

12. Ayuda mutua y Estado de bienestar. Reflexiones a partir de la experiencia del «Grupo de apoyo Daniel Wagman» en Madrid

Silvina Monteros Obelar (ESCODE)

En la práctica de la ayuda mutua, cuyas huellas podemos seguir hasta los más antiguos rudimentos de la evolución, hallamos, de tal modo, el origen positivo e indudable de nuestras concepciones morales, éticas, y podemos afirmar que el principal papel en la evolución ética de la humanidad fue desempeñado por la ayuda mutua y no por la lucha mutua. En la amplia difusión de los principios de ayuda mutua, aun en la época presente, vemos también la mejor garantía de una evolución aún más elevada del género humano.

Piotr Kropotkin, *El apoyo mutuo*.

Este capítulo analiza las fórmulas de cuidado comunitario desarrolladas en el «Grupo de ayuda mutua Daniel Wagman». El grupo surgió informalmente en el año 2006 con la finalidad de realizar los cuidados intensivos de Daniel Wagman (Dani), quien había sido diagnosticado con una demencia frontotemporal temprana cuando tenía 53 años. Dani fue un activista estadounidense que migró a España en 1978 y que integró varios movimientos políticos y civiles, entre los que destacan el Movimiento Comunista (MC) y el Movimiento Anti OTAN. Montó la primera agencia de viajes alternativa del país (Años Luz) y fue uno de los precursores de las redes de trueque de Madrid, socio fundador del Gabinete de Estudios Sociales Alternativos GEA21 y promotor de la propiedad colectiva La Maloca del Montgó. Escribió el libro *Vivir mejor con menos* (Anaya, 1997) junto a Alicia Arrizabalaga, pionero en la divulgación de formas menos consumistas de vivir. Como investigador social, trabajó como consultor de la Open Society y de la Fundación del Secretariado Gitano

entre otras organizaciones.¹ Resultado de sus trabajos de investigación se encuentran obras como *Mujeres gitanas y sistema penal* (2001), realizado con el Equipo Barañí,² *Perfil racial en España: investigaciones y recomendaciones* (2006), editado por Open Society³ o sus trabajos sobre criminalización de las personas inmigrantes.⁴ Dani murió en enero de 2012 después de siete años de deterioro cognitivo y físico, pero acompañado por un grupo de más de cien personas que lo apoyaron psicológica, económica y socialmente durante todo ese tiempo. Una vez fallecido, el grupo decidió constituirse formalmente en asociación como grupo de apoyo mutuo y para atender las necesidades económicas y de cuidado de sus propios miembros, que una vez formalizado congregó a 48 miembros.

Yo fui la última pareja de Dani, pero no una pareja tradicional. Dani poseía un sentido del amor que se salía de los cánones establecidos: no comulgaba con la monogamia, no cabían los celos y no valía sellar sus relaciones en un contrato o en una convivencia para toda la vida. No se podría decir que ejercía el poliamor, porque de lo que trataba su experiencia amorosa era de integrar como forma de vida, los amores presentes y pasados, la pasión, la sexualidad y la amistad más profunda. Aborrecía las exclusiones, ejercía la inclusión amorosa, no cabían las despedidas, sino un flujo continuo de interrelaciones que formaban núcleos en una red amplia de vinculaciones, precisamente la que hizo posible su cuidado y su muerte digna.

Por todo ello, no es posible para mí definir qué éramos él y yo, pero lo que fuéramos tuvo relación directa con cómo surgieron las fórmulas de cuidado que se le proveyó a Dani, así como también algunas de las dificultades. Desde este lugar situado presentaré nuestra experiencia y lo haré siguiendo una metodología etnográfica, que tomará dos fórmulas narrativas: una biográfica (la de Dani) y otra autobiográfica (la mía) en mi doble función de compañera y antropóloga. Las narraciones biográfica y autobiográfica han sido construidas por mí con la ayuda de los miembros del grupo de apoyo, motivadas por

1 «Daniel Wagman: una vida por la paz y contra la discriminación», *El País*, 25 de enero de 2012, disponible online.

2 Equipo formado por Gabriela Hernández, Elixabete Imaz, Teresa Martín, María Naredo, Begoña Pernas, Aysel Tandogan y Daniel Wagman, edición propia.

