitat d'anar-se'n fora, però són conscients que la seva vida està al costat de la seva germana. Respecte de les dones de la segona generació, en algun cas hi ha hagut la temptativa de marxar, però la germana amb discapacitat ha passat per davant. En les dones de tercera generació, aquesta qüestió apareix només en una de les participants, que esmenta el sentiment contrari, la necessitat d'allunyar-se de la seva germana amb discapacitat, però en cap moment sense desatendre-la.

Me iría. Porque pienso que son períodos cortos, yo pienso en hacer mi vida aquí (...) que yo mi vida la tendré en Mallorca o en dónde esté mi hermana (...) cuando dependa de mí. Mientrastanto... (D23J)

Per una part, sí, perquè si per ventura tenia ganes d'anar-me'n fora, però sabia que hi havia sa meva germana i que tenia com aquesta responsabilitat d'ajudar, de no deixar-la tota sola, que no passàs res... sí... sí...(D35A)

Jo m'he plantat i he dit que vull anar a viure allà (...) però me queda sa sogra, que la tenc aquí [Palma], i sa meva germana (...) El que me passa és que me sent molt culpable de deixar sa meva germana, però a la vegada jo, vivint aquí, el que dic és que estem a 10 minuts (...) (D65aG)

Aquest desig de cuidar el germà o la germana amb discapacitat també ha influït sobre altres decisions vitals de les dones, en particular sobre el camp sentimental i en el camp de ser mares. Entre algunes de les dones es manifesta que l'inici de la relació va estar condicionat per l'acceptació de la seva situació i de tot el que se'n pogués o pugui derivar.

Una de ses condicions de quan tengués parella era (...) avisar amb antelació que potser algun dia vindria a viure a casa. (D31aJ)

(...) li vaig posar com a condicionant que si volia estar amb mi, havia d'acceptar sa meva germana, (...) érem -som- un pack (...). I ho va acceptar molt bé... (D39A)

Quan ma mare va morir, jo li vaig dir en es meu home: "Escolta, si na XXX mai te molesta, m'ho dius. Tenim sa casa prou gran, però per na XXX això és ca seva". I me va dir: "Això no m'ho haves d'haver dit" (...) ell tot d'una... Però jo li vaig voler dir aquesta paraula, "ca seva"; "ella vindrà tant si t'agrada com si no t'agrada". I no, i li fa molt de cas, i sí... (D73G)

Aquest vincle de dependència es manifesta no tan sols en el fet de tenir parella i viure a la mateixa zona geogràfica de la persona amb discapacitat, també és present en el moment que les participants decideixen ser mares.

Del total de dones que tenen descendència (N=10), només hi ha quatre participants que expressen aquest temor davant un potencial factor hereditari de la discapacitat que afecta els seus germans o germanes. En el primer cas, la participant hauria tingut l'infant amb discapacitat; en el segon cas, la participant es va sotmetre a tot tipus de proves de cribratge prenatal; en el tercer cas, la participant buscava reconfort espiritual i, per últim, la quarta participant busca consell en un especialista.

Cuando estaba embarazada de mi hija era... rogaba a Dios que... yo decía que yo me mataba junto con el bebé si pasaba algo así... lo veía tan trágico, porque mi madre me lo ha hecho ver tan trágico... (D31bJ)

(...) m'ha costat una barbaritat per por que tengués també ell una discapacitat... m'he fet totes les proves que he pogut i me n'hauria fetes cinquanta mil més si hagués estat possible (...) (D34J)

Està a la genètica i, de fet, m'han duit molt controlada (...) jo pensava que si me venia un bebè amb discapacitat de Sd. Down, jo el tendria (...) no deixaré morir un bebè perquè té una discapacitat, se'n sortirà més endavant (...). (D35A)

(...) me preocupava molt perquè sé que té un component hereditari i sa meva filla (...) era més rebel (...) i la vaig dur a sa psicòloga (...) però de moment no hi havia cap indicati, que era adolescència pura, saps? (D65aG)

De la resta de dones que són mares, només dues expressen que la discapacitat de les seves germanes mai va tenir un component genètic. A més a més, una d'elles admet que no va poder tenir fills biològics i que al final va optar, amb el seu marit, per adoptar un infant. Pel que fa a la resta de dones, mai es van plantejar si els seus fills o filles podien tenir algun tipus de discapacitat.

(...) a l'hora de tenir fills no m'ha afectat gens ni mica... simplement que jo vaig haver d'entrar... Tot i que la meva germana no és un tema genètic... d'herència genètica, sinó que va ser una cosa, un tema totalment casual. (D44A)

Jo tenc un fill, però no és biològic, és adoptat. De fills biològics, no en vàrem tenir, no perquè no els volguéssim, sinó (...) perquè no venien, no venien (...). (D70G)

Així mateix, el vincle de dependència en algunes ocasions ha interferit en el desenvolupament del rol professional de les participants. En general, entre les participants que estudien o treballen, totes han estudiat i s'han dedicat a la professió escollida; hi ha dues participants de la segona generació que han reorientat el seu rol professional davant l'experiència viscuda. A més a més, destaca una tercera participant que reconeix haver perdut oportunitats laborals per poder dedicar-se a la seva germana amb discapacitat.

(...) ho xerràvem amb ma mare i me deia "jo ho entenc, perquè si t'hagués sortit una bona oferta de feina a fora, jo sé que tu no te n'has anat. Tu no m'ho has dit, perquè saps que tens la teva germana..." [plora]. (D35A)

M'ha condicionat en es lloc on m'encanta fer feina, m'ha condicionat... tenir una germana amb discapacitat te condiciona TOTA sa teva vida, tota... (D44A)

Yo es que empecé a estudiar cuando mis padres murieron (...) tuve que dejar el trabajo que hacía, yo era camarera y mi trabajo era de 6 de la tarde a 12 de la noche, y yo a mi hermana no la podía dejar sola. (...) estuve trabajando, mientras me sacaba el título de auxiliar [d'infermeria], en un hotel, y luego tuve la suerte de sacarme el título y empezar a trabajar en esto... (D63A)

No obstant això, la discapacitat dels seus germans i germanes no sempre ha actuat com un element condicionant. Entre algunes dones de primera generació s'admet que la discapacitat del seu germà o germana les ha ajudat a accedir a beques universitàries i, fins i tot, hi veuen un element de plusvàlua per quan s'hagin de desenvolupar professionalment. A diferència de les dones de tercera generació –a algunes de les quals, com ja se n'ha fet esment, la discapacitat

les ha mantingudes lligades a un desenvolupament professional nul·l, en algun cas, la participant es va poder desenvolupar acadèmicament i professionalment.

(...) en la universidad, al tener un hermano con discapacidad, era familia numerosa. Y para pagar la tarifa pudimos pagar por familia numerosa y me ayudó él, él me ayudaba a mí. (D31bJ)

Yo veo que me pude dar más oportunidades (...) en clase ahora hablamos de ergonomía, de materiales, de... el diseño para todos. Yo pienso en ¿la adaptación del diseño para todos es real? Que todos puedan disfrutar del diseño, por ejemplo, cosas que otras personas no tienen de por sí... (D23J)

Vaig aprovar ses oposicions i me van oferir anar a fer feina a sa Caixa Postal, que era un banc. Vaig arribar a ser interventora (...) hi vaig haver de renunciar, perquè no podia aguantar s'estrès de sa feina, sa meva germana i sa meva família. (...) Vaig tornar a Correus i hi vaig estar durant 13 anys. Vaig tenir una bona època (...) però després van començar a parlar d'absorbir-nos (...) I ens varen ofertar places, i una d'elles va ser a sa Policia Nacional.(...), i allà va ser un cop. (...) ses companyes (...) eren víbores, perdona! (...) I me vaig moure, eh?, per sortir, vaig presentar tots es papers, tot ben documentat; me van ajudar unes amigues meves... (D65aG)

Durant tota aquesta trajectòria vital del conjunt de dones, cal tenir present que en aquesta actitud prosocial per estar a prop dels germans o germanes amb discapacitat hi participa un altre element que fa referència a com des del nucli primari s'ha creat un bon clima familiar, potenciant les activitats familiars i creant un ambient de normalització de la discapacitat.

En les dones de la tercera generació aquest clima és absent i en la resta de dones de primera i segona generacions es manifesta de manera directa o indirecta a través de verbalitzacions relacionades amb la dificultat de reconeixement individual i, fins i tot, amb l'assumpció de les activitats de dins el nucli primari.

A ver, hacíamos excursiones, íbamos a comer y no teníamos que hacer nada para prepararlo porque ella sabía caminar; obviamente no te ibas a hacer el Teide, pero... Sí que es verdad que a lo mejor no puedes hacer una excursión de alto nivel, pero dices una que esté bien, que se pueda hacer, tampoco era... no había que preparar nada. (D21J)

Jo mai he anat a sa platja amb es meus pares, sempre hi he anat amb un amigueta o amigueta. O anar d'excursió... coses bàsiques que pot fer qualsevol altra família, jo no les he fetes, no les he viscudes. (D31aJ)

Jo vaig estar molt a prop d'ella, perquè a ma mare li va suposar un xoc (...) Sa persona que va assumir molt es rol de cuidadora vaig ser jo des des primer moment. Sa meva germana no ha estat mai un impediment per a res... tot al contrari, és curiós. (D44A)

Però, a més a més, hi ha un altre element que hi juga un paper rellevant. El fet que les dones des de la infància i adolescència s'hagin implicat en el benestar de la persona amb discapacitat i que aquest interès hagi perdurat, de manera més o menys intensa, fins a l'època actual ha fomentat una relació favorable entre les participants i els seus germans o germanes amb discapacitat.

Cuando éramos pequeños nos tirábamos por el suelo, yo lo imitaba mucho, y él se reía mucho, me gustaba hacerle reír. (...) De infancia tengo muy buenos recuerdos. [...] se apoya mucho también en mí. Cuando tiene algún problema (...) hace a mi madre que me llame y le digo “vale, el fin de semana vengo y ya me lo cuentas. Voy y me cuentas”. (D31bJ)

Yo siempre lo he cuidado como si fuera un muñequito, porque siempre ha estado enfermito y eso (...). La relación es muy buena, siempre me hace caso, ahora tiene una obsesión muy fuerte conmigo. (D61A)

No té una incapacitat... ella és normal quant a sa família (...). Ella és una nina especial perquè mai ha acceptat el que té, perquè se'n tem [...] És molt callada i és molt difícil treure-li ses coses. A mi m'agradaria que ella s'explicàs un poc més. I ella, pobreta, és molt tancada amb ses seves coses. (D73G)

Aquesta bona relació entre les dones participants i els seus germans i germanes amb discapacitat no sempre transcendeix a la relació entre les participants i la resta de germans i germanes sense discapacitat. La menor implicació dels germans sense discapacitat cap a la situació viscuda ha interferit en major o menor mesura en la relació fraternal. Fins i tot, en algun cas, s'ha produït un trencament de la relació.

(...) Jo som de sa teoria que ses persones han de donar, però això ja és personal; ses persones han de donar el que creuen que han de donar i... i... si s'altra persona considera que no ha de donar més, ahhh... qui som jo de demanar-li que doni més? (D44A)

Ellos [germans i cunyada] tienen un bar y nosotras íbamos, “vamos al bar y tal, tal, tal...”. No hay ninguna comunicación... Comunicación, no, yo no le hablo de nada porque cuando le hablo me pone de los ner... [no acaba la frase]... Cuando le digo algo, su indiferencia me duele tanto que prefiero no decirle nada. (D63A)

(...) la mort de ma mare ens va suposar un, bé, vam estar un munt d'anys, un munt d'anys que ni ens xerràvem, que ni ens vèiem, ni res! (D70G)

Aquesta falta d'interès i d'implicació per part d'altres germans o germanes sense discapacitat es replica, en algunes ocasions, dins una família extensa (avis, oncles, cosins, etc.), amb les amistats i la societat en general. Malgrat que en el conjunt de les dones la tendència és expressar una bona comprensió per part de tot el nucli familiar extens, en algun cas sí que es manifesten actituds de rebuig i incomprensió.

Super bien, super integrada. En ningún momento hubo ningún tipo de problema. Al contrario, mi hermana era el centro de atención porque todo el mundo estaba pendiente de ella. (D21J)

Sí, hi ha gent que no ho ha entès i des des principi no ho ha volgut entendre (...) es meus pares han patit molt de rebuig... gent que en es principi creia que era una malaltia contagiosa.. que per ventura no venien a ca nostra perquè uff! (...) molt cruel, sí,... molt cruel... llavors, sí, noltros, t'adones que hi ha gent que val la pena tenir en es nostre costat i d'altra que no. (D35A)

Quan se li va diagnosticar de veres, va desaparèixer [família], inclús un germà des meu pare (...) va dir a ma mare “Si sa teva filla és boja, que la tanquin”. Això a ma mare la va deixar... (D65aG)

Pel que fa a la xarxa d'amistats, s'evidencia un ampli ventall de situacions puntuals que abracen des de la infància i l'adolescència fins a l'etapa adulta. Totes aquestes situacions es corresponen a dones de primera i segona generacions.

Durant la infància i adolescència, les dones participants es refereixen a experiències puntuals i, sobretot, referides a una incomprensió de la discapacitat en forma de burles per part dels seus iguals, o bé en forma d'actituds que denoten una manca de sensibilització en certes situacions socials.

Tenía 6 años [entrevistada] (...) y un compañero se viene burlándose de mí “Ja, ja, ja! Tienes un hermano que está enfermo!”. Y yo me quedé en la cabeza: “No estaba constipado, no tenía anginas, ¡estaba sano!”. Y luego a casa y le digo a mi mamá “¿Qué le pasa a XXXX [nom del germà]?”. Me querían decir que estaba con parálisis cerebral pero yo no lo veía como una enfermedad... Entonces eso... en ese momento abrí los ojos y dije “¡ostras!”. (D31bJ)

Una cosa tan sencilla com anar a veure un partit de futbol amb es amics, o això. Ella, clar, va amb sa cadira de rodes i jo m'havia d'asseure a sa vora d'ella i, evidentment, a sa part de baix. Es amics i ses amigues estaven asseguts a sa graderia a dalt de tot, no baixaven a seure amb noltros, i aquí, clar, te sents... (...) moltes vegades... i menyspreada... (...) no és un acte de... que sa gent no se'n tem, te'n tems tu perquè estàs allà tu tot sol, però no... no és un acte de dolentia, crec jo. (D31aJ)

Aquell moment, amb 10 anys o així, que comences a veure que alguna cosa no... no és així com és... i els companys de s'escola, també, i te fan sa pregunta: “Bé, i què és el que li passa a sa teva germana?”. I, concretament, dues vegades me van fer sa pregunta: “Ta germana és subnormal?”. I aquesta paraula sí que m'ha... m'ha... em va afectar (...). Bé, tampoc acabava d'entendre per què m'ho deien així. (D39A)

No obstant això, en l'edat adulta, o època actual, algunes de les dones participants manifesten una integració total del germà o germana amb discapacitat dins els seus cercles d'amistat. Aquest fet evidencia que la seva implicació en el benestar de la persona amb discapacitat està tenyida d'una participació, majoritàriament, socioemocional.

No, la verdad es que nunca me he sentido rechazada por parte de mi círculo de amistades por mi hermana (...). Pero desde siempre mis amigas han rozado con mi hermana, ellas venían a mi casa, yo iba con ellas [a casa seva] y mi hermana venía y la veían, siempre la han conocido e incluso la... mi hermana les daba mucho cariño y ellas [amigues] siempre la han conocido. Y al conocerla nunca ha habido nada de tipo negativo. (D21J)

No, no. Perquè com que tenim poca diferència d'edat, sempre hem anat juntes i es meus amics i amigues sempre “ei, com està sa teva germana? Com està na XXXXX?”. Sempre, sempre. Jo me l'enduc a sopars, de caps de setmana a sopar... i cap problema... És que diuen: “sa teva germana és un amor, és un amor”. (D35A)

Les dones de tercera generació, i algunes de la primera i segona generacions, són més proclius a manifestar situacions de manca de sensibilització social en general, que van des d'insults fins a defugir la persona amb discapacitat o a una incomprensió de la manera de ser i actuar de la persona afectada.

Síii, en el cine me pasó una situación (...) fuimos a ver ‘Superwoman’ y ella se lo pasó pipa y se rió un montón. Se fueron de su lado por la forma cómo se reía (...) fue increíble. Pero, bueno, nos da igual! (...) yo lo normalizo mucho con ella, es como “no pasa nada, tú sé feliz, riete y disfruta, que para eso estás allí”. (D23J)

(...) delante de nosotros había una gente que decía “Mira un tonto, he visto a un tonto”. Hasta que me cansé y le dije: “Oiga, ¿quiere Ud. ir a parar a la piscina?”. Y me dijo: “¿Por qué?”. Y yo: “Porque aquí el único tonto y gilipollas y malnacido es Ud.” (...) No me molesta que lo miren, (...) porque tengo uno en casa, yo jamás he mirado a una persona porque sea enana, sea... no, no, todos somos humanos y tenemos que respetarnos mucho, muuucho, y a mi hermano me gusta que lo respeten. (D61A)

Jo, quan he explicat es meu problema, com que no m'han acceptat com a persona, saps? Inclús m'han respost de manera agressiva, com per llevar-me del mig, i això m'ha fet mal. (D65aG)

Tota l'experiència viscuda per part de les dones participants en relació amb la discapacitat els hi fa despertar sentiments i emocions enfrontats i valors de creixement personal. Per exemple, les participants manifesten un aprenentatge d'habilitats socials al llarg de tot el seu curs vital relacionades amb estratègies d'interacció social com l'empatia i la sensibilitat.

(...) en tacto englobo muchas cosas porque es tanto delicadeza, humanidad, como... experiencias enriquecedoras, como... es que no sé, son muchas cosas... (23J)

Perquè sa meva germana m'ha ensenyat a veure sa vida amb uns valors totalment diferents i entendre ses dimensions diferents que té sa vida (...). Te situa en un altre lloc de sa vida que és molt més enriquidora i... i que me fa aprendre molt i... i d'aprenentatge. (D44A)

Pues que lo llevaran con mucha paciencia, mucha paciencia, mucho cariño, necesitan mucho cariño, mucho, mucho... todo eso necesitan ellos y mucha paciencia, mucha, mucha, mucha...(D65bG)

De totes maneres, en alguns casos es comparteix el desig d'haver tingut un germà o una germana sense discapacitat. Els principals motius que assenyalen són haver tingut una relació d'igual a igual i perquè la persona afectada hagués pogut experimentar una vida sense discapacitat.

Home, es tema de "tant de bo sa meva germana estigués bé". Jo hauria viscut sa vida d'una altra manera, això ho he pensat molts de pics, però, eh, eh... Es fet de pensar en una altra persona, no. Me conformava amb ella. (D31aJ)

(...) per mor de sa seva discapacitat jo no puc tenir una relació que tindria amb una germana que no tingués aquesta discapacitat, eh... [...] me sap greu que ella no pugui tenir sa vida que tindria si no tingués sa discapacitat (...) tenir plena llibertat per fer el que ella vulgui... Això és el que me sap greu. (D39A)

Perquè, clar, ella ho ha pagat tot, ella tampoc ha conegut res més, i se conforma amb aquesta vida perquè no ha conegut res més. (D70G)

Altres sentiments i emocions compartits entre les tres generacions són projectats cap als pares. En alguns casos, les participants enyoren no haver pogut passar més temps junts, en particular amb les mares; a més a més, s'observa una certa incomprensió de les actituds dels pares durant la infància i adolescència cap a la protecció dels germans i germanes amb discapacitat, la qual cosa condueix a una interiorització de certs sentiments de gelosia i resignació.

Per dins fa mal, en alguns moments un poc de gelosia, però gelosia que intentes que ningú se n'adoni, només, només jo. I sí que intentes reclamar una mica més d'atenció, però vaja... que no... no... [riu] [...] En aquell moment [infància], no me'n temia, a l'adolescència sí (...) que volia fer coses amb es meus pares i no podia perquè sempre ella va davant, però de petita petita, era el normal. (D34J)

Sempre hem anat pertot junts... i jo, si m'havia d'esperar 4 hores a la sala de la consulta, m'hi esperava, ... m'ho prenien amb resignació... (D39A)

Ses meves conseqüències va ser que ma mare no podia estar per mi, perquè havia d'estar amb ella, l'havia de guardar a ella, i a mi sempre me va faltar estar en es costat de ma mare, perquè si a s'escola es pares acompanyaven es fills o... jo mai, mai. Mai vaig poder tenir en es costat ma mare, mai. (D70G)

Fins i tot, en algun cas, les dones admeten haver-se sentit com una filla de segona. Aquest sentiment no exclou que a elles no se les hagi estimat o potenciat en altres dimensions, però el sentiment és aquest. Malgrat això, les participants manifesten que amb el temps i a mesura que ho han analitzat amb perspectiva han entès la situació.

Hombre, ha sido duro, porque yo siempre he sido como la que no estaba, ¿no? Siempre ha sido mi hermana y yo la hermana de... y yo siempre he tenido (...) que irme haciendo a mí misma yo solita, y... y muchos enfados y... muchas frustraciones en realidad, ¿no? (...) Yo entendía que mi hermana necesita la atención y todo lo que tiene... A mí también me han hecho caso como hija y me han querido mucho, pero siempre era mi hermana. (D23J)

Claro, era el mimado de la casa. Todo, todo era XXX, XXX, XXX (...) cuando mi madre vivía se volcó mucho en él y dejó a los otros hijos un poco más de lado [són sis germans], y yo no entendía [porqué] hacía esto esta mujer (...) Y ahora, después de fallecer mi madre, me he dado cuenta de que tenía razón, que es él que lo necesita. (D65bG)

Entre les dones que tenen altres germans i germanes sense discapacitat i que, curiosament, es corresponen a dones de segona i tercera generació, l'aparició d'aquests sentiments han estat projectats en forma de retrets, ja sigui per una actitud passiva respecte del benestar del germà o germana amb discapacitat, cap a elles i els seus pares o perquè, a pesar de ser-hi i mostrar un interès, es deixen emportar per una despreocupació perquè saben que són elles les que estan més a prop de la persona amb discapacitat.

(...) perquè de vegades se'n van a fer una passejada o un gelat [els germans], idò podrien pensar, també, en ella, per exemple. I no és que m'hagi enfadat amb ells, però els dic: "També podríeu venir" [riu]. De vegades, doncs bé, diuen "sí, tens raó, no hi hem pensat", i d'altres, idò "també me pots cridar tu" [i ella els respon] "sí, però jo no tenc s'obligació de dir-te... ei, vine a cercar-la... també és sa teva germana" [riu]. (D35A)

(...) Hi ha alguna cosa en què no estic d'acord amb ses germanes, que no els ho dic (...). Per exemple, en s'aniversari des nins, (...) [hi ha] d'altres nebots, que ni li diuen. I ells te diuen: "Tanmateix, ella no passa gust". I és veritat, s'asseu en una cadira i està així mig adormida. Però llavors en parla: ha anat aquí, ha vist es nins, que jugaven i feien... i això no ho entenen, ses meves germanes i tots es nebots. M'entens? En canvi, a ca nostra, es nins l'adoren! (D73G)

Malgrat aquests sentiments i emocions de connotació negativa, les participants s'estimen el seu germà o germana amb discapacitat, perquè s'hi han enfadat, han compartit experiències, han tingut una relació de germans condicionada a una discapacitat, però són els seus germans i, per tant, la seva protecció cap a ells és manifesta i latent. Aquesta protecció és duta fins a la màxima conseqüència de desitjar la mort prematura de la persona amb discapacitat entre les dones de tercera generació i alguna de la segona generació. Un desig que està vinculat al fet que elles, les participants, se'n volen anar tranquil·les i amb elles posar fi a la necessitat de traspasar la responsabilitat de cuidar.

Yo sé que si mi hermano sabe que yo me he muerto, la cagaremos, porque él se morirá de pena, por eso quiero que él se muera antes, un día... o sólo... aunque sea una hora antes... [plorant]... me da igual... ay... [plorant]... (D61A)

Quan faltem tots es germans, jo dic: "Es meu Jesuset hauria de tenir una bona hora –perdonau–, que no fos sa darrera, que no fos sa darrera". Amb sa germana petita [penúltima] es duen 14 anys! (D73G)

Davant un escenari de futur en què les dones participants no hi siguin o no es puguin fer càrrec de la persona amb discapacitat, les dones de tercera generació, i alguna de segona generació, es mostren molt més actives per planificar el futur del germà o germana amb discapacitat. A diferència de l'experiència que van viure elles, la majoria han previst o tenen clar el que faran davant l'escenari exposat.

Les dones que tenen els seus germans amb discapacitat en una residència ja han iniciat els tràmits legals i econòmics per traspasar les seves funcions a la fundació o residència tutelar. A més a més, entre les que tenen fills s'ha acordat que aquests realitzaran una funció de supervisió. Les participants saben que els seus fills no aniran a veure l'oncle o la tieta amb discapacitat de manera tan freqüent, però estan tranquil·les, perquè saben que no els faltarà res. Només en una dona de tercera generació el futur de la persona amb discapacitat recaurà sobre les filles i els nebots.

Lo tengo todo arreglado.(...) en un futuro (...) que a mí me pasara algo (...) tengo solicitada una plaza en un piso tutelado porque del centro que tenemos hay un piso tutelado. (...) Tutora, tutora, digamos... tengo nombrada a mi ahijada (...) para mí no supone una carga, no quiero que suene como tal, pero para mí mi hermana no es una carga, pero para una tercera persona que no es sangre de su sangre, supongo que sí. (D61A)

Sí porque yo, a veces, he estado mal y va mi hijo. Y ahora sí tengo que hacer un papel, un testamento, para dejar a mi hijo como tutor (...) Me dijo que sí. O sea (...) No hemos hecho nada todavía, pero pienso dejarle la tutela a mi hijo. Sé que no irá a verlo de seguido como yo, pero sé que no le faltará ropa, y no le faltará nada. (D65bG)

No, ja ho veurem! Supòs que aquest 'marrón' se'l menjaran es nebots! Que serà un 'marrón'! (...) Es nebots són un encant, ses meves filles són un encant, però (...), quan faltem tots es germans (...) a ses meves filles els he dit: "A sa tia XXX no li ha de faltar res, i si cal posar-hi diners, els hi haureu de posar". Ses meves ho saben això, eh? (...) Són molt bones nines totes tres i l'estimen, però, clar, també hi ha es homos, què he de dir! (...) Ens preocupa el dia que nosaltres no hi siguem. (D73G)

Entre la resta de dones de primera i segona generacions, i alguna de la tercera generació, la transferència de les cures es veu condicionada per dos elements. El primer és que la gran majoria compten amb la presència dels pares i, per tant, després dels pares es veuen a elles com a relleu. I el segon element és que en algun cas no s'hi vol implicar els fills i, per tant, s'està buscant una residència alternativa per a la germana afectada per un trastorn mental.

(...) de cara en es futur (...) tenc claríssim que sa meva germana no anirà (...) a un centre o una residència. Vendrà a viure amb mi, això ho tenc claríssim. (D31aJ)

(...) estem en sa mateixa situació... el dia que jo falti seran ells [fills] els qui se n'hauran d'ocupar... sí, no ho sé... no he pensat... Bé, alguna vegada ho he pensat... si jo ara faltés... Ara són petits, encara, els podria afectar d'alguna manera... però és a un termini molt i molt llarg. (D39A)

No deman ajuda des meus fills. Ells saben... [que està malament] (...) però no vaig amb es meus problemes en es meus fills (...) Si no queda més remei, que l'ingressin, i ho tenen molt clar. I jo ho he parlat amb es meus fills, i inclús me diuen que ja ho hauria d'haver fet per jo descansar (...). Llavors, si ella pot estar, i jo li ho he dit, dos o tres anys aquí, en es pis... perquè en es moment que la posi en una residència, aquest pis s'haurà de deixar i ses seves coses també, i després... saps? Si vol tornar, ja no hi podrà tornar... És una decisió molt extrema (...). (65aG)

No obstant això, aquest desig de convertir-se en cuidadores principals i apostar per una coresidència genera en algun cas un cert conflicte amb la parella. En la majoria de dones casades, els marits han acceptat la seva situació particular, però en algun cas aïllat entren en conflicte les seves expectatives de futur quan aquestes es veuen o se senten més properes.

(...) avisar amb antelació que potser per ventura algun dia vendria a viure a casa... i he tengut sort i no he tengut cap problema... (D31aJ)

Jo vaig estar un munt d'anys que, que qui m'ajudava per cuidar-la i tot això era es meu home, perquè jo, jo no podia fer força d'aixecar-la, eh, per la malaltia que tenia. (D70G)

(...) ell [marit] aporta el seu punt de vista (...) també s'ha d'escoltar (...) jo don per fet que es dia de demà (...) ella vendrà a viure aquí, però ell llavors me recorda de com ho faré tenint una feina, "que hi vas cada dia, tenint dos fills petits..." (...), Perquè, clar, na XXXX té molts de metges i periòdicament (...) revisions mèdiques i... potser estàs tot un matí a s'hospital i bé... "com ho faràs?". No és tan fàcil... és aquest punt positiu i negatiu... (D39A)

Al llarg de les tres generacions s'observa una transició del conjunt de les dones a socialitzar el problema de la discapacitat i a recórrer a serveis i centres especialitzats. Malgrat això, algunes de les participants, sobretot de la primera i segona generacions, es mostren reticents a utilitzar aquests recursos. Per una banda, consideren que estan massa homogeneïtzats i que no tenen en compte les particularitats de cada persona amb discapacitat i, per l'altra, els apareix un sentiment de culpa pel fet de pensar a deixar la persona amb discapacitat allà; en certa manera es viu la responsabilitat de cuidar com una autoexigència.

En las asociaciones lo ves, incluso una persona que está categorizada como 'autista', son un mundo, una persona de la otra [també amb autisme] (...) aunque los agrupen dentro del mismo saco... grupo... yo... todos los chicos con los que he estado preguntan (...) "¿Qué tipo de discapacidad tiene?". Porque no lo sé, (..) no sabes lo que tiene exactamente. (D21J)

(...) m'he tancat en banda. Si jo la deixo en una fundació o en un pis tutelat és com si... [plora] Sí, sentiment d'abandonar-la! (...) i el grup de germans (...) m'ajuda a veure que... que no és tant així... que potser és un bé per a ella... I es meu home també, el fet de fer-me plantejar [plora] com ho faria llavors, fer front a la meva vida amb la d'ella, idè... [plora] que potser hi ha altres solucions... no tant dolentes [plora]. (D44A)

No obstant això, algunes dones de primera generació no volen que la seva vida actual giri tant al voltant de la germana o germà amb discapacitat i, per aquest motiu, es mostren molt més obertes als recursos especialitzats. Les seves manifestacions denoten un sentiment de càrrega de la situació viscuda, que és compartit per altres dones de segona i tercera generació, manifestat amb una intensitat cada vegada major.

(...) tengo que aceptar que a veces no tengo ganas, que tengo que ir y voy, pero no tengo ganas... hay que tener paciencia por entenderle (...) y eso es tiempo que no tengo (...). Así que en un año o cuando se tenga la plaza, él se va a ir... (D31bJ)

Encara que valoris altres alternatives, també les hauràs de supervisar; encara que la deixis en una associació o pis tutelat, no vol dir que te'n despreocupis... es lligam hi és sempre... amb qualsevol germana el tendria, però amb ella una mica més... i requereix un esforç, sí. (D39A)

Pues lo que te he dicho antes... que... que es muy difícil, que es un buen trago de tragar, una buena pesadilla, malo de tragar. (D65bG)

Respecte de com la situació de discapacitat ha afectat l'economia familiar, totes les dones manifesten la necessitat d'una previsió econòmica per tal de cobrir les necessitats de la persona amb discapacitat tant presents com futures.

(...) jo fa dos anys me vaig comprar un cotxe que hi càpiga sa cadira de rodes (...) sa visió és diferent! Tu potser (...) miraràs, no sé què, que seguir de color... blanc! Jo miraré... es maleter! Prioritats! (D31bJ)

(...) en tenir molta més previsió, (...) sa meva germana ha d'estar sempre ben protegida (...) aquí es dos [participant i un altre germà] hem estat molt, molt responsables i molt previsors amb es tema patrimonial que pugui afectar sa meva germana. (D44A)

A ses meves germanes que diuen "Ai, si venen sa casa de sa família", jo els dic: "Escoltau, si la venen, noltros ja no hi serem, que gaudeixin (...) que s'ho reparteixin (...)". Jo som més pràctica (...) es dia que sa tia [persona amb discapacitat] no hi sigui, si no els queda més remei i vendre (...) Tots es germans volem que ella visqui bé fins al final. Si no n'hi ha, doncs que vagint venent, però ella que visqui bé. (D73G)

Pel que fa a la valoració de les ajudes socials disponibles, la majoria de les participants consideren que són insuficients i que s'hauria de tenir en compte que certes famílies no tan sols han de fer front a la situació de discapacitat, sinó també a altres problemes socials, fet que els genera una situació més feixuga i difícil de solucionar.

(...) és plat de dutxa i a la llarga ma mare ha hagut de fer obres (...) Clar, pots demanar ajudes... però te la donaran al cap de no sé quan i tu has d'haver aportat aquells doblers que no tens o que te ve molt just de pagar-los. Això sí que és una cosa que està bastant enrere... (D31aJ)

Molt baix, molt baix, perquè per exemple la pensió que donen a sa meva germana és per pagar es centre on ella va (...) perquè, clar, després menja a ca nostra, has de comprar roba, són moltes coses i és... és molt baix. Si es meus pares no treballessin seria dur... sí, sí... de fet, ho veig, perquè tenim famílies a prop nostre i res, no reben res... (D35A)

Aquesta visió és compartida entre les participants de primera i segona generacions, però no tant per les participants de la tercera generació. Aquestes es lamenten que en la seva època no tenien els mateixos recursos que en l'actualitat són a l'abast per a les persones amb discapacitat i per a les seves famílies.

(...) perquè jo, l'únic que demanava és que... jo la volia tenir ella, ja me parlaven de residències, de centres... però en aquell moment no n'hi havia d'adequats; en aquell moment que jo parl, de fa..., jo tenia 30 anys, ara en tenc 70, doncs fa 40 anys, ehhh, no hi havia es centres que hi ha ara, no hi havia res (...)

A més a més, destaca una participant de la primera generació, que manifesta que un dels motius d'haver vingut a Mallorca és perquè hi ha un centre especialitzat per a la discapacitat del seu germà. En el seu país d'origen, afirma que no disposaven de cap tipus d'ajuda ni de cap tipus de centre especialitzat.

Por él. En Chile no teníamos mucha ayuda, prácticamente nada, y cuando supimos que aquí había la fundación (...) nos vinimos (...). Cuando llegó aquí recibió una pensión que se va a la fundación y allí tiene incluida la comida, actividades varias, las sillas de ruedas, que son todas... que no se tiene que poner un céntimo... que todo es muy bueno en comparación. (D31bJ)

De manera més aïllada, hi ha dones que reclamen més centres especialitzats per als tipus de discapacitat, major flexibilitat dels recursos disponibles i major visibilització dels germans durant tot el procés de discapacitat.

En asociaciones lo ves, incluso una persona que está categorizada como 'autista', son un mundo, una persona de la otra... (D21J)

L'important és que una sola administració t'assigni la plaça i te doni sa flexibilitat (...). Aquesta persona farà tot s'itinerari vital amb noltros (...) quan tingui quaranta i 'pico' d'anys, aquesta persona té unes necessitats diferents de ses que tenia quan va entrar, 'lo' guapo és que aquesta plaça sigui suficientment flexible perquè se pugui adaptar a ses necessitats de sa persona (...). (D44A)

(...) teníem molt d'interès que es creés aquest grup [de germans] que s'està formant a Mallorca, també faltava que els germans ens hi impliquéssim, però ara comencen (...) cal tenir en compte no tan sols l'opinió dels pares, també dels germans o altres familiars per tal de recollir altres punts de vista. O sigui que jo crec que a poc a poc s'estan fent coses. (D39A)

Per últim, cal destacar el cas de la dona de tercera generació (D65aG) que en el primer apartat de resultats primaris s'ha presentat com un cas extrem, ja que és l'única, tot i compartir la majoria de situacions amb la resta de dones participants, a qui l'experiència viscuda li ha suposat caure en una depressió. En l'actualitat, la participant està en tractament antidepressiu, perquè la situació de la seva germana, la sogra i un marit amb un trastorn bipolar va fer que al final no pogués assumir més tota la pressió, en paral·lel a una feina i a la cura dels seus fills. A més a més, es troba en una situació per acabar de lligar el futur de la seva germana. En el moment de l'entrevista, m'explica que té concertada una cita a la Seguretat Social perquè li atorguin un grau de discapacitat i, així, gestionar una residència o centre perquè en un futur la seva germana estigui ben atesa.

6.3.2. Una mirada generacional : una conversa d'homes

Al llarg de les tres generacions dels germans participants s'observa que les famílies d'origen primari es divideixen en dos grups: famílies amb un sol proveïdor i famílies amb dos proveïdors. És a dir, que la mare ha participat o participa en activitats productives i reproductives. És cert que en alguns casos aquesta diferenciació no és tan explícita, però és el que es desprèn del conjunt de les seves narracions. Per exemple, en el grup de participants que formen part de nuclis familiars primaris organitzats per una divisió sexual del treball, destaquen els següents verbatim.

(...) era mon pare el que era el 100% de les entrades que hi havia a ca nostra, el 100%. Mon pare ha fet feina una quantitat d'hores impressionants per tenir doblers a ca nostra i que sa meva germana ho pugui tenir tot i que tots puguem tenir de tot. (H22J)

Ma mare, ma mare... això sí que sempre ha estat ma mare, sempre ha estat ma mare (...) Sempre, sempre... no fa feina i sempre ha estat amb ell, sí, sí, sí... la que sempre se n'ha ocupat ha estat ma mare. (H40A)

D'altra banda, en el grup de participants que formen part de nuclis familiars primaris amb una corresponsabilitat laboral, destaquen els següents verbatim.

Bueno, mi madre ha trabajado, siempre ha trabajado media jornada por las mañanas, y lleva 30 años en el mismo sitio (...). Mi padre sí que hacía turno partido y era más difícil (...). Ahora que mi padre ya está jubilado, pues... es él quien se encarga los fines de semana (...). (H37A)

(...) mon pare i ma mare són persones molt treballadores, treballaven també fora de casa (...). (H54A)

Amb independència de l'organització familiar del nucli primari, el que s'observa al llarg de les tres generacions és que la mare de família és qui ha liderat, o lidera, les activitats de cuidar de la persona amb discapacitat.

La mare sempre ha hagut de fer un munt de kilòmetres i hem hagut de menester un cotxe que estigui bé per venir a Palma i fer un munter de coses. (D22J)

Jo crec que per igual, però bé, la mare és la mare... (H48A)

Ell va tenir una joventut molt protegida per part des meus pares, és a dir, el varen tenir superprotegit. No podia moure un d'això... que no hi hagués tot d'una es meu pare o ma mare a sa vora. (H71)

En alguna ocasió, i de manera aïllada, hi ha algun home que considera que tant el pare com la mare de família han coparticipat en les activitats de cuidar per igual, però són manifestacions contrarestades a través d'altres expressions que apunten a una divisió sexual del treball i a un augment de la presència de la mare en les activitats de cuidar. Aquesta corresponsabilitat de cuidar apareix amb més força entre els homes de tercera generació, però els matisos són importants. En aquests dos casos concrets, s'observa que la salut de la mare de família es deteriora, fet que empeny el pare de família a jubilar-se abans d'hora per tal cuidar l'esposa i el fill amb discapacitat.

(...) es va recuperar [mare], però anava amb bastó com sigui, i es meu pare se va prejubilar, per poder cuidar-la a ella i en es meu germà (...) perquè ma mare va quedar amb dificultats, sí... (H68G)

El lideratge de la mare en l'activitat de cuidar ha transcendit en com els homes de les tres generacions s'han implicat en l'activitat de cuidar dels seus germans o germanes amb discapacitat. S'observa que els homes de la tercera generació el context de l'època els ha protegit d'implicar-se en el benestar del seu germà amb discapacitat de manera diferencial respecte d'altres membres familiars, i s'han centrat més en les activitats socioemocionals en una línia similar a la dels homes de primera i segona generacions.

A mi no m'agrada veure sa meva germana dues hores asseguda fora no fer res, (...) i mirant cap endavant. Idò: "Ei, XXX [nom de la germana], anem cap a fora, fem això i allò, vine...", que faci vida normal, que se mogui i tal... (H22J)

Ja te dic, de petit si es meu germà i jo havíem d'anar... ell [germà petit sense discapacitat] i jo corriem en moto i ell venia amb noltros, (...) i ell també volia venir i tothom li feia un munt de cas (...) Bé ara fem un... quan faci es anys... una festa a s'agost i ve molta gent. (H40A)

Sa cura directa, (...) ho feia sa mare, ses cuidadores, (...) jo he canviat es paquet des meu germà potser 3 o 4 vegades en sa meva vida; ses vegades que li he donat es menjar se poden comptar amb es dits de sa mà, ho han fet sa meva germana, ma mare... jo he estat... fruit de sa meva generació (...). (H68G)

De totes maneres, hi ha dos homes, un de primera generació i l'altre de segona la participació dels quals s'ha anat intensificant a mesura que per edat i força han pogut assumir més responsabilitats i, també, arran de la separació dels pares.

(...) i més quan mon pare va deixar de ser-hi [pares separats] em vaig sentir amb sa responsabilitat o sa daixona moral d'haver d'involucrar-m'hi una mica, no? Sí, això sí. (H28J)

Desde muy pequeño, mis padres trabajaban y cuando ya pude (...) yo ya me quedaba en casa con mi hermana, le hacía los cambios de pañales de incontinencia, le daba de comer, de cenar, la he cambiado, la he bañado, la he llevado de paseo, la he cuidado... desde que he podido hacer cada cosa o por edad o físicamente, lo he ido haciendo todo, hasta que me emancipé, que digamos. (H37A)

Així com els homes participants es fan grans i entren en l'edat adulta, perdura la seva implicació en les activitats socioemocionals, atès que els pares continuen liderant l'activitat de cuidar dels seus germans o germanes amb discapacitat, tot i que aquesta situació no és compartida amb els homes de tercera generació, malgrat que emocionalment també s'hi impliquen.