3 Véase el resumen en <http://gestionpolicialdiversidad.org/PDFdocumentos/PerfilRacialEsp.pdf>

4 Se pueden consultar online.

preguntas y fotografías. En estas narraciones se recogen episodios, fechas y situaciones concretas, siguiendo un hilo cronológico, pero que en ocasiones dialoga con tiempos remotos. Para evitar confusiones o errores temporales también se han utilizado fuentes secundarias como material bibliográfico, textos legales o normativos, informes médicos, actas de las reuniones del grupo y cartas o correos electrónicos que han sido conservados.

Si bien ambas biografías son presentadas a través de la narrativa, su tratamiento analítico será etnográfico en la medida en que conecta lo microsociedad, propio de estas vivencias, con lo macroestructural del contexto donde tuvieron lugar, en este caso la España de la democracia, del Estado de bienestar y de la crisis económica. Dentro de este marco se hace especial hincapié en las debilidades y ausencias del Estado de bienestar español así como en las deficiencias que en la práctica adquieren sus políticas sociales. Con el fin de ilustrar mejor esta relación entre lo micro y lo macro, la narración de las biografías se mezcla con hechos y procesos históricos que han dado marco a las mismas y, entre estos se resaltan los que tienen que ver directamente con la reflexión que haré al final del capítulo en torno a los cuidados comunitarios en el marco de las constricciones estructurales.

La vida de Daniel Wagman

La migración y la participación: 1978-1989

Daniel E. Wagman (Dani) nació en Filadelfia en 1952. Su padre, Irving, era hijo de madre y padre judíos, que habían logrado salvar la vida migrando a EE UU desde Polonia unos años antes del holocausto. El resto de familiares que se quedaron perecieron en Auschwitz. Dani era el tercero de cuatro hermanos, dos varones y dos mujeres. Su padre era neurólogo y su madre nutricionista, ambos comunistas, perseguidos durante el macartismo, lo que llevó a la familia a tomar la decisión de vivir un exilio interno en una comunidad *amish*. Si bien Dani era muy pequeño, esta experiencia parece haberlo marcado para el resto de su vida: tenía especial cariño por los *amish*, su austeridad y sentido de la comunidad. Pasado el periodo de exilio, el padre fue admitido como neurofisiólogo investigador en la Escuela de Medicina de la Universidad de California, donde se trasladaron.

Dani era brillante pero no buen estudiante. Su adolescencia estuvo signada por el movimiento hippie, la rebeldía y la amistad. A los 17

años se fue de casa y se dedicó a trabajar en la industria del acero. De esta etapa toma conciencia de las condiciones laborales de los trabajadores y forja un sentido comunista propio. Siendo todavía muy joven sus progenitores mueren afectados por el cáncer. Recibe una pequeña herencia y cuando cumple los 26 años decide dejar EEUU para formarse en el comunismo en la Unión Soviética, pero una amiga historiadora norteamericana que residía en España le sugirió que pasara primero por este país, porque «se estaban viviendo tiempos decisivos e interesantes para el comunismo». Dani llega a España en 1978 ilusionado con esta nueva perspectiva. Rápidamente, se incorpora al Movimiento Comunista (MC, en adelante) y hace suyas las calles de barrios tan emblemáticos de Madrid como Vallecas, Carabanchel o Lavapiés. Se decepciona con el lugar que acaba teniendo el Partido Comunista en el reparto de poder que sigue a la Transición, pero vuelve a ilusionarse y a entregarse activamente con la decisión del MC de apoyar los movimientos pacifistas y de objeción de conciencia contrarios a la participación de España en la OTAN. El resultado del referéndum de marzo de 1986, sobre la continuidad de España en el Tratado, que avaló la decisión del gobierno de Felipe González, lo lleva a una nueva desilusión política. No obstante, si bien no abandona la militancia, comienza una nueva etapa vital en la que pondrá toda su voluntad y capacidades al servicio de emprendimientos colectivos, situados en una escala de cambio social de tipo comunitario más que político. En esta etapa hace suyo el lema feminista de «lo personal es político», a partir del cual colabora en la construcción de redes de intercambio y de vida.

En 1983 funda con unos amigos una agencia de viajes alternativa. Consideraban que el turismo se había convertido en otra forma más de consumo desenfrenado e insostenible, lo que había generado una «clase turista» que incluía a personas de izquierdas y que viajaba justificando sus prejuicios sobre la supuesta superioridad europea. Como forma de cuestionamiento de esta industria, nace Años Luz.⁵ Constituida como cooperativa de trabajo, todos sus miembros se repartían por igual los beneficios (incluido el personal de limpieza). Entre otras propuestas, esta agencia ofrecía viajes por EEUU en un autobús antiguo reconvertido en vivienda o navegar en un velero bergantín por los mares de Holanda. Aprovechando las facilidades que aportaba conocer la industria turística, Dani también organizó viajes para que las mujeres españolas abortaran en Reino Unido durante la década de 1980.

5 Véase <http://www.aluz.com>

La economía colaborativa contra el liberalismo desenfrenado: década de 1990

Pero el éxito económico de la empresa sobrepasa la austera idiosincrasia de Dani, que decide alejarse del proyecto. Su creatividad lo lleva, en los primeros años de la década de 1990, a implicarse activamente en grupos de trueque en España. Participa en la creación de uno de los más grandes del país, con base en Madrid, y que llegó a contar con más de 100 personas participantes. De forma paralela, se incorpora a otro grupo creado por madres solas en el barrio de Vallecas, ocupándose de los intercambios y proponiendo el nombre de su moneda de cambio: el Vale Kas.

La forma organizativa de estos grupos de trueque se basaba en el modelo LETS (Local Exchange Trading System) o Sistema de Intercambio Local, que se empleaba entonces en varios países, principalmente en Canadá. Este sistema permitía construir intercambios sin dinero entre varias personas y no necesariamente simultáneos en el tiempo. Los intercambios incluían bienes materiales y servicios en general. El valor de cada producto se establecía de mutuo acuerdo entre los ofertantes y demandantes. Los productos que mayor éxito tuvieron fueron las clases de inglés o de guitarra, peluquería, fontanería, traducciones, ayuda en la declaración de la renta, portes y mudanzas, espacios cedidos en locales, cuidado de personas y creaciones artísticas. Cuando se llegaba a un acuerdo, se reflejaba el valor del intercambio en las cuentas personales de cada miembro: en el ofertante se sumaba dicho valor y en el demandante se restaba. Estos grupos de trueque tuvieron un éxito relativo, pero permitieron a Dani y al resto de participantes extraer algunos aprendizajes de gran relevancia sobre las transacciones y los sistemas de valor en los intercambios entre próximos.

La más importante de estas enseñanzas fue percatarse de la confusión, a la que ya apuntaba Antonio Machado, entre valor y precio. Como el propio Dani decía, normalmente dejamos que el valor de las cosas se resuelva por el precio que el mercado dicta, por muy injusto que sea. Para él, el valor tampoco debía decidirse según el tiempo que dure un servicio porque este instauraba otra desigualdad. El trueque le permitió a Dani, así como a quienes participaban en el proceso, confirmar que la diferencia de valor entre diversos trabajos suele ser mucho menor que la existente en el mercado laboral. En el trueque no existe diferencia alguna entre lo que perciben mujeres y hombres y que los trabajos considerados más desagradables son los mejor valorados, al contrario de lo que ocurre en el mercado. También les sirvió para percatarse de la dificultad que tenemos las personas para demandar bienes o servicios sin utilizar dinero. En palabras del propio Dani:

El dinero nos hace creer que no necesitamos de nadie, mientras dependemos de mucha gente para cubrir nuestras necesidades, pero esta dependencia es invisible y nos absuelve de asumir la responsabilidad de las consecuencias de nuestro consumo, [con el trueque] se aprende que son las personas las que satisfacen nuestras necesidades y no el dinero, [...] se intenta recuperar una cultura donde recibir algo «prestado» no es un estigma, sino una manifestación de respeto y confianza de los demás.⁶

Para Dani el grupo de trueque organizado era algo más que un sistema de cobertura de necesidades en un nivel colectivo, suponía también una provocación a los valores hegemónicos (principalmente los marcados por el sistema financiero). Un desafío que empezaba por lo más básico: la creación de nuevos hábitos y de formas de relación.