Jo ara visc en un altre poble i no hi vaig tan sovint (...) però quan vaig a XXX [nom del poble], la primera cosa que faig és cridar-lo i ell molts de dies me crida i me diu: "Ei! Que has de venir per XXX [nom del poble] Has de venir a veure una pel·li a casa?". Jo sempre que puc intent anar-hi, hi vaig molt sovint! (H28J)

A nivel... emocional... siempre que puedo ir a verla, y... le... le llevo todo aquello que considero que es positivo, voy con su sobrina [l'entrevistat té una filla petita], juega con ella; animales, que le gustan mucho... Todo eso... todo lo que considero que le puede gustar, lo tenemos en cuenta... (H37A)

Ara hem discutit pes tema des viatge aquest [tota la família ha decidit que per Nadal faran un viatge a Catalunya per anar a esquiar, però ell no hi vol anar] (...) però "per què no vol venir? Si és un doi!" (...) Està tancat dins un quadre i no en surt, i ara això li ha creat... me va cridar per telèfon dient-me que tenia un estat d'ansietat molt gros (...) bé, en es final "Fes el que trobis" (...). (H71G)

De totes maneres, de forma paral·lela emergeix el dubte de què passarà quan els pares no puguin assumir més aquest lideratge. A partir d'aquí, els escenaris que es plantegen responen a certa variabilitat. Tanmateix, cal dir que en la gran majoria, a excepció de tres homes, dos de la primera i un de la segona generació, la tendència és la institucionalització dels seus germans o germanes amb discapacitat.

De manera aïllada, en un dels homes de la tercera generació, la institucionalització de la persona amb discapacitat va ser resolta pels mateixos pares quan, davant el deteriorament del seu germà amb discapacitat, van decidir de portar-lo a una residència sense comptar amb l'opinió del participant i, per tant, al·ludint a una planificació familiar tancada. En la resta de casos, en què la planificació familiar també ha estat o és tancada, en un cas es delega a la mare la responsabilitat de cercar una institució adequada per al seu germà amb discapacitat i, en l'altre, és el participant mateix que, atenent la discapacitat de la seva germana, considera la residència com l'opció més viable per atendre-la.

A sa fundació hi ha una residència i hi ha altres usuaris que l'empren, i m'imagín que ma mare l'ha vista i que està bé (...). (H40A)

(...) supongo que residencia es lo que necesita ella... la dependencia es 100%, o sea que supongo que necesitará esta ayuda... Me gustaría que fuese de una manera que yo siempre tenga acceso libremente a ir, como aquél que dice cuando quiera, poder llevármela a pasear y cosas así... (H37A)

No, no. No, no. Va ser una decisió d'ells... No, no hi vaig participar en absolut. (...) mos pares varen dur aquest tema d'una manera molt, molt, molt seva, no s'obrien; amb aquest tema no se varen obrir, mai, mai, mai, no se varen obrir mai. (H71G)

L'opció residencial també és compartida per un home de segona generació. Aquest home, davant uns pares que es feien grans i unes responsabilitats laborals que li dificultaven passar més estona amb el seu germà amb discapacitat, va haver de convèncer els seus pares perquè el duguessin a un pis tutelat.

(...) d'això fa molts d'anys. Ma mare era molt reticent [de dur-lo a la fundació], no el volia dur en es pis [tutelat], però jo li vaig dir: "Fes-ho per mi, perquè jo el dia de demà no podré estar com tu 24 hores amb ell". I l'hi varen dur. (H48A)

No obstant això, entre els homes participants en els quals s'ha produït un abordatge de futur de la situació de discapacitat de manera oberta emergeixen altres escenaris divergents. Per exemple, en la primera generació d'homes, en un dels casos, el participant (H22J) manifesta que la seva germana mai anirà a una residència. Ell com a germà serà qui es responsabilitzi de la seva germana amb discapacitat i, en cas que no pugui, serà una tieta qui n'assumirà la cura.

Sa meva germana mai, mai, mai, mai se n'anirà a cap residència, ni se n'anirà a cap pis tutelat, ni se n'anirà enlloc. Sa meva germana quedarà a ca nostra; si no fos a ca nostra... A mon pare i ma mare, si els passàs res, estaria amb mi; si a mi me passàs res, estaria amb sa meva padrina jove (...). (H22J)

L'altre participant (H28J), atès que el seu germà presenta un trastorn mental, considera que podrà fer vida autònoma i que ell com a germà hi serà de la mateixa manera que hi és ara, és a dir, estarà al seu costat sempre que ho requereixi. Aquesta visió és compartida per un altre participant de segona generació que té una germana afectada, també, per un trastorn mental. Tot i que el participant ha cercat informació sobre pisos tutelats, manifesta que la seva germana es podrà quedar al domicili familiar.

Així mateix, cal recordar l'home de tercera generació (H68G) que no estava disposat ni que la seva germana ni la seva dona reproduïssin l'esclavitud que van haver d'assumir els seus pares. Per aquest motiu, aprofitant la seva posició social, s'embarca en la creació de la fundació per a persones amb discapacitat.

El fet de disposar de recursos especialitzats per a persones amb discapacitat es va estenent al llarg de la segona generació, exceptuant l'home de la primera generació que aposta per una coresidència amb la seva germana amb discapacitat. Així doncs, cal recordar que la majoria de participants expressen que, amb vista al futur, els seus germans i germanes amb discapacitat aniran, o ja hi són, a centres residencials o pisos tutelats.

Al llarg de les tres generacions d'homes s'observa que la situació viscuda no ha interferit en el seu desenvolupament personal, ja que tots els participants han tingut la possibilitat de desenvolupar-se professionalment o laboralment, és a dir, que tots han pogut trobar un espai de desenvolupament personal, ja sigui acadèmic i/o professional.

Sí que és cert que en un home de primera generació (H22J) l'experiència viscuda li està condicionant el desenvolupament professional, igual que la residència geogràfica. No obstant això, reconeix que el suport dels pares encara és present i, per tant, continua endavant amb els seus propòsits personals de futur. En relació amb com l'experiència viscuda en la resta de participants ha interferit a l'hora de decidir la seva residència actual, aquesta qüestió no apareix.

Tu sempre has volgut ser mecànic? Sí, sí, sí... I mai has canviat d'opinió per sa situació des teu germà? No, no... (H40A)

Gràcies al meu germà jo tinc una carrera universitària (...). Si no hagués estat per aquesta necessitat de ser reconegut per la meva mare, per la meva família... em va portar a cridar l'atenció traient bones notes. (H68G)

De totes maneres, hi ha altres aspectes vitals en què la situació viscuda ha generat certa confrontació amb el desenvolupament d'altres rols, com per exemple el rol de parella i el rol de pare. Del total de la mostra, 4 participants són casats o bé tenen parella formal; dos dels participants pertanyen a la segona generació i els altres dos, a la tercera generació. Els homes de la segona generació coincideixen a dir que a les parelles se les ha d'informar de la situació.

La seva intenció no és esperar que les seves parelles s'impliquin en l'activitat de cuidar, sinó que entenguin que tenen un compromís addicional tant amb la persona afectada com amb els pares. No obstant això, aquesta visió no acaba d'encaixar amb la visió d'un dels homes de tercera generació.

Sempre ho has de mirar, sempre has d'exposar es tema... sa parella que tenc ara, i amb sa que tenia abans, abans [han] de saber que si un dia passa alguna cosa, jo tenc un fill més, o un germà més, o una persona més a cuidar. (...), és el primer que poses, vull dir, i això és el que hi ha... Si t'agrada, bé, i si no, qualche cosa haurem de fer. No condiciona, però sí que hi és, i ho has d'explicar i tenir-ho en compte, clar. (H48A)

(...) ella sabia que jo tenia un germà així i (...) de casats, no, no li vaig plantejar res, noltros ens estimam i això és un problema de mon pare, ma mare i es meu germà, però no... (...). Noltros tenim una vida que, que no hem hagut de reproduir el model on sa dona ha de quedar esclava del discapacitat. (H68)

Respecte de l'altre home de tercera generació, la situació és completament diferent. Aquest participant reconeix que va ser la dona que un dia, veient el seu germà, li va preguntar si era "normal", ja que ell encara no li havia comentat res. De totes maneres, com que els pares d'aquest home de tercera generació van decidir d'ingressar el seu germà amb discapacitat, es verbalitza que "el problema" d'una possible convivència conjunta amb la seva dona estava resolt.

(...) s'altre problema... d'haver... d'haver de conviure amb ella [dona] estava resolt, perquè el tenia en una residència (...) ens hem preocupat sempre que estigui ben atès, i ja està, no va ser un problema, un problema... greu. (...) [La dona diu]...però no m'ho vas dir... [home] No t'ho vaig dir? [dona] Un dia tu vares dur es cotxe i vares dir "A tal hora he de dur es cotxe a ca nostra perquè es meu pare el necessita". I ton germà estava a sa finestra i jo el vaig veure i te vaig dir "Es teu germà és normal?", i tu vares dir: "No, és minusvàlid".[home] Ah, sí, bé, potser sí, per ventura ara no ho recordava... (H71G)

Quant al desig de ser pares, entre els participants que tenen fills, dos pertanyen a la tercera generació i un a la segona generació. No obstant això, el temor hereditari de la discapacitat que afecta els seus germans i germana només és verbalitzat pels homes de la tercera generació. En un dels casos, atesa la seva professió de metge, decideix portar a analitzar mostres de sang del seu germà en un lloc concret, i en l'altre, ho consulta amb un especialista que li confirma que no ha de témer pel risc hereditari.

Me tenia preocupat, perquè aleshores jo desconeixia si allò que tenia es meu germà era tema hereditari o no hereditari (...) va crear un poc de problema, no? Però vaig consultar es... es metges, i vaig preguntar si això podia donar cap tipus de problema i me varen dir que no (...). (H71G)

Atès que la majoria de participants aposten per una residència alternativa de la persona amb discapacitat davant l'absència dels pares o d'ells mateixos, entre aquells homes participants que tenen fills ja han disposat el seu tipus d'implicació. En el cas dels participants de tercera generació, un dels homes no vol implicar-hi cap membre familiar, mentre que en l'altre una de les filles actuarà com una figura de supervisió. Tant en un cas com en l'altre, serà la residència

la que assumirà tota la gestió legal i econòmica, compartida o no, amb aquesta figura de supervisió. Pel que fa a l'home de segona generació que té una filla menor d'edat, té bastant clar que, un cop els seus pares faltin o no puguin absorbir més la cura de la seva germana amb discapacitat, la millor opció serà dur-la a una residència.

(...) sí, d'això n'hem parlat amb sa fundació, i amb ses dues filles, sobretot amb una. (...) un dia o altre hi haurà un canvi (...) hi ha sa gestió d'uns doblers i d'això en vam parlar amb sa fundació i ens van dir "No vos preocupeu en absolut, tot això ho tenim previst" (...) Jo crec que sí, que més o manco... controlam... (H71G)

(...) sa meva germana està amb uns problemes de salut importants i jo no la puc responsabilitzar d'això, es meus nebots tampoc i es meus fills tampoc. No, es meus fills, no (...) els he protegit, m'he cuidat des meu germà. Es meu germà a ca nostra és una persona desconeguda, saps el que te vull dir? (H68G)

Aquest últim verbatim denota com és o ha estat la relació en aquelles famílies nombroses. Del conjunt de participants, només tres tenen altres germans i germanes sense discapacitat. En alguns casos la relació és bona i en d'altres, distant.

Entre aquells homes participants en què la relació fraternal és propera, només un d'ells (H68G) reconeix que és ell qui sempre ha liderat la gestió de discapacitat davant els problemes de salut de la seva germana. Malgrat aquest lideratge, el participant admet que en tot el que pot hi implica la seva germana, perquè també és el seu germà; en aquest sentit, es reparteixen les activitats socioemocionals. En l'altre cas (H40A), és la mare qui assumeix tota la responsabilitat de cuidar, encara que ell és partícip de tot el que fa falta, però respecte de com l'altre germà s'integra en l'activitat de cuidar, no en diu res.

Quant a aquells sistemes fraternals en què la relació és més distant (H54A), cal dir que la relació ni amb el nucli familiar ni amb la resta de germans ha estat bona. De totes maneres, davant el trastorn mental de la seva germana, és el participant qui, davant la demanda de la seva germana, s'ofereix com un suport d'acompanyament a l'hospital i a les visites psiquiàtriques. No obstant això, arran de l'última crisi de la seva germana, aquest suport se li ha retirat.

Aquesta última crisi sorgeix quan la seva germana es descompensa farmacològicament i es nega a anar al psiquiatre perquè li agrada tenir aquesta sensació de plètor i exaltació. Durant un trajecte amb transport des de casa al taller ocupacional, decideix escapar-se i resta desapareguda durant tot un dia, amb el greuge que desconnecta el mòbil per no ser localitzada. Finalment, la germana afectada reapareix i el germà participant li retreu el seu comportament. Davant la negativa de la germana a disculpar-se, li retira tot el suport d'acompanyament que fins ara li havia donat.

I jo, després de tot aquest episodi, idò li vaig dir que això no se podia fer i que s'havia de comportar, i ella quan estava dins es quarter de sa policia "No m'heu trobaaat", i encara amb aquella daixona... "XXX [nom de la germana], has d'ingressar" (...) Jo li vaig voler fer [veure] que allò no estava bé, i ella que no, que [no] podia fer el que volia (...). I ella no va voler reconèixer que allò no estava bé; que, que... i davant d'ells [altres germans sense discapacitat] vaig dir que hi ha unes normes, que no les pos jo, que si vols viure en societat, idò has de complir aquestes normes. Ara, si tu vols fer el que vols, també ho pots fer... i la cosa va quedar així... i bé, vaig dir a sa família que si algú li volia administrar [preparar la medicació setmanal], que jo visc enfora i m'havia de desplaçar i m'havia de molestar moltes vegades, i d'altres fetes... (...). I se veu que ningú va trobar necessari que ningú li donàs sa medicació, i no va passar res. (H54A)

A més a més, com se n'ha fet esment, la relació entre la persona afectada i la resta de germans tampoc acaba d'anar al compàs. Segons el participant, hi ha temporades amb més o menys de proximitat entre ells, sobretot amb la germana més gran, però la relació és molt distant amb un dels germans.

Aquesta confrontació entre rol de germà, rol de fill, rol de cuidador, que en la majoria de participants apareix d'una manera atenuada, en un dels homes participants de la primera generació es manifesta amb molta força. Es tracta d'un home que abans prefereix sacrificar la seva vida de parella o el desig de ser pare, si la seva futura parella no accepta o no s'implica amb la seva germana amb discapacitat.

(...) amb una dona que estimi sa meva germana i que també estigui per ella, tot lo dia, i que accepti sa situació que tendrem (...) No sé què més dir en aquest sentit [riem]... o està amb mi o res! Sa meva germana és el primer, abans m'estim més estar amb sa meva germana que tenir una dona i tenir fills, saps? I això és el primer, el primer és sa meva germana. Tenc mon pare i ma mare, però qualche dia ells no hi seran! Idò... (H22J)

Aquest sacrifici de prioritzar les necessitats de la germana o germà amb discapacitat és present en altres homes participants, però no es manifesta de manera tan explícita o extrema.

Deixar de fer coses perquè ell...?, perquè ell estigui millor... Mmmm, no se me n'acut cap cas concret, pot ser que alguna vegada s'hagi donat... però... no... (H28J)

Yo, cuando me he tenido que quedar con mi hermana una mañana después de trasnochar... es priorizar el bienestar de ella (...). O tener que privarme de ir a algún sitio porque mis padres no se pueden quedar con ella. (...) yo lo he acabado haciendo, bueno, con resignación quizá, pero con resignación de por ella... es decir, que lo he hecho por ella. No lo hago porque "¡jo! me toca hacerlo". (H37A)

Sí, sí, sa relació amb es meus pares va ser bona i a mi no me van posar pegues perquè jo pogués fer el que volgués... S'única cosa és que quan estàvem junts hi havia una prioritat i aquesta prioritat era es meu germà. (H71G)

Aquest darrer verbatim ens condueix a explorar com la situació de discapacitat ha interferit en la interacció social dels homes participants i els seus germans amb discapacitat. La gran majoria afirmen que la relació sempre ha estat bona, que han tingut les seves coses, però que hi ha una relació de proximitat.

(...) només som dos germans i ens duim poc... poca diferència d'edat, i sempre hem estat molt units. De petits, hem jugat junts i tot això. I sempre hi ha hagut bona relació. D'enganxades sempre n'hi ha, però (...) més de gran, jo potser li fot canya quan té temporades que està més apalancat i això, però tampoc va mes enllà. (H28J)

Saps el que passa? És que jo l'he vist, ho tenc assumit, no és res estrany... és un més, ell, és vera que és un més, ell, sí... sí... no me suposa... fer cap cosa extraordinària, és normal. (H40A)

Idò jo la definiria... a estones bona i a estones conflictiva per disparitat de caràcters, som molt diferents un de s'altre. (H71G)

Tanmateix, hi ha un dels homes de tercera generació (H68G) que no acaba d'entendre el perquè de la vida del seu germà. Aquest home s'ha implicat en el seu benestar, ha procurat que totes les seves necessitats estiguin cobertes, ha lluitat per defensar-ne la dignitat i la d'altres persones que són com ell, però no sap fins a quin punt el seu germà ha estat bé o no.

El meu germà és una... una incògnita. Quin sentiment té la seva vida? Però per mi és una benedicció, perquè em va posar les piles des de molt petit (...) he fet una puta feinada per ell, però al mateix temps estava bastant empenyat de com m'havia desbaratat la vida, fins que he pogut entendre que ell no m'ha desbaratat res, el pobre, no? M'ha costat d'acceptar-ho, he hagut de passar per un procés i sí... et diria que emocionalment m'hi sent a prop... (H68G)

Pel que fa a com l'experiència viscuda ha afectat la xarxa social dels participants, s'observen situacions diferents. Respecte del nucli familiar extens, la majoria de participants manifesten que sempre hi ha hagut una bona acceptació i suport per part de la família extensa. Tanmateix, cal destacar dos homes que afirmen haver rebut certa incomprensió per part d'altres membres familiars, en particular dels avis i d'alguna cunyada.

Bé, es avis no ho entenen (...) són ultracatòlics i ultra d'això (...) saben que va a un centre de dia, que va tenir això, que va estar ingressat... i que ha estat ingressat diverses vegades, però no acaben d'entendre molt bé per què. (H28J)

(...) una cunyada de sa meva germana va prohibir a ses nebodes, ses filles, freqüentar na XXX [nom de la germana] perquè està malalta i que... i ella això ho ha retret molt... li ha fet mal... sí... (H54A)

Pel que fa a la xarxa d'amistats, tant els participants de primera com de segona generació manifesten no haver-hi tingut cap problema. Al contrari, sempre s'han mostrat comprensives.

Sa veritat que no, perquè tot es meu... tot es meus amics... tothom ho sap, que jo tenc una germana discapacitada. Per exemple: "Ei! Avui vespre no puc sortir perquè ma mare ha d'anar a...". "Bé, idò ja venim noltros a ca teva". I ja està! (H22J)

Yo, resumiendo, te diría que con respecto a ella nunca he notado ninguna falta de respeto de nadie, al revés, siempre ha habido... no sé... ella también se deja querer mucho. (H37A)

Aquesta situació difereix de l'experiència viscuda pels participants de tercera generació. En un cas s'explica que anys enrere la discapacitat no estava tan acceptada com avui en dia i, en l'altre cas, el participant explica que mimetitzava els tics de nerviosisme i ansietat de la mare en certs

esdeveniments socials. A més a més, tots dos coincideixen a manifestar que han tingut dificultats per expressar o explicar la seva experiència personal.

En l'àmbit social, els participants de primera i segona generació coincideixen a afirmar que hi ha poca sensibilització social davant la discapacitat i, sobretot, informació errònia respecte dels trastorns mentals.

Bé, crec que encara falta una mica d'informació sobre la població en general, (...) la gent encara té una mica de prejudici (...) gent amb trastorns mentals n'hi ha hagut tota sa història i (...) anam cap a un procés d'acceptació (...) abans els tancaven tots en un lloc i au!... però tot i així crec que encara queda molt per fer quant a informació... És una qüestió merament informativa (...). Hi ha molt de prejudici... no ho sé... (H28J)

(...) ses persones que no tenen idea del que és es món de ses persones amb discapacitat (...) s'hauria de conscienciar més, a tot es món, en genera, (...) des valors que te pot aportar una persona discapacitada i que ses persones discapacitades necessiten més ajuda de sa que tenen o de sa que podrien arribar a tenir... moltes... i res més a dir. (H22J)

O si veig qualcú [que] aparca en un lloc de minusvàlids, jo els ho dic (...) "No, és que només és un moment", i dic "Ostres! Mira a veure si trobes un altre pàrquing, perquè jo sé que hi ha gent a qui li fa falta, i li fa falta de veres". Idò potser som més sensible a aquestes coses (...). (H40A)

Aquests valors de creixement personal com l'empatia, la sensibilitat i la responsabilitat s'han desenvolupat al llarg del curs vital dels homes participants de les tres generacions i són els que assenyalen i comparteixen.

Tot, te canvia com a persona, te fa tenir uns pensaments i un d'això dedins que no pots veure cap injustícia, no sé com dir-ho, però... sí... sí... valors... molt diferents. (H22J)

(...) yo creo que lo que más me ha aportado es empatizar mucho, yo... yo empatico muchísimo con las personas, creo que me he acostumbrado a base de entrenar con ella, de saber lo que le pasa... (H37A)

Sí, sí... transcendir això... donar-hi un sentit (...) després descobrir la riquesa que hi ha dins la vulnerabilitat, (...) tenir una perspectiva més àmplia de la solidaritat que no tenies abans que et passés això, i llavors donar gràcies. (H68G)

Aquests valors de creixement personal s'han desenvolupat en paral·lel a sentiments i emocions cap a l'experiència viscuda, cap als pares, cap a la persona amb discapacitat i cap a ells mateixos. En aquest sentit, els sentiments i emocions enfrontats es troben molt atomitzats al llarg de totes les generacions.

Per exemple, cap a l'experiència viscuda, són els homes de primera generació els qui consideren que per ells la situació ha estat de normalitat i naturalitat i que no han hagut de fer de més o de menys per atendre el seu germà o germana amb discapacitat, com ja s'ha vist respecte del tipus de relació entre els participants i la persona amb discapacitat.

Quant als pares, hi ha un home de tercera generació que manifesta haver tingut un sentiment d'abandonament per part seva que li va generar sentiments ambivalents cap al seu germà amb discapacitat, però amb el temps ha sabut canalitzar-los. Aquesta visió és més o menys compartida per un participant de segona generació.

Secundario como hijo, me refiero, quizá (...). Mis padres me lo han dicho siempre claramente: "Necesita más dedicación" Y... y yo sé que mis padres están, han estado y serán (...) entendí fácil que... que la vida al 100% de ella dependía de mis padres y de mí, y por lo tanto me convertí en un compañero más de viaje, pues éramos todos y somos todos una piña. (D37A)

(...) dels 5 als 7 anys, vaig a escola sense pentinar, perquè la meua mare no té temps (...) ells estaven molt pendents del meu germà... I a mi em tenien els oncles, les ties i els padrins (...). Tenia una ambivalència enorme! (...). Estava bastant empenyat de com m'havia desbaratat la vida fins que he pogut entendre que ell no m'ha desbaratat res, el pobre, no? M'ha costat d'acceptar-ho, he hagut de passar per un procés i sí... et diria que emocionalment m'hi sent a prop... (H68G)

Aquest sentiment de ràbia i impotència també és manifestat per altres participants, però cap a la situació global viscuda i davant la incertesa d'un demà.

Allò que te menja cada dia és el fet de... de preocupar-te, del que faràs quan no hi hagi ton pare o ta mare i què tal (...) El més important és que sa meua germana mai tengui un sentiment xerec, que pensi "Joder, ara estic jo tot sol i ningú me fa cas, me fa res". Això, mai has de voler que tengui aquest sentiment. (H22J)

Supongo que el daño que uno acaba haciéndose por el hecho de no poder hacer más por aquella persona, (...) parece que no puedes llegar a hacer feliz a alguien que... que no puede serlo de ninguna manera, que necesita la ayuda de los demás para serlo. Entonces te vuelve un poco... no sé... triste..., claro, y personalmente yo creo que negativo no aporta nada que no te puede hacer peor. ¿Doloroso?, puede... (H37A)

(...) és una experiència... és una experiència que no agrada. (H71G)

Un altre dels sentiments compartits pels participants és el de desitjar la 'normalitat' de la persona amb discapacitat. Els participants troben a faltar la companyia d'un germà en qui confiar i compartir una relació 'normal' de germans, i lamenten que la persona amb discapacitat mai sabrà què és tenir una vida, una vida amb fills, amb parella o el que sigui. I només un dels participants de tercera generació manifesta el seu desig que el seu germà amb discapacitat se'n vagi abans que ell (H68G). Aquest desig està relacionat amb un escenari de futur davant la seva possible absència i, també, per no haver de traspasar a ningú més aquesta responsabilitat.

Ara que té 23 anys i que encara tendria temps de poder fer coses, de nina i de jove, jo ho canviaria tot perquè sa meua germana fos jo i me canviés per ella. (H22J)

Quizá lo que echo de menos es tener... cuando veo hermanos que ambos están bien y que se llevan bien, pues me da envidia. Creo que es una relación muy buena, que entre hermanos haya sintonía, y que aunque yo la tenga con ella, por supuesto, yo no tengo su... su consejo (...). Pues, igual a veces eso... (...) muchas veces pienso lo que se pierde mi hermana por su discapacidad (...) (H37A)

Finalment, els participants també fan referència als aspectes econòmics. La majoria de participants manifesten que han estat afortunats perquè sempre han pogut cobrir les

necessitats de la persona amb discapacitat. En aquest sentit, alguns al·ludeixen que la vida els ha tractat bé i no han hagut de patir dificultats econòmiques.

...) hem tengut padrins i una família que econòmicament ha estat bé, i mai ens ha faltat res (...). (H22J)

(...) tenim finques, vora de ses urbanitzacions, on ella té una mica de participació, no som rics, però tenim un poc de patrimoni. I aquestes dues cases, si en un moment donat t'has de desprendre d'un d'aquests dos habitatges... (H54A)

(...) ho hem posat a sa seva disposició... perquè econòmicament de moment (...) no tenim problema... és que ell pugui disposar del què hagi de menester (...). (H71A)

En contrapartida, alguns participants lamenten que no tothom ha tingut la seva sort i que des de les administracions s'hauria de procurar que les famílies amb menys recursos tinguessin una mica més d'ajuda. A més a més, un dels participants fa referència que certs recursos estan poc adaptats a la realitat del dia a dia de les famílies amb discapacitat. Els serveis a domicili relacionats amb les activitats de la vida diària s'ofereixen al matí quan, habitualment, les persones amb discapacitat són al centre de dia. Precisament, és a la tarda quan es té la dificultat, sobretot quan els pares ja són més grans i no tenen gaire força. El participant expressa que els seus pares han hagut de recórrer a gent externa perquè els ajudi en alguna activitat de cuidar en concret.

El que m'agradaria afegir és això, que hi ha molta gent que no té es privilegi ni sa sort que tenc jo i sa meva família de tenir tan bé una persona amb discapacitat, de poder donar-li luxes i un benestar diari (...). Hi ha gent que té certes dificultats perquè un familiar, una persona discapacitada, pugui fer vida normal (...) ses persones discapacitades necessiten més ajuda de sa que tenen o de sa que podrien arribar a tenir... moltes... i res més a dir. (H22J)

(...) mi hermana, cuando llega por las tardes a casa, mis padres la bañan con una grúa (...) tendría que haber gente o de la administración o de horario de tarde que pudiera ganarse la vida ayudando a gente para quitarles un poco de peso. (...) contratan en negro a gente que les ayuda (...) es un fallo de la administración cubrir sólo las mañanas, porque ella las mañanas las tiene cubiertas por el centro (...). Y las leyes de dependencia, no las conozco muy a boca abierta, pero me parecen... flojas. (H37A)

Respecte dels centres de dia o institucions, hi ha tres participants que es queixen de la seva excessiva homogeneïtzació i reclamen més serveis, més recursos o una oferta més àmplia i adequada de serveis que tinguin en compte el tipus i grau de discapacitat de la persona afectada.

S'associació està molt bé, però crec que se podrien fer moltes més coses. Els tenen a tots ficats allà mateix i pot ser que es meu germà no hi vagi tant darrerament perquè diu que... [no acaba la frase]. Potser podrien fer grups més reduïts, més específics, de... si per ventura (...) sí, per patologies... Bé, ara sí que els agrupen amb més joves, i fan activitats per es més joves, i clar, això com tot... ja ho sabem... (H28J)

(...) estan tots junts i no estan segons el grau de discapacitat que tenen... allà veus discapacitats tremendes amb altres persones que se poden valer un poc més. Es meu germà és un des que més se poden valer i, i de vegades idò... viure dins aquest grup a ell l'afecta un poc. (H71G)

No obstant això, també hi ha opinions favorables sobre els centres especials. Un home de segona generació manifesta que una de les millors decisions que ha pres és portar el seu germà amb discapacitat a un pis tutelat, perquè allà ha hagut d'espavilar-se i ha agafat molta més autonomia.

Crec que va ser una de les decisions [pis tutelat] més encertades (...) ell interactua; aquí [casa] no, ell s'asseu i mira la tele. Allà ell pot xerrar, pot discutir si vol veure el futbol o una altra cosa, aquí diu [fa el gest de canviar de canal] saps?... [riu] No té... (...) se'n va per estar amb companys (...) els has de deixar ser tan independents com ho puguin ser, alguns no ho poden ser molt i d'altres que ho poden ser menys, però bé... també tenen la seva vida... no han de condicionar... (H48A)

Aquest verbatim es relaciona amb el cas més paradigmàtic del conjunt de participants i cofundador d'una de les associacions especialitzades més importants de l'illa per la lluita i la defensa de la dignitat de les persones amb discapacitat. Per ell, els recursos de les famílies i de les institucions tenen un valor cabdal per la pressió que poden exercir sobre els governs.

6.3.3. Una deliberació entre dones i homes

6.3.3.1. La tercera generació: el poder hegemònic de la tradició

Pel que fa a l'activitat de cuidar, i tenint en compte els factors socials i econòmics apuntats en els resultats primaris, s'observa que homes i dones de la tercera generació responen a un model de societat feixista estructurada sobre una base familista. Es tracta d'un ordenament social en el qual s'evidencia una separació entre una esfera pública i econòmica reservada als homes i una esfera privada i domèstica reservada a les dones. En aquest context, ni homes ni dones qüestionaven l'autoritat patriarcal ni el salari patriarcal, tot i que, ocasionalment, en algunes famílies es percep la participació de les mares de família en activitats productives. Malgrat aquestes excepcions, són les mares de família les qui s'ocupaven de les activitats domèstiques i de cuidar.

(...) hi havia una mentalitat antiga, que es homes no, no se'n cuidaven, ma mare (...) no va tenir un suport de mon pare (...) en cas de necessitat, si li havia de donar es dinar... però no, no, no... no va col·laborar (...). (D70G)

(...) la cura directa, (...) ho feia la mare, les cuidadores, jo he canviat el paquet del meu germà potser 3 o 4 vegades en la meva vida; les vegades que li he donat el menjar es poden comptar amb els dits de la mà. Ho ha fet la meva germana, ma mare... jo he estat... fruit de la meva generació (...) (H68G)

El context econòmic de l'època més els patrons de valor institucional de gènere establerts sobre una base androcèntrica generen una falta de redistribució i reconeixement evidenciada per unes mares de família subordinades tant en l'àmbit econòmic com cultural a una figura masculina (espòs). A més a més, cal ser conscient que la discapacitat era concebuda en un context de

postguerra de fam i de misèria que condueix la majoria de famílies a viure la discapacitat dins l'entorn familiar i com una responsabilitat individual.

(...) en un poble de Mallorca, en un context cultural molt pobre, amb la postguerra i econòmicament i culturalment amb molta pobresa, la interpretació era "Quin pecat hem fet? Per què Déu ens castiga d'aquesta manera?". Aquesta era la història de la meua mare, que va quedar molt tocada per això. (H68G)

No, al principi ma mare m'ho tenia prohibit, era una cosa de casa, i jo m'ho menjava. Jo... això va durar molts anys, no hi havia un diagnòstic clar. (G65aG)

El model tradicional familiar més un ordenament econòmic que devaluava les activitats reproductives o les activitats realitzades per les dones tenen un impacte sobre la manera en què les dones i els homes d'aquesta generació s'impliquen en les activitats de cuidar dels seus germans o germanes amb discapacitat i que visibilitza, de nou, un ordenament social basat en l'heteronormativitat i en els valors androcèntrics de l'època.

A ca nostra feien feina en es camp. Si ma mare se n'anava, idò jo me'n cuidava, jo li donava dinar i l'aixecava i totes aquestes coses. (D70G)

Sí, sí sa relació amb es meus pares va ser bona i no me van posar pegues perquè jo pogués fer el que jo volgués... S'única cosa és que quan estàvem junts hi havia una prioritat i aquesta prioritat era es meu germà. (H71H)

A més a més, cal tenir en compte que els discursos socials de l'època impregnen els discursos intrafamiliars, que en alguns casos evidencien de manera clara i directa la responsabilitat de les dones davant les activitats de cuidar.

Si encara, de vegades, qualche familiar o no familiar deia: "XXX [nom del pare], na XXX [nom de l'entrevistada], pobreta, haver-li hagut de tocar tot això". I ell [pare] deia: "Però si no li du gaire feina!". (D70G)

Mon pare es va casar amb una persona que també va ser, va estar molt pendent des meu germà, tal volta més protectora (...) perquè si la meua mare no li deixava fer res... bufff!!! (D68G)

En aquest sentit, el que denoten aquestes manifestacions és que l'activitat de cuidar o bé requeien sobre les mares de família o bé sobre les participants, amb el greuge que en alguns casos, per tal d'equilibrar situacions de viudetat, són les mateixes mares de família que requereixen flexibilitzar els rols dels seus fills i filles sense discapacitat per tal d'equilibrar una situació que no compta amb una figura paterna i perquè necessiten ajuda per mantenir la unitat familiar.

A mí me sacó del colegio, las otras trabajaban, (...) y era yo la que me encargaba de todo y para todo (...) Siempre he sido la que he tenido que tirar para adelante, porque las otras [germanes sense discapacitat] venían, pero que yo recuerde no le han cambiado ningún paquete (...). (D65bG)

No obstant això, entre els perfils discursius dels homes de tercera generació es capta una sensació de més llibertat, mentre que en les dones es percep una infància i adolescència més vinculades a les necessitats familiars i, sobretot, a les de la persona amb discapacitat.

Tota la vida estàs condicionada a aquesta persona, perquè es pares estan condicionats (...) i es altres fills en pateixen ses conseqüències (...). (D70G)

Des de molt jove, jo ja me vaig dedicar a fer ses meves activitats, a mi m'agradava molt s'excursionisme i (...) amb sos companys i per ventura ens n'anàvem dissabte i no tornàvem fins diumenge vespre, (...) Sí, sí... vivia a casa, però tenia... però era molt autònom amb aquestes coses, no? (D71G)

En una línia similar, del conjunt d'homes i dones de tercera generació que formen part de subsistemes fraternals múltiples s'observa una delegació de les activitats de cuidar sobre les germanes, tot i que excepcionalment en algun cas recau sobre el germà participant.

Per què el seu germà no se n'ocupava? Mai se n'ha volgut ocupar... (D70G)

Jo la implico amb tot, (...) ella col·labora, però qui pren les decisions som jo (...). El que passa és que la implico a ella perquè també és sa germana. (H68G)

Ella està a dos germans: ella, depenent del que ha de fer, necessita dos germans, siguin els que siguin (...) som jo que s'hi implica més perquè ella és amb qui s'hi troba més bé. Tots hi estam, m'entens? (...). Ningú pren una decisió per si sol. (D73G)

Aquests verbatim permeten entreveure com s'ha produït la distribució de les activitats de cuidar un cop que els germans i germanes participants s'han fet grans i han anat desenvolupant les seves vides en paral·lel a l'experiència de la discapacitat.

Entre els homes de tercera generació, no n'hi ha cap que manifesti que durant la seva etapa adulta s'hagi responsabilitzat del seu germà amb discapacitat, sense extreure que no s'hagin preocupat pel seu benestar, però sí que s'observa que entre les dones hi ha hagut una major implicació. Aquest fet posa sobre la taula la dificultat de trobar un espai de desenvolupament personal entre homes i dones.

Aquest espai de reconeixement personal entre homes i dones de la tercera generació està molt dirigit a com germans i germanes s'han desenvolupat en l'àmbit acadèmic i professional. En el cas dels homes, els dos participants s'han pogut desenvolupar formativament i professional, però en el cas de les dones, aquest espai de reconeixement personal ha diferit. Les vides de dues de les dones (D65aG, D70G) han estat dedicades als seus germans amb discapacitat i les ha limitat a l'hora de formar-se i de desenvolupar-se professionalment.

Aquestes dues dones són un clar exemple de com el nucli familiar primari ha disposat el futur de la persona amb discapacitat. A diferència dels homes, s'observa que els seus nuclis familiars primaris han donat per garantit que serien les futures responsables de la persona amb discapacitat i de manera explícita els ho van fer saber.

I així va ser, i és que m'ho varen dir, m'ho varen dir en una discussió [pare i germà sense discapacitat] que vàrem tenir: "Tu, quan vares néixer, ja sabies el que te tocava". I jo no sabia res. (D73G)

(...) Ella un día me dijo: "Te voy a dejar un regalo muy grande cuando me muera". Y yo ya me lo pensé, que era mi hermano. (D65bG)

Aquest tipus de planificació familiar tancada és compartida amb una altra de les dones (65aG) i amb la resta dels homes de tercera generació. Només difereix el cas d'una de les dones (D73G), els pares de la qual deixen la germana amb discapacitat lligada als cinc germans sense discapacitat que té.

Respecte de com la planificació familiar s'ha compensat amb les expectatives personals entre els homes i les dones de tercera generació, només se n'observen dos casos: un home (H68G) i una dona (D70G), però amb expectatives personals oposades. Per una banda, l'home es rebel·la contra una societat dominada pels valors androcèntrics i es mou per crear una associació per a persones amb discapacitat profunda; per l'altra, la dona assumeix aquesta responsabilitat atenent a la falta de recursos per a persones amb discapacitat.

Fixem-nos que el rol de cuidadores assumit per les dones difereix, totalment, de l'assumit pels homes de tercera generació. Fins i tot la manera de confrontar el seu rol de cuidador amb el desenvolupament d'altres rols (parella i ser pare) és completament diferent. Per una banda, els homes posen una distància entre la seva vida d'abans (nucli familiar primari) i la que estan construint (nucli familiar secundari), mentre que algunes de les dones integren la persona amb discapacitat dins el seu nucli familiar secundari i, en algun cas, amb el suport del marit, tot i que no sempre ha estat així.

(...) si no hagués estat per... per ell, no sé com haguera sobreviscut! [emocionada] Era, ell era molt bona persona, (...) no tothom té un home que se posi endavant en aquestes coses (...). Ell tenia un taller (...) i cada dia damunt les 9 ell anava a obrir [feia] tot el que havia de fer i, després, venia aquí, l'aixecava, l'asseia a sa cadira i, després, jo ja anava fent, la vestia jo, li donava es berenar i li feia tot el que li havia de fer (...) (D73G)

Amb ma mare sí que me va ajudar en es final, perquè jo no tenia forces per agafar-la i ell venia i ja està. I amb sa meva germana (...) de vegades no li cau bé que vingui, però ho accepta, saps? L'accepta, ja és molt. I és més, a més li fa gràcia de vegades... (D65aG)

Quant al fet de ser pares o mares, la majoria de germans i germanes que han tingut fills s'han preocupat pel component genètic de la discapacitat que afecta els seus germans o germanes. Tanmateix, quan el risc s'ha descartat, el temor ha desaparegut.

Pel que fa a l'abordatge o a la transferència de les cures, alguns dels homes i alguna de les dones (D70G, H68G, H71G) ja han disposat la delegació o traspàs sobre la fundació tutelar o residencial a la qual assisteixen els germans i germanes amb discapacitat de les qüestions burocràtiques,

legals i econòmiques amb una figura de supervisió que recau sobre els seus fills o filles (D70G, H71G).

Recordem, però, les excepcionalitats: l'home de 68 anys que admet que a casa el seu germà és un desconegut i la dona de 65(a) anys que està en el procés d'arranjar i donar per tancat el futur de la seva germana. En tots dos casos, comparteixen el fet que no volen implicar-hi els fills. També hi ha la dona de 73 anys que admet que l'abordatge de futur recaurà sobre les filles i els nebots.

Sobre com l'experiència viscuda ha impactat en les relacions socials, s'observen alguns punts de connexió entre homes i dones, així com algunes situacions atomitzades.

Respecte de com l'element de la discapacitat ha interferit en les relacions o en les activitats familiars, es detecta que en el cas de la tercera generació d'homes i dones no es posicionen en aquest sentit. Al contrari, un dels homes manifesta que la discapacitat del seu germà es va viure com una qüestió de propietat exclusiva dels seus pares. De manera semblant, hi ha una dona que afirma que els pares, fins a l'últim moment, van liderar la situació de discapacitat, atesa la diferència d'edat entre la germana amb discapacitat i la resta de germanes.

A mi no m'ho va dir mai. Casualment d'aquest tema me n'he assabentat ara (...) i vàrem convidar una vegada una senyora (...) que duia sa botiga des barri on jo estava (...) se'n va recordar de mi (...) i des meu germà i me va fer un comentari: "Oooohhh! Ta mare, que me parlava... que estava molt preocupada del que passaria quan ells no hi fossin..." i tal i qual... Però si ells mai me feren aquest comentari... precisament me'n vaig assabenta en aquest... aquest... berenar... si... (...). Mons pares varen dur aquest tema d'una manera molt, molt, molt seva, no s'obrien, amb aquest tema no se varen obrir, mai, mai, mai, no se varen obrir, mai. (H71G)

Perquè si nosaltres haguéssim pogut assessorar ma mare veient es resultats, l'hauríem assessorada d'una altra manera, saps? La vàrem deixar "fes el que vulgues", m'entens? (D73G)

Pel que fa al tipus de relació entre els germans i les germanes amb la persona amb discapacitat, en el conjunt de la mostra d'estudi es considera que sempre ha estat favorable. De manera similiar, la relació amb la resta de germans i germanes és bona, exceptuant dues de les participants (D65bG, D70G). En un dels casos (D65bG), la relació fraternal s'ha trencat, mentre que en l'altre, després d'uns anys de no parlar-se, la relació s'ha reprès, però a certa distància.