Si bien estas iniciativas no fueron únicas en España,⁷ la década de 1990 mostró cierta desmovilización política de la población, que resultó poco favorable a la hora de garantizar la sostenibilidad de las iniciativas colectivas de apoyo. La legitimidad del PSOE (partido socialista) muy superior al resto de partidos de izquierdas después del intento de golpe de Estado del 23 de febrero de 1981, los esfuerzos del gobierno y de la población por salir de la autarquía e incorporarse al sueño europeísta, la universalización de la sanidad, la educación y la protección social de los trabajadores y sus familias, la extensión de las pensiones a la ciudadanía no contribuyente y la aparición del llamado asociacionismo profesional, fueron algunos de los procesos que contribuyeron a la desmovilización social y política. En efecto, el surgimiento y expansión del asociacionismo profesional, abocado a trabajar contra la vulnerabilidad social bajo un sistema de subvenciones públicas adquiridas en concursos competitivos, fue contundentemente desmovilizador.⁸ Este sistema produjo un cambio radical en la

⁶ Daniel Wagman (1997), «Grupos de trueque y los límites de la monetarización», mimeografiado.

⁷ Otras experiencias fueron: «La Troca» en Vilafranca del Penedés, de la mano de Pere Subirana y con la moneda llamada «IRIS», el Club de Trueque de Zarautz en Euskadi, fundado por Eduardo Troncoso, con la moneda llamada «nodine», descritas por Julio Gisbert, «Los sistemas LETS: concepto e historia», en *Economía en colaboración*, Dossier núm. 12, enero de 2014, Economistas sin Fronteras.

⁸ Las entidades de acción social experimentan un proceso de eclosión a inicios de 1999. Según investigaciones, en 1992, reflejaron un volumen de gasto del PIB de 0,59 % y reportaron alrededor de 100.000 empleos a jornada completa, de los cuales casi la mitad pertenecían a las llamadas «entidades singulares» como Cáritas, Cruz Roja Española

forma de entender la solidaridad: una parte importante de la movilización colectiva fue reorientando su carácter reivindicativo hacia objetivos de gestión pública de servicios sociales y, por tanto, se institucionalizaron y despolitizaron las formas de asistencia (Marbán, 2014).

El Estado de bienestar español iba perfilándose hacia un tipo de provisión social asentada sobre varios pilares (Rodríguez, 2004: 1) la cobertura universal de la sanidad y la educación, 2) la protección social de amplia cobertura de los trabajadores y sus familias, 3) la asistencia social de los excluidos cuya gestión se encarga al Tercer Sector a través del sistema de conciertos y subvenciones públicas y 4) la familia, y en particular las mujeres, que se hace cargo de cubrir las necesidades de los dependientes (Agrela, Martín y Langa, 2010).

También la década de 1990 supuso la transformación sociocultural en materia de consumo. España se consolidó como país integrante de la Unión Europea y se enganchó en el engranaje de la globalización. El Estado fue así perdiendo capacidad para decidir sobre la economía, salvo por la legislación que daba vía libre a las inversiones extranjeras, a las multinacionales y a las privatizaciones, al tiempo que recortaba los derechos de los trabajadores (Sánchez, 2003).

El contexto retrajo a Dani hacia una reflexión individual sobre su participación en estas dinámicas y reforzó aún más sus ideas sobre formas de intercambio de bienes sin dinero y provisión de cuidados ligados a la comunidad de amigos y amigas. En 1997 publicó, junto a su amiga Alicia Arrizabalaga, el libro *Vivir mejor con menos*. Con este trabajo pretendían hacernos reflexionar sobre la vorágine consumista a la que nos vemos abocados bajo el lema de que «más es mejor» en ámbitos que antes hubieran sido impensables. Nos mostraban cómo asistimos a una explosión de las necesidades a satisfacer, en ámbitos tan básicos como la alimentación, la ropa, la vivienda o el transporte, la salud, el ocio o las relaciones interpersonales. A partir de esta constatación, Dani y Alicia aterrizaron en la vida interpersonal e íntima para hacer recomendaciones acerca de cómo podemos disminuir el consumo y revertir la tendencia suicida e insatisfactoria. Dani vivía de forma extremadamente austera, no tenía coche, solía compartir piso con amigos, procuraba comprar solo lo necesario, no tenía ahorros. Su mayor riqueza, decía, la integraban las amigas y los amigos.

y Fundación ONCE. En 2003, se calcula en 207.000 los empleos a jornada completa y se cifra en 27.000 las organizaciones que brindan servicios de acción social dirigidos a colectivos vulnerables (Marbán, 2014).

Era un convencido del amor libre. Decidió no traer niños al mundo porque «el capitalismo los iba a utilizar».

Cuestionar el Estado de bienestar mediterráneo: la investigación militante. El nuevo milenio

La era de Felipe González terminó en 1996 con la elección de José María Aznar, líder del Partido Popular, como presidente del gobierno español. Se abría una nueva etapa para el país. El Estado de bienestar español no solo confirmó la tendencia a delegar responsabilidades en el Tercer Sector y la familia, en lo que se refiere a la provisión de bienestar para la población, sino que esta tendencia se vio reforzada y consolidada por un desarrollo normativo importante.⁹ Las entidades sin ánimo de lucro pasaron a ser las principales proveedoras de servicios de interés público llevando a cabo tareas de gran repercusión para la población. Las líneas de intervención estaban dirigidas a la atención de grupos excluidos y aquellos que no generaban rentabilidad económica (Marbán, 2014). La mayor parte de sus ingresos provenían de fondos públicos (hasta un 70 %) y los fondos privados gozaban de beneficios fiscales importantes (hasta un 35 % en deducciones). La facturación de la actividad económica del Tercer Sector supuso un 7,1 % del PIB en 2002 y el gasto total de las entidades del sector social no lucrativo ascendieron a más de 30 mil millones de euros en 2008 (Monzón, 2011).

La consolidación del sector de las organizaciones gubernamentales transcurrió de forma paralela a otro proceso de vital importancia para entender el Estado de bienestar español en los inicios del nuevo milenio: la afluencia migratoria. La llegada de población migrante comenzó a finales de la década de 1980 y alcanzó su punto álgido en el periodo 2000-2007. De esta manera, mientras que en el año 2000 se estimaba en torno a un millón las personas el número de personas con nacionalidad extranjera, en 2007 este colectivo alcanzaba los cuatro millones y medio de personas.¹⁰

⁹ En 2002, se aprobarán leyes de profundo calado para el Tercer Sector: la Ley reguladora del Derecho de Asociación (Ley Orgánica 1/2002, todavía vigente); la Ley de Fundaciones (Ley 50/2002, vigente hasta octubre de 2016, momento a partir del cual se efectuaron importantes modificaciones por el Partido Popular); la Ley de Régimen Fiscal de las Entidades sin Fines Lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo (Ley 49/2002) y la Ley de Subvenciones (Ley 38/2003).

¹⁰ A partir de este año, si bien han continuado las entradas de extranjeros a España, el proceso se ha ralentizado y alargado en el tiempo. En 2015, la población extranjera se

Las migraciones fueron motivadas por diversos factores económicos, políticos y sociales, entre los que es preciso destacar la demanda laboral resultado de la escasa cobertura que el Estado de bienestar español da a las necesidades de las familias. Ya sea en lo que se refiere a la crianza de niñas y niños de 0 a 3 años (escasez de plazas de centros infantiles públicos) ya a la atención a las dependencias, principalmente de personas que necesitaban cuidados intensivos o profesionales. El olvido respecto a las dependencias se articuló con el acceso exponencial de las mujeres españolas a la educación y al mercado laboral a partir de la década de 1980, lo que produjo una crisis de cuidados en la esfera de los hogares.¹¹ Las migraciones, y sobre todo las migraciones femeninas, vinieron a llenar estos vacíos: la asunción de los cuidados pasó de las manos de las mujeres españolas a las manos de las mujeres inmigradas bajo la mirada cómplice de un Estado que no solo no terminaba de asumir el cuidado como un asunto de su competencia, sino que además alentaba las migraciones irregulares y regulaba la construcción de un sujeto migrante con estatus subalterno (De Lucas y Torres, 2002).

El bienestar de la población en España se distribuye, en este periodo, entre el universalismo de la sanidad y la educación, la acción social de las ONGs hacia los colectivos considerados vulnerables y las mujeres en el ámbito de la familia, entre estas, las mujeres migrantes. Las migrantes entraron de lleno en los hogares españoles como empleadas de hogar internas o externas para cuidar a niñas, niños, personas enfermas, mayores y dependientes bajo condiciones de explotación laboral (Caixeta *et al.*, 2004; Pérez Orozco y López Gil, 2011). El propio gobierno de José María Aznar colaboró intensivamente para potenciar estos procesos.¹² Con todo, el Estado de bienestar de tipo me-

sitúa en cuatro millones setecientos mil, aunque existe una cifra importante de personas que han obtenido la nacionalidad española. Datos del Instituto Nacional de Estadística, demografía y migraciones, recuperado el 5 de junio de 2016.