Estupenda, estupenda... cuando me ve, se vuelve loco... como no habla pero hace gestos, (...) y madre estaba enferma y no venían a ver a la abuela [la seva mare] y luego, a la hora de (...) repartir herencia, luego sí que vinieron para coger el dinero (...) tampoco van a ver a mi hermano ni nada, yo no quiero saber nada de ellos. Soy yo la que no quiero saber nada de ellos. Yo fui la que les dejé de hablar. (D65bG)

És normal, és normal, perquè després, quan me varen operar, ells [germà i cunyada] van voler ser amics i, clar, ells han continuat aquesta amistat. Però no sé si m'entens: ells a ca seva i jo a ca meva... (D70G)

Sobre la manera en què la discapacitat ha estat acceptada dins el nucli familiar extens, la majoria de les dones manifesten una comprensió per part d'altres familiars, exceptuant un cas (D65aG), que admet una situació de rebuig total al trastorn mental de la seva germana per part d'un oncle. Quant a les interaccions socials dels germans i les germanes amb els seus iguals, es detecta un silenci narratiu en com durant la infància i adolescència es van sentir respecte dels seus iguals. Ni els germans ni les germanes fan referència a problemes relacionals, però sí que en algun cas es comenta que se sentien diferents per l'experiència viscuda.

(...) amb es companys de classe jo me sentia molt diferent des altres, me sentia com si la meva vida no fos com la que es meu companys tenien (...). (D65aG)

(...) però m'he passat part de la meva infància empegueït, avergonyit, intentant... No, no, no tenint facilitat per connectar perquè noltros som diferents, en el fet que a ca nostra no som com els altres. Jug a la plaça amb els altres, però sé que a ca nostra tenim qualche cosa que no som com la resta i he de fer alguna cosa per rentar aquesta taca. Saps què vull dir? (H68G)

A més a més, és el mateix participant qui explica que ja d'adult va reproduir els tics d'angoixa de la seva mare davant certes situacions d'interacció social, al·ludint a la dificultat de parlar del seu germà amb discapacitat en els seus cercles d'amistats. Aquesta dificultat és compartida per l'altre home participant.

(...) perquè era bastant... Me costava molta pena parlar, xerrar amb sa gent i entrar dins d'un grup i coses d'aquestes... era més reservat... Sí, sí... quan va tenir els nets... Sí, això me va, me va... me va fer com obrir... (H71G)

En el cas de la resta de germanes, les seves manifestacions van més orientades al fet de no haver pogut cultivar amistats (D70G) o al fet d'haver-se sentit menyspreades socialment (D65aG).

Quan venia una persona d'aquestes, es altres pares, en comptes de mostrar en es fills que aquelles persones, no ho sé... que tenien sa desgràcia de no estar bé: "Ai, no, no, no t'hi acostis, no t'hi acostis, ninet". La menyspreaven, i això sí que feia mal... (D70G)

Aquestes situacions d'interacció social, sumades a la situació viscuda, han conduït a l'aparició d'habilitats emocionals. No obstant això, només en un dels homes es manifesta que, un cop entesa la vulnerabilitat de les persones amb discapacitat, ha estat capaç de recanalitzar tota la resta de sentiments projectats cap a l'experiència viscuda. Aquest punt transcendental no és compartit per la resta de germanes, que al·ludeixen a valors de creixement personal i que responen més a l'empatia i a la sensibilitat cap al món de la discapacitat i cap a les persones que pateixen la discapacitat.

En alguns moments, homes i dones experimenten sentiments i emocions enfrontats. Per una banda, les dones –atès el context que han viscut– normalitzen la situació i assumeixen el seu rol de cuidadores. Malgrat que en algun moment manifesten estar enfadades amb la mare per haver-los deixat, per exemple, una germana amb un trastorn mental sense cap mena de provisió, en conjunt les germanes accepten aquesta responsabilitat. Fins i tot algunes admeten

que amb el temps han entès el perquè les seves mares van donar totes les atencions a la persona amb discapacitat. Aquesta comprensió en els homes també hi és present, però la manera d'expressar-la és molt més contundent.

Jo de petit sentia que ells estaven molt pendents del meu germà... I a mi em tenien els oncles, les ties i els padrins (...) Estava bastant emprenyat de com m'havia desbaratat la vida, fins que he pogut entendre que ell no m'ha desbaratat res, el pobre, no? (H68G)

Claro, era el mimado de la casa. Todo, todo era XXX, XXX, XXX (...). Cuando mi madre vivía se volcó mucho en él y dejó a los otros hijos un poco más de lado [són sis germans], y yo no entendía por qué hacía esto esta mujer (...) Y ahora, después de fallecer mi madre, me he dado cuenta de que tenía razón, que es él el que necesita. (D65bG)

En aquest sentit, es percep que la responsabilitat de cuidar dels seus germans i germanes amb discapacitat entre les dones es viu com una autoexigència i fins a cert punt com una sobrecàrrega, tot i que aquest sentiment no és compartit ni per totes les germanes ni molt menys entre els homes.

No, amb sa meva germana no. No, sa meva germana era responsabilitat meva i continua [sent responsabilitat seva]. (D65aG)

Aquesta autoexigència o aquesta responsabilitat assumida de manera explícita o latent per les dones és fruit de tot un context social que les ha mantingut lligades al benestar de la persona amb discapacitat i ha interferit en altres aspectes vitals. Aquest vincle de dependència no apareix amb tanta intensitat entre els homes, els quals, de manera paral·lela, han pogut seguir el seu curs vital sense desatendre la persona amb discapacitat. Però la llibertat o la capacitat de decidir d'uns i altres ha estat determinada per una qüestió de gènere i pels recursos disponibles per a persones amb discapacitat.

Curiosament, l'accés a recursos socials per a persones amb discapacitat ha estat molt més freqüent entre els homes que entre les dones. Una qüestió que no s'ha mencionat en aquest apartat però sí en altres és que, davant els problemes de salut personal, és quan les dones hi han accedit més i s'han replantejat el seu rol de cuidadores.

6.3.3.2. La segona generació: un poder hegemònic amb fissures

En aquesta segona generació d'homes i dones es detecta que en l'activitat de cuidar en el si familiar primari es perpetuen els patrons culturals de gènere, caracteritzats per una divisió sexual del treball entre homes i dones.

Ma mare, ma mare... això sí que sempre ha estat ma mare, sempre ha estat ma mare (...). Sempre, sempre... no fa feina i sempre ha estat amb ell. Sí, sí, sí... la que sempre se n'ha ocupat ha estat ma mare. (H40A)

No, mi madre cuando tuvo (...) a mi hermano ya no pudo... no lo pudo dejar... era sólo mi padre el que aportaba para la casa (...). (D61A)

No obstant això, en alguns casos s'observa que la dependència de les mares de família d'una figura de proveïdor universal o *breadwinner* va perdent força. Algunes de les mares de família accedeixen a un mercat laboral a mitja jornada que els permet compaginar les activitats de cuidar amb una de productiva. L'activitat productiva de les mares de família permet reduir la seva dependència econòmica d'una figura masculina i participar, potser no en igualtat de condicions que els seus homòlegs homes, però en condicions que s'aproximen a una millor redistribució dels recursos materials. Es tracta d'una generació que creix en un context en el qual es desplega un EB social que advoca per l'impus de polítiques socials per afavorir que homes i dones coparticipin de la societat com a membres ciutadans.

Bueno, mi madre ha trabajado... siempre ha trabajado media jornada por las mañanas, y lleva 30 años en el mismo sitio, no ha variado (...). Mi padre sí que hacía turno partido y era más difícil. (H37A)

(...) el negoci que tenia ma mare era propi. Lluitar amb el negoci i lluitar amb dos bebès, i a més la meva germana... (D35A)

La situació de discapacitat que viuen les famílies fa decantar la balança cap a aquesta prolongació de les dues esferes –pública i privada– i amb una major implicació de l'activitat de cuidar entre les dones, així com de les activitats domèstiques. Fixem-nos que en el conjunt de dones d'aquesta generació, la majoria manifesten haver desenvolupat un rol de segona mare, mentre que en els seus homòlegs homes aquesta qüestió és absent.

Entre els motius d'assumir totes les activitats domèstiques, incloses les de cuidar, es desprenen diferents situacions en les quals s'entrellacen diversos factors. Per una banda, hi ha germanes que davant un procés d'adaptació complex per part de la mare de família a la situació de discapacitat (D44A) és la mateixa participant que emergeix com a punt de referència; després trobem el cas d'una altra germana (D35A) en què el problema d'alcoholisme del pare la fa estar més pendent de la seva germana amb discapacitat per tal que la seva mare pugui regentar el negoci propi; i, finalment, hi ha el cas d'una altra germana (D39A) en què la dedicació de la mare cap a la seva germana amb discapacitat l'empeny a col·laborar abans en les tasques domèstiques

com planxar i cuinar, davant un pare que de moment no ha après a realitzar aquestes activitats. D'altra banda, només un home considera que els seus pares mai li van exigir fer més que la resta dels seus iguals (H48A), però també cal recordar el cas d'un home (H37A) que manifesta haver participat en totes les activitats de cuidar de la seva germana amb discapacitat quan l'edat i la força li ho van permetre.

No, mai me varen donar cap, cap responsabilitat de més que no tinguessin altres amics meus. Sempre se n'han fet càrrec ells, mon pare i ma mare. (H48A)

(...) entendí fácil que... que la vida al 100% de ella dependía de mis padres y de mí, y por lo tanto me convertí en un compañero más, supongo, de viaje, pues éramos todos y somos todos una piña. (H37A)

A mesura que els germans i les germanes d'aquesta segona generació entren a l'adulesa, s'evidencia que la seva implicació en les activitats de cuidar es centren en una major implicació en les activitats de caràcter socioemocional.

Ho tenen molt ben muntat, però abans, si havien d'anar a qualche lloc, doncs si jo no feia feina els hi duia, els anava a cercar, però [sona el telèfon i el desconnecta] i idò... sí però no, no... no fa falta anar-lo a veure perquè ell està aquí al costat, són dos carrers... (H48A)

Jo me la duc a sopars, de caps de setmana a sopar... i cap problema.. és que diuen "sa teva germana és un amor, és un amor". (D35A)

Aquest vincle de dependència cap a la persona amb discapacitat és viscut amb matisos diferents per part d'homes i dones. En el cas dels homes, la seva actitud és molt més pragmàtica, és com més natural i no es percep aquesta 'obligació' de cuidar.

A ca nostra no fa falta que ens ho expliquin, ell va primer que tot, saps? (...) Primer va ell, sempre [...] a mi no m'impedeix de fer res. Jo faig vida normal i... clar, entre mon pare i ma mare que el cuiden, a mi no m'implica res (...) a mi no me penalitza per fer el que jo vulgui... (H40A)

M'ha afectat sa preocupació per ocupar es rol de germà; has de reaccionar d'una manera o s'altra, però no m'ha llevat ni es dormir, ni, ni activitats que feia abans, no... més o manco a gestionar sa nova situació i ja està... (H54A)

En el cas de les dones, aquesta naturalitat també és manifestada per les participants, però es desprèn un sentiment d'autoexigència, d'esforç i de culpa quan altres necessitats s'anteposen o interfereixen en les activitats realitzades entre elles i la persona amb discapacitat.

Tenc una germana que jo sé que es dia de demà serà meva, com una filla meva i... i és un càrrec, perquè, clar, és una cosa externa a la parella... (D35A)

(...) pareix que sigui... me sent obligada a... no obligada, però me sent malament si no planific activitats amb ella (...) i estar tan implicada amb sa família m'afectava en es meu matrimoni, i durant un temps me vaig distanciar (...) però (...) si no m'hi implic, me sent malament (...) pareix que la tenc oblidada... (D39A)

Aquesta autoexigència de cuidar la persona amb discapacitat està molt vinculada amb com dins el nucli familiar primari s'ha planificat el futur de la persona amb discapacitat i la figura dels germans i germanes com a potencials cuidadors. En la majoria de casos, tant d'homes com de

dones, la planificació familiar ha estat tancada, però les dones –a diferència dels homes– han tingut des de sempre molt clara la seva responsabilitat vers la persona amb discapacitat.

Yo sabía que se tenía que hacer, y no hacía falta que mis padres me dijeran nada. Yo sabía que si ellos faltaban era mío. (D61a)

Sí, sí lo... o sea... lo hemos hablado... que a ella no le debe faltar nunca nada y que esto (...) Pero... o sea... ser... muy, muy concretos con las cosas que hay que hacer no nos hemos puesto. (H37A)

Aquesta diferència entre germans i germanes ha tingut certes repercussions sobre el tipus de residència escollida.

Per una banda, quan els germans i les germanes compten amb uns pares que gestionen la situació de discapacitat, la persona afectada continua vivint en el domicili familiar, independentment del grau de discapacitat (D35A, D39A, D44A, H37A; H40A, H54A); i, per l'altra, en aquells casos en què els pares ja no hi són o per problemes d'edat ja no poden liderar la situació, s'ha apostat per un domicili alternatiu com el pis o la residència. De totes maneres, hi ha particularitats. Per exemple, hi ha un cas de coresidència (D63A), una altra germana que fa temps va institucionalitzar el seu germà amb discapacitat (D61A) i un dels germans que va apostar per un pis tutelat (H48A).

No obstant això, entre aquells germans i germanes que continuen tenint com a punt de referència els pares, davant un escenari en què aquests ja no hi siguin, les seves expectatives personals apareixen amb un component de gènere molt potent. Entre els homes es manifesta una voluntat d'ingressar el germà o la germana en una residència. Aquesta decisió respon, bàsicament, al tipus i grau de discapacitat que presenten els germans amb discapacitat (H37A, H40A); o bé es busca una modalitat residencial alternativa entesa com a pis tutelat o domicili familiar (H54A) atès el grau de funcionalitat de la persona afectada. En canvi, entre les dones hi ha una clara aposta per una coresidència (D35A, D39A) i un situació no definida (D44A).

(...) durant un temps (...) vàrem fer passes (...) perquè anés a viure de manera autònoma en un pis (...) però ho vivíem amb angoixa (...) sa nostra família ha estat una font de benestar i de suport (...) per què en vull excloure sa meva germana? (...) l'hem inclosa de manera completa en el nostre modus vivendi i el que feim és que ella té els seus suports d'ocupació, d'amics, de família i tal... però viu exactament igual que vivim noltros.(D44A)

(...) quan es meus pares no puguin, idè... jo no sé si en es final haurem d'acabar en una residència o com ho haurem de fer. Això no ho sé, encara... (H40A)

Respecte de com l'experiència viscuda ha afectat en altres dimensions vitals, s'observen situacions diverses. Per una banda, es tracta d'una generació d'homes i dones que han tingut accés a una formació i que s'han desenvolupat professionalment, de manera que els patrons culturals de gènere tradicionals de mica en mica han estat desplaçats per l'entrada d'uns valors

nous que permeten tant a homes com a dones coparticipar socialment amb les mateixes condicions i oportunitats. No obstant això, entre algunes de les germanes s'evidencia un abandonament escolar per voluntat pròpia i participar econòmicament en el nucli familiar primari (D61A), un accés a la formació ja entrada a l'edat adulta (D63A) i una pèrdua d'oportunitats laborals (D35A). Situacions que no apareixen en el cas dels germans i, per tant, posen en dubte aquesta coparticipació igual entre homes i dones en un nou context social que aparentment és el que advoca.

Per altra banda, en el fet d'emergir les germanes com les persones que assumiran el relleu dels seus pares, s'observa que són elles les qui, majoritàriament, condicionen la continuïtat de les relacions sentimentals (D35A, D39A, D61A). En canvi, entre els germans es manifesta que és una qüestió que s'ha d'informar però no per demanar una implicació, sinó per entendre la seva pròpia implicació com a germans de les persones amb discapacitat (H37A, H48A).

La diferència clau entre uns i altres és que entre les dones hi ha la previsió potencial, en alguns casos, d'integrar la persona afectada dins el nou nucli familiar, mentre que entre els homes aquesta intencionalitat no apareix. Aquest desig d'integrar la germana amb discapacitat dins el nucli familiar secundari ha generat certa tensió matrimonial en una de les participants (D39A). El marit li fa veure que, tenint unes responsabilitats familiars i laborals, no podrà gestionar tots els requeriments en salut que presenta la seva germana amb discapacitat. Davant aquesta situació, la dona participant, tot i que admet que s'han d'escoltar totes les opinions, no vol ni pensar a institucionalitzar la seva germana amb discapacitat, atès que li genera un sentiment de culpa.

Jo, en aquest sentit, m'he tancat en banda. Si jo la deixo en una fundació o en un pis tutelat, és com si... [plora] Sí, sentiment d'abandonar-la! Me genera, jo mateixa m'ho genero (...) i es meu home també, es fet de fer-me plantejar que com ho faria llavors, combinar sa meva vida amb sa d'ella, idè... [plora] que potser hi ha altres solucions... no tan dolentes... [plora] (D39A)

Pel que fa al desig de ser mares, només hi ha una de les participants que davant el risc genètic hauria tingut l'infant amb discapacitat (D35A), tal com s'ha apuntat en els resultats entrecreuat per generacions. En les altres dues dones (D39A, D44A), només en un cas es confirma l'absència del risc genètic. Pel que fa als homes, aquesta preocupació no apareix (H37A).

Un altre element diferencial entre homes i dones d'aquesta segona generació és la zona residencial geogràfica dels participants. Entre les dones (D35A, D39A, D44) es manifesta el desig de viure a prop de la persona amb discapacitat, mentre que en els homes aquesta qüestió és absent.

Per una part sí, perquè si per ventura tenia ganes d'anar-me'n fora, doncs sabia que hi havia sa meua germana i que tenia com aquesta responsabilitat d'ajudar, de no deixar-la tota sola, que no passàs res... Sí... sí... (D35A)

Respecte de l'impacte social en les interaccions socials dels germans i germanes participants, s'observa que en l'àmbit social tant homes com dones manifesten haver viscut situacions definides per una manca de sensibilització social (D61A, H40A). Tanmateix, en un pla d'interacció d'iguals a iguals, són les dones les qui més al·ludeixen a situacions de conflicte (D35A, D39A, D44A), com també les que manifesten no haver rebut la comprensió adequada per part de familiars del nucli extens (D35A).

S'única vegada que m'he pegat amb una persona. Una vegada, una persona me va dir "eres igual de subnormal que tu hermana", i aquí vaig dir "ángel castilla" [expressió mallorquina] i ens vàrem donar de bufetades i s'ha acabat! (D44A)

Tant homes com dones emergeixen com a persones més sensibles davant certes situacions i, sobretot, davant la discapacitat. L'experiència viscuda els ha ajudat a desenvolupar noves estratègies d'interacció social com l'empatia, la sensibilitat i la responsabilitat, a més a més de desenvolupar sentiments i emocions enfrontats. Els homes i les dones reconeixen que cuidar de la persona amb discapacitat sempre suposa o suposarà un esforç, però es veu recompensat quan veuen la seva felicitat. La felicitat dels seus germans i germanes és un gran regal, a pesar que alguna vegada obtenir-la ha estat una tasca feixuga.

Home, un esforç sempre hi és, perquè allà on podies anar a sopar amb sa teva parella has d'anar a ses reunions. És un esforç, però el fas. Ni obligat ni res, ho fas perquè vols, perquè veus (...) que la fundació fa... és que, clar, quan hi vas, veus que tots estan contents, que tots riuen, tots... clar, i veure això, clar, te suposa, cony, per estar un parell d'horetetes aquí... tampoc no passa res, ells estan allà fantàstics. (H48A)

Sí, clar, això sí, suposa un esforç... un esforç enorme per als pares i per als germans també, perquè t'hi sents implicat, jo m'hi sento implicada, (...) perquè me'n vull cuidar d'ella (...) encara que valoris altres alternatives (...) una associació o pis tutelat no vol dir que te'n despreocupis... el lligam hi és sempre... amb qualsevol germana el tindria, però amb ella, una mica més... i requereix un esforç, sí. (D39A)

Finalment, en tractar-se d'una generació que ha viscut el desplegament de polítiques socials orientades a la discapacitat, són força crítics respecte de les ajudes socials que reben o que han rebut, sobretot aquells participants que són més joves. Per exemple, tant homes com dones consideren que les ajudes que reben són insuficients i que no tenen en compte que de vegades s'hi sumen altres factors que encara compliquen més la situació.

Sí, perquè comparant les ajudes que donen a Espanya amb les de l'estranger, són superbaixes, (...) sé de bona fe que famílies amb persones discapacitades al seu càrrec no poden, (...) Ma mare ha ajudat altres famílies amb discapacitat a sortir endavant perquè econòmicament no hi arribaven (...) fer una compra i dur-la a ca seva gratuïtament per poder menjar... sí... (D35A)

Un discapacitat cobra poquíssim. Noltros hem tengut (...) sort (...), però sé que hi ha gent que no el du enlloc perquè és que no hi ha cap pesseta... Hi ha altra gent que, a més d'aquest problema, en té d'altres d'afegits i així sí que ha de ser molt mal de dur... perquè pensa que si sempre és una càrrega, arriba un moment que és molt feixuc... i com s'alleuja? (H48A)

A més a més, les dones coincideixen a dir que davant un familiar amb discapacitat s'ha de fer una previsió econòmica perquè el dia de demà a aquella persona no li falti res, a part de preveure una sèrie de despeses extremes.

Finalment, cal destacar una participant que treballa en una fundació per a persones amb discapacitat que considera que són les fundacions la clau per millorar el benestar de la família amb discapacitat. Aquesta dona té un discurs molt similar al d'un home de la tercera generació fundador de la fundació on treballa aquesta participant. No obstant això, la participant es centra més en un discurs més humà, mentre que l'home centra el seu discurs en el poder institucional i governamental.

(...) sa persona amb discapacitat té necessitats... se li respecta moltíssim la seva autodeterminació, ahhh... se li respecten molt quines són les seves necessitats, però s'ha d'incorporar sempre sa visió de sa família, perquè sa visió d'una família, d'una família integrada i que té en compte ehhh... ses necessitats de sa persona, és indispensable per poder evolucionar plegats. (D44A)

En aquesta segona generació d'homes i dones s'observa que el context social en el qual viuen s'ha alliberat més o menys de certs patrons culturals de gènere aferrats a una divisió sexual del treball. Tant homes com dones s'han format, en major o menor mesura, i han accedit a un mercat laboral. Tanmateix, ni aquest accés al mercat laboral ni l'existència de recursos per a persones amb discapacitat ha alliberat les dones de la doble jornada laboral. No obstant això, l'accés al mercat laboral ha contribuït a reduir la seva dependència d'una figura masculina i, per tant, que els seus nuclis familiars primaris responguin a un model de benestar caracteritzat per dos proveïdors. En el cas dels homes, aquesta qüestió no és tan evident, perquè la meitat dels participants són solters (H40A, H54A), un té parella però no fills (H48A) i l'altre és casat i té una filla (H37A), però compta amb uns pares que s'encarreguen de la seva germana amb discapacitat.

A pesar d'aquestes diferències, la concepció de la discapacitat ha traspassat les fronteres de l'entorn familiar. Tant els germans com les germanes tenen al seu abast recursos destinats per a persones amb discapacitat i per a les seves famílies. De tota manera, són els homes participants els que tenen una actitud més proactiva a l'hora d'utilitzar aquests recursos, mentre que les dones encara manifesten aquest vincle emocional cap a la persona amb discapacitat.

Aquest vincle es fa més evident quan es planteja un escenari de futur en què elles, les germanes, ja no puguin assumir la responsabilitat de cuidar del germà o germana amb discapacitat. Entre

les germanes de més edat (D61A, D63A), aquest escenari ha estat planificat. En un cas, el germà ja es troba en una residència (D61A) i ha nomenat un dels fills com a figura de supervisió; i en l'altre cas (D63A) ja es disposa d'una plaça reservada en un pis tutelar.

Y ahora, cuando fue esto de la dependencia... que me dieron (...) plaza con propiedad y ahora no se la pueden tocar, es suya, (...) está allí de por vida... de por vida, sí, sí, sí, porque si a mi me pasa algo, yo sé quién será su tutor, pero no le moverán de ahí... y eso es muy relajante (...) mi hijo es auxiliar de enfermería, tiene muchos... y me gustaría que fuera él (...) Los tres se han ofrecido. (D61A)

Yo creo que mi madre, (...) la máxima preocupación era... es la misma que yo tengo ahora: ¿Cuando yo me vaya, qué va a ser de ella? (...) lo tengo todo arreglado (...) tengo solicitada una plaza en un piso tutelado (...) Tutora, tutora, digamos... tengo nombrada a mi ahijada (...). (D63A)

En canvi, a la resta de dones aquesta situació encara els queda llunyana, perquè són elles les que es veuen com a futures cuidadores dels seus germans i germanes amb discapacitat (D35A, D39A, D44A).

Estem en sa mateixa situació... el dia que jo falti seran ells [fills] els qui se n'hauran d'ocupar... Sí, no ho sé... no ho he pensat... Bé, alguna vegada ho he pensat... Si jo ara faltés... Ara són petits, encara, els podria afectar d'alguna manera..., però és a un termini molt i molt llarg. (D39A)

Aquesta previsió de futur no és present entre els homes, perquè, com ja se n'ha fet esment, la majoria es mostren oberts a les residències (H37A, H40A), pisos tutelats (H48A) o a mantenir la persona afectada dins el domicili familiar (H54A).

Per aquest motiu, es tracta d'una generació en què el poder hegemònic, tradicional i androcèntric presenta fissures, perquè econòmicament les dones cada vegada són més independents, però culturalment encara manifesten una identitat cuidadora molt interioritzada i, en algun cas, es mostren reticents a l'ús dels recursos especialitzats per a persones amb discapacitat que les pot ajudar a compaginar les noves responsabilitats laborals i familiars amb el seu rol de cuidadores d'una persona amb discapacitat (D35A, D39A).

6.3.3.3. La primera generació: individualització i tradició

Es tracta d'una generació que viu en un context social en què la discapacitat ha acabat de traspasar les fronteres de l'àmbit intrafamiliar, però no de manera consolidada. Les polítiques i els recursos per a persones amb discapacitat s'han disseminat en el conjunt de la població afectada, però es continua observant una prevalença de la divisió sexual del treball dins els nuclis familiars primaris amb un paper rellevant de la mare de família. No obstant això, es tracta de nuclis primaris en la gran majoria dels quals la mare de família ha accedit a un mercat laboral, ja sigui a jornada completa (D21J, D28J, D23J) o a mitja jornada (D31aJ, D31bJ), fet que els ha permès compaginar els dos tipus d'activitat: la productiva i la reproductiva. A més a més, es tracta de nuclis primaris en els quals el pare de família també ha col·laborat en les activitats de cuidar, tot i que aquesta qüestió és molt més present entre les germanes que entre els germans.

Pero en cuanto de encargarse de ella, de cuidarla, de darle de comer, eran los dos. (D21J)

Pues ha habido temporadas. Pero que yo recuerdo que era mi padre el que se quedaba en casa... (D23J)

El meu pare també, però tots dos fan moltes coses (...) mon pare fa moltes hores, tot lo dia està fent feina a sa central; jo me qued amb sa meva germana. (D22J)

Tot i aquests nuclis familiars primaris més equitatius respecte de l'activitat de cuidar, no els allibera d'implicar-hi la resta de germans i germanes. Entre les dones es manifesta un implicació en totes les activitats instrumentals i socioemocionals, i entre els germans, una implicació més socioemocional o de suport instrumental addicional.

(...) mi madre siempre trabajó, y yo hasta los 17, que nos vinimos aquí [originaris de Xile], me quedaba sola con él. Entonces era mi responsabilidad que si salía tenía que dejarle dado merienda, que si salía y llegaba estaba en el baño, la que lo limpiaba, lo lavaba o cualquier cosa que necesitaba, era yo. Y ya por la noche llegaba mi madre. (D31bJ)

(...) sempre que se'n va al bany jo l'he d'ajudar perquè de vegades hi ha es bany desordenat, ehhh... "On és sa pasta dents? O sa tovallola?". Jo sempre som allà, amb sa meva germana, bé, estic amb ella es 70% des dia... (H22J)

No obstant això, a mesura que els germans i les germanes d'aquesta generació s'han anat desenvolupant com a persones adultes, aquestes activitats els costen cada cop més de mantenir, sobretot entre les germanes. Tal com s'ha assenyalat en l'anàlisi de generacions, hi ha dues participants (D31bJ, D34J) que davant les noves responsabilitats familiars i laborals tenen clar que en un futur la seva vida no girarà entorn del germà o germana amb discapacitat. L'objectiu d'aquestes germanes participants no és desatendre la persona amb discapacitat, sinó intentar separar la seva vida de la vida de la persona amb discapacitat. Aquestes manifestacions coincideixen amb un dels germans participants (H28J), que considera que la seva responsabilitat és estar a prop del seu germà afectat amb un trastorn mental, però amb vides independents.

De fet, ens veim menys del que m'agradaria [riu]. Ara per ella [la bebè], i abans perquè me pas es dia fent feina però... (D34J)

A ver, una cosa que totavia no es segura pero que me encantaria hacer es que si él se va a una residencia, que es lo que mi madre está preveyendo, creo, me gustaria dedicarle siempre un día (...) ya que no lo voy a ver, verlo un día completo y llevarle algo que... un chocolate o yo qué sé... que se lo beba... ese sí que sería un futuro. (D31bJ)

(...) és de gran. Jo potser li fot canya quan té temporades que està més apalancat, i això, però tampoc va mes enllà (...) Jo hi seré com hi pugui estar ara, ehh, disponible i tal, però no necessita tenir algú allà (...). No, no faré el que fa ma mare perquè tampoc crec que ho acabi de fer bé... (D28J)

Aquest discurs xoca amb el de la resta de germans (H22J) i germanes (D21J, D31aJ), ja que en tots aquests casos es manifesta un desig de coresidir amb la persona amb discapacitat el dia que els seus pares ja no hi siguin. A més a més, en el cas de l'home, el seu discurs és destacable, perquè prefereix estar amb la seva germana amb discapacitat abans que tenir dona i fills, com ja s'ha apuntat en l'anàlisi per generacions. Tanmateix, en alguna de les germanes aquest escenari de futur no apareix de manera tan clara. Per exemple, en un dels casos (D23J) s'espera agafar el relleu dels pares com a cuidadors principals, però no defineix 'l'on'. Per ella, la seva germana serà una filla, però fa la sensació que encara ho veu com una cosa llunyana. En l'altra participant (D21J) es volia assumir la responsabilitat de cuidar de la germana amb discapacitat rebutjant les residències i els pisos tutelats.

Se ha hablado, se ha hablado, y me lo han comentado en a

lguna ocasión (...), bueno, mi madre sobretodo, en plan de "no tienes ninguna obligación, si lo haces es porque tú quieres" y ahora (...) que "tú no pintas nada"... Sí, sí, pero en el fondo todos sabemos que yo me voy a hacer cargo de ella y que yo voy a estar allí. (D23J)

Yo sabía que yo iba a cuidar de ella (...). No sabía cómo, si sería conmigo, (...) en su casa con una persona (...) sabía que yo quería estar allí porque era mi hermana y obviamente no quería que estuviera mal (...). A mí no me gustan los pisos tutelados, (...) hay muchas carencias, ¿sabes? (D21J)

En tots aquests casos, la planificació familiar sobre el futur de la persona amb discapacitat i del seu rol com a potencials cuidadors s'ha produït de manera oberta tant en homes com en dones, exceptuant una de les germanes (D31aJ). Aquest fet posa sobre la taula que tant els germans com les germanes han tingut la possibilitat de fer sentir la seva veu dins el nucli familiar primari. A pesar que aquest diàleg s'hagi produït a nivell micro, ha permès augmentar la seva representativitat dins el nucli primari, sobretot pel que fa a les dones.

No, som una mica d'anar fent [riu]. No ho sé. Ehhhh... si és això, com que tampoc és que necessiti unes atencions constants... Ma mare el té amb aquestes atencions constants perquè ella és així, el té... té trastorn de l'ansietat generalitzada, ma mare... i el té molt tal... com si fos un nen petit. (H28J)

No. Nunca. Mi madre en eso creo que me ayudó mucho. Siempre me dijo "Él no es tu carga, él es mi carga". Y me decía: "No, no, no... tú haz tu vida, yo ya me lo organizo con él". (D31bJ)

Encara que els germans i les germanes d'aquesta primera generació vulguin tenir un rol de cuidador més o menys tradicional, en conjunt el sentiment o el vincle emocional és present, però amb la diferència que no ha interferit en el desenvolupament formatiu i professional. Tots els germans i germanes han estudiat, estan estudiant o tenen una professió per la qual s'havien preparat o que els agrada. De manera que tant homes com dones gaudeixen d'un accés a recursos materials que millora, sobretot, la posició de les germanes en l'àmbit social en termes redistributius o de classe social, alhora que augmenta un reconeixement de la seva pròpia individualitat o millora del seu estatus social.

I professionalment... no, no... [silenci]. No, però jo som perruquera canina i fa 21 anys... Bé, des dels 21 anys [riu] vaig muntar un negoci per mi i no he fet altra cosa... (D34J)

(...) ja que estàs estudiant música, si algun dia te n'has d'anar a fora, hi aniràs? Si he estat vivint 9 anys a Barcelona. (...) Sí, sí [riu] I no, no m'ha condicionat, jo també baixava molt sovint, no? No no m'ha condicionat en aquest sentit. (H28J)

Potser cal recordar l'home de 22 anys que està oposant per ser bomber i tem que l'enviïn fora de l'illa. Davant aquesta potencial situació, l'home reconeix que té el suport dels pares i la possibilitat de sol·licitar un possible trasllat. De totes maneres, el desig de viure a prop dels germans i germanes amb discapacitat apareix com un dels factors comuns entre alguns dels homes i de les dones de primera generació (D23J, H22), exceptuant una de les dones, que admet que mai s'havia plantejat aquesta qüestió (D31aJ).

(...) ho tenc tot a Mallorca i, per tant, de Mallorca no me'n puc anar, com a molt anar de viatge i tornar (...). En això és l'únic en què potser sa meva germana hi influeixi una mica (...) no hi ha res més important que [el fet que] sa meva germana estigui bé, i aquí a Mallorca ho té tot. (H22J)

Me iría. (...) son períodos cortos, yo pienso en hacer mi vida aquí. (...) yo mi vida la tendré en Mallorca o en donde esté mi hermana (...) cuando dependa de mí. Mientras tanto... ¿quién sabe? [riu] (D23J)

Si te n'haguessis volgut anar a viure a fora o fer un màster (...) No m'he trobat mai en aquestes situacions. (D31aJ)

El vincle de dependència no només es manifesta per aquest desig de viure a prop de la persona amb discapacitat, sinó també a través de l'aparició de diferents emocions i sentiments, tant positius com negatius. Per exemple, tenim les dues germanes (D31bJ, D34J) que admeten que l'experiència viscuda les va condicionar molt durant la seva infància i adolescència i, ara, ja en l'edat adulta, volen coparticipar en el benestar del seu germà i germana amb discapacitat, però amb suport institucional (pis tutelat i residència). En una línia similar, hi ha un dels germans (H28J) que reconeix que el trastorn mental no impedeix que ni ell ni el seu germà afectat puguin fer vida normal i, per tant, puguin viure –tots dos– de manera autònoma.

No obstant això, en alguns casos es verbalitzen situacions que s'han viscut amb certa resignació, en particular respecte d'activitats relacionades amb el seu oci i lleure particular (D31aJ, D34J, H22J).

(...) el sentiment és “a mi me fa ganes de fer això i no puc”, el sentiment és aquest, clar que l'he tengut. Però com que sé que no ho puc fer perquè hi ha aquesta causa, idò m'he de conformar i ja està. He après a conformar-me, per dir-ho d'alguna manera. (D31aJ)

Sí, de fet, jo moltes vegades (...) a mi m'agradaria anar-me'n avui vespre de festa, però ma mare té una reunió i això, i jo he de quedar a casa amb sa meva germana. I ja està, és el que hi ha, no? (H22J)

Independentment del vincle de dependència o dels sentiments i emocions enfrontats, la majoria de germans i germanes manifesten que la relació amb la persona afectada ha estat de molta proximitat i que en tenen molt bons records.

(...) con mi hermano sí... siempre todo normal... nunca se apartó, nunca se dejó de lado, sí, siempre, siempre... no hubo diferencia de “no podemos salir porque él está enfermo”, nunca nos limitamos ni mis padres ni nosotros. (...) No teníamos coche en Chile, mi papá es chófer de camión, y si era necesario subíamos todos al camión; mi hermano se subía, la silla de ruedas atrás y... nunca nos limitó nada! [riem] (D31bJ)

Espectacular! [riu]. Sí, no! Ens duim molt bé, jo amb sa meva germana, des que ens aixecam fins, pràcticament, quan ens n'anem a dormir... jo faig ses meves coses durant sa tarda i això... però gairebé sempre acabam dinant junts, fent bromes! (H22J)

En una línia semblant, l'experiència viscuda ha impactat en la interacció social dels participants. Tant homes com dones coincideixen a dir que sempre han estat ben acceptats i que han rebut estimació i suport per part de la família extensa, exceptuant un dels germans, que defineix els avis com a persones un poc retrògades que no acaben d'entendre el trastorn mental que pateix el seu germà (H28J), i una de les germanes, que admet que quan jugava a jocs simbòlics amb els seus cosins sempre li tocava fer d'intèrpret.

Y siempre la gente que me quiere, de la gente que está ahí, he tenido resultados muy positivos, en (...), siempre han estado ahí y lo han entendido, siempre la hemos incluido mucho, siempre. Y con la familia también. La familia la quiere mucho. (D23J)

(...) saben que va a un centre de dia, que va tenir això, que va estar ingressat... i que ha estat ingressat diverses vegades, però no acaben d'entendre molt bé per què. (H28J)

Siempre nos juntábamos todos [cosins] y a todos nos tocaba hacer una cosa... la doctora, el profesor (...) y yo decía “¿qué me toca a mí?”. “No, tú eres la traductora!”. Siempre me tocaba ser la que colgaba de... y me daba mucha rabia, pero mi mamá siempre me protegía de eso, se metía en el juego (...). (D31bJ)

Entre iguals, en el conjunt d'homes i dones d'aquesta primera generació es manifesta una bona acceptació de la persona amb discapacitat dins el seu cercle d'amistats durant l'època actual. No obstant això, són les germanes les més propenses a recordar algun fet puntual durant la infància i adolescència. Per exemple, hi ha una de les participants (D31bJ) que recorda quan un company de classe li feia mofa que tingués un 'germà malalt'. Quan aquesta germana arriba a

casa i ho pregunta a la seva mare, s'adona que el seu germà no és que estigui malalt (refredat, angines), sinó que està afectat per una paràlisi cerebral.

Tot i que entre les dones es fa referència a aquesta naturalització de la discapacitat dels germans o germanes, sí que en algun altre cas s'expressa que la por a la diferència (D31bJ) del què és desconegut o una falta de senbilització en algun moment donat (D31bJ, D31aJ), com anar a veure un partit de futbol, els ha fet viure situacions incòmodes estant amb els seus amics o amigues. Fins i tot en algun cas (D34J) li ha suposat la pèrdua d'amistats per una dificultat d'explicar a les seves amigues que no podia sortir perquè s'havia de quedar a casa cuidant de la seva germana amb discapacitat.

Cap problema ni un, mai he perdut cap amic per això. (H28G)

Potser sí que m'ha afectat en el que te deia abans, en es tema de ses relacions socials. Això, idò sí, perquè en es principi tens es amics de tota la vida i comences a dir no, no, no... i els arribes a perdre. Amb això, sí... (D34J)

Lo que sí que mi hermano tenía un carácter muy complicado y a veces... mis amigas le tenían miedo y no querían venir a casa, decían "No, no, no queremos estar en tu casa". Y yo tenía que estar en mi casa porque tenía que estar con él, y les decía "vengan a mi casa" y "no, no, no", y ahí me sentía... [no acaba la frase] porque él se enfadaba mucho... (D31bJ)

En una línia similar, són les germanes les que tenen més tendència a explicar com dins la societat continua planant un actitud de rebuig i de falta de comprensió de la discapacitat. En aquest sentit, els homes són molt més generalistes.

(...) a veces tengo que ir con cuidado de ir con la tarjeta de discapacitado (...) lo voy a buscar, lo voy a llevar y ya me quedo con la tarjeta y (...) te juzgan por eso... y, jolín, que soy yo la que acaba de ir de lavarlo, limpiarlo y (...) se te quedan mirando (...) No juzgues porque no sabes (...) lo que me ha tocado hacer dos minutos antes... (D31bJ)

(...) perquè moltes vegades "Ay, ¿qué le passa a esta niña? ¿Qué le pasa?". Idò no li passa res, té una discapacitat; explicar el que li passa com una persona normal, com una persona que en comptes de dur un jersei blau el duu vermell, li ha tocat dur això i ja està. I que res, que visqui sa vida i que no, no... no amagui a ningú, que no amagui es seu germà o germana. (D34aJ)

(...) la gent encara té una mica de prejudici, i fins que no ho vius per un mateix no ho vius (...) gent amb trastorns mentals n'hi ha hagut tota sa història i (...) anem cap a un procés d'acceptació i (...) però tot i així crec que encara queda molt per fer quant a informació... és una qüestió merament informativa (...). (D28J)

El fet d'haver compartit experiències amb la persona amb discapacitat, de compartir moments junts i d'estar per ells també ha ajudat els homes i les dones a desenvolupar valors de creixement personal i a mostrar-se molt més sensibles cap al món de la discapacitat, les injustícies i, sobretot, d'agafar responsabilitats.

(...) yo creo que era una persona más madura en relación a otras personas de mi edad (...). Yo creo que si no hubiera tenido una hermana con discapacidad (...) mi personalidad hubiera podido ser otra en cuanto a madurez o en cómo puedo ver las cosas ahora. (D21J)

Mmmm... pot ser... pot ser que m'hagi fet ser una mica més responsable... d'adoptar un paper que potser no me correspondria... En certa manera... és una qüestió moral d'un... un se sent amb s'obligació moral de fer segons què que d'una altra manera... d'una altra manera potser podria fer més la meva... sí... pot ser... (H28J)

(...) m'ha donat una capacitat d'empatia, pel fet d'estar amb ella, més gran, també he madurat més aviat i, després, l'estima que hi ha entre noltros és més gran que entre dos germans, diguem 'normals'... (D34J)

Malgrat la naturalització de la discapacitat i de compartir aquests sentiments de creixement personal, la majoria de germanes i un dels germans reconeixen que, en algun moment donat, han desitjat la 'normalitat' de la persona amb discapacitat.

Ara que té 23 anys i que encara tendria temps de poder fer coses, de nina i de jove, jo ho canviaria tot perquè sa meva germana fos jo i me canviés per ella. (H22J)

Home, idò també per sa relació normal de germans, tenir una germà o una germana amb qui parlar, poder contar-li les coses... sí, m'hauria agradat. (D34J)

En una línia similar, alguns homes i algunes dones també comparteixen aquest sentiment de cuidar de la persona amb discapacitat com a autoexigència. No obstant això, és una autoexigència que els participants sembla que fan o faran de gust, tot i manifestar que en algun moment els ha suposat una càrrega addicional.