¹¹ No me voy a extender aquí en abordar estas dinámicas, ya suficientemente analizadas en otros trabajos (Caixeta *et al.*, 2004; Pérez Orozco, 2010; INSTRAW, 2009).

¹² Signada por una gran controversia política y social, este gobierno sacó adelante la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre Derechos y Libertades de los extranjeros en España y su integración social, que ha sido objeto de varias modificaciones hasta la actualidad. Esta ley se vendió al electorado como un paso importante hacia el reconocimiento de los derechos de las personas migrantes, pero en realidad canalizaba un tipo de migración orientada a cubrir las necesidades de mano de obra del país en sectores precarizados o que, por lo general, se caracterizaban por una amplia economía sumergida, entre ellos, el empleo del hogar. Por otra parte, se trató de una ley que, al tener un alto contenido regulador, criminalizaba con mayor contundencia las migraciones

diterráneo o mixto se consolidó en el país (Moreno, 2001), mientras, en la esfera de la política económica se dio vía libre a un liberalismo férreo de corte eminentemente especulativo, cuyo motor principal fue la liberalización del suelo (Díaz Parra, 2016).

Dani analizaba estos procesos en los diversos grupos activistas en los que participaba, como Ecologistas en Acción,¹³ las Hetairas,¹⁴ SOS Racismo¹⁵ o la Fundación Secretariado Gitano.¹⁶ Este activismo enriqueció sus reflexiones teóricas, lo que aprovechó trabajando como consultor contratado por diferentes organizaciones, principalmente en el marco de la consultora GEA21, de la que fue socio fundador. Los debates que mantuvo durante esta etapa y que ocuparon una parte de sus trabajos como consultor, giraron en torno a las dinámicas y efectos urbanísticos y medioambientales que las políticas económicas estaban causando en España, la compraventa indiscriminada de coches, la escasez de parques y zonas verdes, el alargamiento de las jornadas laborales en las grandes ciudades, el escaso tiempo dedicado a las familias y a los amigos, las migraciones, la criminalización de la pobreza o el perfil racial, entre otros. Estos diálogos propiciaron que varias amigas y amigos decidieran implicarse en la compra de un maset con terreno en Denia y lo habilitaran para fundar un hogar común. La propuesta era tener un lugar de descanso, reflexión y vacaciones conjuntas, un entorno en el que compartir bienes, saberes y cuidados, así como trabajo. Para Dani, la casa significaba el espacio de convivencia con la que consideraba su familia y la pensaba como el hogar en el que sus miembros iban a poder «cambiarse mutuamente los pañales cuando se hicieran viejos». La Maloca del Montgó, pese a ser testigo del fallecimiento de cuatro de sus fundadores, sigue generando conciencia crítica sobre la realidad que vivimos, así como sentido de comunidad y cuidados hasta nuestros días.

irregulares. El cruce entre el fomento de procesos migratorios para ubicarse en la economía sumergida y el control férreo sobre las migraciones irregulares creaba una bolsa de migrantes irregulares, trabajadores pero que vivían con el temor constante a ser expulsados, situación que alentaba todavía más la clandestinidad, la explotación laboral o incluso la servidumbre.

¹³ Confederación de más de 300 grupos ecologistas del país; véase <http://www.ecologistasenaccion.es/rubrique9.html>

¹⁴ Colectivo en Defensa de los derechos de las trabajadoras sexuales; véase <http://www.colectivohetaira.org/web/index.php>

¹⁵ Organización independiente de lucha contra el racismo y la xenofobia; véase <http://www.sosracismo.org>

¹⁶ Dedicada a la promoción de la igualdad para la población gitana; véase <https://www.gitanos.org>

El fin de la vida activa de Dani en el reinado de la Ley de Dependencia: 2004-2007