(...) en la adolescència me mataban, me daba un montón de rabia. "¿Por qué tengo que estar haciendo yo todo esto?" Pero ahora es como otra mentalidad. (...) sé que si la visto yo va a ir mucho más guapa de lo que irá si la vistes tú o tú... hay cosas que cuando las hace conmigo está más contenta (...) y eso ya no es como un esfuerzo, ahora es más un placer de ver que disfruta de estar conmigo. (D23J)

(...) sempre intentes de cercar un poc que ella rigui, fer-li una broma i això, que estigui contenta (...) Sí que és un pes, però no mal de dur. No és mal de dur, (...) te fa estar pendent però alhora és un benefici, perquè no te deixa abaixar mai sa guàrdia, per així dir-ho. I mai tens... mai abaixes sa guàrdia, no sé com explicar-ho. (H22J)

Finalment, germans i germanes es manifesten sobre l'impacte econòmic que la situació de discapacitat ha generat sobre l'economia familiar. Les dones són més proclius a ressaltar la necessitat d'una previsió de recursos econòmics, mentre que en els homes només hi ha un cas que agraeix la sort que ha tingut la seva família de poder cuidar la seva germana amb tot tipus de luxes (H22J).

(...) evidentemente, esto es muy caro, pero, bueno, si a mí me hubiera pasado, hubiera hecho el rincón necesario de cara el futuro de mi hijo o hija los años que le queden a él (...) se han gastado mucho dinero [pares], y soy consciente de ello, pero de alguna manera tiene que haber y si lo haces todo de cara a... creo que lo puedes conseguir. (D21J)

(...) es regal de l'any passat [Nadal], entre el que va cobrant sa meva germana, en guardam una part, i va ser... vam comprar un vàter... d'aquests... elèctrics! [riem]. (D31aJ)

Respecte de la valoració de les ajudes socials, en algun cas es coincideix a expressar que són insuficients. Les dones articulen un discurs lligat a la previsió econòmica, mentre que els homes

articulen el seu discurs per denunciar unes ajudes que són insuficients i destacar que no tothom ha tingut la sort de poder permetre's segons quins luxes per millorar el benestar de la persona amb discapacitat.

El que m'agradaria afegir és això, que hi ha molta gent que no té es privilegi ni sa sort que tenc jo i sa meva família de (...) tenir tan bé una persona amb discapacitat, de poder donar-li luxes i un benestar diari (...) perquè hi ha gent que té certes dificultats perquè (...) pugui fer vida normal i això és el que me sap greu (...). Ses persones discapacitades necessiten més ajuda de sa que tenen o de sa que podrien arribar a tenir... moltes... i res més a dir. (H22J)

(...) no reciben todas las ayudas que necesitarían (...) siempre se necesita personal, recursos de todo tipo para poder adaptar escuelas, baños, cocina y todo (...). (D21J)

A més a més, de manera aïllada, alguns dels germans i germanes (H28J, H22J, D21J) coincideixen a reclamar institucions o centres especialitzats més específics per a cada situació de discapacitat. En aquest línia, demanden que una mateixa discapacitat pot tenir un espectre molt ampli i, per tant, els recursos socials o l'oferta de serveis haurien de ser més flexibles per poder tractar cada persona amb discapacitat d'acord amb les seves necessitats o situació particular.

Els tenen a tots ficats allà mateix i pot ser que es meu germà no hi vagi tant darrerament perquè diu que... [no acaba la frase] (...) Potser podrien fer grups més reduïts, més específics, (...) sí, per patologies... Bé, ara sí que els hi fan... els agrupen més joves i fan activitats per es més joves. I clar, això, com tot... ja ho sabem... (H28J)

(...) una persona que está categorizada como 'autista' son un mundo una persona de la otra (...), aunque los agrupen dentro del mismo saco... grupo (...). A mucha gente le gustaría saber qué tipo de enfermedad tiene tu hijo, hermano, tío o tu abuelo o lo que sea... te gustaría saber más. (D21J)

6.3.4. El rol de cuidador i els elements meso

Per últim, cal abordar el resultat des d'aquells elements que han interaccionat més en la conformació del rol de cuidador dels germans i germanes participants. Es tracta d'elements que van apareixent de manera transversal al llarg de les tres generacions d'homes i dones, però no amb la mateixa intensitat: l'ordenament social i cultural, la presència dels pares, el nombre de germans sense discapacitat, l'impacte psicoemocional i social i el gènere.

Un d'aquests elements és l'ordenament social i econòmic de cada una de les generacions. Fixem-nos com al llarg de les tres generacions el context històric en el qual s'han desenvolupat homes i dones ha definit una actitud proactiva per adoptar un rol de cuidador, però amb matisos diferents.

Per exemple, en la tercera generació el pes d'una societat heteronormativa i androcèntrica va empènyer les dones a adoptar un rol de cuidadora com a proveïdora única de l'activitat de cuidar. Es va configurar així una identitat de cuidadora complementada per una figura masculina de proveïdor universal en termes econòmics. Cal tenir en compte que aquest model respon a

les societats capitalistes modernes i suposa una supeditació tant a escala social com cultural de les dones a un nucli primari i secundari liderat per un home de família. Malgrat que a Europa aquesta supeditació començava a trontollar per l'aparició d'un EB social i, també, per les reivindicacions feministes, en l'àmbit nacional la dictadura feixista va suposar un retard de la implementació d'aquest tipus de model d'EB.

A més a més, la concepció de la discapacitat estava definida dins l'espai intrafamiliar i es percebia com una responsabilitat de les mares de família o d'altres dones de la família que evidenciava una ideologia clarament patriarcal.

Tot i les excepcions, els homes i les dones de la tercera generació reproduïen un model de societat definit per una separació de les dues esferes: privada o domèstica (dones) i pública i econòmica (homes). També cal tenir present que els recursos disponibles per a persones amb discapacitat estaven molt poc desenvolupats i, en algun cas, només es podia recórrer a centres psiquiàtrics, fet que conduïa les famílies a absorbir tot el pes de la discapacitat i de les cures.

Y cuando su padre murió, ¿qué paso con la familia, con sus hermanos, con su hermano? Mi madre fue la que cargó con todo, yo iba cada día al psiquiátrico a verlo (...). Sí, porque entonces no había los centros y estuvo una temporada allí. (D65bG)

Davant les dificultats econòmiques i la pressió internacional, el règim feixista inicia una obertura que li permet la implementació de les primeres prestacions econòmiques per a famílies amb persones amb discapacitat i l'obertura dels primers centres especialitzats, cosa que ajuda a reduir la càrrega familiar davant una situació de discapacitat. Aquest escenari de millora es va expandint arran de la implementació de mesures per a la integració social i laboral de persones amb discapacitat, cosa que repercuteix en un augment dels recursos orientats per a la formació d'aquestes persones.

La millora de l'ordenament social, però, es manté a l'ombra d'una societat que continua descansant sobre una base familista i d'uns valors culturals de l'època en què es compta amb les dones com a figures cabdals per cuidar de persones amb discapacitat.

(...) mi madre no sabía leer ni escribir. Al fallecer mis padres, revisando documentación, mi padre ya le había dicho a mi madre que a los 18 años no la podían mantener en el centro [especial] y era mentira. Yo revisando documentación, la directora y todo enviando cartas y como mi padre sacaba a mi hermana del centro [especial]. (D63A)

L'entrada de la democràcia i la introducció d'un model d'EB permet la implementació de millores educatives, es millora l'equitat entre homes i dones i, per tant, els models familiars són subjectes a transformacions que donen pas a famílies amb dos proveïdors, com també s'ha pogut constatar en els homes i dones de segona generació. Malgrat que continuen predominant les

unitats familiars caracteritzades pel salari patriarcal, s'observa un accés laboral a mitja jornada per part de les mares de família per tal de fer compatible el seu rol de cuidadora amb una activitat productiva.

Tot i que no de manera absoluta, aquesta situació torna a presentar símptomes de canvi entre els homes i dones de la primera generació, atès que s'observa que, del total de germans i germanes, 4 mares de família treballen a jornada completa o a mitja jornada, i entre la resta, una s'ha mantingut dins l'entorn domèstic mentre que de les altres, no s'ha obtingut prou informació.

Aquesta millora de la posició de la dona en l'àmbit social i cultural té una repercussió en els germans i germanes participants. Fixem-nos que amb el pas d'una generació a una altra, totes les germanes de primera i segona generacions han tingut accés a una educació i a un mercat laboral. Aquesta independència les ha allunyat de diferents formes d'explotació o subordinació, se les ha dotat de més eines per defensar la seva individualitat (reconeixement) i la seva participació en termes redistributius.

Però fixem-nos, també, com d'un nucli familiar primari de la tercera generació a un nucli de segona i primera generacions ha anat variant la planificació familiar sobre el futur de la persona amb discapacitat i sobre l'adquisició del rol de cuidadores entre les germanes.

En el conjunt de dones de tercera generació, la planificació familiar ha estat tancada, no es va donar l'oportunitat a les germanes de decidir com es volien implicar en la situació de discapacitat ni la seva intensitat. Només en un cas (D73G) s'ha considerat que la planificació i comunicació familiar va ser oberta, atès que els pares deixen la tutela de la germana amb discapacitat a la participant i a la resta de germanes.

Mons pares no van voler mai que la incapacitessin. Quan mon pare va morir, sí que la va deixar lligada a dos germans, dels cinc que té. (D73G)

En canvi, a mesura que ens anem acostant a la segona i primera generacions, cada cop més aquesta capacitat de decidir és present entre les germanes. És a dir, s'escolta la seva voluntat sobre com volen fer efectiu el seu rol de cuidadores.

En el cas dels germans, aquesta qüestió ja d'entrada difereix. Tal com se n'ha fet esment, entre els homes de la tercera generació el nucli familiar primari adopta una actitud protectora cap als fills; entre els homes de segona generació, la presència dels pares també els protegeix i són ells mateixos els qui advoquen per una modalitat de residència alternativa quan els pares ja no puguin assumir el lideratge de la situació de discapacitat. El fet que els homes de segona generació mostrin una actitud més procliu a la utilització dels recursos especialitzats evidencia

que els patrons culturals de gènere continuen estant impregnats de la visió de la dona com una proveïdora de l'activitat de cuidar.

No obstant això, en la primera generació s'observa com algunes actituds i comportaments entre homes i dones han fet una passa qualitativa. Per una banda, hi ha un home (H22J) que està disposat a sacrificar altres aspectes vitals per fer efectiu un rol de cuidador, mentre que hi ha dues dones (D31bJ, D34J) que mostren una actitud molt similar a la dels homes de segona generació en el fet de desenvolupar un rol de cuidadores, però amb el suport de centres especialitzats.

(...) però si la responsable seré jo, tant de sa meva germana com des meus pares (...) vull una vida normal amb ella [germana], cuidar-la, però també tenir una vida normal amb ella [bebè]. Per tant, en un pis tutelat. (D34J)

(...) això fa molts d'anys ma mare era molt reticent [de dur-lo a la fundació], no el volia dur en es pis [tutelat], però jo li vaig dir: "Fes-ho per mi, perquè jo el dia de demà no podré estar com tu 24 hores amb ell". I l'hi varen dur. (H48A)

El segon element que interactua amb la voluntat dels germans per esdevenir o per assumir el rol de cuidador dels pares són els mateixos pares. Concretament, la presència dels pares. Al llarg de les tres generacions s'observa que quan els pares són vius i assumeixen la responsabilitat de cuidar de la persona amb discapacitat, la resta de germans i germanes es desenvolupen en altres dimensions vitals.

Per exemple, en major o menor mesura s'ha evidenciat que homes i dones, exceptuant algunes de les dones de tercera generació, han accedit a una formació acadèmica i a un entorn laboral. No obstant això, davant la impossibilitat dels pares de continuar assumint aquestes responsabilitats, són les germanes, en particular les de la tercera generació, les que han integrat la persona amb discapacitat dins el nucli familiar secundari (D65bG, D70G). En el cas dels homes de tercera generació, s'han buscat alternatives a la coresidència.

El patró de les dones de tercera generació s'ha reproduït en algunes de les germanes de la segona generació (D63A) i el patró dels homes de tercera generació s'ha reproduït en algun home i en alguna dona de segona generació (H48A; D61A). Respecte de la resta de germans i germanes, els escenaris que es plantegen estan determinats per com els mateixos homes i dones afronten el futur de la discapacitat des de les seves expectatives individuals quan encara tenen uns pares que gestionen la situació de discapacitat.

Com ja se n'ha fet esment, els homes de segona generació, davant la presència dels pares, coparticipen en el benestar dels seus germans amb discapacitat, però quan es plantegen la

possible absència dels mateixos, es mostren oberts a utilitzar els recursos orientats per a persones amb discapacitat (H37A; H40A) o modalitats de residència alternativa (D54A). En canvi, entre les dones s'inicia una lluita interna entre un rol de cuidadora idealitzat i la seva nova realitat familiar i laboral (D39A).

Tanmateix, aquesta lluita no apareix de manera generalitzada; al contrari, la realitat entre les dones es presenta de manera atomitzada. Per una banda, hi ha dones que han apostat per una coresidència (D63A); d'altres, per una institucionalització (D61A); d'altres que es plantegen una potencial coresidència (D39A, D35A) però continuen comptant amb el suport dels pares i, finalment, altres dones que, tot i tenir la presència dels pares, no es defineixen (D44A).

De manera semblant, aquests escenaris dispersos es reproduïxen en la primera generació d'homes i de dones. En alguns casos, a pesar d'haver-hi la presència dels pares, aposten per la institucionalització (D31bJ, D34J); d'altres, per una coresidència (D31aJ, H22J) i d'altres, per una modalitat alternativa (D21J, H28J) o sense definir (D23J). Malgrat aquesta heterogeneïtat, tant les dones com els homes de totes les generacions accepten el seu rol de cuidadors amb una major o menor intensitat.

En aquest sentit, s'observa que dones de la primera i segona generacions (D31aJ, D35A, D39A) i algun dels homes (H22J) adopten actituds i comportaments similars als de les dones de la tercera generació.

(...) de cara en es futur (...) tinc claríssim que sa meva germana no anirà (...) a un centre o una residència. Vendrà a viure amb mi, això ho tenc claríssim. (D31aJ)

No, amb sa meva germana no. No, sa meva germana era responsabilitat meva i continua [sent responsabilitat seva]. (D65aG)

Sa meva germana mai, mai, mai, mai se n'anirà a cap residència, ni se n'anirà a cap pis tutelat, ni se n'anirà enlloc. Sa meva germana quedarà a ca nostra, si no estigués (...) amb mon pare i ma mare (...) estaria amb mi; si a mi me passàs res (...) estaria amb sa meva padrina jove (...). (D22J)

Ho faig perquè és la meva germana, perquè l'estimo, perquè és el meu deure, perquè... no hi ha res més, som jo! I això és el que he fet. (D70G)

Un altre element important a destacar són els germans. En aquells sistemes fraternals múltiples, la presència d'altres germans i germanes sense discapacitat interfereix en com els germans i les germanes s'impliquen en la situació de discapacitat. Quan la resta de germans i germanes sense discapacitat es mostren passius o poc atents a les necessitats dels germans i germanes amb discapacitat, generen tensió dins la relació fraternal i empenyen els homes i les dones de la mostra d'estudi a emergir com a punts de referència tant per als pares com per a la persona amb discapacitat. Malgrat que en algun cas s'apunti a una distribució de les activitats de cuidar, cal ser conscient que els germans i les germanes de la mostra són els qui gestionen la

situació. En aquest cas, el seu lideratge s'aproxima a aquell realitzat per homes i dones dels sistemes fraternals per parelles o duals.

A més a més, cal tenir en compte com l'experiència viscuda ha impactat en l'àmbit psicoemocional i social durant el curs vital dels germans i les germanes participants. Al llarg d'aquestes línies se n'ha vist l'impacte a escala acadèmica i professional.

Tanmateix, el que es pretén explicar és que tots els sentiments de creixement personal i l'aparició de sentiments i emocions enfrontats són elements que es van heretant al llarg de l'itinerari vital i que són susceptibles de ser reconduïts a mesura que els germans i les germanes van comprenent i donant sentit a l'experiència viscuda. Malgrat que els germans i les germanes els han pogut superar o transformar, es tracta de sentiments que en algun moment els han fet mal i, per tant, els recorden i els tenen presents.

En un pla social, i de manera similar a l'exposada, els germans i les germanes verbalitzen una naturalització de la relació entre ells i la persona amb discapacitat. Però aquesta naturalització està subjecta a un entorn familiar que difícilment pot traspasar les fronteres dins les quals els homes i les dones se senten còmodes amb aquella experiència viscuda. És a dir, els membres de la família extensa, la interacció amb iguals i la societat en general no presenten el mateix grau de familiarització amb la discapacitat i, per aquest motiu, s'adopten actituds de protecció. Recordem, per exemple, com algunes de les germanes expressen haver-se sentit ferides per algunes situacions socials viscudes, és a dir, que s'han sentit directa o indirectament rebutjades per la manera de ser del germà o germana amb discapacitat.

Per últim, cal veure el gènere. Tot i tractar-se d'una factor de segmentació principal cal destacar algunes consideracions addicionals. Al llarg de les tres generacions s'observa que són les germanes les qui mostren una actitud més prosocial davant la persona amb discapacitat. Entre els homes hi ha una implicació emocional de caràcter instrumental, és a dir, un desig de cuidar de la persona amb discapacitat, però no transmeten el mateix sentiment d'obligació, abnegació i sacrifici personal que les germanes. En canvi, entre les dones apareix un ideal femení molt interioritzat, tot i que transformat al llarg de les tres generacions, orientat al benestar de tot el nucli familiar. Malgrat l'accés a la formació, al mercat laboral i a l'avenç de recursos per a persones amb discapacitat, els vells patrons culturals de gènere reemergeixen per incidir o reconfigurar aquesta identitat de cuidadora entre les dones.

(...) però el que sí que tenc clar és que jo no me podré ocupar d'ell... a temps complet, saps? Això sí que ho tenc clar (...) mentre ma mare el pugui cuidar que... que estarà amb ella i després, idè també no t'ho puc dir (...). Jo no sé si en es final haurem d'acabar en una residència o com ho haurem de fer, això no ho sé encara... (H40A)

Si jo la deixo en una fundació o en un pis tutelat, és com si... [plora] sí, sentiment d'abandonar-la! (...) Potser és un bé per a ella... I es meu home també, el fet de fer-me plantejar (...) com ho faria (...) combinar sa meva vida amb sa d'ella, idè... [plora] que potser hi ha altres solucions... no tan dolentes [plora]. (D39A)

Fins i tot en els discursos articulats entre les dones més joves hi ha aquesta expectativa d'entrega a la persona amb discapacitat sense tenir present que elles com a persones també requereixen cuidar-se i sentir-se bé amb si mateixes. Una de les germanes, precisament, admet que cal fer coses per una mateixa, cal cuidar de la persona afectada, però també d'un mateix. Aquesta visió és igualment compartida per una dona de tercera generació.

Sí, claro, es mi hermana, ¡es mi hija! ¡Yo siempre he creído que es mi hija! [riu]. Es una experiencia (...) realmente más adelante seré yo la que lleve... o sea, que es como una hija (...) necesita mucha supervisión. (D23J)

Bé, que el cuidi, però que no s'oblidi d'ell mateix. Que sí, que està molt bé estar pendent des teu germà [amb discapacitat], però també s'han fer coses per un, perquè si no... a la llarga t'arribes a penedir d'haver deixat de fer coses per mor des teu germà per més que l'estimis. (D34J)

El 2008 (...) vaig tenir un 'bajón' impressionant (...) estic amb antidepressius (...) havia tocat fons, però no vaig deixar de lluitar, però me vaig cercar a mi mateixa perquè jo no me coneixia a mi mateixa (...). (D65aG)

L'evolució d'aquests discursos denota que el fet de cuidar d'una persona amb discapacitat suposa un desgast. El desgast va en augment a mesura que passen els anys dedicats a la persona amb discapacitat. És cert que no en totes les dones s'evidencia aquest desgast, però els seus discursos s'articulen molt més al voltant d'una necessitat constant d'estar pendent de la persona afectada.

Jo me fix més en ses coses: "aquí sa meva germana no pot venir perquè aquí no podria passar, perquè aquí potser hi ha una rampa, però potser ses taules són molts estretes i amb sa cadira de rodes...". I tu potser no t'hi has fixat. Beneitures petites però que per mi són molts grans. (D31aJ)

És un... un no aturar. Tenir un germà, un familiar, amb discapacitat... perquè les necessitats d'una persona amb discapacitat no són ses mateixes que pot tenir una persona sense discapacitat, i has d'estar sempre a l'aguait. (D44A)

Ella és molt callada, és molt callada i és molt difícil de treure-li ses coses. A mi m'agradaria que ella s'explicàs un poc més. I ella, pobreta, és molt tancada en ses seves coses. (D70)

El que es pretén dir és que les dones, les germanes, de mica en mica han anat assolint quotes de reconeixement i posició social (reconeixement i redistribució) a la vegada que han augmentat la seva representativitat intrafamiliar davant un fenomen com la discapacitat. Però també, a través de les seves manifestacions, es percep com l'experiència viscuda ha interferit de manera més intensa en elles de manera més intensa en altres dimensions, tant personals com psicosocials.

CAPÍTOL VII
DISCUSSIÓ DE RESULTATS

Tenint en compte tot el que s'ha explicat en els capítols anteriors, el que es pretén subratllar en aquest capítol és que el fenomen de la discapacitat s'ha abordat, històricament, des d'una perspectiva exclusiva dels pares i ha estat entesa com una experiència personal i viscuda com una tragèdia personal (Oliver, 1998). A més a més, aquesta perspectiva ha donat per garantit el desenvolupament d'un rol de cuidador dins el nucli familiar sense qüestionar altres elements socials i culturals i, per tant, sense desafiar l'ordre social establert ni qüestionar-se com aquest i les seves múltiples formes d'expressió han impactat en tercers actors o agents socials, altrament dits germans i germanes de la persona amb discapacitat.

A mesura que la discapacitat es concep com un fenomen social més que individual, emergeixen crítiques cap a aquests elements socioculturals establerts que alimenten la delegació de l'activitat de cuidar a un segment important de la població, les dones, i també es comença a tenir en compte l'impacte de la discapacitat sobre els germans i germanes de les persones afectades. Aquesta perspectiva és relativament nova i no està exempta d'una dificultat per identificar elements culturals i socials que s'entrellacen entre si i que compliquen l'estudi del fenomen des d'una perspectiva holística, perquè transcorre en un context íntim i intrafamiliar.

Precisament, perquè el fenomen de la discapacitat, encara, succeeix dins un context domèstic, el rol de cuidador apareix com un element que es construeix a cavall entre dues estructures, una estructura social macro i una estructura social micro. Aquesta posició intermèdia és la que converteix el desenvolupament del rol de cuidador en un enllaç per al manteniment d'unes estructures econòmiques i culturals que emanen d'una dimensió macroestructural i que es reproduïxen en una dimensió microestructural.

Per poder entendre aquest vincle, el present capítol s'estructura en dos subapartats. En el primer, presento a mode introductori una taxonomia innovadora per descriure el desenvolupament del rol de cuidador entre els germans de persones amb discapacitat al llarg del seu itinerari vital. Es tracta d'una nomenclatura molt descriptiva i vinculada al fenomen d'estudi. És a dir, exposo una definició del que s'entén per cada un dels rols adoptats pels germans de persones amb discapacitat al llarg del seu curs vital i destaco aquells elements definitoris que diferencien un tipus de rol de cuidador d'un altre des d'una perspectiva èmica.

En el segon subapartat, cada un dels rols de cuidador exposats es desenvolupa i es fusiona amb altres tenint en compte els resultats obtinguts, la revisió de la literatura científica, el marc teòric de Nancy Fraser i, per tant, em permeten discutir-los a través d'una perspectiva interpretativa i crítica.

7.1. LA CONSTRUCCIÓ SOCIAL DEL *FRATER FAMILIAS*

El rol de cuidador dels germans de persones amb discapacitat ha estat poc estudiat i sovint la literatura científica s'ha centrat en la figura dels pares com a cuidadors. No obstant això, la vida dels pares com a cuidadors informals arriba a un final i es fa necessari veure com els germans de les persones amb discapacitat encaren la possibilitat d'emergir com a potencials cuidadors o proveïdors de suport.

El rol de construcció dels germans no es pot separar d'entendre la família com a sistema funcional, regulador i centre neuràlgic de les activitats de cuidar. Els germans de persones amb discapacitat, en major o menor mesura, van assumint des de la infància noves responsabilitats orientades al benestar familiar i de la persona amb discapacitat (Webster, 2018).

Webster (2018) identifica tres rols desenvolupats pels germans en famílies amb infants que pateixen epilèpsia. La seva intenció és mostrar que el rol de cuidador dels germans es desenvolupa progressivament a mesura que, per edat i comprensió de la condició de salut de la persona afectada, es van incorporant en les activitats de cuidar fins a realitzar-les de manera autònoma i sense la supervisió dels pares. Es podria deduir, arran de l'article de Webster, que el desenvolupament del rol de cuidador dels germans de persones amb discapacitat es construeix de forma anàloga. I en certa manera és així.

Els germans i germanes de persones amb discapacitat de la mostra d'estudi s'incorporen a les activitats de cuidar a través del joc, de la participació d'activitats conjuntes familiars, dels conflictes fraternals i dels conflictes amb els pares, que ajuden a construir un rol de cuidador. No obstant això, cal tenir present que l'estudi de Webster (2018) es centra en una patologia que no necessàriament desemboca en un deteriorament cognitiu, per tant, la relació entre germans parteix d'una relativa premissa d'igual a igual. En canvi, en la mostra d'estudi de la present investigació, la relació entre els germans i germanes i la persona amb discapacitat parteix d'una premissa de desigualtat. Tot i la possibilitat de poder compartir alguna de les característiques dels rols de cuidador proposats per Webster, aquesta nova taxonomia es contextualitza amb altres elements de caràcter estructural que envolten la relació i la situació de discapacitat.

Tenint en compte aquests factors estructurals, el rol de cuidador adoptat pels germans i germanes es defineix en tres etapes dinàmiques però no necessàriament jeràrquiques: l'etapa de precuidador; l'etapa de cuidador, que inclou el rol de paracuidador i el rol de metacuidador, i l'etapa de postcuidador, les quals es corresponen a la trajectòria vital de cada un dels germans i germanes de persones amb discapacitat: infantesa i adolescència, adultesa i vellesa.

No obstant això, abans d'abordar aquesta nova nomenclatura, cal aportar una informació rellevant. D'ara endavant, al conjunt de germans i germanes de persones amb discapacitat de la mostra d'estudi de la investigació m'hi referiré, en algunes ocasions, com a *frater familias* ('germà de la família') com a derivat del concepte llatí *pater familias*¹²¹ ('pare de la família'). En aquest estudi, *frater familias* vol ser un concepte prou expressiu i entenedor per referir-se a la realitat de tants germans i germanes que, en l'àmbit de la família que els ha tocat viure, han hagut d'assumir rols i responsabilitats que, en principi, no els pertocaven.

- *Rol de precuidador.* Fa referència a germans i germanes de les tres generacions que des de la infància, l'adolescència i l'adulthood primerenca van assumint de manera gradual i progressiva les activitats de cuidar relacionades amb la persona amb discapacitat. Aquesta assumpció de l'activitat de cuidar ve determinada per la seva posició dins el nucli familiar primari i pels valors socioculturals idiosincràtics d'aquest entorn, no exempt d'influències estructurals o de context. A més a més, en aquesta etapa es compta amb el suport dels pares, els quals encapçalen el lideratge de la situació de discapacitat i, per tant, atenent a les circumstàncies familiars, les seves responsabilitats de cuidar poden estar més o menys subordinades a elements de pressió socioculturals.
- *Rol de cuidador.* Fa referència a germans i germanes del conjunt de les generacions estudiades que, davant les circumstàncies familiars, es veuen empesos a assumir el control de la situació de discapacitat. Aquestes circumstàncies venen determinades per una incapacitat dels pares per continuar liderant el pes de la situació, ja sigui per raons de salut o traspàs. Els germans i germanes de la persona amb discapacitat emergeixen com els *fratres familias* i assumeixen totes les activitats instrumentals i socioemocionals que requereix la persona amb discapacitat, i accepten la coresidència com l'entorn més adequat per tenir-ne cura. A més a més, aquest lideratge s'ha d'encaixar amb altres aspectes de desenvolupament personal com responsabilitats familiars, laborals o socials. Aquest model de cuidador no està exempt de rebre la influència d'elements estructurals que emanen del context familiar primari i de les pressions socials.
 - *Rol de paracuidador.* Fa referència als germans i germanes de les tres generacions que continuen emparentats al nucli familiar primari i a la persona amb discapacitat, però amb la possibilitat de dur una vida independent i autònoma i amb la presència de noves responsabilitats laborals, familiars o personals. La gran majoria de les activitats

¹²¹ L'expressió *pater familias*, com és sabut, es referia en el dret romà a la persona *-sui iuris-* que tenia assignada la pàtria potestat sobre els altres integrants *-alieni iuris-* de la unitat familiar. S'aprofita aquesta nota per explicar que l'expressió de *frater familias* es correspon a la forma del singular, mentre que la forma en plural és *fratres familias*.

instrumentals i socioemocionals recauen sobre els pares i la seva participació és més o menys intensa depenent de cada cas. Aquest tipus de rol també inclou aquells casos en què la persona amb discapacitat viu sola amb o sense supervisió i situacions en les quals la persona amb discapacitat pot estar institucionalitzada, però són els pares els qui continuen responent com a cuidadors principals informals.

- *Rol de metacuidador.* Fa referència a germans i germanes de les tres generacions que utilitzen els serveis específics per a persones amb discapacitat per a la provisió de la majoria d'activitats instrumentals i augmenten la seva participació en les activitats socioemocionals, gestió econòmica, burocràtica o legal i coordinació de serveis. A més a més, és un rol que implica que en un moment donat el mateix *frater familias* haurà de decidir a qui traspassa totes aquestes activitats davant l'evidència que algun dia ja no es podrà fer càrrec de la situació. Aquest rol de metacuidador també engloba aquells casos en què el *frater familias* compta amb la presència dels pares, però davant la institucionalització de la persona afectada, ja es modela aquest tipus de rol de cuidador. La diferència entre el rol de metacuidador i el de paracuidador és la menor o major presència dels pares, respectivament. Així mateix, el rol de metacuidador respon més al tipus de gestió que s'ha orientat des del context del nucli primari, tot i que també respon a la voluntat del *frater familias* de defensar la seva individualitat.
- *Rol de postcuidador.* Fa referència a germans i germanes de persones del conjunt de generacions estudiades que decideixen el futur de la persona amb discapacitat i planifiquen quina serà la persona o institució que assumirà tant les activitats instrumentals com les socioemocionals. Es tracta d'un rol que es pot confondre amb el de metacuidador, però el que es pretén ressaltar és si el *frater familias* planifica el futur de la persona amb discapacitat de manera anàloga a com es va planificar el futur de la persona amb discapacitat des del nucli primari o de manera diferencial i distintiva atenent a les preferències individuals i el context social.

7.2. ELS ROLS DE CUIDADORS

7.2.1. El *frater familias* precuidador

El desenvolupament d'aquest rol s'inicia de manera embrionària durant la infància i l'adolescència i està íntimament relacionat amb la distribució de les activitats de cuidar dins el nucli familiar primari, amb la interacció social entre els seus membres, amb la dificultat de reconeixement de la pròpia individualitat, amb l'aparició de diferents emocions i sentiments confrontats i l'aprenentatge d'habilitats emocionals.

Aquesta investigació evidencia que la majoria de *fratres familias*, tant homes com dones, formen part de nuclis familiars primaris caracteritzats per un model de proveïdor universal en què el pare de família emergeix com el *breadwinner* i la mare de família emergeix com la proveïdora de les activitats de cuidar (Fraser, 2015).

Aquest model del proveïdor universal s'inscriu en diferents contextos històrics i a un model d'EB que s'ha anat transformant amb el temps. No obstant això, en cada un d'aquests moments històrics i successives transformacions es fa evident que l'estructura econòmica i la cultural continuen requerint patrons econòmics i simbòlics que impedeixen participar a tots els membres d'una societat (adults) de les mateixes condicions de paritat participativa a què al·ludeix Nancy Fraser i, en particular, a les dones o mares de família (Fraser & Honneth, 2006).

En la tercera generació de *fratres familias*, el context històric de les mares de família està arrelat a un context de postguerra i a un període feixista dominat per uns valors culturals de gènere que potencien la divisió sexual del treball. Aquests valors no tan sols emanen de l'estructura econòmica i cultural, sinó que, a més a més, penetren en un àmbit microestructural.

En aquest context, les mares de família són subjectes, en primer lloc, a una mala distribució, atès que la situació econòmica els impedeix accedir a una independència econòmica, fet que provoca una subordinació de classe que les condueix a una dependència de l'home de família, cosa que les converteix en un subjecte de privació i marginació material. En segon lloc, les mares de família són subjectes a una subordinació d'estatus perquè des dels patrons de valor institucionalitzats se'ls assignen unes qualitats socials no reconegudes, com l'activitat de cuidar. Aquesta pràctica no és reconeguda ni pel conjunt de la societat ni en l'àmbit intrafamiliar: ni els esposos ni altres germans sense discapacitat li atorguen cap tipus de valor, de manera que desvaloritzen la pràctica mateixa i, sobretot, qui la realitza. L'ordenament social apareix sustentat per una base androcèntrica que no atorga valor a les activitats realitzades per les

dones i que les remet a una diferenciació d'estatus mancat de tot prestigi social (Fraser, 2015; Fraser & Honneth, 2006).

L'ideal femení adoptat per les mares de família ja és sotmès a debat des de la primera onada del feminisme de la mà de Mary Wollestonecraft quan reivindicava una millor educació per a les dones per poder respondre als valors culturals de l'època i, per tant, educar les futures generacions sota aquest precepte (de Miguel-Álvarez, 2014). No obstant això, l'ideal femení és defensat entre els principals pensadors de l'època de la Il·lustració, que defineixen la dona com un subjecte lligat a les emocions i a un amor maternal indelegable que les confina a l'àmbit de la llar. De manera que les dones són excloses de qualsevol dret assimilable als drets adscrits als seus homòlegs homes, tal com descriuen les autores.

Segons Miyares (1994), de Miguel-Álvarez (2014) i Valcárcel (2001), malgrat l'èxit de les sufragistes per aconseguir una formació reglada per a les dones, l'aparició del moviment obrer i el dret al vot per a les dones a partir del segle XX, l'assignatura pendent de les dones és una representativitat pública que les ajudi a superar la cultura patriarcal. La seva representativitat tant en l'àmbit domèstic com en el públic està mediatitzada per unes forces econòmiques i socials emergents d'un contracte social definit pels homes i per als homes de totes les condicions i de totes les classes i estatus. La representativitat fallida sumada a la mala distribució i reconeixement erroni han estat i són els companys de viatge de les dones.

Així doncs, el model del proveïdor universal instaurat en la majoria de les unitats familiars de totes les generacions d'homes i dones, però en particular de la tercera generació, evidencia una altra qüestió. Per Nuutila i Salanterä (2006), l'èxit del procés d'adaptació dels pares davant una situació de discapacitat depèn de la informació obtinguda i de la confiança en els professionals sanitaris. Tanmateix, el que no tenen en compte aquests autors és que l'accés a recursos especialitzats per a persones amb discapacitat és el resultat d'una sèrie de reivindicacions que s'han anat succeint al llarg del temps.

De manera que la falta de provisió de recursos especialitzats més el fet de concebre la discapacitat com una qüestió individual i familiar sotmet la mare de família dels *fratres familias* de la tercera generació a una posició social de subordinació per raons de classe i estatus. És a dir, des del paradigma de la distribució econòmica, es potencien aquells models de cuidador que posen l'accent en l'activitat de cuidar com una activitat liderada, majoritàriament, per subjectes femenins i a fer-la efectiva dins els entorns familiars. En canvi, des del paradigma del reconeixement, s'entén per reconeixement erroni aquells models de cuidador que promouen

patrons culturals de gènere inscrits dins el nucli familiar i primari i que responen a contextos socials androcèntrics (Fraser & Honneth, 2006).

L'arribada d'un període de transició i l'impuls d'un EB social caracteritzat per la creació de prestacions i serveis socials en matèria de discapacitat, en paral·lel a les reivindicacions educatives, laborals i feministes, permet encetar un període històric amb un nou panorama social i polític present en la segona i primera generacions de *fratres familias*.

Aquest nou panorama social, definit per la implementació de polítiques de la igualtat entre gèneres i la creació i disponibilitat de recursos específics per a persones amb discapacitat, promou l'accés d'algunes mares de família de la segona i primera generacions al mercat laboral. Això ve donat per la incorporació a l'activitat de cuidar dels recursos específics per a persones amb discapacitat i es caracteritza, en la majoria de casos, per feines de mitja jornada que permeten compaginar l'activitat reproductiva i l'activitat productiva. No obstant, en alguns casos la incorporació de la mare de família dins l'esfera econòmica es veu motivada per certs esdeveniments adversos vitals relacionats amb la monoparentalitat. De tota manera, a diferència del que exposen Emerson i Giallo (2014), no es correspon a mares solteres o a mares soles (separades), sinó a situacions de viduïtat o a nuclis primaris definits per altres problemàtiques socials com és l'alcoholisme del pare d'una dona de segona generació.

La incorporació de la mare de família al mercat laboral és indicador d'un procés de transició de famílies d'un proveïdor universal a famílies de dos proveïdors, circumstància que millora l'accés a recursos materials que redueixen el risc de subordinació i explotació per part d'una figura masculina. De totes maneres, tot plegat no es tradueix en una millora de la seva posició d'estatus, ja que són les mares de família les qui assumeixen la totalitat de l'activitat de cuidar, la qual, en algun cas, han de fer compatible amb l'activitat econòmica i liderar la doble jornada laboral (Fraser, 2015).

Cal dir, però, que en relació amb aquesta qüestió la informació obtinguda no és suficient. Tanmateix, entre les dones, i en menys mesura entre els homes, es manifesta que, malgrat una redistribució de les tasques de cuidar més o menys equitativa entre pares i mares, són les mares les qui lideren la situació. Per tant, es detecta un altre biaix de gènere.

Fixem-nos que en les dades obtingudes de la present investigació són les mares de família de les dones participants les qui més responen al canvi d'un model familiar definit per un salari patriarcal a un model de dos proveïdors, mentre que en el cas dels homes participants la tendència és mantenir el model d'un sol proveïdor.

Amb independència del tipus de model familiar –un proveïdor o dos proveïdors–, la majoria de mares de família de totes les generacions han reproduït un ideal femení, tot i els avenços en matèria educativa i social. A més a més, independentment de la societat o del context històric, cada ordenament econòmic i polític vigent ha heretat vells patrons culturals que continuen veient les dones com aquell element que sosté la relació entre una esfera econòmica pública i privada i una esfera social pública i privada, és a dir, entre una estructura macro i micro (Fraser, 2015; Fraser & Honneth, 2006).

Una potencial explicació de la reproducció d'aquest ideal femení es pot trobar en la necessitat del nucli familiar de donar sentit a l'experiència que viuen o el que en la literatura científica es descriu com a *impace funcional*. Davant una situació de discapacitat, és el nucli primari el que decideix com afrontar l'organització familiar, si cal establir canvis de rutina o, fins i tot, dels rols familiars (Cummins, 2001; Hartling et al., 2014; Whiting, 2014c).

Per Cridland et al. (2014), la relació entre les estructures socials macro i micro està influïda per la posició i els rols de cada un dels membres del sistema familiar, que condueix, en alguns casos, a flexibilitzar alguns dels rols per reestructurar el funcionament familiar mateix. Aquesta flexibilització dels rols afavoreix l'aparició del procés del *parentification role*. És a dir, els *fratres familias* s'involucren en les cures informals a través de les activitats de cuidar -instrumentals o socioemocionals- amb una tendència de les germanes a intensificar la seva participació, tal com indica Garber (2011), i, per tant, a emergir com a figura de referència tant per a la persona amb discapacitat com per als pares i, sobretot, per a la mare de família (Lizasoáin, 2007; Webster, 2018).

Així doncs, l'ideal femení no tan sols és adoptat per les mares de família, sinó que també és adoptat pel conjunt de dones participants, però amb matisos importants. Per exemple, algunes de les dones de tercera generació han al·ludit a la mala distribució i al reconeixement erroni quan a través de les seves manifestacions han lamentat un accés limitat a l'educació i no haver-se pogut desenvolupar professionalment. En altres casos, algunes de les dones han apuntat al tipus de relació entre elles i els homes de família (pares i altres germans i germanes sense discapacitat) i en com els discursos culturals de cada època han tingut o van tenir un efecte important a l'hora de delegar-los tota l'activitat de cuidar, a banda de negar-los la seva capacitat de decisió, executant una representació fallida intrafamiliar (Fraser, 2008).

Respecte del conjunt d'homes, s'observa que, al llarg de les tres generacions, s'han beneficiat del mecanisme de la irresponsabilitat privilegiada apuntat per Sales-Gelabert (2015). La seva condició d'homes i els seus drets adscrits els han permès rebre una formació acadèmica i

desenvolupar-se professionalment, atès que han delegat la major part de la responsabilitat de cuidar a les mares o a altres dones de família. A diferència de les dones, els homes tenen molt clara aquesta posició social adscrita, de classe i estatus que els atorga una representativitat tant domèstica com pública que la majoria de dones no gaudeixen.

Així doncs, el model de paritat participativa tampoc es compleix en les dones de les tres generacions. Les dades obtingudes expliquen que la majoria de dones participants han hagut d'assumir més responsabilitats dins l'àmbit familiar primari (mala distribució), que aquestes han interferit en el seu desenvolupament personal en termes de formació, accés laboral o necessitats individuals (reconeixement erroni) i, en algun cas, se les ha exclòs d'un procés dialògic (representació fallida), perquè s'ha donat per garantida la seva assumpció de la responsabilitat de cuidar i no s'han tingut en compte les seves expectatives personals (Fraser, 2008; Fraser & Honneth, 2006).

Des d'una perspectiva microestructural, dins els nuclis familiars primaris s'evidencien dues coses. Primer, que les mares de família van ser sotmeses –o continuen estant sotmeses– a una injustícia de mala distribució, ja que les activitats de cuidar i domèstiques no remunerades reforcen una subordinació social de les dones no tan sols en termes de classe, sinó també d'estatus. I segon, que les activitats de cuidar no són ni han estat reconegudes ni per l'ordenament econòmic ni per l'ordenament social, perquè o bé es donaven per garantides per a les dones o bé es continuava posant l'accent sobre alguns dels membres familiars, en particular sobre les germanes.

Per exemple, en els subsistemes fraternals múltiples (1:>1) s'ha evidenciat l'aparició de la figura del germà més implicat, que en la majoria de casos ha recaigut sobre les dones participants amb una delegació absoluta o parcial de les activitats de cuidar (Burke et al., 2015), ja sigui per una qüestió intrafamiliar dels valors culturals de gènere com per una major predisposició de les germanes a assumir el *parentification role*. Quant als subsistemes fraternals per parelles o duals (1:1), s'observa una major implicació de les dones, però en el cas dels homes apareix una implicació acomodada a la sobreimplicació de la mare de família.

Tanmateix, tant en un cas com en l'altre s'evidencia una major implicació per part de les germanes en totes les activitats domèstiques, instrumentals i socioemocionals, tal com recull la literatura científica (Barr & McLeod, 2010; Begum & Blacher, 2011; Breslau et al., 1981; Vermaes et al., 2011; Williams, 1997).

La major o menor implicació en les activitats de cuidar durant aquesta etapa de precuidador té un impacte en la vida de les dones i dels homes. Segons Vermaes et al. (2011), hi ha una

tendència a interioritzar els sentiments i emocions davant l'experiència viscuda. Els germans i germanes són conscients que els pares han d'atendre la persona amb discapacitat, però aquesta realitat no els eximeix del fet que en algun moment s'hagin sentit com un fill de segona o com un fill oblidat (Barr & McLeod, 2010; Burke, 2009; Lizasoáin, 2007; Moyson & Roeyers, 2012). No obstant això, a diferència del que s'indica en la literatura, en la mostra d'estudi no s'ha detectat que aquest sentiment els hagi generat menor estima o ressentiments cap a la persona amb discapacitat.

Tot i que tant els homes com les dones admeten en algun moment que el comportament del seu germà o germana amb discapacitat els ha pogut incomodar i que aquest sentiment de ser un fill oblidat els ha pogut generar sentiments de molèstia, gelosia, ràbia i vergonya (Lizasoáin, 2007; Williams et al., 2010), amb el temps han après a entendre el germà o germana amb discapacitat i també a adonar-se que les seves necessitats com a germans i germanes es trobaven en un nivell diferent, tal com apunten Moyson i Roegers (2012).

No obstant això, durant la infància i l'adolescència, els germans i germanes admeten haver intentat reclamar l'atenció dels pares, però no a través de regressions infantils com el plor o no voler realitzar alguna activitat com, per exemple, dutxar-se (Williams et al., 2010), sinó a través d'enfadar-se, com és el cas de dues dones de primera generació, o intentar destacar acadèmicament, com és el cas d'un home de tercera generació. En la resta de germans i germanes apareix una actitud de resignació davant el fet d'atendre les visites mèdiques o de no poder fer activitats conjuntes o familiars (Lizasoáin, 2007; Williams et al., 2010). A més a més, es tracta de sentiments i emocions que apareixen de manera més freqüent entre les dones que no pas entre els homes. Fins i tot, un home de segona generació admet que mai s'havia plantejat aquestes qüestions.

En algun estudi s'assenyala que la mancança emocional rebuda per part dels *fratres familias* durant la infància i l'adolescència es pot veure compensada per la presència d'altres germans i germanes sense discapacitat o bé a través de la xarxa d'amistats. Tanmateix, en les dades obtingudes, homes i dones de famílies nombroses han destacat més la falta d'implicació de la resta de germans que no pas el suport emocional rebut, tot i algunes excepcions. En una línia similar, quant a la xarxa d'amistats, que en la literatura científica apareix com un esmorteïdor emocional, en dades obtingudes s'evidencia una falta de comprensió per part d'iguals que, en algun cas, ha conduït a la burla cap a la persona amb discapacitat o de rebuig cap a la germana o el germà (Barr & McLeod, 2010; Moyson & Roeyers, 2012).

A pesar d'aquestes circumstàncies, el que cal destacar d'aquesta etapa de precuidador és que la implicació en el benestar de la persona amb discapacitat ha afavorit una relació fraternal que ha permès al conjunt de *fratres familias* normalitzar i naturalitzar l'experiència viscuda. Malgrat aquest procés d'acceptació i 'normalització', la majoria d'homes i de dones, en particular les dones de primera generació i els homes de la segona generació, han manifestat que al llarg del seu curs vital han desitjat la 'normalitat' del seu germà o germana amb discapacitat per dos motius: el primer, perquè els seus germans i germanes afectats poguessin tenir una vida similar a la que tenen ells, i segon, perquè en algun moment han enyorat tenir una relació més d'igual a igual entre germans (Doody et al., 2010; Moyson & Roeyers, 2012).

Aquesta adaptació o aquesta naturalització de la relació desigual no s'identifica en la literatura científica. No obstant això, el que sí que es menciona és que tots els sentiments de connotació negativa de mica en mica es van transformant en sentiments d'empatia i sensibilitat quan els homes i les dones entenen qui són i com són els seus germans i germanes amb discapacitat i accepten la seva realitat (Moyson & Roeyers, 2012; Ward et al., 2016). En una línia semblant, l'estudi McHale et al. (2012) exposa que, davant una situació de discapacitat, l'aprenentatge d'una sèrie d'habilitats socials com la negociació, persuasió i resolució de problemes –que es produeixen dins la relació fraternal– es poden veure compromeses. Tanmateix, les dades analitzades evidencien que, entre alguns *fratres familias*, aquestes habilitats s'han desenvolupat de manera anàloga a la transformació dels sentiments negatius en sentiments de valor de creixement personal com l'empatia i la sensibilitat.

El desenvolupament d'aquests valors de creixement personal són assenyalats com a estratègies o qualitats que afavoreixen l'adaptació dels homes i de les dones en altres contextos socials. En aquest sentit, homes i dones manifesten que han après a relativitzar les experiències negatives quan per part d'iguals, la societat o altres familiars no han entès la seva situació particular i han estat objecte de rebuig social (Cridland et al., 2016; Tozer & Atkin, 2015). Aquesta capacitat de relativització representa un increment de la seva capacitat de tolerància i maduresa respecte de certes actituds d'incomprensió i, per tant, favorable a reduir l'estigmatització per associació (Burke, 2009; Moyson & Roeyers, 2012). És a dir, els germans i germanes són capaços de generar un entorn de seguretat i 'normalitat' amb la persona amb discapacitat i de distanciar-se d'aquells entorns, habitualment externs, carregats d'incomprensió i prejudicis.

7.2.2. El *frater familias*: el rol del cuidador, paracuidador i metacuidador

- Els *fratres familias* de la tercera generació

A mesura que els germans i germanes entren a l'etapa adulta i inicien les seves vides fora del nucli familiar primari amb altres responsabilitats, s'observa que la seva implicació en les activitats de cuidar es redueix sensiblement i assumeixen un paper força secundari davant uns pares que continuen fent-se càrrec de la situació de discapacitat (Davys et al., 2016; Greenberg et al., 1999).

No obstant això, davant la presència de símptomes i signes que qüestionen el lideratge dels pares com a cuidadors principals, factors com la planificació familiar i les noves responsabilitats familiars i laborals presenten un pes important. Per Saxena (2015), es tracta de factors ambivalents, però altres autors els atorguen un pes important en conjunt amb les expectatives individuals (Davys et al., 2014, 2016; Haigh et al., 2010; Lizasoáin & Onieva, 2010). És el conjunt d'aquests factors el que ens ajuda a abordar com homes i dones adopten un tipus o altre de rol de cuidador atenent a unes circumstàncies individuals i contextuals.

En el conjunt de la mostra, només hi ha 3 participants –dones– que durant la seva etapa adulta han executat un rol de cuidadores, i es corresponen a dones de tercera i segona generacions. Tot i pertànyer a cohorts diferents, són dones que superen els 60 anys.

Segons Fraser (2015), l'assumpció de les activitats de cuidar i del rol de cuidadora s'encaixa en un context social de base androcèntrica que privilegia els trets associats a la masculinitat i devalua el que és codificat com a femení, i desemboca en un discurs de dificultat de desenvolupament personal i, per tant, de reconeixement individual.

Per exemple, en un subgrup de dones de tercera i segona generacions s'identifiquen nuclis familiars primaris caracteritzats per una distribució sexual de l'activitat de cuidar extensiva a una major implicació de les germanes per donar sentit a una situació de família discapacitada (Barr & McLeod, 2010; Begum & Blacher, 2011; Breslau et al., 1981; Williams, 1997).

La situació de família discapacitada (Whiting, 2014a) es gestiona per una major assumpció de les activitats de cuidar entre les mares de família, però també entre les germanes, fet que repercuteix en una mala distribució de les activitats de cuidar i altres tasques domèstiques, en un reconeixement erroni relacionat amb l'accés d'una formació acadèmica però insuficient, en una falta de desenvolupament professional i en una representativitat fallida, quan el pare o la mare de família no planifiquen el futur de la persona amb discapacitat i donen per garantit que la seva cura serà assumida per la germana de família (Fraser, 2008; Fraser & Honneth, 2006).

Segons els resultats obtinguts, i mentre els pares són vius, aquestes dones van tenir l'oportunitat de crear els seus propis espais vitals. Algunes es van casar i d'altres es van quedar solteres, però durant un temps la seva responsabilitat de cuidar va perdre intensitat. De totes maneres, davant uns pares malalts o que traspassen, la falta de formació, de reconeixement de la seva individualitat i la manca de recursos per a persones amb discapacitat les va conduir a integrar la persona amb discapacitat dins el nucli familiar secundari i a adoptar el rol de cuidadores.

El denominador comú d'aquest subgrup de dones és el fet d'haver estat subordinades a unes relacions de gènere desigual dins l'àmbit familiar primari que van potenciar la seva representativitat fallida. En cap moment, aquestes dones es van qüestionar la seva identitat de cuidadores, com tampoc el rol imposat que des d'una estructura micro i macro se'ls havia atorgat (Fraser, 2008; Sales-Gelabert, 2015). Fins i tot, en algun cas, es manifesta el desenvolupament d'un rol de cuidadora múltiple: no tan sols s'havia de responsabilitzar de la persona amb discapacitat, sinó també d'uns pares amb processos degeneratius de salut.

A més a més, malgrat que en algun cas les expectatives dels pares basades en una potencial coresidència van ser expressades, aquestes mai es van produir de manera dialògica o dins un marc deliberatiu i democràtic en què s'escoltassin els pros i contres de cada una de les parts implicades. Aquest fet evidencia el que Nancy Fraser (2006, 2015) entén com a primer nivell de representativitat fallida, és a dir, la incapacitat de les dones per decidir el grau d'implicació o el rol de cuidadores que estaven disposades a assumir. La seva condició de dones les va excloure de tot procés dialògic per expressar les seves preferències o expectatives personals.

La situació viscuda per aquestes dones permet dibuixar una època caracteritzada per uns valors androcèntrics, per una activitat de cuidar sense cap valor social i confinada a l'espai domèstic i per un monisme ideològic conservador i autoritari (Fraser, 2008; Fraser & Honneth, 2006). Les expectatives dels pares i la pressió exercida pels vells patrons culturals de gènere van determinar el rol de cuidadores d'aquest subgrup de dones.

En algun cas, aquest rol de cuidadores es va veure potenciat per una actitud passiva o nul·la cap al benestar de la persona amb discapacitat per part de la resta de germans o germanes sense discapacitat i afavorit pel mecanisme de la ignorància indiferent. És a dir, van ser les mateixes dones les que es van desentendre de la resta dels seus germans i germanes sense discapacitat per la falta d'implicació davant l'experiència viscuda (Davys et al., 2011; Sales-Gelabert, 2015).

A més a més, són dones que, des d'una perspectiva actual, han hagut de renunciar al seu desenvolupament personal, han hagut de fer front a una situació de discapacitat soles i sense el suport d'altres germans. De manera anàloga al que exposen Nuutila i Salanterä (2006), en la

mateixa mesura que els pares requereixen un espai personal per autocuidar-se i descansar, aquest subgrup de dones sovint ha hagut d'enfrontar-se a situacions o períodes vitals en què el seu espai personal s'ha vist reduït a la cura de la persona amb discapacitat, és a dir, la seva vida ha girat entorn de la persona amb discapacitat.

La mala distribució de les activitats de cuidar i la dificultat de desenvolupament personal o reconeixement erroni no només han implicat una sobrecàrrega en les activitats de cuidar, sinó que en algun cas ha penalitzat aquestes dones impeding-los l'accés a una distribució equitativa de recursos materials, circumstància que ha fet augmentar la seva dependència dels pares, esposos o de les ajudes socials.

L'experiència viscuda per part d'aquest subgrup de dones difereix, totalment, de l'experiència viscuda pels seus homòlegs homes de la tercera generació. Malgrat que en conjunt comparteixen un origen familiar definit per una forta divisió sexual del treball, la sobreprotecció dels pares cap a la persona amb discapacitat els va conferir la possibilitat de desenvolupar-se personalment i professional de manera paral·lela a la situació de discapacitat. La seva condició d'homes els va protegir de l'assumpció d'una major responsabilitat respecte de l'activitat de cuidar que evidencia el mecanisme d'irresponsabilitat privilegiada (Sales-Gelabert, 2015). Només en un dels homes s'observa que, davant un escenari representat per uns pares cada cop més grans, un germà cada cop més demandant i les noves responsabilitats familiars i laborals, es va negar a assumir, ni ell, ni la seva germana ni la seva dona, la mateixa situació "*d'esclavatge*" viscuda pels pares. Per aquest motiu, i atesa la seva posició social, decideix fundar una institució especialitzada per a persones amb una discapacitat similar a la del seu germà.

El que evidencia aquest home de tercera generació és que la seva responsabilitat fraternal s'havia de poder compaginar amb altres formes de responsabilitat o desenvolupament personal, tal com indica Saxena (2015). És a dir, la cerca d'un equilibri entre les seves necessitats com a subjecte individual i multidimensional definides per una formació acadèmica, un desenvolupament professional, un desenvolupament personal amb la creació de nous nuclis familiars (parella o fills) i les que podia requerir la persona afectada (Arnold et al., 2012; Haigh et al., 2010; Holl & Morano, 2014; Tozer et al., 2013).

La condició d'homes i un context determinat per patrons culturals de gènere van fer possible, entre els homes de tercera generació, l'adopció d'un rol de paracuidador mentre els pares eren vius i un rol de metacuidador davant la seva defunció.

Per tant, en aquest conjunt d'homes i dones, el primer que s'evidencia és que són les dones les que van emergir com a models representatius dels vells patrons culturals de gènere i les que van

adoptar un ideal femení despulpat de qualsevol accés a l'educació o activitat productiva per participar com a membres en condicions d'igualtat com els seus homòlegs homes. En segon lloc, es demostra l'incompliment de la condició tant objectiva com subjectiva del model de paritat participativa de Nancy Fraser, com també la seva (in)capacitat dialògica dins l'àmbit familiar al·ludint a la representativitat fallida (Fraser, 2008; Fraser & Honneth, 2006).

A mesura que la societat tradicional, en aquest cas feixista, avançava, es van produir certs canvis que es poden entendre com a indicis d'una incipient transformació econòmica i social. De totes maneres, el model del proveïdor universal i la categoria de ciutadà-treballador dominaven el panorama social i econòmic i vinculaven uns patrons culturals de gènere de base androcèntrica incapaç d'esborrar o transformar cap de les virtuts considerades femenines. Els drets adquirits com a dones no les equiparava a una categoria de ciutadanes de ple dret en consonància amb els seus homòlegs homes (Fraser, 2015). Per exemple, així com els recursos específics per a persones amb discapacitat es van anar estenent, cal fixar-se en l'ús diferencial que en van fer aquest subgrup d'homes i de dones.

Per una banda, entre algunes de les dones cuidadores, l'ús d'aquests recursos específics es va veure motivat per una salut fràgil individual que qüestionava el seu compromís amb el rol de cuidadores i acaba sent relegat a les institucions especialitzades, de manera que es converteixen en metacuidadores. Malgrat aquesta transformació del seu rol de cuidadores, són dones que no es desprenen d'aquesta identitat de cuidadores assumida i executada al llarg de tot el seu itinerari vital. El vincle emocional amb la persona amb discapacitat les empeny a involucrar-se en el seu benestar, però dirigit cap a un suport socioemocional o complementari, tal com indiquen Saxena (2015) i Davys et al. (2011).

D'altra banda, per part dels homes, l'ús dels recursos específics per a persones amb discapacitat es va convertir en un aliat per mantenir els drets adscrits a la seva condició d'home (Fraser, 2015). Aquesta condició d'home els va permetre qüestionar l'abordatge de la situació de discapacitat per part dels pares i a gaudir de certa llibertat per poder estipular el grau d'implicació desitjat i com fer-lo efectiu en relació amb la situació global.

- **Els *fratres familias* de la segona i primera generacions**

L'aparició d'un EB social, sumada a la transformació econòmica i social i a la major disponibilitat de recursos, van permetre modificar la situació d'algunes de les mares de família de la segona i primera generacions d'homes i de dones.

Algunes de les mares de família accedeixen a un mercat laboral de mitja jornada i la fan compatible amb l'activitat de cuidar. Tanmateix, dins el si familiar primari es conserva, de manera prevalent, el model d'un proveïdor universal que, en algunes ocasions, s'equilibra amb el model de dos proveïdors. Tanmateix, l'entrada de les dones al mercat laboral no ve envà sinó per la necessitat d'un sistema capitalista que necessita més força de treball i per la impossibilitat de les famílies per subsistir amb un únic salari familiar. En aquest sentit, Nancy Fraser (2015) denuncia que la família amb dos proveïdors és una maniobra del sistema capitalista per assegurar la seva pervivència. Si bé és cert, que les dones entren al mercat laboral, accedeixen feines precàries i mal pagades (mala-distribució), se'ls continua negant el reconeixement de l'activitat de cuidar (reconeixement erroni) i tenen dificultats per vindicar els seu drets en espais locals (representació fallida) i globals (des-emmarc).

De totes maneres, l'obertura del model familiar a dos proveïdors, permet a les mares de família reduir alguns dels criteris d'injustícia de gènere suggerits per Fraser (2015). Per exemple, el fet de participar en l'esfera productiva té una repercussió a l'hora d'augmentar la seva posició de classe i estatus, és a dir, són dones que disminueixen la situació de pobresa i explotació, i milloren les seves relacions de subordinació respecte de l'home de família o d'altres formes d'explotació laboral.

Per aquest motiu, Fraser (2015) exposa els dos models de rol de cuidador: el model del proveïdor universal i el model de la paritat del cuidador, els quals continuen descansant sobre valors androcèntrics i dificulten assolir la justícia de gènere. El primer model se centra en dones amb poques responsabilitats familiars i, per tant és un model que insta les dones a assimilar un estil de vida similar al dels homes, és a dir, a assemblar-se als homes; i el segon model se centra en dotar de valor social l'activitat de cuidar i fer-la equiparable a l'activitat laboral.

No obstant això, i malgrat aquests eixos de transformació social, no s'aconsegueix equiparar l'activitat de cuidar o el criteri de ciutadà-treballador i el criteri de ciutadà-cuidadora per dos motius: el primer, perquè a l'activitat de cuidar no se l'equipara socialment com una feina de treball de força primària i, segon, perquè els homes no estan disposats a assumir voluntàriament aquesta activitat, de manera que es continua generant una fractura social i una divisió sexual de les feines assumides per uns, els homes, i per les altres, les dones. Es tracta d'una situació que obliga les mares de família a atendre una esfera productiva i una esfera domèstica i, per tant, a realitzar una doble jornada laboral, la qual té una repercussió sobre la seva representativitat, ja que redueix la possibilitat de participació en altres dimensions de la societat civil, la seva capacitat d'oci i no l'allibera d'altres responsabilitats de cuidar i/o domèstiques (Fraser, 2015). Tal i com s'evidencia entre algunes mares de família i algunes de les germanes participants.

A més a més, el nou panorama social i econòmic és propici per ascendir en el rang social l'activitat de cuidar però no a qui majoritàriament la realitza: les dones. Les prestacions econòmiques, l'oferta de serveis socials i l'aparició d'un mercat específic doten l'activitat de cuidar d'un cert reconeixement social basat en la necessitat d'oferir protecció i suport a les persones afectades i, per extensió, a les seves famílies. No obstant això, es tracta d'un reconeixement de base 'caritativa', ja que a l'activitat de cuidar no se li atorga el valor de considerar-la una activitat de caràcter universal; és a dir, una activitat que tant pugui ser realitzada per homes com per dones tal i com fa referència el model de cuidador universal de Fraser (2015).

Aquest model és la síntesi dels dos models anteriors en el qual els set criteris normatius, per assolir la justícia de gènere, esdevenen funcionals i insta als homes a assemblar-se més a les dones. Cada un dels models proposats requereix d'una transformació profunda de les estructures econòmiques i simbòliques de la societat però que els estats actuals, de moment, no estan disposats a assumir. La pràctica d'una minoria, entesa com l'activitat de cuidar, no s'equipara a la pràctica d'una majoria, entesa com l'activitat productiva, i es posa de manifest un 'nou' ordenament social que descansa sobre (vells) valors androcèntrics (Fraser, 2015; Fraser & Honneth, 2006). Per aquest motiu Fraser (2015) insisteix en renovar el discurs feminista de la segona onada i dotar-lo d'un nou significat que contraresti el discurs neoliberal el qual s'ha apoderat d'algunes de les premisses del discurs feminista original.

Malgrat això, la millora de la posició de classe i estatus entre algunes mares de família es tradueix sobre els homes i, principalment, entre algunes de les dones de la primera i segona generacions. Es tracta d'un subgrup de *fratres familias* que han accedit a una formació educativa o que s'han pogut desenvolupar professionalment i han creat els seus nuclis familiars secundaris. Tanmateix, davant un escenari de futur definit per la no-presència dels pares, els fa replantejar el seu rol fins ara adquirit com a paracuidadors.

Entre els homes de segona generació es comparteix l'actitud dels homes de la tercera generació i aposten per un rol de metacuidador, atesa la disponibilitat de recursos especialitzats per a persones amb discapacitat. En una línia similar, per aquests homes, l'ús dels recursos específics es perceben com a parapent per trobar aquest punt d'equilibri entre la seva responsabilitat com a germans de persones amb discapacitat i com a subjectes individuals. Malgrat que el procés dialògic dins l'àmbit familiar primari sobre el futur de la persona amb discapacitat no s'hagi produït o s'hagi produït de manera superficial i poc concreta, són homes que han estat capaços d'establir una línia divisòria entre el benestar dels seus germans o germanes amb discapacitat i

el seu propi benestar individual, com també de la resta de membres del seu nou nucli familiar secundari.

El que s'evidencia en els homes de segona i tercera generacions és que la creació i la disponibilitat de recursos i serveis específics per a persones amb discapacitat ha aconseguit trencar la barrera de la discapacitat com un fenomen privat i traspasar les fronteres de l'àmbit domèstic per convertir-se en un fenomen polític i social. L'experiència de discapacitat viscuda pels homes es pot interpretar com un fenomen que ha accelerat aquest procés, perquè ha posat en perill la seva irresponsabilitat privilegiada (Sales-Gelabert, 2015), fins ara adscrita per cada un dels ordenaments econòmics i socials de cada model de societat.

A més a més, l'adopció del rol de metacuidador, real o potencial, es pot interpretar com un indicador de protecció de les parelles i descendència davant la seva experiència com a germans d'una persona amb discapacitat que els facilita la participació com a membres de la societat en condicions d'igualtat distributiva, de reconeixement i de participació (Fraser, 2008, 2015; Fraser & Honneth, 2006).

Per tant, no es tracta que els homes s'assemblin més a les dones, tal com exposa Fraser (2015) en el seu model del cuidador universal, sinó de la protecció dels drets que la condició d'home els ofereix. És a dir, és possible que els homes de la segona i tercera generacions hagin adquirit una major responsabilitat respecte de la criança dels seus infants, però aquesta qüestió no es pot afirmar perquè no es disposa de suficient informació. Davant una activitat de cuidar on la persona a qui es cuida no és un fill o una filla sinó un germà o una germana aquesta corresponsabilitat de cuidar dins del nucli familiar del germà o germana de la persona amb discapacitat pot entrar en conflicte.

Si l'adopció del rol de metacuidador dels homes evita noves formes de subordinació de la posició social d'altres membres familiars, en particular de les esposes i filles, aquesta elusió no queda clara en el cas d'algunes dones de primera i segona generacions.

Es tracta d'un subgrup de dones que l'accés a l'educació i al mercat laboral les ha conduïdes a gaudir d'una major independència econòmica i les ha aproximades, socialment, a unes condicions d'igualtat similar a la dels homes. Són dones que han demostrat que els valors culturals de la majoria (homes) els negaven una distribució dels recursos materials (redistribució) i de la seva identitat de dones com a persones individuals (reconeixement).

Així mateix, en algunes de les dones, s'ha pogut abordar el futur de la persona amb discapacitat i del seu futur rol de cuidadores dins l'àmbit intrafamiliar primari, la qual cosa ha permès millorar la seva capacitat de decisió i reduir la representativitat fallida (Fraser & Honneth, 2006). Aquest

fet evidència el que, posteriorment, indica Fraser (2015): que no totes les dones són iguals ni tampoc tots els eixos de subordinació presenten el mateix grau de bidimensionalitat, és a dir, de mala distribució, de reconeixement erroni, com tampoc de representativitat fallida.

No obstant això, és un subgrup de dones que encaren el futur de la persona amb discapacitat i el seu futur rol de cuidadores, substancialment, de manera diferent de la majoria dels seus homòlegs homes de la segona i tercera generacions, que aposten per un rol de metacuidadors davant un escenari definit per l'absència dels pares.

L'escenari que emergeix en aquest subgrup de dones es complica per unes expectatives personals autoconstruïdes i unes expectatives socials que assenyalen que, tot i l'avenç en polítiques socials, aquestes continuen descansant sobre una base familista i uns valors culturals de gènere. Així doncs, aquesta capacitat d'establir una línia divisòria entre elles com a éssers únics i multidimensionals i el seu rol de germanes de persones amb discapacitat es difumina.

És un subgrup de dones que es veuen a si mateixes com les futures responsables de la persona amb discapacitat i, per tant, amb el desig d'executar un futur rol de cuidadores. Aquest desig té origen en la conformació del seu rol de precuidadores durant l'època de la infància i l'adolescència. La majoria d'aquest subgrup de dones s'han definit a si mateixes com una segona mare amb una actitud proactiva per contribuir al benestar dels seus germans o germanes amb discapacitat. És a dir, a pesar de les seves noves responsabilitats familiars o laborals, s'han mantingut fidels a les necessitats del nucli familiar primari i, sobretot, de la persona amb discapacitat.

Aquest desig, però, tard o d'hora les conduirà a reproduir la situació amb la qual van topar els seus pares: la família discapacitada però traslladada dins els seus nuclis familiars secundaris (Whiting, 2014a). Es tracta d'una situació en què no tan sols requerirà tenir cura de la persona amb discapacitat, sinó que el seu encaix s'haurà de fer efectiu amb altres peces del trencaclosques com és la vida familiar, la vida social i la vida laboral. Tot i que en la literatura científica s'indica que només un 10% de germans de persones amb discapacitat acaben fent efectiu el rol de cuidadors –corresidència– (Davys et al., 2011; Heller & Arnold, 2010), de moment és una dada que no es pot comprovar, perquè en cap dels casos el rol de cuidadores desitjat s'ha fet efectiu.

El que sí que evidència aquest desig és que pot resultar conflictiu, atès que pot acabar incorrent en un nou tipus de representació fallida, sobretot respecte de la inclusió d'altres membres familiars, en particular dels esposos i dels fills o filles, en l'experiència viscuda. En aquest sentit,

queda el dubte de com dins els nuclis familiars secundaris es gestionarà l'activitat de cuidar amb les noves responsabilitats familiars i laborals presents i creixents.

- *Hi haurà una corresponsabilitat entre les activitats de cuidar de la persona amb discapacitat i la resta de membres familiars (parelles i fills) de manera anàloga a com les dones van viure la seva infantesa i adolescència dins el nucli familiar primari?*
- *Aquestes germanes estaran disposades a renunciar al seu rol de mare o de treballadores davant els requeriments de la persona amb discapacitat?*
- *Es produirà una mala distribució i de reconeixement erroni entre la distribució de les activitats de cuidar i pel tipus d'activitats de cuidar realitzades dins aquests nuclis familiars secundaris?*
- *Les respectives parelles o fills estaran disposats a assumir aquesta reconfiguració de rols i responsabilitats del nou nucli familiar? O tindran la possibilitat de decidir el grau d'implicació que en major o menor mesura, elles com a germanes, han pogut decidir o escollir?*
- *És a dir, davant el fet de reclamar una pràctica minoritària com és l'activitat de cuidar d'una persona amb discapacitat, s'està incorrent en altres formes d'injustícia social, en termes de mala distribució, reconeixement erroni i representativitat fallida sobre les parelles i els fills, de manera que s'incompleix amb el primer nivell d'injustícia social proposat per Nancy Fraser?*

En una línia similar, apareix un grup de dones de primera generació i un home de primera generació que, atesa la seva joventut, encara s'han d'enfrontar a una situació de família discapacitada. La seva situació està acomodada per la presència dels pares i per l'absència d'altres responsabilitats familiars i, en certa mesura, laborals. De les seves manifestacions, però, es desprèn un desig de desenvolupar un rol de cuidador i, per tant, el dubte reapareix:

- *Davant les potencials responsabilitats laborals o familiars, fins a quin punt aquestes dones i aquest home es plantejaran el seu rol de cuidadores i cuidador desitjat?*
- *Posaran en qüestió la seva posició actual respecte de la persona amb discapacitat?*
- *Es mantindran fidels als seus principis o al seu rol de cuidador principal esperat?*
- *Estan disposats a renunciar a una família o al seu rol de pare o mare?*

Per Saxena (2015), les parelles juguen un paper dissuasiu per desenvolupar el rol de cuidador dels germans o germanes de persones amb discapacitat. En els resultats obtinguts, s'observa que la manera d'integrar les respectives parelles en la situació de discapacitat difereix entre homes i dones, fet que anuncia un nou biaix de gènere.

Tot i que els homes i les dones casats o amb parelles de la mostra d'estudi demanen a les seves respectives parelles la comprensió de l'experiència viscuda, els homes no insten les esposes a la implicació en l'activitat de cuidar, exceptuant un home de la primera generació que espera que la seva futura parella, dona, s'hi impliqui amb la mateixa intensitat. En el cas de les dones, no és que aquestes reclamin la implicació dels esposos, però sí que se'ls exigeix d'entrada l'acceptació d'unes condicions reals o potencials. En aquest sentit, l'actitud de les dones desprèn aquesta essència cultural sobre la seva responsabilitat de cuidar, aquesta prioritització de les necessitats dels altres, aquesta necessitat de planificació i anticipació. En el cas dels homes, i probablement per la seva condició d'home, adopten una actitud més de protecció pel que fa a la implicació de la parella i la descendència.

No obstant això, aquestes qüestions han aparegut en les dades de la investigació, però hi falta un suport científic. El que sí que s'evidencia entre homes i dones és que les dones, davant la necessitat d'anticipació i planificació, sembla que siguin més susceptibles d'incórrer en noves formes d'injustícia social respecte dels integrants del propi nucli familiar.

A més a més, la majoria d'aquestes dones i homes de primera i segona generacions han tingut l'oportunitat de manifestar el grau d'implicació respecte de la persona amb discapacitat i del seu rol com a germans i germanes. Així doncs, a diferència de la literatura científica, el repte dels germans i germanes no és la planificació o comunicació familiar, ni tampoc entendre els procediments burocràtics o legals (Heller & Kramer, 2009; Lizasoáin, 2007). El repte per a aquest subgrup de dones de primera i segona generacions i per a aquest home de primera generació és ajustar la seva vida com a subjectes individuals als requeriments de la persona amb discapacitat i mantenir les quotes de redistribució, reconeixement i representativitat.

Aquest repte, però, no és compartit per altres dones de la primera generació. Entre algunes d'aquestes dones es detecta el desig de desenvolupar un rol de metacuidadores que s'aproxima a la línia dels homes de la segona i tercera generacions. Entre aquestes germanes s'observa certa resistència a integrar el germà o la germana amb discapacitat dins el nucli familiar propi i al·leguen que es vol evitar la dificultat de desenvolupament personal viscut en altres etapes vitals anteriors. Es tracta de dones que es volen responsabilitzar de la persona amb discapacitat sempre que els espais de cada part implicada no interfereixi en el de l'altra.

Per entendre aquestes posicions, cal retornar a l'etapa del curs vital anterior: a mesura que homes i dones s'involucren en activitats instrumentals, socioemocionals i tasques domèstiques, aquestes suposen una interferència en les activitats personals o familiars, tal com s'indica en diferents estudis (Barr & McLeod, 2010; Moyson & Roeyers, 2012; Naylor & Prescott, 2004).

En el conjunt d'homes i dones, en particular en les dones de primera i segona generacions, s'afirma la impossibilitat de realitzar activitats d'oci i lleure a títol individual. Tanmateix, si aquestes es produïen, sempre es realitzaven amb algun amigueta o amigueta, però mai en companyia dels pares. En aquest sentit, alguns d'aquests *fratres familias* de la primera i segona generacions, tant homes com dones, admeten haver deixat de sortir amb els amics o amigues perquè els pares poguessin realitzar alguna activitat d'oci, invertir temps de lleure i oci personal per cuidar de la persona amb discapacitat o haver integrat la persona amb discapacitat en el seu espai d'oci i, així, poder sortir i participar del seu benestar socioemocional.

Per tant, el que defensen aquestes dones és la cerca d'un espai propi o el que la teoria de la dissociació anomena nínxol d'identitat. És a dir, cerquen un espai on desenvolupar-se multidimensionalment sense que la situació de la discapacitat hi intercedeixi o les obstaculitzi, tot i que són conscients que sempre hauran d'estar al costat dels seus germans i germanes amb discapacitat (McHale et al., 2012; Whiteman et al., 2009, 2011).

Així doncs, aquestes dones de primera generació, sumades als homes de segona generació, es manifesten com a subjectes individuals que no només estan defensant els seus drets adscrits, sinó també els drets adquirits, i advoquen per la defensa i el manteniment d'aquest espai personal més o menys assolit. A més a més, participen d'una concepció de la discapacitat fora de l'àmbit intrafamiliar i entesa com a responsabilitat familiar, de l'estat, el mercat i la societat civil.

Aquest reforç de concebre la discapacitat com una qüestió social, més que individual, ens porta a preguntar-nos si els recursos específics per a persones amb discapacitat s'estan convertint en un recurs complementari i de suport que ajuden a disposar de més llibertat per al desenvolupament personal, però mai fins al punt de desentendre's de tota l'activitat de cuidar.

En el conjunt d'homes i dones, la tendència és demostrar que la dificultat d'accés a recursos econòmics i socials pot suposar una dificultat afegida a la gestió de la discapacitat tant dins el nucli primari com secundari (Barnett & Hunter, 2012; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; O' Brien et al., 2009). No obstant això, són les dones les que es mostren molt més previsoras per cobrir les necessitats econòmiques i de salut presents i futures de la persona amb discapacitat i adopten una actitud de gestió i planificació en tots els sentits. No tan sols cal donar cobertura a les necessitats en salut de la persona amb discapacitat, també a les materials. La gestió de la situació de discapacitat requereix recursos socials i econòmics addicionals que impacten en l'economia familiar (cadires de rodes, vàters elèctrics, grues, acomodar la casa familiar, comprar un cotxe

amb espai, etc.) i que poden acabar compromentent la capacitat d'estalvi de les famílies (Saxena, 2015).

En el conjunt de *fratres familias* de les tres generacions, però en particular en el conjunt de dones, amb independència del nivell educatiu, del tipus d'accés al mercat laboral, de la posició econòmica i del tipus de rol de cuidador que es vulgui adoptar, apareix la dificultat d'aquest desenvolupament personal per una sobrecàrrega de les activitats de cuidar expressada com una limitació de les activitats d'oci personal, el fet d'haver-se sentit condicionades a l'experiència viscuda, per la percepció d'haver de prioritzar les necessitats de la persona amb discapacitat i dificultat en les interaccions socials.

Respecte de l'impacte social, són les dones les qui més n'assenyalen un de major en termes d'interacció i rebuig social per part d'iguals, mentre que els homes es centren en com l'experiència de la discapacitat els ha suposat un tancament intern i dificultat d'interacció davant certes situacions socials (Barr & McLeod, 2010; Giallo et al., 2014). Aquesta falta de comprensió per part d'iguals o de la societat en general els ha portat a interioritzar aquests sentiments més que exterioritzar-los, fenomen que coincideix amb una de les revisions identificades en la literatura científica (Vermaes et al., 2011; Williams, 1997).

Pel que fa a la sobrecàrrega expressada de l'activitat de cuidar, es continua observant que són majoritàriament les dones en les quals predomina una responsabilitat de cuidar de la persona amb discapacitat sustentada per una ideologia de la moral. És a dir, malgrat les polítiques d'igualtat entre homes i dones aparegudes en la dècada dels 80 i 90 del segle passat, els vells patrons culturals de gènere continuen establerts sobre la construcció d'un model de dona basat en una alteritat que protegeix l'*statu quo* d'un segment important de la població, els homes, i que justifica una distribució asimètrica que determina les diferències entre les dones i els homes i fins i tot entre les dones (Reverter-Bañón, 2003).

A escala grupal, entre les dones participants, s'observa que aquesta línia de separar i diferenciar el benestar de la persona amb discapacitat del propi benestar és susceptible a una multiplicitat d'escenaris en els quals desapareix l'homogeneïtat apareguda en el cas dels homes (paracuidadors, metacuidadors). Algunes de les dones esperen convertir-se en cuidadores i d'altres en metacuidadores o paracuidadores.

Davant aquesta heterogeneïtat, el que comparteixen el conjunt de dones de la mostra d'estudi, tot i defensar els nínxols d'identitat pròpia, és que defineixen la seva experiència com un obstacle que els ha dificultat fer compatible l'equilibri entre aquesta identitat pròpia amb altres dimensions vitals. És a dir, a mesura que a la seva responsabilitat de tenir cura d'una persona

amb discapacitat s'hi han sumat noves responsabilitats familiars i laborals, el seu espai personal s'ha anat constrenyent i ha augmentat la dificultat d'encaix de totes les peces del trencaclosques de la vida (Davys et al., 2016; Haigh et al., 2010; Heller & Arnold, 2010; Holl & Morano, 2014; Tozer et al., 2013).

Al llarg de les tres generacions de dones s'observa com, de mica en mica, s'han beneficiat de l'entrada en l'arena política i econòmica de nous agents socials, com els moviments socials (feminisme, grup de gais i lesbianes, pacifistes, grups de pacients, etc.), que han forçat el model capitalista a implementar polítiques socials, a invertir en polítiques públiques per reduir la desigualtat generada entre classe i estatus, i a dotar els membres d'una societat de participar-hi en igualtat de condicions. Les reivindicacions feministes orientades a l'accés a l'educació, a la condició de ciutadana, a través del dret a vot, al mercat laboral, a la demanda d'un canvi en les relacions entre homes i dones a nivell domèstic i a nivell social sota les consignes del què és *personal és domèstic* i amb les reivindicacions de millores en polítiques educatives i socials han fet més digerible la condició de la dona en un context determinat.

El conjunt d'aquestes polítiques s'han caracteritzat per l'entrada de quotes paritàries en centres de poder, ajudes i prestacions econòmiques orientades a la població més vulnerable, inclosa la població dependent (Fraser, 2015). Per tant, davant aquesta disponibilitat de recursos i la millora de la posició social de classe i estatus adquirits, sorprèn el fet que algunes de les dones vulguin comprometre la seva situació vigent i que apostin per un rol de cuidadores, tot i reconèixer la dificultat d'aquest rol dins les noves etapes vitals actuals o potencials.

Una de les possibles explicacions que poden donar sentit a aquesta situació és l'entrada d'unes polítiques econòmiques neoliberals que han eclipsat i transformat l'EB social i han potenciat les retallades pressupostàries. Les polítiques de l'austeritat han propiciat l'augment de la mala distribució i el reconeixement erroni. A més a més, a aquestes polítiques neoliberals s'hi ha de sumar l'emergència d'un discurs feminista neoliberal. Tant les polítiques com el discurs feminista neoliberal enalteixen el salari de dos proveïdors com aquell element alliberador de les dones de l'autoritat tradicional, però tant les unes com l'altre traslladen de nou la responsabilitat de les dones de ser les proveïdores del seu benestar com de la resta de membres familiars, inclosa la persona amb discapacitat, ateses unes condicions laborals i socials cada cop menys favorables.

En aquesta línia es percep que Nancy Fraser (2015) no tan sols està desencantada amb el marc polític actual sinó que, també, està decebuda per les polítiques neoliberals vigents. Per Fraser, retornar als orígens del moviment feminista de la segona onada és essencial per tal de poder

esmenar la injustícia de gènere. No obstant, considera que el moviment feminista s'ha de reinventar a si mateix, doncs, ha amplificat massa les reivindicacions simbòliques i culturals i ha desatès les reivindicacions de caràcter econòmic o contraculturals. Tot i que, l'autora celebra els avanços assolits pel moviment simbòlic considera que el moviment contracultural ha de continuar avançant per esmenar la injustícia de gènere des d'una perspectiva de classe i estatus.

En aquest sentit, tant les polítiques com el discurs feminista neoliberal es mouen sota l'eufemisme de l'autorealització, però es converteixen en noves formes d'explotació i subordinació de la dona. Es tracta de forces socials i culturals que es remeten a un nou ideal femení basat en la figura d'una dona neoliberal definida per ser independent, amb capacitat de decisió i autònoma, però sense estar alliberada d'una explotació burocràtica i sistèmica, perquè no se la dissocia del seu deure moral, com és el de l'activitat de cuidar (Fraser, 2015).

L'ascens de les polítiques i del discurs feminista neoliberals imposen un nou control en la vida de les persones, però principalment sobre les dones. Sota la disfressa de l'autorealització i de la lluita contra l'autoritat masculina, potencien la fidelització de les dones a l'activitat de cuidar. Posar en dubte aquesta lleialtat és posar en dubte una part de si mateixes, és posar en dubte la seva identitat de cuidadores percebuda com una elecció (Fraser, 2015; Rottenberg, 2014; Sales-Gelabert, 2015).

És a través d'aquest procés involutiu quan la representativitat fallida es tradueix en una manera de des-emmarc. És a dir, quan les dones adopten el rol de dona lliure i treballadora que decideix què vol i què no vol però, a canvi, no pot triar alliberar-se de l'activitat de cuidar o fer-la més digerible a través del suport familiar, de l'estat i del mercat perquè cada vegada les condicions socials li són menys favorables (Fraser, 2015).

Davant aquestes condicions, l'assumpció de la responsabilitat de cuidar entre les dones no només fa referència a posar en dubte aquesta identitat 'moral' de cuidadores, sinó que davant una incertesa de futur i de dificultat d'encaixar totes les peces del trencaclosques de la vida no la volen abandonar, s'hi aferren com un signe de temor i alhora d'inseguretat.

De manera paradoxal, però, la majoria de dones són conscients de la seva situació personal i del rol social que han heretat. Per exemple, algunes d'elles es refereixen a l'activitat de cuidar d'una persona amb discapacitat com una càrrega addicional.

Malgrat que el fenomen de la sobrecàrrega del cuidador sota el format clínic generador d'ansietat i depressió només s'ha identificat en una dona de tercera generació, la resta de dones s'hi refereixen a través d'una tasca de cuidar i/o de supervisió que requereix un esforç addicional, coordinació, suport als pares, renunciar a ofertes laborals, condicionar les seves

relacions sentimentals, replantejar-se el fet de ser mares davant el risc genètic de la discapacitat que afecta els seus germans o germanes amb discapacitat, condicionar la seva zona residencial geogràfica per estar a prop de la persona afectada, sentir-se culpables quan no es planifiquen activitats conjuntes amb la persona afectada; en definitiva, a una dificultat de trobar aquest equilibri entre la seva vida i la vida de la persona amb discapacitat (Orsmond & Seltzer, 2007).

En la literatura científica, la majoria d'aquests factors mencionats no són recollits, però Saxena (2015) descriu com la parella, els fills i la situació laboral poden reduir la intensitat o la implicació en l'activitat de cuidar dels germans de persones amb discapacitat.

De totes maneres, en les dades obtingudes, el fet de tenir parella o descendència no sembla interferir en l'actitud prosocial de les dones per cuidar la persona amb discapacitat. El punt conflictiu, i que en la literatura científica no es descriu, és quan aquest rol es comença a fer efectiu i és font de tensions dins el subsistema marital secundari, al qual ja m'he referit, com el risc d'incórrer en noves formes d'injustícia social.

De totes maneres, aquesta situació, com en la resta de dones, continua escudada per la presència dels pares, igual que en el cas dels homes. La diferència, però, és que els homes i algunes dones disposen el seu futur rol de cuidador sota la modalitat de metacuidadors amb la finalitat de protegir tant la parella com els fills o filles d'aquesta responsabilitat; mentre que en el cas d'algunes dones, i algun home, es desconeix com el potencial rol de cuidadores impactarà sobre la resta de membres del nucli familiar secundari.

Respecte de la situació laboral, Saxena (2015) es pregunta si els germans o germanes estan disposats a perdre oportunitats laborals, i en dades obtingudes s'ha evidenciat que una de les dones de segona generació ha accedit a aquesta situació. Pel que fa a la proximitat geogràfica, la majoria de dones saben que la seva vida es desenvoluparà dins l'espai geogràfic on es desenvolupi la vida dels seus germans o germanes amb discapacitat.

Segons la literatura científica, la proximitat geogràfica actua com a potenciador de la coresidència (Burke et al., 2012; Dew et al., 2013; Doody et al., 2010; Greenberg et al., 1999; Rossetti & Hall, 2015) i en els resultats obtinguts hi ha una certa predisposició. També s'evidencia la línia definida per Tozer et al. (2013), Davys et al. (2014, 2016) i Rawson (2010), caracteritzada per un desig dels germans i germanes de viure a prop de la persona amb discapacitat però amb la intenció de crear la seva pròpia identitat i espai personal.

Aquesta darrera situació ve molt definida pel tipus de discapacitat de la persona afectada. La majoria de dones i d'homes que aposten per aquesta última línia es caracteritzen per ser *fratres familias* de persones afectades per un trastorn mental o una discapacitat que els permet gaudir

d'un cert grau d'autonomia funcional i, per tant, a desenvolupar un rol de paracaidadors efectiu o de futur. De totes maneres, en la resta de germans i germanes s'observa que, independentment del tipus de discapacitat o grau de dependència, la implicació dels *fratres familias* no interfereix en el tipus de rol adoptat o el que esperen adoptar, tal com recullen autors com Rossetti Zach (2015), Dew et al. (2013) i Hodapp i Urbano (2007).

Així doncs, amb independència del tipus i grau de discapacitat, el que sí que posa de manifest la literatura científica és que ser el germà o germana d'un infant o persona amb discapacitat és un repte (Ward et al., 2016). La majoria d'estudis els assignen problemes conductuals, ja sigui en termes d'agressivitat o actituds antisocials; problemes emocionals, en termes d'aïllament social i amb signes i símptomes d'ansietat, angoixa i tristesa; problemes socials, en termes de major dificultat en les relacions interpersonals d'iguals o amb adults; menor rendiment acadèmic, en termes de falta de concentració, hiperactivitat i major responsabilitat, tant en assumptió de tasques de cuidadors informals com en tasques domèstiques (Williams et al., 2010).

Tots aquests factors s'assenyalen com a elements que poden tenir un impacte positiu, negatiu o neutre en les relacions entre germans segons la diferència d'edat entre ells, l'ordre de naixement, el gènere i el tipus de discapacitat, així com el nivell socioeconòmic i cultural dels pares i el tipus de parella entre germans del mateix o diferent gènere, però són poc conclouents (Havermans et al., 2015; Vermaes et al., 2011).

En una línia similar, els resultats obtinguts d'aquesta investigació són poc robusts davant aquests factors indicats. Una de les possibles explicacions és que la present investigació s'ha centrat en la figura dels *fratres familias*, és a dir, germans i germanes que, amb independència relativa d'aquests factors, es defineixen com els germans i germanes més implicats en el benestar de la persona amb discapacitat. Per tant, es tracta d'una actitud prosocial que respon més a un creixement progressiu i que es va consolidant al llarg de la trajectòria vital dels *fratres familias* que a una actitud innata (Begum & Blacher, 2011; Webster, 2018).

La majoria d'homes i dones es remeten a un procés d'aprenentatge, al llarg dels seus itineraris vitals, que els condueix a comprendre la situació de discapacitat de la persona afectada. Aquest procés culmina quan alguns dels sentiments i emocions enfrontats reverteixen amb l'aparició de valors de creixement personal com l'empatia, la responsabilitat i la maduresa, tal com assenyalen Cridland et al. (2016), Tozer i Atkin (2015).

Malgrat que en la literatura científica hi ha la tendència a considerar que són les germanes grans i solteres (Bigby, 1998; Burke et al., 2012; Saxena, 2015; Seltzer et al., 2005) les que emergeixen com els *germans més implicats* per tenir cura de la persona amb discapacitat, en les dades

obtingudes només hi ha una dona de segona generació que respongui a aquest perfil. Tanmateix, les dades evidencien que són les germanes les qui apareixen com els germans més implicats, tal i com recullen Davys et al. (2011) i Vermaes et al. (2011).

A més a més, el vincle emocional de les dones amb la persona amb discapacitat apareix de manera molt més intensa, però sense desmerèixer l'actitud proactiva dels homes. Entre els homes, l'interès per la persona amb discapacitat és present, però l'amplitud i el ressò del seu impacte sobre altres dimensions socials o vitals és molt menys evident.

De forma addicional, al llarg de tot el curs vital de les dones, les convencions socials imposades, la seva autoexigència davant la responsabilitat de cuidar o pel simple fet de ser dones, les germanes apareixen com les candidates principals per esdevenir les *fratres familias*. Així mateix, són les dones les que tenen tendència a adoptar un rol de cuidadora molt proper a la persona amb discapacitat, amb independència de si aquest rol de cuidadora s'escindeix en un rol de cuidadora pròpiament dit, el de paracuidadora o metacuidadora. Les germanes són les qui més condicionen el seu benestar a la situació de discapacitat, a diferència dels seus homòlegs homes, que són capaços de separar entre una vida pròpia i una vida per als altres.

El que tenen en comú aquests tres escenaris potencials de cuidador, paracuidador i metacuidador és com homes i dones, sobretot de la primera i segona generacions, es plantegen el seu futur i el futur dels seus germans i germanes amb discapacitat a partir d'elements que poden interaccionar amb les seves expectatives personals, com són: la presència-absència dels pares i les responsabilitats familiars i laborals presents i futures entremesclades amb el rol de precuidador i amb sentiments i emocions enfrontats.

En certa manera, són escenaris tipus ideals, és a dir, cada un dels homes i dones s'ha plantejat assumir un o altre rol de cuidador, però atesos aquests factors contextuals i individuals, no se sap gaire bé com s'acabaran de desplegar ni quina direcció acabaran prenent.

Amb independència d'aquests tipus ideals, en el conjunt dels homes i dones la voluntat de cuidar és present, però fixem-nos que les dones són les qui més manifesten sentiments i emocions entre les seves expectatives personals i les expectaves familiars, però que en la literatura científica no està ratificat.

En cap moment es vol donar a entendre que els homes es despreocupen de la persona amb discapacitat, el que s'està dient és que els homes es plantegen l'activitat de cuidar des d'una perspectiva de la comoditat, o bé han estat protegits per una mare de família o la seva condició d'homes els ha ajudat a trobar aquells mecanismes o recursos a través dels quals han pogut

separar molt bé el que era el seu desenvolupament personal de les seves obligacions familiars i laborals.

En el cas de les dones, el fet de partir d'unes condicions que han dificultat sempre la seva paritat de participació respecte dels homes, els seus plantejaments sobre el futur de la persona amb discapacitat, es mescla en un joc de malabars per fer encaixar les peces del trencaclosques. La vida de les dones, en aquest sentit, destaca per ser una feina de logística invisibilitzada. No només es tracta de realitzar l'activitat de cuidar, sinó que aquesta s'ha de fer compatible amb la intenció familiar, domèstica i laboral i, indirectament, a fer allò que s'espera que facin com a dones que són. És a dir, a respondre a un cànon de feminitat amb una barreja de la dona tradicional, moderna, contemporània i neoliberal.

Així doncs, la mala distribució i el reconeixement erroni són cabdals per a un model econòmic, el capitalisme, que, davant episodis d'esgotament, s'ha pogut transformar per tal de mantenir l'equilibri entre una esfera pública i privada, malgrat les iniquitats produïdes en termes de classe i estatus. Mantenir la subordinació de classe i la subordinació d'estatus és efectiu i eficient en la mesura que impedeixen participar en igualtat d'oportunitats a tots els membres de la societat i permet al capitalisme continuar amb les seves formes d'explotació i marginació i perseguir l'objectiu de l'acumulació.

Seguint amb aquesta línia, el desplegament d'un EB residual o neoliberal ha contrarestat les quotes de redistribució i reconeixement assolides i ha fet augmentar formes d'explotació, situacions de pobresa i desigualtat de renda, atès que l'activitat de cuidar no s'ha equiparat a l'activitat laboral normativa i, per tant, no ha contrarestat els efectes dels valors androcèntrics dominants i vigents. L'EB residual ha aconseguit aturar l'avenç per aconseguir el criteri normatiu de justícia de gènere d'igualtat de respecte del model de la paritat del cuidador, ja que les dues categories de rol de ciutadà-treballador i rol de ciutadà-cuidador continuen vinculades a un rol liderat pels homes i la segona categoria lligada a la domesticitat (Fraser, 2015).

Arribats a aquest punt, es pot introduir un altre element del model de paritat participativa que proposa Nancy Fraser. L'autora suggereix, a través de l'enfocament pragmàtic, que per superar la mala distribució i el mal reconeixement de vegades cal reconèixer especificitats particulars.

Tanmateix, la mateixa autora admet que el model pragmàtic és insuficient per explicar per què algunes diferències socials específiques que gaudeixen de reconeixement privilegiat (homes) rebutgen l'activitat de cuidar realitzada per les dones, però tot i així en reclamen la universalitat. És a dir, la posició privilegiada dels homes en la societat els atorga la capacitat de reivindicar,

conscientment o inconscient, una pràctica social –la de cuidar– sempre que els permeti continuar gaudint de la seva posició privilegiada en el si de la societat.

Segurament que a aquesta qüestió s’hi sumen les propostes neoliberals i l’ascens de partits d’extrema dreta. Tant unes com els altres reivindiquen, políticament, la igualtat d’homes i dones, però a la pràctica no estan disposats que els homes renunciïn als drets adscrits per la seva condició d’homes ni que les dones assoleixin més quotes de representativitat. Per tant, s’escuden en polítiques neoliberals per tal de no fer efectius ni la distribució, ni el reconeixement, ni la representativitat de les particularitats o especificitats de certs segments de la població que inclou tant homes com dones.

Tot i que el conjunt d’homes i de dones han tingut accés als recursos i ajudes socials i que les dones han millorat la seva participació en tots els àmbits socials, cosa que els ha atorgat més visibilitat i més capacitat per decidir el grau d’implicació davant les responsabilitats de cuidar i domèstiques, les retallades de l’any 2012 a causa de la crisi econòmica i l’augment de les polítiques neoliberals han fet que la seva posició davant situacions de dependència i vulnerabilitat hagi retrocedit i s’hagi apostat de nou per relegar-les a l’entorn domèstic.

Les polítiques neoliberals, l’ascens de partits d’ultradreta i el discurs feminista reinterpretat pel neoliberalisme han donat pas a un escenari social en què el projecte d’integració de les especificitats i particularitats s’han reduït a identitats culturals desvaloritzades que tant com sigui possible s’han d’integrar a la identitat d’una majoria partidària de la diferenciació de classe i estatus. En comptes de desconstruir les oposicions simbòliques dels patrons culturals de gènere, aquests es reforcen conduint a una limitació de la seva representativitat i, per tant, generen iniquitats de classe i estatus (Fraser, 2015; Fraser & Honneth, 2006).

L’accés a recursos específics per a persones amb discapacitat i les ajudes per a la dependència formen part de les reformes no-reformistes que proposa Nancy Fraser (2006). Aquestes no eliminen la mala distribució, sinó que només amorseixen la diferenciació de classe. En una línia similar, aquestes reformes no-reformistes no aboleixen el reconeixement erroni, sinó que només suavitzen la posició d’estatus perquè no eliminen les classificacions dicotòmiques entre el treball productiu i el treball reproductiu i, finalment, tampoc ajuden a millorar la representativitat fallida o de des-emmarc, perquè redueixen les identitats culturals a una arena determinista que restringeix la participació de certs grups de població, en particular la de les dones. Aquest determinisme, cada cop més, es fa extensiu entre els homes que comencen a experimentar la subordinació de classe, estatus i representativitat, atès que el context global i

transnacional posa en perill els drets adscrits, però no per la seva condició d'home, sinó per la seva condició de classe i estatus de partida.

L'ascens de les lluites culturals ha donat pas a una societat cada vegada més polaritzada en què el patriarcalisme i l'autoritarisme s'elevan com els trets d'identitat de la majoria amb el risc de cosificar altres identitats, en concret la de les dones. A més a més, són lluites que es postulen per mantenir un ordenament social i econòmic que, més que reduir o fer més plausibles la mala distribució i el reconeixement erroni respecte de la majoria, el que fan és exacerbar-los i donar pas a una injustícia social cada cop més determinista que impedeix que sigui discutida en un marc deliberatiu i democràtic adequat i potencien la representativitat fallida i la de des-emmarc (Fraser, 2008; Fraser & Honneth, 2006).

7.2.3. El *frater familias*: el rol de postcuidador

Segons la literatura científica, a mesura que els pares es fan grans, van adoptant posicionaments més conservadors respecte del futur de la persona amb discapacitat i el desig que aquesta es mantingui dins un entorn familiar i proper (Davys et al., 2014, 2016; Haigh et al., 2010; Lizasoain & Onieva, 2010).

Aquesta qüestió s'ha evidenciat en el grup de dones de tercera i segona generacions, en què les expectatives familiars i socials, més la manca de recursos específics per a persones amb discapacitat, les van orientar a assumir el rol de cuidadores. No obstant això, a mesura que la salut d'aquestes dones s'ha anat debilitant (Saxena, 2015) i el context social s'ha acompanyat d'una major disponibilitat de recursos per a persones amb discapacitat, aquest rol s'ha transformat en un rol de metacuidadores. Aquesta situació ha permès equilibrar la posició social d'aquestes dones a la dels seus homòleg homes.

En aquest grup d'homes i dones, s'hi identifica un interès anticipador sobre el futur de la persona amb discapacitat davant un escenari en què aquests *fratres familias* no puguin assumir més la responsabilitat de cuidar.

El principal avantatge d'aquests *fratres familias* és que els seus germans i germanes amb discapacitat es troben institucionalitzats, a excepció d'un cas. No obstant això, en aquest cas particular ja s'ha iniciat el procés burocràtic per reservar una plaça en un pis tutelat. En la resta d'homes i dones, aquest procés burocràtic i legal també s'ha començat a produir amb les institucions tutelars.

La capacitat de diàleg entre les institucions especialitzades i els *fratres familias* permeten visualitzar que tant homes com dones a una escala local i microsocial poden discutir el que és

millor per a la persona amb discapacitat davant un futur en el qual ells no en puguin decidir el seu benestar.

Aquesta situació s'acompanya, en alguns casos, de la designació d'un membre familiar, responsables d'una figura de supervisió. En el cas de les dones, la planificació familiar sobre el futur de la persona amb discapacitat s'ha produït en conjunt amb els fills o filles que volen assumir aquesta responsabilitat. S'estableix així un marc deliberatiu en què cada part implicada se sent representada i s'evita incórrer en la representativitat fallida o altres formes d'injustícia social. En el cas dels homes, aquest diàleg s'ha produït de manera similar, però només en un cas es preserva els fills de la seva incorporació a la situació de discapacitat i es pretén traslladar tota la responsabilitat de cuidar, com també la gestió econòmica, a la fundació tutelar. En una línia similar, aquesta situació es fa igualment efectiva en el cas d'una dona que actua com a paracaidadora i que està en procés d'aconseguir un centre o un pis tutelar per acabar de lligar el futur de la seva germana, afectada per un trastorn mental.

Aquest element de protecció de la descendència és manifestat en el conjunt d'homes i dones de la tercera generació a través del desig que la persona amb discapacitat es mori abans que els germans i germanes per tal de no haver de traspasar a ningú més aquesta responsabilitat. Aquest element no apareix en la literatura científica, però sí que es pot interpretar com el fet que el conjunt de l'experiència viscuda ha estat una càrrega o ha suposat un esforç addicional per al conjunt d'aquests *fratres familias* de la tercera generació i algunes dones de la segona generació.

A diferència de la literatura científica (O' Brien et al., 2009; Orsmond & Seltzer, 2007; Saxena, 2015), són homes i dones els que viuen la sobrecàrrega del cuidador no com un impacte emocional o social, sinó com un sentiment individual i intransferible. A més a més, en una línia semblant, aquesta sobrecàrrega del cuidador és definida per aquesta actitud que defuig les actituds més conservadores expressades pel pare o la mare de família (Davys et al., 2014, 2016; Haigh et al., 2010; Lizasoáin & Onieva, 2010). Es tracta d'homes i dones que, davant la disponibilitat de recursos per a persones amb discapacitat, contribueixen a socialitzar la discapacitat i a convertir-la en un fenomen social la responsabilitat del qual no només depèn de la família, sinó que se n'ha de corresponsabilitzar l'estat, el mercat i la societat.

La socialització de la discapacitat també és present en els homes de segona generació i algunes dones de primera generació que, des d'un rol de paracaidadors actual, aposten per un futur rol de metacuidadors. No obstant això, la situació de postcuidadors queda molt poc definida. De moment, com a germans són ells els qui afrontaran la situació fins que arribi el dia que, per edat

o per altres motius que es desconeixen, s'hauran de plantejar el futur dels seus germans i germanes amb discapacitat davant la seva potencial absència.

En una línia similar, per la resta de dones de primera i segona generacions, i un home de primera generació que defensen un rol de cuidadores –o potencialment de cuidadores–, aquesta qüestió està subjecta a com es gestionarà dins el nucli familiar secundari. En pocs casos, aquestes dones i homes es plantegen un futur en el qual elles o ell no hi siguin per cuidar de la persona amb discapacitat. Aquesta decisió es pot haver vist influenciada pel rol de cuidadora adoptat per les mares. Així doncs, a diferència del que indica la literatura científica (Bigby, 1998; Davys, Mitchell & Haigh, 2015), una major independència de les dones no es correspon amb un rebuig de la coresidència, sinó a fer-la efectiva.

Finalment, hi ha altres casos de paracuidadors que esperen poder continuar exercint aquest rol atesa la discapacitat de la persona afectada i la possibilitat de tenir certa autonomia, però també hi ha el cas de la germana d'una dona de tercera generació, el futur de la qual és incert i recaurà sobre les seves filles i la resta de nebots. Aquesta dona confia molt en les seves filles i sap que a la seva germana amb discapacitat no li faltirà mai res, però la gestió d'aquesta situació de discapacitat serà mancomunada per les filles i els nebots.

En totes aquestes situacions sobre la transferència de les cures de la persona amb discapacitat s'evita reproduir alguns dels escenaris de representativitat fallida que van viure homes i dones dins el seu nucli primari. Si bé és cert que en alguns casos es desconeix com certes decisions acabaran afectant altres membres familiars, es percep que es vol evitar qualsevol signe de subordinació de la vida de la resta de familiars a la vida de la persona amb discapacitat.

Aquesta percepció evidencia que, tot i que homes i dones valoren positivament l'experiència viscuda, en el fons ha estat un assumpte que ha generat –o genera– tensions, preocupacions i, sobretot, molta planificació, tant present com futura.

Aquesta percepció, però, només és present en situacions de la gestió de l'activitat de cuidar en un àmbit microestructural. Dins aquest entorn domèstic, aquesta percepció ha permès entreveure com dones i homes són socialitzats amb formes de poder diferencial que els posiciona dins la societat amb un decalatge important respecte de l'accés a recursos, de reconeixement i de representativitat amb importants repercussions sobre el seu desenvolupament personal (Sales-Gelabert, 2015).

En un àmbit macroestructural, l'activitat de cuidar de persones amb discapacitat legitima una identitat de cuidadora desenvolupada dins una esfera privada i vinculada a un projecte estatal vigent que manté i regula l'activitat de cuidar dins el nucli familiar amb noves formes de

subordinació que persegueixen mantenir i augmentar el decalatge en termes de classe, estatus i representativitat d'aquells col·lectius vulnerables i, en particular, de les dones.

En aquest sentit, el que reclamen de manera aïllada alguns dels *fratres familias*, tant homes com dones, és un augment de la seva visibilització en tot el procés de la discapacitat. Demanen una inclusió dels germans i germanes de persones amb discapacitat en els programes orientats per als pares, però adaptats a la seva condició de germans i germanes, per tal d'adquirir els coneixements i les habilitats necessaris per afrontar la situació de discapacitat i evitar o reduir el fenomen de la sobrecàrrega del cuidador. És a dir, una inclusió que els permeti millorar la seva posició social de *fratres familias* i que repercuteixi tant en una millora en l'adquisició d'ajudes per a la discapacitat com en el reconeixement en altres àmbits socials i de representativitat (Arnold et al., 2012; Saxena, 2015; Tozer et al., 2013).

CAPÍTOL VIII
CONSIDERACIONS FINALS

En aquest últim capítol, es presenten, en un primer subapartat, les principals limitacions i potencialitats del projecte d'investigació i, en un de segon, se subratllen les conclusions finals i les implicacions de la recerca per finalitzar amb l'exposició de les principals línies d'investigació futura.

8.1. LES PRINCIPALS LIMITACIONS I POTENCIALITATS DE L'ESTUDI

En la recerca qualitativa, es posa l'accent sobre situacions contextuals per tal de subratllar que el context propi de la investigació està sotmès a canvis i a una variabilitat constant. En aquest sentit, la investigació qualitativa, més que cercar la generalització estadística, el que busca és reflectir aquesta variabilitat d'un fenomen concret d'estudi dins una població determinada a través de diferents perfils discursius i la seva transferibilitat en altres contextos similars (Barbour, 2001).

Segons Barbour (2001), per tal de contribuir a la màxima transferibilitat de la recerca qualitativa, les estratègies de rigor –com la selecció de la mostra d'estudi, la tècnica de recollida de dades i la triangulació– emergeixen com els elements de referència per elevar la investigació qualitativa, però també reconeix que reduir la investigació qualitativa a procediments tècnics pot jugar amb desavantatge, atès que cada investigació qualitativa presenta les seves pròpies limitacions. En la línia del que exposa Barbour (2001), les limitacions de la present investigació es dirigeixen, formalment, a la mostra d'estudi, tot i que també emergeixen algunes dificultats inherents a la tècnica de recollida de dades i al marc teòric.

Per una banda, la mostra d'estudi es va orientar a un mostreig teòric en què els factors principals de segmentació van ser el gènere i la generació amb la intencionalitat d'accedir a perfils anòmals o extrems i dotar la investigació d'una riquesa discursiva per entendre el fenomen d'estudi des de diverses perspectives. No obstant això, els criteris d'inclusió i exclusió es van orientar a germans i germanes de persones amb discapacitat més implicats, fet que ha dificultat o exclòs la possibilitat d'examinar l'aparició d'altres narratives amb actituds més reticents davant l'activitat de cuidar de la persona amb discapacitat. De tota manera, l'anàlisi de resultats ha permès detectar alguns discursos atípics, tot i que no responen a aquestes actituds mencionades.

A més a més, els criteris d'inclusió i exclusió es van delimitar a l'accés a germans i germanes més implicats de persones amb discapacitat moderada o severa. Tanmateix, davant la dificultat d'accedir a homes, principalment, de la primera i segona generacions, que responguessin a aquests criteris, es va ampliar a *fratres familias* de persones amb algun trastorn mental i que

presentessin una discapacitat intel·lectual lleu, moderada o severa. Malgrat l'ampliació dels criteris d'inclusió, els perfils discursius mencionats no es van poder completar, fet que ha dificultat arribar a un nivell de saturació òptim.

Per una altra banda, la limitació mostral no és l'única que planteja aquesta investigació. La tècnica de recollida de dades, l'entrevista, presenta alguna dificultat inherent a la mateixa tècnica (Taylor & Bogdan, 1987). Si bé és cert que l'entrevista semiestructurada permet preservar la intimitat dels participants davant un fenomen d'estudi que pot causar certa incomoditat per ser expressat en públic o en grups de discussió, al mateix temps és un bon recurs davant l'existència de limitacions temporals i quan el que es busca és un ús més eficient del temps. De tota manera, segons Taylor i Bodgan (1987), els relats verbals, definits per l'entrevista o qualsevol altra tècnica conversacional, poden aportar una major comprensió sobre què fan i pensen les persones davant un fenomen de salut concret, però són susceptibles de no coincidir amb les conductes o comportaments en l'escenari natural dels participants. Per tant, és possible que existeixi alguna discrepància entre el que els entrevistats diuen, fan o pensen.

Les dificultats o limitacions inherents en relació amb la tècnica de recollida de la informació proposades per Taylor i Bodgan (1987) s'han de tenir en compte i presents, però les dades obtingudes pels participants d'aquesta investigació, així com totes les fases de la investigació, han estat sotmeses a les tècniques i estratègies de rigor adequades i pertinents en cada fase per assegurar la credibilitat, la transferibilitat, la fiabilitat i la confirmabilitat (Tuckett, 2005).

Finalment, cal tenir en compte el marc teòric de Nancy Fraser. Una de les dificultats de teoritzar l'activitat de cuidar de persones amb discapacitat des de la perspectiva de Justícia Social ha estat, precisament, perquè el fet de ser una tasca 'realitzada' o una responsabilitat assumida, també, pels homes ajuda a dotar-la d'un nou significat. Per aquest motiu, es considera que una de les futures línies d'investigació sobre l'activitat de cuidar realitzada per germans i germanes de persones amb discapacitat haurien d'anar dirigides a complementar el marc teòric de (in) Justícia Social de Fraser amb la teoria de *Packaging and Patchworking* de Knijn (2004). Aquesta teoria descriu que, davant la necessitat de cuidar, es combinen recursos formals i informals, és a dir, qualsevol tipus d'ajuda per resoldre el problema de cuidar, implicació que s'aborda més endavant.

Un cop exposades les limitacions i dificultats principals de la investigació, es presenta una de les seves potencialitats més importants. Parafraçant Beck i Beck-Gernsheim (2003), establir la situació exacta de la dona en la societat actual és com preguntar *si un got amb la meitat de líquid és mig ple o mig buit* (Beck & Beck-Gernsheim, 2003, p. 117).

Per una banda, a mesura que a les dones se les ha dotat de petites llibertats, han estat capaces de modificar alguns patrons culturals tradicionals que els ha permès millorar la seva posició dins l'espectre social. Aquestes llibertats es podrien considerar qüestions trivials, però són aquestes qüestions les que fan la història, les que fan la societat (Beck & Beck-Gernsheim, 2003) i les que potencien el canvi i/o les transformacions, en particular, sobre l'activitat de cuidar. Al llarg de tot el projecte d'investigació, s'ha fet palès que dita activitat, tradicionalment, ha estat assumida i executada per les dones a causa d'un context social dominat per un ordenament social i econòmic fonamentat sobre una divisió sexual del treball i per uns patrons de valor cultural. No obstant això, la millora de la posició de la dona en la societat ha posat en dubte la pràctica de l'activitat de cuidar, que actualment reivindica la coparticipació d'homes i dones, com també d'altres agents socials com l'estat, el mercat laboral i la societat civil.

Per altra banda, la posició dels *fratres familias* en la societat actual té una certa similitud amb la posició social de les dones. Emergir com a *frater familias* no tan sols depèn de la "voluntat" de voler participar en el benestar de la persona afectada, sinó d'una multiplicitat de factors o elements que interactuen entre ells: les característiques familiars (primària i secundària), les característiques personals, el tipus de relació, les expectatives individuals i les expectatives socials.

Es tracta de factors que no es poden separar de la posició de la dona en un context històric determinat, perquè són característiques que, inevitablement, estan travessades per un component de gènere i generació.

Aquestes petites llibertats han estat recollides per l'estratègia metodològica adoptada (IQL) en una única mostra que ha entès el rol de cuidador com un factor intermedi en el qual conflueixen totes aquestes dinàmiques socioculturals.

Un dels avantatges de la IQL és que permet estudiar les generacions des de dos enfocaments diferents: el vertical, que permet concebre cada una de les generacions com cadenes d'individus i significats que es desenvolupen i es transmeten al llarg del temps per tal d'albirar el canvi social, i l'enfocament horitzontal, que permet copsar canvis d'actituds i valors entre generacions diferents (Caïs et al., 2014). Atesa l'única onada d'entrevistes, aquesta investigació s'ha centrat a captar les diferències i les similituds quant a actituds i valors respecte de l'activitat de cuidar de diferents generacions d'homes i dones determinats per la influència dels diversos contextos socials o dinàmiques socioculturals.

A més a més, un dels requisits de la IQL és l'anàlisi de les dades obtingudes des d'una perspectiva dual: la diacrònica i la sincrònica. L'anàlisi de resultats dualista ha permès capturar la textura del

temps en l'anàlisi factual i captar tant la manera com es construeix l'adopció del rol de cuidador entre germans i germanes, com la manera en què aquest pot estar condicionat pels factors de gènere i generació. És a dir, tot i ser germans i germanes de persones amb discapacitat que coincideixen en el temps, l'experiència viscuda és molt diferent.

L'anàlisi diacrònica ha permès comparar l'experiència viscuda al llarg del temps, basant-se en factors com el gènere i la generació, alhora que s'ha comparat l'experiència viscuda de manera transversal, és a dir, des d'una aproximació sincrònica. La combinació de les dues aproximacions ha facilitat l'anàlisi dels diferents perfils discursius dins el cos teòric proposat. La combinació del marc teòric amb la combinació de la IQL ha permès extreure resultats i conclusions més robusts que han atorgat més consistència a la seva teorització (Caïs et al., 2014).

L'adopció d'aquest tipus de metodologia ha estat fonamental per a l'elaboració i proposta d'una nova taxonomia per comprendre com el rol de cuidador evoluciona al llarg de l'itinerari vital dels *fratres familias* i com interactuen el gènere i la generació en cada context biogràfic en relació amb altres elements, en particular, d'aquells factors de caràcter psicoemocional i social que s'encadenen en cada una de les etapes vitals identificades. A més a més, la finalitat d'aquesta taxonomia s'ha orientat a aportar una explicació addicional d'aquells factors que en la literatura científica són definits com a factors ambivalents i que tant poden actuar com a factors afavoridors del rol de cuidador com a factors que actuen com a elements de resistència.

No obstant això, en centrar-nos en una activitat altament feminitzada, la investigació ha permès comprovar que l'adopció dels diferents rols entre homes i dones està determinada pel gènere i la generació. Ser el germà o la germana d'una persona amb discapacitat determina el tipus de rol assumit pels *fratres familias*: homes i dones.

8.2. CONCLUSIONS, IMPLICACIONS I REPTES DE FUTUR

Per anar posant punt final al projecte d'investigació, es presenten les conclusions finals i les implicacions de la investigació en diferents àmbits; la dissertació conclou amb l'obertura de noves línies de recerca que hi estan relacionades.

8.2.1. Conclusions finals

- **El rol de cuidador: la relativa perpetuació d'un rol feminitzat al llarg de l'itinerari vital**

L'evolució del rol de cuidador continua tenyit per uns patrons de gènere que impedeixen o dificulten, al conjunt de dones, decidir com fer efectiu el grau d'implicació desitjat cap al benestar de la persona amb discapacitat.

Un dels factors que incideixen sobre la formació del rol de cuidadora adscrit per qüestions de gènere és que, tot i les quotes adquirides per les dones que han suavitzat la mala distribució, el reconeixement erroni i la representativitat fallida al llarg de les tres generacions estudiades, no s'ha aconseguit trencar amb la imposició d'una norma social i d'una obligació moral de cuidar. El llegat cultural sobre un dels rols primordials adscrit al rol de la dona continua vigent, malgrat que disfressat de certes millores i mesures equitatives per qüestions de gènere.

Encara que la participació progressiva dels homes ha ajudat a socialitzar l'activitat de cuidar i que en conjunt, amb l'altaveu del feminisme, les dones han pogut advocar tant per la corresponsabilitat domèstica com per la corresponsabilitat de cuidar, l'activitat de cuidar continua sent una activitat feminitzada, així com el rol de cuidador. Per tant, l'element de la discapacitat suposa gestionar la situació basant-se en una dimensió simbòlica diferencial entre homes i dones.

- **Una vida pròpia o un vida per als altres¹²²: diferències generacionals**

Els *fratres familias* s'integren progressivament en l'activitat de cuidar i mostren una actitud proactiva que els permet una flexibilització de rols en virtut d'assolir un equilibri familiar més o menys òptim. No obstant això, aquesta flexibilització de rols, en alguns casos, no es produeix com a tal, sinó que està condicionada per uns patrons simbòlics que defineixen els límits de qui ha de fer efectiva les activitats de cuidar.

¹²² Aquesta frase és extreta del llibre *La individualización* de Beck i Beck-Gernsheim (2003).

Per gènere, s'observa que entre els homes hi ha la tendència de gestionar la situació de discapacitat des d'una perspectiva del *breadwinner* i entre les dones, des d'una perspectiva de la quotidianitat.

Per gènere i generació, la irresponsabilitat privilegiada dels homes de tercera i segona generacions està parapetada per un rol adscrit que els permet establir una línia més definitòria entre la seva vida pròpia i la vida dels altres i, per tant, tenen més tendència a delegar l'activitat de cuidar a les dones de la família, als pares, en particular a les mares, o més endavant a les institucions especialitzades. En la primera generació d'homes, aquesta línia és borrosa, perquè s'extreuen dues actituds totalment antagòniques. Una d'aquestes actituds està definida pel tipus de discapacitat de la persona afectada (trastorn mental) i, en l'altre cas, per una visió força 'innocent' del rol de cuidador desitjat atenent a l'edat del participant.

En el cas de les dones, la ignorància indiferent, en particular de les dones de la tercera i algunes de la primera i segona generacions, ha estat assimilada per uns patrons culturals de gènere i per un sentit de la responsabilitat moral que contribueixen a subratllar la identitat de cuidadora adscrita per raons de gènere. Aquesta visió xoca amb altres òptiques d'algunes dones de primera generació disposades a dotar el rol de cuidadora d'una nova intensitat o valència molt més propera a la línia definida pels homes. Independentment del gènere i la generació i de la gestió simbòlica de la situació, en cap moment s'ha eludit la seva condició de *fratres familias* ni la seva responsabilitat de cuidar.

- **Impacte psicoemocional: 'ser una segona mare' vs. 'ser un germà de...'. Matisos de gènere i generació**

Ser el *frater familias* suposa compartir una experiència entre homes i dones materialitzada amb el desenvolupament de valors de creixement personal, com també emocions i sentiments enfrontats que amb l'edat han anat canalitzant. Tanmateix, tant l'impacte psicoemocional com social entre uns i altres esdevé un altre cop diferencial per una qüestió de gènere i generació.

Des d'una perspectiva de gènere, són les dones les qui presenten una major tendència a definir-se o autoimposar-se un rol 'de segona mare'. Aquest rol autoimposat o adoptat de manera (in)conscient ha dificultat trobar un nínxol de desenvolupament personal amb una repercussió sobre el seu desenvolupament acadèmic i/o professional, així com sobre les seves interaccions socials en termes de parelles i amistats.

Tot i que s'observen petits indicis de canvi respecte del desig d'efectuar un rol de germanes i no un rol de 'segona mare', es tracta de casos aïllats, només presents en la primera generació, però

amb la voluntat d'establir, com ja se n'ha fet esment, una línia més definitòria entre la vida d'uns i la seva vida pròpia.

En el cas dels homes, i al llarg de les tres generacions, la precondició d'homes els ha protegit d'aquesta dificultat de trobar un espai de desenvolupament personal, els ha atorgat la possibilitat d'actuar com un 'germà de' i els ha previngut de la implicació d'altres membres familiars. Tanmateix, la seva condició d'home no els ha eximit de l'aparició de sentiments i emocions enfrontats que amb el temps han anat atenuant.

- **Rompre el cicle de *fratres familias*: relleu dels pares o relleu institucional?**

En la primera i segona generacions de *frater familias*, el futur de la persona amb discapacitat està caracteritzat per l'assumpció d'un tipus de rol de cuidador: paracuidador o metacuidador. Entre els homes, la tendència és actuar de para o metacuidador, mentre que en les dones s'observa més variabilitat. Tant homes com dones es veuen com el relleu dels pares, si ja no el són, i un desig d'estar proper a la persona amb discapacitat i de proporcionar qualsevol tipus de cura d'acord amb el tipus i grau de discapacitat amb el suport de les institucions especialitzades.

Aquesta visió trenca el seu esquema en la tercera generació de *fratres familias*. Tant homes com dones, preveient un deteriorament de la salut personal i/o potencial absència, van preparant l'escenari per a un futur rol de postcuidador. Es tracta d'un escenari en què pre-assumeixen que algun dia seran les institucions especialitzades les que tindran sota la seva responsabilitat la cura global de la persona afectada, tot i la supervisió d'algun membre familiar. Aquest fet s'acompanya del sentiment compartit entre la majoria de germans i germanes de la tercera generació i entre algunes de les participants de la segona generació: el desig d'una mort prematura de la persona afectada per tal de no haver de traspasar a ningú més la responsabilitat de cuidar.

- **L'ús dels recursos formals: una qüestió de gènere i generació**

L'ús dels recursos formals presenta finalitats diferenciades entre homes i dones. Tot i que per a ambdós gèneres els recursos formals suposen un suport que els permet desenvolupar-se en altres aspectes vitals i enfrontar-se a altres esdeveniments vitals, per a la majoria d'homes també suposa aquell recurs de futur per tenir cura de la persona afectada quan els pares, per raons de salut o perquè es moren, ja no poden assumir la seva responsabilitat de cuidar.

Per generació, la majoria d'homes, exceptuant algun cas de primera generació, compten amb les institucions tutelars i centres residencials o tutelats per redirigir el futur de la persona amb

discapacitat, decisió que els permet orientar el seu rol para, meta o postcuidador i, sobretot, a fer molt més compatible la seva vida amb la de la persona afectada.

Entre algunes dones, els recursos formals no són percebuts com un element conciliador entre la seva pròpia vida i la vida de la persona afectada. Al contrari, alguns tipus d'institucions o centres residencials són percebuts com quelcom que les aparta de la persona afectada i les fa sentir culpables per no respondre al seu rol de germanes. Aquesta visió genera, o pot generar, l'adopció d'un rol de cuidadores que suposi la implicació d'altres membres familiars no disposats a assumir la situació de discapacitat des de la mateixa òptica de la germana participant. De totes maneres, aquesta perspectiva és molt més evident entre algunes dones de primera i segona generacions i algun home de primera generació la trajectòria vital dels quals com a 'cuidadors' està protegida per la presència dels pares i les responsabilitats familiars i laborals dels quals, en alguns casos, són gairebé absents.

- **Ser el *frater familias*: una opció**

Emergir com el o la *frater familias* d'una persona amb discapacitat en algun moment es podria considerar, més que una opció, una imposició. Tanmateix, a mesura que els germans i les germanes entomen l'experiència viscuda al llarg del seu itinerari vital amb el suport d'institucions especialitzades, ser el germà o la germana responsable d'una persona amb discapacitat es converteix en una opció.

Aquesta opció no és sinònim d'haver de reproduir els mateixos rols tradicionals dels pares, o en particular de les mares de família, vol dir assumir aquesta responsabilitat de cuidar amb una variabilitat d'escenaris que s'han escollit o s'escolliran tenint en compte les preferències individuals i les de context. Aquestes opcions no són estàtiques, sinó dinàmiques en una línia similar al tipus de rols de cuidador presentats en el capítol anterior. La influència de factors estructurals, macro i micro, i dels recursos de suport formal o informal, presents o futurs, són factors potencials que poden modificar la manera d'enfocar aquesta decisió, així com els tipus de rol de cuidador desitjats, reals o factibles.

8.2.2. Implicacions en diferents àmbits socials i assistencials

La introducció de la utilització dels recursos formals per a persones amb discapacitat entre els *fratres familias* permet encetar les implicacions d'aquest projecte d'investigació orientades a l'àmbit de recerca, a l'àmbit sociopolític i a l'àmbit assistencial i formatiu.

- **Àmbit de la recerca**

Accés a recursos informals i formals: una qüestió generalitzada i generacional

Ser el germà o la germana d'una persona amb discapacitat requereix una sèrie de recursos informals, com la família, les amistats, la parella i la societat en general; i formals: els serveis i/o prestacions per a persones amb discapacitat. El conjunt d'aquests factors es pot concebre com una xarxa sostenible per afrontar la situació de discapacitat (Knijn, 2004) i que en cada una de les generacions estudiades s'ha adaptat a la situació de discapacitat d'acord amb el suport rebut per part d'aquests elements i en funció de cada context històric i biogràfic.

Davant una situació de cuidar, és necessària la combinació de recursos formals i informals, en què el component econòmic esdevé un element fonamental. Una bona provisió de recursos públics i privats potencia la solidaritat familiar fins al punt de (poder) mercantilitzar dita activitat; al contrari, la solidaritat familiar presenta fissures o es trenca quan els recursos públics i privats són escassos i s'han de complementar amb la implicació d'altres familiars, fet que, evidentment, té una major repercussió sobre altres aspectes de desenvolupament personal o material. De manera que l'ajuda o la implicació addicional per part de familiars davant una situació de cuidar està subjecta a l'accés factible i real dels recursos públics i/o privats disponibles.

Fixem-nos, si no, com en els homes i les dones de la tercera generació l'absència de recursos formals va ser substituïda per una delegació de l'activitat de cuidar sobre les mares de família i entre les germanes participants. L'aparició dels primers centres especialitzats va permetre la institucionalització de la persona afectada per raons de salut o per raons personals, o com a recurs que permetia a les mares de família, i a la majoria de dones participants, millorar la posició de classe i estatus, i per extensió la seva representativitat, o bé a mantenir la titularitat que la condició d'homes els conferia.

Tanmateix, com se n'ha fet esment, entre algunes de les dones de primera i segona generacions s'observa certa resistència a concebre aquests recursos com aquell instrument que faci més admissible l'activitat de cuidar i condueixi a una distribució material, social i política més equitativa entre homes i dones, precisament perquè conviuen amb una lluita entre el seu rol

com a subjectes individuals i el seu rol de germanes de persones amb discapacitat. Aquesta lluita sembla tenir certa repercussió sobre el tipus de rol desitjat i el tipus de rol real o factible.

En cap moment es vol donar a entendre que la institucionalització de la persona amb discapacitat sigui la millor opció. El que es vol donar a entendre és que les convencions socials continuen tenint un pes important sobre algunes decisions, en particular sobre la de les dones. Sigui quina sigui l'opció, tampoc s'està dient que l'accés a recursos socials i econòmics alliberi els *fratres familias* de tota l'activitat de cuidar. El que s'està dient és que quan es compta amb els recursos públics i/o privats necessaris i suficients, prendre la decisió de ser els germans més implicats esdevé molt més plausible.

La nova taxonomia del rol de cuidador: una novetat per continuar investigant

La figura del cuidador s'ha centrat, habitualment, entre els cuidadors formals o informals. No obstant això, el món dels germans i germanes de persones amb discapacitat és una qüestió complexa i fràgil davant la multiplicitat d'elements que interaccionen entre ells. Complexa perquè la seva emergència com a *fratres familias* està subjecta a factors estructurals, polítics i culturals, i fràgil perquè en cada una de les etapes de l'itinerari vital se succeeixen esdeveniments individuals o socials que poden posar en perill aquesta figura. Per tant, la nova taxonomia planteja com interactuen alguns elements micro i macro atès un context social que pot empènyer a modificar el seu rol de cuidador desitjat o adoptat per part dels *fratres familias*. Els tipus de rol de cuidador identificats s'han centrat en les expectatives socials, individuals, la presència dels pares i altres germans o germanes sense discapacitat i l'ús dels recursos formals. De totes maneres, poden aparèixer altres factors que canviïn la dinàmica i l'evolució del rol de cuidador al llarg de l'itinerari vital dels *fratres familias*. La taxonomia és una proposta per entendre com es configura i desenvolupa el rol de cuidador en una situació de cuidar determinada i assenyalava alguns impactes a escala psicoemocional i social, tot i que n'hi pot haver d'altres que no han estat ni identificats ni recollits.

- Àmbit sociopolític

(In)visibilitat social i política dels *fratres familias*: l'aparició d'un nou agent social

Ser els *fratres familias* implica centrar-se en una activitat de cuidar desenvolupada tant per homes com per dones, però dotada de poc volum social. Tot i que en l'àmbit estatal es compta amb l'existència de diferents organitzacions atomitzades i centrades en les persones amb discapacitat, poques focalitzen la mirada sobre els germans i germanes o altres familiars disposats a assumir la responsabilitat de cuidar de persones amb discapacitat¹²³.

De totes maneres, també cal dir que des de l'administració s'ha potenciat la creació d'ASFADIBA¹²⁴ per tal de cobrir el dèficit d'un centre neuràlgic institucional o oficial on els germans i germanes puguin intercanviar les seves experiències i les seves dificultats, i on se'ls orienti sobre qüestions relacionades amb aspectes administratius i burocràtics. Tanmateix, són els germans i germanes d'aquesta associació els qui ofereixen tallers o sessions informatives i divulgatives per abordar aquestes qüestions en funció del què els mateixos germans o germanes demanin o sol·licitin.

La creació d'aquesta associació evidencia que el col·lectiu de germans i germanes de persones amb discapacitat s'ha exclòs constantment dels processos burocràtics, administratius i socials atès que la seva responsabilitat de cuidar s'ha donat per descomptada i, consegüentment, s'han desatès les seves necessitats com a subjectes individuals i com a germans o germanes de persones amb discapacitat.

No obstant això, en tractar-se d'un col·lectiu lliure, amb els recursos i temps de cadascú, la seva visibilitat es redirigeix de nou a la seva potencial invisibilització. No es tracta de reivindicar un tipus de representació basada en el gènere, sinó de col·lectius que no troben l'espai de representació local o representació fallida, i molt menys de trobar un marc de reivindicació global o metainjustícia. Això ens condueix a recordar Nancy Fraser quan esmenta que “*No hi ha redistribució, ni reconeixement sense representació*” (Fraser, 2015, p. 232). És a dir, sense un mínim de representació política o social, les necessitats redistributives i de reconeixement no es poden fer efectives perquè no es poden reclamar.

¹²³ Malgrat que des d'algunes de les institucions, com per exemple AMADIP, es vindiqui per aquesta funció a través de reclamar una flexibilitat de les places i gestionar en tot moment les necessitats de la persona amb discapacitat i les necessitats familiars al llarg de tot el seu itinerari vital.

¹²⁴ Es tracta d'una associació que té el suport d'altres institucions o associacions per a persones amb discapacitat, particularment Plena Inclusión. No obstant això, neix d'un col·lectiu espontani i organitzat de manera lliure per germans i germanes i altres familiars que cerquen fomentar la inclusió de la persona amb discapacitat en la societat, així com donar resposta a dificultats o preguntes freqüents. Des de l'associació, també s'impulsen campanyes per incrementar la visibilització i la sensibilització de la discapacitat a escala social. (<https://www.asfadiba.com>).

En aquest sentit, es proposa que des de les institucions o centres assistencials adequats es promoguin iniciatives per abordar la discapacitat des d'edats molt primerenques per tal d'encaminar germans i germanes de persones amb discapacitat en aquest procés de 'normalització' o naturalització de l'experiència viscuda, ja sigui a través de tallers, jocs o altres activitats que els ajudin a entrar en contacte amb tots els aspectes burocràtics i assistencials que s'inscriuen i entrellacen davant l'experiència viscuda. Es tracta d'iniciatives que també poden contribuir a concebre la responsabilitat de cuidar com una activitat de corresponsabilitats entre tots els agents socials implicats i a fer més portable el rol de cuidador desitjat o factible tenint en compte les expectatives individuals i socials i, d'aquesta manera, contribuir en la seva representativitat social.

Reformes no-reformistes: l'activitat de cuidar, un valor social?

El gir simbòlic del moviment feminista ha permès situar i dotar la dona d'una identitat més enllà de l'àmbit domèstic. No obstant això, s'ha centrat massa en les reivindicacions culturals i ha relegat les reivindicacions econòmiques en un segon pla. La colonització de l'espai econòmic per les polítiques neoliberals sustentades en valors de caràcter heteronormatiu i desvalorització del benestar social posen en risc algunes de les millores orientades a esmenar la (In)justícia de gènere. Es tracta de polítiques disposades a treure fora de joc els petits canvis assolits per les dones i, per extensió, el conjunt d'homes que els donen suport, o bé perquè consideren que és una qüestió de justícia social i/o de gènere o perquè se senten identificats amb situacions de vulnerabilitat similars o compartides.

Aquests microcanvis assolits són indicis, tot i que a petita escala, que alguna cosa es mou i que homes i dones estan reduint el seu decalatge generalitzat. De manera que seguint els tres models de cuidador proposats per Nancy Fraser –proveïdor universal, paritat del cuidador i cuidador universal–, no es tracta que les dones s'assemblin més als homes ni que aquests s'assemblin més a les dones, sinó que s'entengui, per part d'homes i dones i per part de les respectives estructures de la societat, que la distribució de les activitats de cuidar han de ser assumides com una corresponsabilitat de tots els agents socials, inclòs l'estat i la societat civil. En aquest sentit, es requereixen polítiques transformadores que vindiquin el desenvolupament i la implementació de polítiques que concebin l'activitat de cuidar com una activitat de força primària que reverteix en el si de la societat i que està dotada de gran valor i significació social, independentment de qui la realitzi.

- **Àmbit assistencial i formatiu**

Acompanyament dels *fratres familias* al llarg del seu itinerari vital

Ser el germà o la germana d'una persona amb discapacitat genera canvis en l'estructura familiar i necessita una flexibilització dels rols que condueix els germans, i en particular les germanes, a assumir una major responsabilitat que per edat potser no els pertoca. Tanmateix, amb independència del gènere, els canvis en les interaccions familiars i l'assumpció de majors responsabilitats infereixen en el desenvolupament personal, social i emocional dels germans i germanes. Aquests sentiments i emocions són reconduïts a través de l'aparició de valors de creixement personal que ajuden l'infant, l'adolescent i l'adult a comprendre l'experiència viscuda i a entendre la realitat dels seus germans o germanes amb discapacitat.

Tot i que des algunes institucions especialitzades es realitza un abordatge holístic sobre els germans i germanes de persones amb discapacitat des d'edats molt primerenques, la gestió de la discapacitat i de la família discapacitada s'hauria d'estendre en tots els àmbits clínics i assistencials per tal de detectar o prevenir algun dels impactes d'interacció social i psicoemocional i, així, acompanyar els *fratres familias* en aquest procés de desenvolupament i creixement personal, acceptació i 'normalització' de l'experiència viscuda.

Per aquest motiu, es requereix promoure la formació de professionals sanitaris o professionals d'altres camps socials en competències relacionades amb elements macro i microestructurals, així com en competències més específiques relacionades amb la intervenció en grups vulnerables, ja que poden ajudar el conjunt dels *fratres familias*, famílies i persones afectades a optimitzar els recursos disponibles davant una situació de vulnerabilitat que, en ocasions, condueixen a un cert malestar social o psicosocial.

8.2.3. Reptes de futur

Partint de les conclusions i implicacions en diferents àmbits socioassistencials, les línies o reptes de futur de la recerca es poden recollir en els punts següents.

- Tenint en compte que el cos teòric de Nancy Fraser és abordat en qüestions econòmiques i culturals genèriques, per grans grups de població i de manera dicotòmica: homes-dones, heterossexuals-homossexuals, models familiars monoparentals-models familiars biparentals, qüestions de nacionalismes i creences religioses –òbviament, qüestions travessades per una connotació de gènere i reivindicant la igualtat d'oportunitats de participació sense generar altres tipus d'injustícia a altres comunitats o grups de població–, seria interessant complementar-la

amb la teoria del *Packaging and patchworking* de Knijn (2004) en relació amb la gestió dels recursos formals i informals necessaris per tenir cura d'una persona amb discapacitat.

Aquesta teoria emfatitza l'ús més o menys equilibrat entre els recursos públics i privats i, recorrent a la teoria de la complementarietat, posa en relleu un component econòmic important. A més a més, per Knijn (2004), no són les dones les qui decideixen el tipus de cura a oferir, sinó que són les grans estructures societals les que incideixen i regulen la divisió sexual del treball, l'accés al mercat laboral i l'accés a les ajudes o prestacions socials i/o econòmiques, de manera que defineixen uns rols adscrits i uns rols adquirits dotats d'un valor social diferencial segons si el tipus d'activitat realitzada és desenvolupada per homes o per dones.

En aquest sentit, seria interessant investigar com la tesi de Knijn (2004) té repercussió sobre el desenvolupament d'un o altre tipus de rol de cuidador exposats, com també si el component econòmic és un element que contribueix a millorar l'accés a la redistribució, al reconeixement i a la representativitat davant una situació de vulnerabilitat, i si permet una gestió més òptima dels recursos formals i informals que es tenen a l'abast. En una línia similar, és una teoria que pot servir per aprofundir en l'impacte sobre els tres models d'injustícia de gènere proposats per Nancy Fraser: el proveïdor universal, la paritat del cuidador i ajudar a desenvolupar el model del cuidador universal.

- La manera d'abordar l'activitat de cuidar dels *fratres familias* en aquesta investigació és només la punta de l'iceberg. El seu abordatge s'ha realitzat sobre aquells aspectes més rellevants de la literatura científica, però se n'han omès d'altres que podrien aportar una visió complementària. La teoria del *packaging and patchworking* n'és una, així com altres variables que poden ajudar a comprendre l'adopció d'un model o un altre de cuidador, com per exemple la posició social dels participants o, també, com dins el nucli familiar secundari es gestionen els conflictes sobre el rol de cuidador *adoptat*, ja sigui el desitjat, l'esperat o el factible, i si aquest és susceptible de canvis, atenent altres elements micro o macro. Així doncs, seria interessant mantenir aquesta taxonomia i comprovar-ne l'aplicabilitat en altres àmbits o contextos per tal de verificar si els petits canvis descrits són més evidents i aporten més consistència científica. Fins i tot seria interessant seguir a la generació d'homes i dones més joves, primera i segona generacions, per comprovar si l'aparició de nous esdeveniments vitals i altres elements contextuals comprometen la visió fins ara configurada respecte la seva adopció d'un tipus de rol de cuidador o altre.
- Aprofitant la creació d'ASFADIBA, seria interessant indagar més profundament sobre les necessitats reals i potencials dels germans o germanes de persones amb discapacitat i descobrir

quins punts administratius han fallat per tal d'abandonar-los o excloure'ls de la societat fins al punt que s'han organitzat per cobrir aquestes necessitats. En aquest sentit, es proposen investigacions dissenyades des de perspectives més naturalistes per captar, realment, les dificultats de gestió i d'accés tant als recursos formals com informals davant una situació de discapacitat.

- El projecte d'investigació ha aprofundit poc en com l'experiència viscuda per part de germans o germanes de persones amb discapacitat pot haver alterat el seu procés d'acceptació i 'normalització' d'aquesta vivència. Per aquest motiu, es proposa obrir una línia de futur per investigar si el suport formal, altrament dit professional, o informal, en termes d'intercanviar experiències en grups de germans o germanes, són recursos que ajuden els *fratres familias* en el procés de treball intern de creixement personal i acceptació de la situació de discapacitat al llarg del seu itinerari vital, així com si els prevé d'alguns dels impactes psicoemocionals i/o socials recollits o d'altres que puguin emergir. També seria interessant investigar sobre l'abordatge en edats primerenques per tal d'ajudar els germans i germanes de persones amb discapacitat en aquest procés de creixement personal durant aquest tram del seu itinerari vital.

Per últim, cal subratllar la línia divulgativa o també anomenada *difusió dels resultats* o, més recentment, *transferència del coneixement*. Aquesta difusió ha d'anar orientada i articulada segons el tipus d'organisme o públic al qual es vulgui arribar:

- des de la comunitat científica i acadèmica a través d'articles en revistes especialitzades.
- a institucions polítiques per reclamar una millora en la dotació dels recursos formals destinats a persones amb discapacitat i a les famílies, una millora en la redistribució de l'activitat de cuidar entre homes i dones i altres agents socials, i per promoure el desenvolupament i la implementació de polítiques molt més sensibles a concebre l'activitat de cuidar com una activitat de valor social.
- a institucions assistencials i socials per reclamar una atenció i qualitat assistencial més individualitzada i tenint en compte l'experiència viscuda, i vindicar per l'accés a una informació més centralitzada i no tan atomitzada.
- a associacions o centres que atenen persones amb discapacitat per promoure la inclusió de tots els membres familiars al llarg de tot el seu itinerari vital.
- i, finalment, a associacions de germans i germanes per afavorir la retroalimentació i detectar noves línies de recerca i aspectes de millora de la mateixa investigació.

CAPÍTOL IX
BIBLIOGRAFIA

- AAIDD. (2010). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo* (11ena.Ed.). Madrid: Alianza Editorial.
- Arias, M. T. (2011). Un presente continuo siempre olvidado: las mujeres, la salud y el cuidado. El caso de Isabel Sendales. *Revista internacional de culturas y literaturas*, (2), 1-4.
- Arnold, C. K., Heller, T., & Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 373-382. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.5.373>
- Badgett, M. V. L., & Folbre, N. (1999). Assigning care: Gender norms and economic outcomes. *International Labour Review*, 138(3), 311-326. <https://doi.org/10.1111/j.1564-913X.1999.tb00390.x>
- Barbour, R. S. (2001). Education and debate Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *British Medical Journal*, 322, 1115-1117. Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1120242/pdf/1115.pdf>
- Barnes, C. (1997). Legacy of Oppression: A history of disability in western culture. En L. Barton & M. Oliver (Ed.), *Disability Studies: Past Present and Future* (p. 3-24). Leeds: The Disability Press.
- Barnett, R., & Hunter, M. (2012). Adjustment of Siblings of Children with Mental Health Problems: Behaviour, Self-Concept, Quality of Life and Family Functioning. *Journal of Child and Family Studies*, 21(2), 262-272. <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9471-2>
- Barr, J., & McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: siblings' observations of strangers, peers and family. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(2), 162-171. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20420357>
- Beck, U., & Beck-Gernsheim, E. (2003). *La individualización*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Begum, G., & Blacher, J. (2011). The siblings relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1580-1588. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.056>
- Benach, J., & Muntaner, C. (2005). *Aprender a mirar la salud. ¿Cómo la desigualdad social daña nuestra salud?* (1a.Ed.). Recuperat de www.iaesp.edu.ve
- Berger, P. L., & Luckman, T. (1968). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, 15(2), 219-234. <https://doi.org/10.1177/1468794112468475>
- Berkson, G. (2004). Intellectual and Physical Disabilities in Prehistory and Early Civilization. *Mental Retardation*, 42(3), 195-208. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42<195:IAPDIP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42<195:IAPDIP>2.0.CO;2)
- Bettio, F., & Plantenga, J. (2004). Comparing Care Regimes in Europe. *Feminist Economics*, 10(1), 85-113. <https://doi.org/10.1080/1354570042000198245>
- Bigby, C. (1997). When Parents Relinquish Care: Informal Support Networks of Older People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(4), 333-344. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1997.tb00028.x>

- Bigby, C. (1998). Parental Substitutes. *Journal of Gerontological Social Work*, 29(1), 3-21. https://doi.org/10.1300/J083v29n01_02
- Bover-Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Universitat de les Illes Balears. Recuperat de <https://www.tesisenred.net/handle/10803/9387>
- Bover-Bover, A. (2013). Herramientas de reflexividad y posicionalidad para promover la coherencia teórico-metodológica al inicio de una investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 23(1), 33-37. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.11.007>
- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67(3), 344-353. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6454107>
- Buendía-Eisman, L., Colás-Bravo, P., & Hernández-Pina, F. (1998). *Métodos de investigación en psicopedagogía*. Recuperat de <http://cetmar02.edu.mx/neoarts/documentos/libros/M%25C3%25A9todos%20de%20investigaci%25C3%25B3n%20en%20psicopedagog%25C3%25ADa%20-%20Leonor%20Buend%25C3%25ADa%20Eisman.pdf#page=244>
- Burbidge, J., & Minnes, P. (2014). Relationship Quality in Adult Siblings with and without Developmental Disabilities. *Family Relations*, 63(1), 148-162. <https://doi.org/10.1111/fare.12047>
- Burke, M., Fish, T., & Lawton, K. (2015). A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143-157. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.143>
- Burke, M., Lounds, J. T., Urbano, R., & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 33-47. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.33>
- Burke, P. (2009). Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcp088>
- CAIB. (2017). Monogràfic sobre dependència. *Revista d'Afers Socials*, 9, 77.
- Caïs, J., Folguera, L., & Formoso, C. (2014). *Investigación cualitativa longitudinal (1a.Ed.)*. Recuperat de <https://libreria.cis.es/libros/investigacion-cualitativa-longitudinal/9788474766523/>
- Calderón-Gómez, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 473-482. Recuperat de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500009
- Calderón-Gómez, C. (2003). El papel de la reflexividad en la investigación cualitativa en salud. *Revista Clínica Electrónica en Atención Primaria*. Recuperat de https://ddd.uab.cat/pub/rceap/rceap_a2011m7n19/rceap_a2011m7n19a3.pdf

- Calderón-Gómez, C., & Fernández de Sanmamed, M. J. (2003). Investigación Cualitativa en Atención Primaria. En A. M. Zurro & J. F. Cano Pérez (Ed.), *Atención primaria: conceptos, organización y práctica clínica* (5a. Ed.). Recuperat de <https://www.casadellibro.com/libro-atencion-primaria-conceptos-organizacion-y-practica-clinica-in-cluye-cd-2-vols/9788481746501/903544>
- Calderón-Gómez, C., & Fernández de Sanmamed, M. J. (2008). Investigación Cualitativa en Atención Primaria. En A. Martín Zurro & J. Cano Pérez (Ed.), *Atención Primaria: conceptos, organización y práctica* (6na.Ed., p. 211-240). Barcelona: Elsevier.
- Cano-Martín, M. del C., & Seisdedos, S. R. (2010). Ley de Dependencia: una mirada con perspectiva de género. *Documentos de Trabajo Social. Revista de trabajo y acción social*, 84-97. Recuperat de http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/48_04.pdf
- Carbonell-Esteller, M., Gálvez-Muñoz, L., & Rodríguez-Modroño, P. (2014). Género y cuidados: respuestas sociales e institucionales al surgimiento de la sociedad de mercado en el contexto europeo. *Áreas: Revista internacional de Ciencias Sociales*, 33, 17-32. Recuperat de <https://digitum.um.es/xmlui/handle/10201/43059>
- Carrasco, C., Borderías, C., & Torns, T. (2011). Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. En *El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas* (p. 86). Recuperat de https://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin_ECOS/ECOS_CDV/37/El_trabajo_de_cuidados_antecedentes.pdf
- Carter, B., Cummings, J., & Cooper, L. (2007). An exploration of best practice in multi-agency working and the experiences of families of children with complex health needs. What works well and what needs to be done to improve practice for the future? *Journal of clinical nursing*, 16(3), 527-539. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01554.x>
- Claassen, R. (2011). The Commodification of care. *Hypatia*, 26(1), 43-64. Recuperat de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/32365011/Claassen_-_The_Commodification_of_Care_%28pre-print%29.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1521123558&Signature=j%2FbTgBixCvHRW832vaLTnKE2IS4%3D&response-content-disposition=inline%3Bfi
- Cobo-Bedia, R. (1994). La construcción social de la mujer en Mary Wollstonecraft. En C. Amorós (Ed.), *Historia de la teoría feminista* (p. 21-28). Madrid: Instituto de Investigaciones feministas.
- Coller, X. (2007). Sociedad y Cultura de masas. La Escuela de Fancfort. En *Canon sociológico* (2a.Ed., p. 299-311). Recuperat de https://books.google.es/books/about/Canon_sociol%25C3%25B3gico.html?id=AiBWNQAACAAJ&redir_esc=y
- Conger, K. J., Stocker, C., & McGuire, S. (2009). Sibling socialization: The effects of stressful life events and experiences. *New Direction for Child and Adolescent development*, 126, 45-60. Recuperat de <http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=8d059d47-fd00-4458-b7d4-65f63b2eb906%40sessionmgr103&vid=0&hid=117&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3D%3D>
- Conselleria de Treball i Formació. Govern de les Illes Balears. (2006). *Les persones amb discapacitat a Inca*. Recuperat de http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/archives/ajinca00.dir/ajinca0001.pdf

- Corchia, L. (2015). The Frankfurt School and the young Habermas: Traces of an intellectual path (1956–1964). *Journal of Classical Sociology*, 15(2), 191-208. <https://doi.org/10.1177/1468795X14567281>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism: the international journal of research and practice*, 18(3), 213-222. <https://doi.org/10.1177/1362361312472261>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., & Magee, C. A. (2016). Families Living With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196-207. <https://doi.org/10.1177/1088357615583466>
- Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1), 83-100. <https://doi.org/10.1080/13668250020032787>
- Daly, M., & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2011). Adult sibling experience, roles, relationships and future concerns - a review of the literature in learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 20(19-20), 2837-2853. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03530.x>
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2014). Futures planning - adult sibling perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 219-226. <https://doi.org/10.1111/bld.12099>
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2016). Adult Siblings Consider the Future: Emergent Themes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 220-230. <https://doi.org/10.1111/jar.12172>
- de Kóbila-Díaz, E. (2007). La Escuela de Frankfurt, Foucault y la tradición crítica. En torno a la cuestión de sujeto. *Pensar. Epistemología, política y ciencias sociales*, (2), 27-38.
- de la Cuesta-Benjumea, C. (2008). ¿Por dónde empezar?: la pregunta en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 18(4), 205-210. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(08\)72197-1](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(08)72197-1)
- de la Cuesta-Benjumea, C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 21(3), 163-167. <https://doi.org/10.1016/J.ENFCLI.2011.02.005>
- de Miguel-Álvarez, A. (2014). La dialéctica de la Teoría Feminista: lo que nos une, lo que nos separa, lo que nos hace avanzar. *Daimon. Revista Internacional de Filosofía*, (63), 191. <https://doi.org/10.6018/daimon/199711>
- Dettwyler, K. A. (1991). Can paleopathology provide evidence for “compassion”? *American Journal of Physical Anthropology*, 84(4), 375-384. <https://doi.org/10.1002/ajpa.1330840402>
- Dew, A., Balandin, S., & Llewellyn, G. (2008). The Psychosocial Impact on Siblings of People with Lifelong Physical Disability: A Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(5), 485-507. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9109-5>

- Dew, A., Llewellyn, G., & Balandin, S. (2013). Exploring the later life relationship between adults with cerebral palsy and their non-disabled siblings. *Disability and rehabilitation*, 36(9), 756-764. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.816786>
- Díaz-Velázquez, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 3(2), 85-98.
- Díaz-Velázquez, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135.
- Domínguez-Serrano, M., de la Torre Díaz, R., & Marcenaro-Gutiérrez, O. D. (2011). Género y cuidado: desigualdades en la atención a la discapacidad. *Cuadernos de Ciencias Económicas y Empresariales*, (61), 11-38. Recuperat de <http://cuadernos.uma.es/pdfs/pdf725.pdf>
- Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neill, S., & Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(1), 224-231. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.09.007>
- Dowling, M. (2006). Approaches to reflexivity in qualitative research. *Nurse Researcher*, 13(3), 7-21. <https://doi.org/10.7748/nr2006.04.13.3.7.c5975>
- Dunn, J. (2014). Siblings and Socialization. En J. E. Grusec & P. D. Hastings (Ed.), *Handbook of Socialization: Theory and research* (p. 309-327). New York: Guilford Press.
- Emerson, E., & Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2085-2092. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.001>
- Fernández-Villanueva, C., Artiaga-Leiras, A., & Dávila de León, M. (2013). Cuidados, género y transformación de identidades. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 57-89. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41637
- Frankenberg, G. (2011). Teoría crítica. *Academia: revista sobre enseñanza del derecho público en Buenos Aires*, 9(17), 67-84. Recuperat de http://www.derecho.uba.ar/publicaciones/rev_academia/revistas/17/teoria-critica.pdf
- Fraser, N. (1994). After The Family Wage: Gender Equity and the Welfare state. *Political Theory*, 22(4), 591-618. <https://doi.org/10.1177/0090591794022004003>
- Fraser, N. (2006). Reinventar la justicia en un mundo globalizado. *New Left Review (español)*, (36), 31-50. Recuperat de <http://europa.sim.ucm.es/compludoc/AA?articuloid=454897>
- Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. Barcelona: Herder Editorial.
- Fraser, N. (2012). *Feminism, Capitalism, and the Cunning of History: An introduction*. Recuperat de <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00725055/document>
- Fraser, N. (2015). *Fortunas del feminismo: Del capitalismo gestionado por el Estado a la crisis neoliberal* (1a.Ed.). Madrid: Instituto de Altos Estudios Nacionales del Ecuador-Traficantes de Sueños.
- Fraser, N. (2016a). Capitalism's Crisis of Care. *Dissent*, 63(4), 30-37. <https://doi.org/10.1353/dss.2016.0071>
- Fraser, N. (2016b). Las contradicciones del capital y los cuidados. *New Left Review* 100, 111-132.
- Fraser, N., & Honneth, A. (2006). *¿Redistribución o reconocimiento?: un debate político-filosófico*. Fundación Paideia Galiza.

- Gabás, R. (2000). La escuela de Frankfurt. *Éndoxa: Series Filosóficas*, 1(12), 187-227.
- Gamba, S. (2008). Feminismo: historia y corrientes. *Diccionario de estudios de Género y Feminismos. Editorial Biblos*, 1-8. Recuperat de <http://www.mujiresenred.net/spip.php?article1397>
- Gamboa-Araya, R. (2011). El papel de la teoría crítica en la investigación educativa y cualitativa. *Revista electrónica diálogos educativos*, (21), 48-64.
- Garber, B. D. (2011). Parental alienation and the dynamics of the enmeshed parent-child dyad: adultification, parentification, and infantilization. *Family Court Review*, 49(2), 322-335. <https://doi.org/10.1111/j.1744-1617.2011.01374.x>
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
- Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C., & Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 814-825. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.017>
- Gleeson, B. (2010). Counterpoints of care: two moments of struggle. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(s1), 5-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01233.x>
- Goffman, E. (2008). *Estigma. La identidad deteriorada* (2a.Ed.). Madrid: Amorrortu.
- Goudie, A., Havercamp, S., Jamieson, B., & Sahr, T. (2013). Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics*, 132(2), 476-483. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0644>
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Krauss, M. W. (1999). Siblings of Adults With Mental Illness or Mental Retardation: Current Involvement and Expectation of Future Caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 1214-1219. <https://doi.org/10.1176/ps.50.9.1214>
- Grossoehme, D., & Lipstein, E. (2016). Analyzing longitudinal qualitative data: the application of trajectory and recurrent cross-sectional approaches. *BMC research notes*, 9(1), 136. <https://doi.org/10.1186/s13104-016-1954-1>
- Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*, 113-145. Recuperat de http://www.ustatunja.edu.co/cong-civil/images/curso/guba_y_lincoln_2002.pdf
- Haight, C., Davys, D., & Mitchell, D. (2010). Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(3), 167-183. <https://doi.org/doi:10.1177/1744629510385625>.
- Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J., & Newton, A. S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of paediatrics and child health*, 50(10), E26-38. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x>
- Havermans, T., de Croock, I., Vercruyssen, T., Goethals, E., & van Diest, I. (2015). Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peers? *Journal of Child Health Care*, 19(2), 154-166. <https://doi.org/10.1177/1367493513503582>

- Heiman, T. (2002). Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*(2), 159-171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(1), 16-25. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x>
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(3), 208-219. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.208>
- Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(Pt 12), 1018-1029. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x>
- Holl, E., & Morano, C. L. (2014). Supporting the Next Generation of Caregivers: Service Use and Needs of Adult Siblings of Individuals With Intellectual Disability. *Inclusion, 2*(1), 2-16. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.1.2>
- Hooks, B. (2000). *Feminism Is for Everbody: Passionate Politics*. Cambridge MA: South End Press, 123. <https://doi.org/10.4324/9781315743189>
- IMSERSO. (2005). *Libro Blanco de la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid.
- Ioé, C. (2004). *38 Les desigualtat socials entre la població catalana amb discapacitats*.
- Jacobs, P., & MacMahon, K. (2016). 'It's different, but it's the same': perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities, 45*(1), 12-20. <https://doi.org/10.1111/bld.12169>
- Jiménez-Lara, A., & Huete-García, A. (2010). Políticas Públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad, 47*(1), 137-152. Recuperat de http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/9_Jimenez_Huete.pdf
- Kingdon, C. (2005). Reflexivity: Not just a qualitative methodological research tool. *British Journal of Midwifery, 13*(10), 622-627. <https://doi.org/10.12968/bjom.2005.13.10.19835>
- Knijn, T. (2004). Family solidarity and social solidarity: Substitutes or Complements? En *solidarity between the sexes and the generations* (p. 18-33).
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *SIGLO CERO. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 38*(3), 69-88.
- Lizasoáin, O., & Onieva, C. E. (2010). Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Intervención Psicosocial, 19*(1), 2010-2089. <https://doi.org/10.5093/in2010v19n1a8>
- Martín-Palomo, M. T. (2011). *Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía*. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3418582.pdf>
- McGuire, K. T. (2015). Birth Order, Preferences, and Norms on the U.S. Supreme Court. *Law & Society Review, 49*(4), 945-972. <https://doi.org/10.1111/lasr.12169>
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family, 74*(5), 913-930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>

- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83-100. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>
- Ministerio de Trabajo. (1977). *Rehabilitación, Formación y Asistencia de Minusválidos. Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos, de la Seguridad Social (SEREM). Disposiciones Legales y Reglamentarias*. (2a.Ed.). Madrid: Servicio de Publicaciones, Ministerio de Trabajo.
- Miyares, A. (1994). Sufragismo. En C. Amorós (Ed.), *Historia de la teoría feminista*. Madrid: Instituto de Investigaciones feministas.
- Moreno-Mínguez, A. (2012). Gender, family and care provision in developing countries: Towards gender equality. *Progress in Development Studies*, 12(4), 275-300. <https://doi.org/10.1177/146499341201200402>
- Moreno-Mulet, C. (2016). *Conflictos éticos y acciones de resistencia: los profesionales de atención primaria de Mallorca frente a los recortes en el sistema público de salud*. Universitat de les Illes Balears.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x>
- Munyi, C. W. (2012). Past and Present Perceptions Towards Disability: A Historical Perspective. *Disability Studies Quarterly*, 32(2).
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206. <https://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x>
- Neale, B., & Flowerdew, J. (2003). Time, texture and childhood: The contours of longitudinal qualitative research. *International Journal of Social Research Methodology*, 6(3), 189-199. <https://doi.org/10.1080/1364557032000091798>
- Noddings, N. (1984). *Caring, a feminine approach to ethics and moral education* (2a.Ed.). Recuperat de https://books.google.es/books/about/Caring_a_Feminine_Approach_to_Ethics_Mor.htm?id=G6HMcN1kwfwC&redir_esc=y
- Noreña-Peña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. M. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4322420>
- Nuutila, L., & Salanterä, S. (2006). Children with a Long-Term Illness: Parents' Experiences of Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(2), 153-160. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.07.005>

- O' Brien, I., Duffy, A., & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18(22), 1358-1365. <https://doi.org/10.12968/bjon.2009.18.22.45562>
- Oliva-Pórtoles, A. (2004). Feminismo postcolonial: la crítica al eurocentrismo del feminismo occidental. En *Cuadernos de trabajo*, 6. Recuperat de <http://www.museo-etnografico.com/pdf/puntodefuga/160120oliva.pdf>
- Oliver, M. (1998). ¿ Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y Sociedad* (p. 34-58). Recuperat de <http://www.bivipas.unal.edu.co/handle/10720/645>
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(Pt 9), 682-696. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x>
- Osorio, S. N. (2007). La teoría crítica de la sociedad de la Escuela de Frankfurt. *Revista Educación y Desarrollo Social*, 1(1), 104-119. Recuperat de <http://www.umng.edu.co/documents/63968/80132/RevNo1vol1.Art8.pdf>
- Palacios-Rizzo, A., & Bariffi, F. (2014). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca.
- Palaganas, E. C., Sánchez, M. C., Molintas, M. P., & Caricativo, R. D. (2017). Reflexivity in Qualitative Research: A Journey of Learning. *The Qualitative Report*, 22(2), 426-438. Recuperat de <http://nsuworks.nova.edu/tqr>
- Paredes, J. (2004). *Historia Contemporánea de España (siglo XX) (Vol.2) (1a.Ed)*. Barcelona: Ariel.
- Pateman, C. (1996). Críticas feministas a la dicotomía público/privado. En C. Catells (Ed.), *Perspectivas feministas en teoría política*. Paidós.
- Rawson, H. (2010). 'I'm going to be here long after you've gone' – sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 225-231. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00599.x>
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: care, health and development*, 33(2), 161-169. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x>
- Reverter-Bañón, S. (2003). La perspectiva de género en la filosofía. *Feminismo/s*, 33-50. Recuperat de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/2819/1/Feminismos_1_04.pdf
- Rossetti, Z., & Hall, S. (2015). Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120-137. <https://doi.org/10.1177/1540796915592829>
- Rottenberg, C. (2014). The rise of neoliberal feminism. *Cultural Studies*, 28(3), 418-437. <https://doi.org/10.1080/09502386.2013.857361>
- Ruiz-Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (5a.Ed.). Recuperat de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/32800662/Metodologia_de_la_investigacion_cualitativa_%25285a._ed.%2529.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1531131771&Signature=7xWaYoVu0GzS9ezx9o0yd3o3654%253D&response-content-disposition=inlin

- Sales-Gelabert, T. (2015). Cuidados, poder y ciudadanía. *Las Torres de Lucca: Revista Internacional de Filosofía Política*, (6), 7-45. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5172676>
- Sales-Gelabert, T. (2016). Constelación feminista: teoría y política feminista en Nancy Fraser. *Astrolabio. Revista Internacional de filosofía* *Revista Internacional de filosofía*, (18), 179-186. Recuperat de <https://www.raco.cat/index.php/Astrolabio/article/viewFile/311850/401930>
- Sandelowski, M. (1999). Time and qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 22(1), 79-87. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199902\)22:1<79::AID-NUR9>3.0.CO;2-3](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-240X(199902)22:1<79::AID-NUR9>3.0.CO;2-3)
- Saxena, M. (2015). Variables That Can Enhance and Complicate Sibling Caregiving of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 210-219. <https://doi.org/10.1111/jppi.12127>
- Saxena, M., & Adamsons, K. (2013). Siblings of Individuals With Disabilities: Reframing the Literature Through a Bioecological Lens. *Journal of Family Theory & Review*, 5(4), 300-316. <https://doi.org/10.1111/jftr.12021>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359. Recuperat de [http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[354:LCSOSO\]2.0.CO;2](http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0047-6765(2005)43[354:LCSOSO]2.0.CO;2)
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora: Papeles de Filosofía*, 30(1), 143-161.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- Siles, J. (1999). *Historia de la Enfermería*. Editorial Aguaclara.
- Sinason, V. (2006). The Psychohistory of Learning Disabilities. *The Journal of Psychohistory*, 34(2).
- Spencer, L., Ritchie, J., Lewis, J., & Dillon, L. (2003). *Quality in Qualitative Evaluation: a framework for assessing research evidence*. Recuperat de <http://dera.ioe.ac.uk/21069/2/a-quality-framework-tcm6-38740.pdf>
- Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: 'she's different but it's normal for us'. *Children & Society*, 18(3), 218-230. Recuperat de 10.1002/CHI.794
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol.1). Barcelona: Paidós.
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., Fair, E. C., & Riley, R. (2017). Parentification of Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 26(4), 1056-1067. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0627-y>
- Tozer, R., & Atkin, K. (2015). 'Recognized, Valued and Supported'? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341-351. <https://doi.org/10.1111/jar.12145>
- Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480-488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>

- Tuckett, A. G. (2005). Part II: rigour in qualitative research: complexities and solutions. *Nurse Researcher*, 13(1), 29-42. <https://doi.org/10.7748/nr2005.07.13.1.29.c5998>
- Valcárcel, A. (2001). La memoria colectiva y los retos del feminismo. *Unidad Mujer y Desarrollo. CEPAL*. Recuperat de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5877/S01030209_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Van Dijk, T. A. (2016). Análisis Crítico del Discurso. *Revista Austral de Ciencias Sociales*, (30), 203-222. Recuperat de <http://revistas.uach.cl/pdf/racs/n30/art10.pdf>
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M., & van Bakel, H. J. (2011). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>
- Vicens-Vives, J. (2012). *Espanya Contemporània (1814-1953)* (1a. Ed). Recuperat de https://www.todostuslibros.com/libros/espanya-contemporania-1814-1953_978-84-7727-526-8
- Ward, B., Smith Tanner, B., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Nursing*, 42(16), 69-72. Recuperat de <http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=9c4ea0eacfc-4db0-8b07-665938bfad0c%2540sessionmgr107&vid=0&hid=114&bdata=Jmxhbmc9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%253d%253d#db=c8h&AN=114664998>
- Webster, M. (2018). Siblings' caring roles in families with a child with epilepsy. *Sociology of Health & Illness*, 40(1), 204-217. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12627>
- Whiteman, S. D., Becerra, J. M., & Killoren, S. E. (2009). Mechanisms of sibling socialization in normative family development. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2009(126), 29-43. <https://doi.org/10.1002/cd.255>
- Whiteman, S. D., McHale, S. M., & Soli, A. (2011). Theoretical Perspectives on Sibling Relationships. *Journal of Family Theory & Review*, 3(2), 124-139. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2011.00087.x>
- Whiting, M. (2013). Impact, meaning and need for help and support: The experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life-threatening illness or technology dependence. *Journal of Child Health Care*, 17(1), 92-108. <https://doi.org/10.1177/1367493512447089>
- Whiting, M. (2014a). Children with disability and complex health needs: the impact on family life. *Nursing children and young people*, 26(3), 26-30. <https://doi.org/10.7748/ncyp2014.04.26.3.26.e388>
- Whiting, M. (2014b). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing children and young people*, 26(4), 24-27. <https://doi.org/10.7748/ncyp2014.05.26.4.24.e389>
- Whiting, M. (2014c). What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need. *Nursing Children & Young People*, 26(5), 26-29.

- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal Nursing Studies*, 34(4), 312-323. Recuperat de <http://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=50c8baad-3200-456e-8909-7f23edb073a6%2540sessionmgr4005&vid=0&hid=4111&bdata=Jmxhbmc9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%253d%253d#AN=105307085&db=c8h>
- Williams, P. D., Piamjariyakul, U., Graff, C. J., Stanton, A., Guthrie, A. C., Hafeman, C., & Williams, A. R. (2010). Developmental Disabilities: Effects on Well Siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(1), 39-55. <https://doi.org/10.3109/01460860903486515>
- Woodill, G., & Velche, D. (1995). From Charity and Exclusion to Emerging Independence: An Introduction To The History Of Disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 4(1), 1-12.

CAPÍTOL X
ANNEXOS

Annex 1: Taules de classificació de deficiències i discapacitats*

<p>Deficiències físiques</p>	<p>Es refereixen a les discapacitat osteoarticulares, del sistema nerviós, visceral i altres. Representen el 2,6% de la població en edat laboral i el 56% dels que tenen discapacitats a Catalunya.</p> <p>Osteoarticulares. Es tracta d'alteracions mecàniques i motrius que s'originen per lesions de l'esquelet; són les més freqüents, representen el 39%. Se'n distingeixen 4 tipus segons la zona corporal d'afectació: <i>columna vertebral</i>, afectant a un 59% de dones, seguides de les <i>extremitats inferiors i superiors</i>. En ambdós casos són les dones les que presenten un percentatge superior (≈60%) i, finalment, tenim les discapacitats osteoarticular que afecten al cap, sent les menys habituals.</p> <p>Sistema Nerviós. Lesions del sistema central o perifèric que afecten al sistema muscular, esquelètic i articular. Es distingeix la <i>monoplegia</i> o paràlisi d'una extremitat superior o inferior, la <i>paraplegia</i> o paràlisi de les cames, <i>tetraplegia</i> o paràlisi de les quatre extremitats, <i>trastorns de la coordinació</i> que inclouen la malaltia de Parkinson, Esclerosi Múltiple; tremolors, tics, etc. També altres deficiències nervioses com la distròfia muscular. Les dones són les més afectades per paràlisi d'extremitats superiors, paraplàgies, tetraplàgies i trastorns de coordinació; els homes per paràlisi d'extremitats inferiors i altres deficiències.</p>
<p>Deficiències sensorials</p>	<p>Es refereixen a les discapacitats visuals, de l'oïda i de la parla. Representen l' 1,7% de la població en edat laboral i el 37% de les persones que tenen discapacitats a Catalunya.</p> <p>Deficiències visuals. Es classifiquen en <i>ceguesa total</i>, afectant el 0,1% de la població en edat laboral; el 56% són dones i en <i>mala visió</i> que afecta al 0,8% de la població en edat laboral amb mesures per poder-les corregir.</p> <p>Deficiències auditives. S'identifiquen 4 trastorns: <i>sordesa perlocutiva</i> que inclou la sordmudesa i afecta al 66% de la població masculina en edat laboral; <i>sordesa postlocutiva</i> que inclou aquelles modalitats que es presenten després de l'adquisició del llenguatge amb pèrdua total de l'audició, fent inviable l'ús d'aparells auditius, afecta al 55% dels homes; <i>mala audició</i> és la deficiència auditiva més freqüent i que permet beneficiar-se de l'ús d'aparell auditius i, finalment, <i>trastorns de l'equilibri</i> que inclou vertígens, marejos i altres problemes que afecten a la locomoció. En el seu conjunt, les deficiències auditives afecten al 19% de la població en edat laboral.</p> <p>Deficiències de la parla. Inclou la mudesa (no per sordesa) i parla dificultosa o incomprendible. És la menys freqüent del territori català, representant el 0,2% del total de deficiències.</p>

Deficiències psíquiques	<p>Comprenen el retard mental, les demències i altres trastorns mentals. Representen el 0,9% de la població en edat laboral i el 9% dels que tenen alguna discapacitat en el mateix tram d'edat. Per gènere, s'observa major afectació entre els homes que en les dones: 24% i el 14% respectivament.</p> <p>Retard mental. S'identifiquen 3 graus: <i>retard mental profund</i> amb un coeficient intel·lectual (CI) entre 0-34. Són persones que no es poden valdre per si mateixes i els cal constantment l'ajuda de cuidadors respecte a activitats relacionades amb l'alimentació-excreció-higiene i vestir-se; <i>retard mental moderat</i> amb un CI entre 35-49 i que correspon a persones que poden aprendre habilitats ocupacionals i socials sota la supervisió d'altres persones i el <i>retard mental lleu</i> amb un CI entre 50-80 i que en molt casos es correspon a persones que poden acabar estudis primaris i inserir-se dins la societat amb una independència personal. El retard mental més freqüent és el moderat, seguit del lleu i del profund (8.000, 4.000 i 3.500 persones respectivament). Per gènere, els homes representen més del 75% de la modalitat profunda i moderada.</p> <p>Demències. La més freqüent és la de l'Alzheimer tot i que n'hi ha de molts tipus.</p> <p>Altres deficiències mentals. S'inclouen trastorns molt diversos des d'autisme, esquizofrènia, fòbies, psicosis, etc. Afecta al 58% dels homes en edat laboral.</p>
--------------------------------	---

Altres deficiències	<p>S'inclouen discapacitats de la pell, múltiples i no classificades. Representen el 0,16% de la població en edat laboral.</p> <p>Deficiències de la pell. Inclou pell, ungles, cabell i glàndules. Gairebé no es detecten durant l'edat laboral.</p> <p>Deficiències múltiples. Afecten simultàniament a diversos òrgans o sistemes i poden ser causades per trastorns congènits o adquirits. Afecta a un 70% dels homes.</p> <p>Deficiències no classificades. Afecten al 64% de les dones.</p>
----------------------------	--

*Taules extretes del document Colectivo Ioé (2004).

Annex 2. Estratègia de cerca

ESTRATÈGIA DE CERCA	BASES DE DADES CONSULTADES	LIMITACIÓ TEMPORAL	TOTAL ARTICLES	ARTICLES SELECCIONATS
siblings of children with disabilities AND quality of life or well being or well-being	EBSCOhost (<i>AcademicSearchPremier (ASP), PsycInfo, Cinhal, PsycArticles, SocINDEX, Social WorkAbstracts</i>)	2010-2015	22	4
siblings relationships AND adolescents with disabilities			6	1
children with disabilities AND impact of family life			45	1
children with disabilities AND parents requirement			5	1
adult siblings of persons with developmental disabilities AND caregiving			1	1
adult siblings with and without disabilities AND relationship quality			26	2
siblings of persons with disabilities AND functional impairment			4	1
siblings of people with learning disabilities AND parental expectations			1	1
siblings of persons with disabilities AND behavioural functioning			5	1
siblings of children with disabilities AND psychological impairment			5	1
adult siblings of individuals with disabilities			1	1
adult siblings of persons with developmental disabilities AND future care			3	1
Parents of people with disabilities AND future concerns			3	1
psychological functioning AND siblings children with chronic health conditions			Pubmed	
Hermanos discapacidad	Dialnet	2010-2018	46	2

Annex 3. Mapa dels centres participants en el projecte per a persones amb discapacitat a l'illa de Mallorca



Llistat de centres i associacions contactats per a persones amb discapacitat a Mallorca		
ASPACE* Associació Paràlisi Cerebral-Illes Balears	Marratxí	www.aspaceib.org
AMADIP-ESMENT* Associació Mallorquina per a Persones amb Disminució Psíquica	Son Ferriol	www.amadipesment.org
3 Salut Mental	Inca	
· <i>Estel de Llevant*</i>	Manacor	www.3salutmental.com
· <i>Es Girasol</i>	Palma	
· <i>Es Garrovers</i>	Inca	
PRODIS* Associació Pro-Ajuda Persones Discapacitades	Pollença	www.prodispollensa.com
Patronat Joan XXIII d'Inca*	Inca	www.patronatjoan23.org
Plena Inclusión Balears*	Palma	www.plenainclusiobalears.org
Associació de Pares i Amics del Centre Ocupacional Àguila	Palma	www.coordinadoradiscapacitat.com
Centre Mater Misericordiae**	Palma	www.mater-isla.com
Associació Balear de la Síndrome X-Frágil	Palma	www.xfragilbalear.org
Centre Ocupacional La Puríssima	Palma	www.la-purissima.org
APROSCOM Fundació per a la inclusió de les persones amb discapacitat intel·lectual	Manacor	www.aproscm.org
UNAC Unió d'Associacions, Centres i Federacions d'Assistència a Persones amb Discapacitat de Balears	Palma	www.unacbaleares.com
AMITICIA-ASFADIBA Associació Juvenil Balear de Disminuïts	Palma	www.asfadiba.com
APNAB-Gaspar Hauser***: Asociación Padres Niños Autistas de Balears	Palma	www.sid.usal.es
ASDICA Associació de persones amb discapacitat de Calvià	Calvià	www.asdica.com
ES GRIF Associació de persones amb discapacitat de Sa Pobla)	Sa Pobla	www.sid.usal.es

* Associacions incloses en la tesi doctoral

** Proporciona informació de 3 Salut Mental

*** Des del 25 de febrer de 2019, el centre està tancat per la falta de llicències acreditatives reclamades per part l'Institut Mallorquí d'Afers Socials (IMAS) que exigeix per acreditar a centres d'atenció primària per acollir a menors afectats pel trastorn de l'espectre autista.

Annex 4. Full d'Informació al participant (Català i Castellà)**FULL D'INFORMACIÓ AL PACIENT PER A LA REALITZACIÓ D'ASSAJOS CLÍNICS,
PROJECTES D'INVESTIGACIÓ I ESTUDIS GENÈTICS***(v1.0 15/05/2017)***TÍTOL DE L'ESTUDI: Germans de persones amb discapacitat severa: el procés de transició de les cures parentals a les cures post-parentals. Perspectiva de gènere i generació.****CODI DEL PROMOTOR: N/A****INVESTIGADOR PRINCIPAL: Mireia Guillén**

Sociòloga; Dpt. Infermeria i Fisioteràpia (UIB)

Tel. 649.99.61.47/ 971.175.25.86

Correu electrònic: mireia.guillen@uib.eu

CENTRE: Universitat de les Illes Balears. Dpt. Infermeria i Fisioteràpia**INTRODUCCIÓ**

Ens dirigim a vostè per informar-vos sobre un estudi en què se us convida a participar. L'estudi ha estat aprovat pel Comitè d'Ètic de Investigació de les Illes Balears, d'acord amb la legislació vigent, i es duu a terme amb respecte als principis enunciats en la declaració d'Hèlsinki i a les normes de bona pràctica clínica.

La nostra intenció és tan sols que rebeu la informació correcta i suficient perquè pugueu avaluar i jutjar si voleu participar en aquest estudi o no. Per a això, li demanem que llegeixi aquest full informatiu amb atenció i a continuació nosaltres us aclarirem els dubtes que us puguin sorgir després de l'explicació. A més a més, podeu consultar-ho amb les persones que considereu oportú. Si teniu cap dubte es pot adreçar a la investigadora principal de l'estudi.

DESCRIPCIÓ GENERAL

L'objectiu d'aquesta investigació té com a finalitat descriure l'impacte (positiu, negatiu o neutre) de la discapacitat sobre la qualitat i sobre aspectes vitals important en la vida dels germans sans, tenint en compte la seva edat i el gènere (home o dona).

A més a més, a partir de la seva opinió es pretén conèixer com s'ha produït el procés de transició de les cures parentals (dels pares) a les cures post-parentals (germans sans). És a dir, a mida que els pares de les persones amb discapacitat comencen a presentar signes i símptomes de debilitament, com els germans sans ha assumit la tasca de cuidadors i/o tutors legals i conèixer quines han estat les principals dificultats en assumir aquesta responsabilitat en termes de necessitats individuals i socials. És a dir, com el procés de transició de les cures i responsabilitats ha pogut afectar i/o condicionar d'altres aspectes de la seva vida del germà o germana sana.

Es realitzaran un total 18 -24 entrevistes semi estructurades, gravades de forma anònima, corresponent a 18-24 entrevistats seleccionats segons edat i sexe. La duració de l'entrevista és aproximadament entre 1 a 2 hores, i el lloc de l'entrevista ha estat acordat, prèviament, amb vostè per tal d'afavorir la seva comoditat i evitar, en la mesura del possible, qualsevol tipus d'interrupció.

BENEFICIS I RISCS DERIVATS DE LA PARTICIPACIÓ EN L'ESTUDI

La participació en l'estudi no suposa cap risc, doncs el seu objectiu és conèixer la seva opinió sobre el procés d'assumpció de responsabilitats davant aquesta situació de discapacitat, tenint en compte altres aspectes i factors que hagin pogut condicionar les seves necessitats individuals i socials.

Els resultats de la investigació pretenen aportar més informació en com els germans sans de persones amb discapacitat (moderada/severa) han de lidiar amb una situació que pot afectar a la seva qualitat de vida, i com a nivell social es requereixen d'estratègies per tal de facilitar aquests processos de transició. A més a més, de ressaltar les principals dificultats de tot el procés.

CONFIDENCIALITAT

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s'ha d'ajustar al que disposen la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, i el Reglament que la desplega. D'acord amb el que estableix la legislació esmentada, podeu exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades, per a la qual cosa us heu d'adreçar a la investigadora principal de l'estudi.

Les seves dades recollides per l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només els investigadors de l'estudi podran relacionar aquestes dades amb vostè. L'accés a la seva informació personal quedarà restringida als investigadors de l'estudi, al Comitè Ètic de Investigació de les Illes Balears i personal autoritzat, quan siguin requerits per comprovar les dades i els procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat de les mateixes d'acord a la legislació vigent.

COMPENSACIÓ ECONÒMICA

La vostra participació en l'estudi no us suposarà cap despesa, ja que es respectarà l'horari i el lloc més adient a les seves necessitats, per la realització de l'entrevista.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Heu de saber que la vostra participació en aquest estudi és voluntària i que podeu decidir no participar-hi o canviar la vostra decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense donar cap tipus d'explicació, així com sol·licitar la destrucció de l'entrevista, sense que per això s'alteri la relació amb el vostre metge o el tractament que heu de rebre.

Si decidiu revocar el vostre consentiment, no es recolliran dades noves, ni es faran anàlisis noves de l'entrevista, però aquesta revocació no afectarà les investigacions fetes fins al moment.

AGRAÏMENT

Sigui quina sigui la vostra decisió l'equip investigador volen agrair-vos el vostre temps i la vostra atenció. Contribuiu a un coneixement més bo i a la cura de la vostra situació la qual cosa en el futur pot beneficiar moltes persones.

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE PARA LA REALIZACIÓN DE ENSAYOS CLÍNICOS, PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS GENÉTICOS

(v1.0 15/05/2017)

TÍTULO DEL ESTUDIO: **Hermanos de personas con discapacidad severa: el proceso de transición de las cures parentales a las cures post-parentales. Perspectiva de género y generación.**

COÓDIGO DEL PROMOTOR: **N/A**

INVESTIGADOR PRINCIPAL: **Mireia Guillén**

Socióloga; Dpto. Enfermería y Fisioterapia (UIB)

Tel. 649.99.61.47/ 971.175.25.86

Correo electrónico: mireia.guillen@uib.eu

CENTRO: **Universidad de las Islas Baleares. Dpto. Enfermería y Fisioterapia**

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a Ud. para informarle sobre un estudio en el cual nos gustaría que participase. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación de las Islas Baleares, de acuerdo a la legislación vigente, y se lleva a cabo con respecto a los principios de la Declaración de Helsinki y a las normas de buena práctica clínica.

Nuestra intención es sólo que Ud. Reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere participar en este estudio o no. Por este motivo, le pido que lea esta hoja de información con atención, y a continuación nosotros le responderemos a cualquier duda que le haya suscitado. Además, tienen el derecho de poderlo consultar con las personas que considere oportuno. Si tiene cualquier duda se puede dirigir a la investigadora principal del estudio.

DESCRIPCIÓN GENERAL

El objetivo de esta investigación es describir el impacto (positivo, negativo o neutro) de la discapacidad sobre la calidad de vida y aspectos vitales importantes en la vida de los hermanos sanos, teniendo en cuenta su edad y género (hombre o mujer).

Además, a partir de su opinión se pretende conocer como se ha producido el proceso de las curas parentales (de los padres) a las curas post-parentales (hermanos sanos). Es decir, a medida que los padres de personas con discapacidad empiezan a presentar signos i síntomas de debilitamiento, cómo los hermanos sanos asumen la responsabilidad de ser los cuidadores y/o tutores legales y conocer las dificultades principales en asumir tal responsabilidad en términos de necesidades individuales y sociales. O sea, como el proceso de transición de las curas y de responsabilidad ha podido afectar y/o condicionado otros aspectos de la vida del hermano o hermana sano/a.

Se realizaran un total de 18-24 entrevistas semi estructuradas, grabadas de forma anónima, que se corresponden a sujetos seleccionados según edad y sexo. La duración de la entrevista es aproximadamente de 1 a 2 horas, y el lugar de la entrevista será acordado previamente con Ud., con la finalidad de favorecer su comodidad y evitar, en la medida de lo posible, cualquier tipo de interrupción.

BENEFICIOS I RIESGOS DERIVADOS DE LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

La participación en este estudio no supone ningún riesgo, pues su objetivo es conocer su opinión sobre el proceso de asunción de responsabilidades ante esta situación de discapacidad, teniendo en cuenta otros aspectos y factores que hayan podido condicionar sus necesidades individuales y sociales.

Los resultados de la investigación pretenden aportar más información en cómo los hermanos sanos de personas con discapacidad (moderada/severa) han de lidiar con una situación que puede afectar a su calidad de vida, y cómo a nivel social se requieren de estrategias para facilitar este proceso de transición. Además, de resaltar las principales dificultades de todo el proceso.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de datos de carácter personal de los sujetos participantes se tienen que ajustar a lo que dispone la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y al Reglamento que la despliega. De acuerdo a lo que se establece en dicha legislación, puede ejercer sus derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, por lo que se debe dirigir a la investigadora principal del estudio.

Sus datos personales estarán identificados mediante un código y sólo los investigadores del estudio podrán relacionarlos con Ud. El acceso a su información quedará restringida a los investigadores del estudio, al Comité Ético de Investigación de las Islas Baleares y personal autorizado, cuando sean requerido para comprobar los datos y los procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

COMPENSACIÓN ECONÓMICA

Su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto adicional, ya que se respetará el horario y el lugar más idóneo a sus necesidades para la realización de la entrevista.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Ud. debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin tener que dar ningún tipo de explicación, así como solicitar la destrucción de la entrevista, sin que esto altere la relación con su médico o cualquier tratamiento que deba recibir.

Si decide revocar su consentimiento, no se recogerán datos nuevos, ni se realizaran nuevos análisis de la entrevista, pero esta revocación no afectará a las investigaciones realizadas hasta este momento.

AGRADECIMIENTO

Sea cuál sea su decisión, el equipo investigador quiere agradecerle su tiempo y su atención. Ud. contribuye a un mejor conocimiento y a tener cura de su situación, lo que puede en un futuro beneficiar a muchas personas.

Annex 5. Full de Consentiment Informat (Català i Castellà)

CONSENTIMENT INFORMAT PER A LA REALITZACIÓ D'ASSAJOS CLÍNICS, PROJECTES D'INVESTIGACIÓ I ESTUDIS GENÈTICS

(v1.0 15/05/2017)

TÍTOL DE L'ESTUDI: **Germans de persones amb discapacitat severa: el procés de transició de les cures parentals a les cures post-parentals. Perspectiva de gènere i generació.**

CODI DEL PROMOTOR: **N/A**

INVESTIGADOR PRINCIPAL: **Mireia Guillén**

Sociòloga; Dpt. Infermeria i Fisioteràpia (UIB)

Tel. 649.99.61.47/ 971.175.25.86

Correu electrònic: mireia.guillen@uib.eu

CENTRE: **Universitat de les Illes Balears. Dpt. Infermeria i Fisioteràpia**

.....(nom i llinatges)

- He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut prou informació sobre l'estudi.
- He parlat amb la *IP Mireia Guillén*.
- Comprenc que la meva participació és voluntària.
- Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:
 - Quan vulgui.
 - Sense haver de donar explicacions.
 - Sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques.
- Comprenc que tinc els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició a les meves dades de caràcter personal d'acord amb el que disposa la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.
- Prest lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi i don el meu consentiment per a l'accés i la utilització de les meves dades en les condicions que es detallen en el full d'informació al pacient.

[Rúbrica del pacient]

[Rúbrica de l'investigador]

Nom:

Data:

Nom:

Data:

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE ENSAYOS CLÍNICOS,
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS GENÉTICOS**

(v1.0 15/05/2017)

TITULO DEL ESTUDIO: **Hermanos de personas con discapacidad severa: el proceso de transición de las curas parentales a las post-parentales. Perspectiva de género y generación.**

CÓDIGO DEL PROMOTOR: **N/A**

INVESTIGADOR PRINCIPAL: **Mireia Guillén**

Socióloga; Dpto. Enfermería y Fisioterapia (UIB)

Tel. 649.99.61.47/ 971.175.25.86

Correo electrónico: mireia.guillen@uib.eu

CENTRE: **Universidad de Las Islas Baleares. Dpto. Enfermería y Fisioterapia**

.....(nombre y apellidos)

- He leído la Hoja de información que se me ha entregado.
- He podido realizar preguntas sobre el estudio.
- He recibido información suficiente sobre el estudio.
- He hablado con la IP *Mireia Guillén*.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera.
 - Sin tener que dar explicaciones.
 - Sin ningún efecto sobre mi atención médica.
- Comprendo que tengo los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición a mis datos de carácter personal de acuerdo a lo que se dispone en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.
- Cedo libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y la utilización de mis datos en las condiciones que se detallan en la hoja de información al paciente.

[Rúbrica del paciente]

[Rúbrica del investigador]

Nombre:

Fecha:

Nombre:

Fecha:

Annex 6. Guió d'entrevista

PRESENTACIÓ
<ul style="list-style-type: none"> ·Saludar/ Donar les gràcies ·Explicar breument els objectius de l'estudi ·Recordar que l'entrevista és gravada però que les dades són anonimitzades ·Recordar que s'ha entregat un HIP i signat un CI però que es pot retirar en qualsevol moment. ·Donar l'oportunitat d'aclarir qualsevol dubte
PREGUNTES
1. Com definiria la seva relació amb el seu germà/na amb discapacitat?
<ul style="list-style-type: none"> -Per què considera que la seva relació és_____ -Quins aspectes positius ressaltaria de la seva relació amb el seu germà/na amb discapacitat? -Quins aspectes negatius ressaltaria de la seva relació amb el seu germà/na amb discapacitat?
2. Vostè ha definit la seva relació amb el seu germà/na amb discapacitat_____. Sempre ha estat així, o al llarg de la seva vida la seva relació ha passat per diferents etapes?
<ul style="list-style-type: none"> -Per exemple, durant la infància i adolescència pot recordar alguns moments on la seva relació fos més bona/ dolenta ? I en l'edat adulta?
3. Quan vostè era petit (infància/adolescència), la condició de discapacitat va afectar a la relació entre vostè i els seus pares?
<ul style="list-style-type: none"> -En quin sentit? Com va afectar a la relació? -Quins aspectes positius i negatius ressaltaria de la relació amb els seus pares davant la situació de discapacitat? -Va tenir sentiments negatius cap al seu germà? Quin tipus de sentiments? (ràbia, sentiments de solitud, de frustració, sentir-se un germà desplaçat, no sentir-se part de la família, etc.) Per què? -En algun moment va notar que tenia més responsabilitats a casa o de cures cap al seu germà? En cas afirmatiu, aquestes responsabilitats eren superiors pel fet de ser dona (si és dona).
4. La situació de discapacitat com va afectar la seva relació amb companys de classe o amb la seva xarxa d'amistats que vostè anava tenint?
<ul style="list-style-type: none"> -En algun moment la situació de discapacitat li va causar problemes alhora d'establir altres relacions interpersonals? -I en relació amb d'altres membres familiars (avis, cosins, tiets, padrins...)?
5. A mida que vostè s'ha anat fent gran, la discapacitat que presenta el seu germà/na ha condicionat o està condicionat altres decisions vitals de la seva vida?
<ul style="list-style-type: none"> -Per exemple, alhora de tenir parella, tenir fills, vida professional..? És a dir, en algun moment s'ha vist obligat a triar entre el que era bo per vostè o bo pel seu germà/na? -Pel fet de ser dona/home, considera que la situació de discapacitat l'ha condicionat de forma diferent?

<p>6. En quins aspectes vostè és particip del benestar del seu germà/na amb discapacitat? (veure fitxa tècnica)</p>
<p>-Em podria definir en quin grau vostè participa o realitza tasques per tal de millorar el benestar del seu germà/na amb discapacitat?</p> <p>-Per exemple, segons la literatura científica es descriuen un sèrie d'activitats instrumentals com gestió econòmica, presa de decisions, provisió de cures, supervisió de la medicació, etc. I d'altres funcions de caràcter més emocionals: participació d'activitats socials, familiars, companyia, escolta activa. En quines participa, vostè?</p>
<p>7. Aquestes activitats de caràcter instrumental/emocional li suposen un esforç addicional per tal de compaginar-les amb d'altres aspectes de la seva vida?</p>
<p>-O creu que li suposaran un esforç per tal d'aconseguir els seus objectius personals/professionals al llarg de la vida?</p>
<p>8. Vostè té més germans o germanes sans/nes?</p>
<p>-Com ha afectat la situació de discapacitat la relació amb els seus germans/nes san/nes?</p> <p>-Per què vostè ha emergit con la persona de referència clau davant aquesta situació de discapacitat?</p> <p>-En algun moment s'ha vist forçat a adoptar aquest rol de persona de referència? Potser per què és dona (si és el cas)?</p> <p>*En cas de ser germà/na san/a únic/a, creu que la situació de discapacitat pot afectar en la vida personal/de parella? I als seus (futurs) fills/es?</p>
<p>9. Com veu el seu futur personal i professional donada la situació de discapacitat amb la que viu?</p>
<p>10. A mida que vostè s'ha anat fent gran, el seu germà/na amb discapacitat s'ha anat fet gran i els seus pares també, com a encarat (ha fet front) el seu futur i el del seu germà/na amb discapacitat?</p>
<p>-Al llarg de la seva vida s'ha parlat obertament de la situació de discapacitat amb els seus pares? Per què si? Per què no?</p> <p>-En algun moment s'ha mencionat que passarà amb el seu germà/na amb discapacitat quan els seus pares no hi siguin?</p> <p>-En algun moment s'han presentat alternatives respecte a les responsabilitats com a germà/na sana ?</p> <p>-En algun moment s'han presentat alternatives respecte a les responsabilitats com a germà/na sana ?</p>
<p>11. A partir de la seva experiència què li diria a un germà o germana d'una persona amb discapacitat o diversitat funcional?</p>
<p>12. Ja hem arribat al final de l'entrevista, però li agradaria dir o afegir res més? Em refereixo si hi ha algun aspecte que potser li agradaria parlar o tractar i que no s'ha recollit durant el transcurs d'aquesta entrevista.</p>

Annex 6.1. Fitxa Tècnica**CODI DEL PARTICIPANT**

- CODI:

CRITERIS INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ

Criteris Inclusió	SI	NO
• Homes i dones definits com els germans més implicats o persones de referència de la persona amb trastorn de l'aprenentatge		
• Homes i dones de germans de persones amb discapacitat moderada o severa d'edats compreses entre els 18 i ≥ 65 anys; els grups d'edat són: 18-34 anys/ 35-64 anys / ≥ 65 anys.		
• Homes i dones de germans de persones que presentin una discapacitat amb alguna de les característiques següents		
- Discapacitat lleu moderada o severa en relació amb patologies relacionades amb dificultats de l'aprenentatge i/o problemes de comportament o comportaments asocials.		
- Qualsevol tipus de discapacitat que suposi una supervisió continuada en relació amb tots els aspectes i dimensions de la vida de la persona afectada.		
- Persones que presentin algun tipus de trastorn del comportament i/o comportaments asocials.		

Criteris Exclusió	SI	NO
• Homes i dones de germans de persones que presentin una discapacitat amb les següents característiques		
- Discapacitat que suposi una amenaça per la seva vida (malalties rares, càncer, altres)		
- Discapacitat que requereixi de demandes tecnològiques per la supervivència de la persona		
• Homes i dones de germans amb discapacitat que presentin barreres idiomàtiques per la realització de les entrevistes. És a dir, que tinguin dificultat per entendre el català o el castellà, o bé, que presentin algun tipus de dificultat per expressar-se oralment		

PARTICIPANT

Codi	Sexe	Edat	'Germà més implicat' en la provisió de cures?	Té la custòdia legal o és tutor legal de la persona amb discapacitat?
	<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona		<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Lloc entrevista		Pares/Mare/ Pare <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Duració		Residència <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Entrevistador (inicials)		Altra institució legal <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
		Altres (indicar)		

- **FUNCIONS INSTRUMENTALS I/O EMOCIONALS (que realitza la persona participant respecte a la provisió de cures de la persona amb discapacitat)**

Funcions Instrumentals

<i>Presa de decisions</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Gestió econòmica</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Adopció de rols legals o formals</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Tasques de mediació, negociació i defensa entre diferents sistemes de provisió de serveis</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Supervisió de la qualitat dels serveis rebuts</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Provisió de cures primàries</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Supervisió de la medicació</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Coordinació entre diferents serveis o xarxes de suport</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Activitats de suport a d'altres membres familiars</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Desenvolupament d'altres habilitats i/o coneixements</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració

Funcions Emocionals

<i>Escolta activa</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Participació social (sortides, activitats dins la comunitat)</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració
<i>Participació familiar (inclusió dins celebracions familiars, sortides, etc.)</i>	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Col·laboració

• **ORDRE DE NAIXEMENT**

Posició (ordre de naixement)	Participant?	Sexe	Discapacitat
<input type="checkbox"/> Germà número 1 (més gran)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Germà número 2	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Germà número 3	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Germà número 4	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Germà número 5	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Germà número 6	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Germà número 7	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No

• **NIVELL D'ESTUDIS I OCUPACIÓ**

Estudis Universitaris	<input type="checkbox"/>	Ocupació (indicar):	
Batxiller/ESO/COU o similar	<input type="checkbox"/>		
Formació Professional (FP) o similar	<input type="checkbox"/>		
Estudis primaris	<input type="checkbox"/>		
No va finalitzar estudis primaris	<input type="checkbox"/>		
No ha estudiat però sap llegir i escriure	<input type="checkbox"/>		
No sap ni llegir ni escriure	<input type="checkbox"/>		
		Estudiant	<input type="checkbox"/>
		En atur (amb subsidi d'atur)	<input type="checkbox"/>
		En atur (sense subsidi)	<input type="checkbox"/>
		Mestressa de casa	<input type="checkbox"/>

• **ESTAT CIVIL I ROL DE CUIDADOR MÚLTIPLE**

Casat/ en parella	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Separat/Divorciat	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Vídua/vídua	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No		
Fills < 18 a/casa	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Quants? 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> ≥3 <input type="checkbox"/>	Cures especials? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Fills ≥ 18 a/ casa	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Quants? 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> ≥3 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Altres persones (adultes) a càrrec	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Quants? 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> ≥3 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No

DADES DE LA PERSONA AMB DISCAPACITAT

Sexe	Edat	Tipus/Grau de discapacitat
<input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona		

• TIPUS DE RESIDÈNCIA

Viu amb els pares?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Amb qui? Pare sol <input type="checkbox"/> Mare sola <input type="checkbox"/> Tots dos <input type="checkbox"/>
Viu amb el germà/na participant?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	
Viu tot sol	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	
Residència	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Quina? AMADIP/Esment <input type="checkbox"/> ASPACE <input type="checkbox"/> Altra <input type="checkbox"/> _____
Pisos tutelats	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Nombre de persones en el pis (inclosos ells): 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> ≥4 <input type="checkbox"/>
Assisteix a centres de dia	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Quan?: Matí <input type="checkbox"/> Horabaixa <input type="checkbox"/> Matí/Horabaixa <input type="checkbox"/>
Assisteix a unitats de repòs	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Quan?: 1-2 cops/any <input type="checkbox"/> ≥3 cop/any <input type="checkbox"/> Quan hi ha plaça <input type="checkbox"/>

Annex 7: Aprovació per el Comitè Ètic d'Investigació de les Illes Balears (CEI-IB)



G CONSELLERIA
 O SALUT
 I DIRECCIÓ GENERAL
 B ACREDITACIÓ DOCÈNCIA
 / I RECERCA SALUT



INFORME DEL COMITÈ DE ÈTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE LAS ISLAS BALEARES

Gemma Melero Quiñonero, Secretaria Técnica del Comité de Ética de la Investigación de las Islas Baleares,

CERTIFICO:

Que este Comité, en la sesión celebrada el día 31 de mayo (nº 05/17), evaluó los aspectos metodológicos, éticos y legales del proyecto de investigación nº **IB 3454/17 PI**, denominado **GERMANS DE PERSONES AMB DISCAPACITAT: EL PROCES DE TRANSICIO DE LES CURES PARENTALS A LES CURES PORT-PARENTALS. PERSPECTIVA DE GÈNERE I GENERACIO** de la investigadora principal Mireia Guillen Sola del Departament de infermeria i fisioteràpia de la UIB.

Que se acuerda emitir INFORME FAVORABLE para la realización de este proyecto de investigación.

Que el CEI-IB, tanto en su composición como en los PNT, cumple con las normas de Buena Práctica Clínica.

Que, a la fecha de aprobación de este estudio, la composición del CEI-IB era la siguiente:

Presidente:	Joan Bargay Lleonart	Hematología
Vice-presidente:	Joan B. Soriano Ortiz	Epidemiología
Secretaria:	Gemma Melero Quiñonero	Farmacía
Vocales:	Sebastián Albertí Serrano	Biología
	Alberto Alonso Fernández	Neumología
	Joan Maria Benejam Gual	Urología
	Miquel Bennasar Veny	Enfermería
	Francisco Campoamor Landín	Farmacología clínica
	Esther Cardo Jalón	Neurología pediátrica
	Andrés De la Peña Fernández	Medicina interna
	Fernando Do Pazo Oubiña	Farmacía
	Magdalena Esteva Cantó	Medicina preventiva y salud pública
	Miquel Fiol Sala	Medicina intensiva
	José Fuster Salvá	Oncología médica
	Antoni Gamundí Gamundí	Biología
	Francisca Mas Busquets	Derecho
	Laura Monserrat Calbó	Derecho
	Pilar Mut Sanchís	Oncología médica

C. de Jesús, 38 A
 07010 Palma
 Tel. 971 17 73 78
 ceic_ib@caib.es
 ceisalut.caib.es

Antònia Obrador Hevia
Jaume Orfila Timoner
Carmen Pata Iglesias
José Ignacio Ramírez Manent
Pere Riutord Sbert
Llorenç Socías Crespi
Cristina Villena Portella

Biología
Medicina interna
Farmacia
Medicina familiar y comunitaria
Estomatología
Medicina intensiva
Biología

Palma, 8 de junio de 2017

cei | comite d'ètica
de la investigació
ILLES BALEARS
Conselleria de Salut

Annex 8: Arbre de codis

SUPRACATEGORIA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA 1	SUBCATEGORIA 2	CODIS	GRUP DONES			GRUP HOMES				
					Grans	Adultes	Joves	Grans	Adults	Joves		
Desenvolupament del ROL de cuidador	Socialització primària (Infància i adolescència)	Distribució de les activitats de cuidar dins del nucli primari	Activitats de cura realitzades pels pares	Família d'un proveïdor	D70; D73; D65b; D65a	D39,D44; D61;D63		H68,H71	H40,H48	H22		
				Família de dos proveïdors		D35	D21,D23, D31a D31b,D34		H37,H54	H28		
				Assignació femenina a la cura	D65b, D70, D73	D35,D39,D44, D61,D63	D31a, D34	H68,H71	H40,H48,H54			
			Activitats de cura realitzades pels germans	Activitats Instrumentals: AVD	D65b, D70,	D35,D39,D44, D61,D63	D21,D23,D31a, D31b,D34		H37	H22		
				Activitats Sòcio-emocionals	D65b	D35,D39,D44, D61,D63	D21,D23,D31a, D31b,D34	H68,H71	H40,H54,H48	H22,H28		
				"Ser una segona mare"	D65b,D70	D39,D35,D44,D61	D23,D31b,D34			H22		
			Activitats de cura realitzades per altres germans	Implicació altres germans		D35		H68	H40			
				Delegació per part d'altres germans	D65b, D70G	D35,D44,D63			H54			
			Socialització secundària (Etapa adulta)	Distribució de les activitats de cuidar entre nuclis familiars	Repartiment d'activitats instrumentals i sòcio-emocionals	Assumpció de totes les activitats	D65b, D70G	D61,D63				
						Delegació AVD	D70,D73, D65a	D35, D39, D44,	D21,D23,D31a, D31b,D34	H68,H71	H37,H40,H48,	H22,H28
	Fidelització activitats sòcio-emocionals	D65a, D65b, D70G, D73				D35, D39,D44,	D21,D23,D31a, D31b,D34		H37,H40,H48	H22,H28		
	Altres activitats: serveis, legals, burocràtiques	D65a, D65b, D70G, D73				D35,D39,D44, D61,D63	D31a	H68,H71	H48,H54			
	Abordatge de futur de la situació dins nucli primari i secundari	Planificació familiar: comunicació				PF: oberta	D65b, D70, D73	D35, D39, D44,	D21,D23,D31b, D34		H48,H54	H22,H28
					PF:tancada	D65a	D61,D63	D31a	H68,H71	H37,H40		
		Tipus de residència i relleu dels pares			Corresidència present o passada	D65b,D70G	D61, D63			H40	H22	
	Residència alternativa: present o passada				D65a, D65b, D70G, D73	D35, D39,D44, D61	D23,D31a,D31b, D34	H68,H71	H37,H48,H54	H28		
	Expectatives personals	Expectatives personals			Corresidència desitjada	D70	D35, D39	D31a			H22	
					Residència alternativa desitjada			D31b, D34	H68	H37,H40,H48, H54	H28	
			Residència indefinida	D73	D44	D21, D23						

SUPRACATEGORIA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA 1	CODIS	GRUP DONES			GRUP HOMES		
				Grans	Adultes	Joves	Grans	Adults	Joves
Impacte psico-emocional	Dificultat de reconeixement de la pròpia individualitat	<i>Vinçle de dependència al nucli primari</i>	Activitats d'oci i lleure	D65b,D70		D31a,D31b,D34	H68,H71	H37,H48	H22,H28
			Formació acadèmica	D65b, D70	D61, D63 D35,D44,D39	D21,D23,D31a, D31b,D34	H68,H71	H37,H48, H40,H54	H22,H28 H
			Proximitat geogràfica	D65a	D35,D39, D44,D63	D23,D31a			H22,H28
		<i>Confrontació del rol de cuidador amb el desenvolupament d'altres rols</i>	Rol de parella: acceptació de la situació		D39, D61, D35,D44	D31a,D31b,D34, D21, D23,	H68,H71	H37,H48	H22
			Ser de pare o mare: component genètic	D65a, D70	D35,D44,D39	D31a,D31b,D34	H68,H71		
			Rol professional ocupació desitjada i oportunitats laborals	D70	D35, D44,D39, D63,	D21,D23,D31a, D31b,D34	H68,H71	H37,H40, H48,H54	H22,H28
	Aprenentatge d'habilitats emocionals:	<i>Valors de creixement personal</i>	Empatia i sensibilitat	D65b, D70	D35,D44,D39, D63,	D21,D23,D31a, D31b,D34	H68,H71	H37,H48	H22,H28
			Maduresa, responsabilitat	D65a, D70, D73	D39,D44	D31a, D31b,D34		H37,H48, H54,H40	H22,H28
	Aparició de sentiments i emocions enfrontats	<i>Cap a l'experiència viscuda</i>	Naturalitat, normalització	D65b,D70,	D39,D44	D21, D31a,			H22,H28
			Incomprensió, resignació, impotència		D39	D21,D23,D31a, D31b, D34		H37	H22
			Sobrecàrrega	D65a,D65b, D70	D44,D39	D31b, D34	H68	H48	
		<i>Cap als pares</i>	Falta d'atenció, ser un fill de segona, suport familiar	D65b,D70, D73		D21,D23,D34, D23	H68, H71		
		<i>Cap a la persona amb discapacitat</i>	Amor incondicional, paciència, ràbia, gelos,	D65b		D21,D23,D34,D23	H68,H71		
			Desitjar la seva normalitat	D70	D39	D23,D31a,D31b, D34		H37,H40, H40	H22
			Desitjar la seva mort prematura	D65a, D65b, D70, D73	D61		H68		
<i>Cap a altres germans sense discapacitat</i>		Ressentiments	D65b,D70, D73	D35,D44,D63		H68			
<i>Cap a un mateix</i>	Auto-exigència, culpa, vergonya, abandonar-se a un mateix	D70,D65a, D73, D65b	D39	D23,D31a, D31b,D34	H68				

SUPRACATEGORIA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA-1	SUBCATEGORIA-2	CODIS	GRUP DONES			GRUP HOMES			
					Grans	Adultes	Joves	Grans	Adults	Joves	
Impacte Social	Nucli familiar primari	<i>Interacció entre els diferents membres</i>		Cohesió familiar: Activitats familiars	D73	D39, D44	D21,D31a,D31b		H37,H40,H48		
				Relació propera amb la persona amb discapacitat	D65a,D65b, D70,D73	D35,D39,D44 D61,D63	D21,D23,D31a,D 31b,D34	H68,H71	H37,H40, H54	H22,H48	
				Tipus de relació amb altres germans sense discapacitat	D65b,D70, D73	D35.D44,D63		H68,			
	Nucli familiar secundari	<i>Rol de cuidador dins el nucli familiar propi</i>	<i>Suport de la parella</i>		Implicació de la parella	D65b, D70G, D73	D35				H22
					Suport sense implicació	D65a	D39		H68,H71	H37, H48	
		<i>Abordatge del rol de post-cuidador</i>	<i>Relleu dels germans</i>		Implicació de la descendència	D65b,D70.D73	D61, D63		H71,		
					Protecció de la descendència	D65a			H68		
				<i>Transferència de les cures</i>		Transferència definida	D73	D44,D35,D39	D23,D31a,		
		Transferència indefinida	D65a,D65b, D70G,		D61,D63	D31b, D34	H68,H71	H37,H40, H48, H54			
	Xarxa social	<i>Nucli familiar extens</i>			Rebuig família extensa	D65a	D35,D61			H54	H28
					Comprensió família extensa	D65B,D70, D73	D39,D44,D63	D21,D23,D31a, D31b,D34	H68	H37,H40	H22
		<i>Xarxa d'amistats</i>	<i>Infància i adolescència</i>		Burles		D35,D39,D44	D23,D31b			
					Incomprensió a la diferència		D39,D44	D31a,D34			
			<i>Adultesa</i>		Inclusió cercle amistats		D35,D39,D63			H37,H48	H22,H28
		<i>Integració de la situació dins la societat</i>	<i>Societat en general</i>		Incapacitat per parlar de la situació	D65a		D34	H68,H71		
					Estigmatització	D65a, D70					
					Manca de sensibilització		D61	D23,D31a, D31b	H71	H40	H28
			<i>Valoració ajudes socials disponibles</i>		Recursos socials insuficients	D70,D73,D65b	D35	D21,D31a,D31,D 34	H68,H71	H48	H22
					Previsió de recursos econòmics familiars necessaris		D35,D44	D31a,D21		H40,H54	
					Excessiva homogeneïtzació			D21,D31a			H22,H28
				Flexibilització dels recursos especialitzats: autonomia de la persona afectada	D63	D44		H68,H71		H22,H28	
		Invisibilització dels germans		D44,D39	D31a		D37				