En 2004 el PSOE ganó las elecciones y José Luis Rodríguez Zapatero se convirtió en presidente. Esta victoria estuvo condicionada en gran medida por los atentados perpetrados por el terrorismo fundamentalista islámico en los trenes de cercanías de Madrid el día 11 de marzo, en los que perdieron la vida 193 personas. El gobierno de Zapatero asumió algunas de las demandas que venía formulando la ciudadanía en las últimas décadas, en un cuerpo legislativo de corte progresista, pero que no cuestionaba la estructura económica liberal que se venía consolidando. Entre los cambios cabe destacar la Ley de Violencia de Género,¹⁷ la legalización del matrimonio homosexual,¹⁸ la ley que permite el cambio registral de la identidad de sexo,¹⁹ o la ley para la igualdad efectiva entre hombres y mujeres;²⁰ así como otras muchas leyes muy criticadas desde organizaciones de derechos humanos, como las que regularon modificaciones sustanciales en la Ley de Extranjería.²¹ Pero la legislación más importante a los efectos que quiere mostrar este capítulo es la Ley de Dependencia de 2006.²²

¹⁷ Ley Orgánica 1/2004, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.

¹⁸ Ley 13/2005, por la que se modifica el Código Civil en materia de derecho a contraer matrimonio

¹⁹ Ley 3/2007, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas.

²⁰ Ley Orgánica 3/2007, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.

²¹ Ley Orgánica 2/2009 de reforma de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social. Las modificaciones presentaban un carácter contradictorio: por un lado, se reconocían con rango de ley orgánica derechos fundamentales como el derecho a sindicación, huelga y manifestación para migrantes sin documentación en regla, así como se asentaba el derecho a la integración social de la población inmigrada. No obstante, por otra parte, daba continuidad y reforzaba los mecanismos de control de flujos migratorios a los que ya apuntaban las leyes anteriores: penalizaba aún más la irregularidad administrativa, endurecía los requisitos para la obtención de los permisos y restringía las migraciones familiares reforzando la función de canal de mano de obra de la ley. Para SOS Racismo, esta ley instituye aún más el apartheid jurídico de las personas inmigradas (Análisis de la Ley 2/2009, Federación de Asociaciones de SOS Racismo en el Estado Español, disponible online). En este sentido, la ley era continuista de un sistema que regulaba una mano de obra barata para cubrir necesidades en el mercado de trabajo, fundamentalmente en el sector de los cuidados, de la agricultura y de la construcción.

²² Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Esta ley pretendía dar respuesta a la necesidad imperiosa de la ciudadanía, y en particular de las mujeres, de que el Estado asumiese una parte importante de la responsabilidad sobre los cuidados en el ámbito de los hogares. El parche que supusieron las migraciones femeninas en el sector del empleo de hogar y de cuidados no convenía a una parte importante del movimiento feminista en España, así como a entidades sin ánimo de lucro que canalizaban las ofertas de trabajo en estos sectores. La Ley de Dependencia se presentó como solución para diversos problemas, entre otros, la profesionalización de los servicios de cuidado, el reconocimiento económico del cuidado en el ámbito del hogar a través de pagas a las cuidadoras informales, la revalorización socioeconómica del sector con la creación de empleo profesionalizado, la ampliación de los recursos de asistencia y de las prestaciones, y la regulación de los sistemas de determinación de la dependencia. Asimismo, se trató de la primera ley que hacía un reconocimiento sustantivo del derecho al cuidado. Pese a estos significativos avances, la ley presentaba lagunas desde sus inicios, así como un calendario de aplicación total de sus medidas que se cumpliría varios años más tarde.²³

En 2005, Dani empezó a manifestar síntomas que podían asociarse al estrés y al cansancio. Parecía que perdía la atención por momentos y se olvidaba de ciertas palabras en castellano, aunque las decía en inglés. En ocasiones tenía la mirada perdida. No obstante, continuó trabajando como consultor.

Pese a que no había parado de trabajar desde que a sus 17 años saliera de su hogar familiar y a que era un trabajador incansable, disciplinado y serio, Dani, con 53 años, tenía una vida laboral formal de apenas diez años. Esta vida laboral comprendía largos periodos de trabajo sumergido con altas como autónomo para facturar sus investigaciones y algunos contratos en relación de dependencia con nóminas bajas. Trabajaba por proyectos, si no trabajaba no cobraba y su sentido de la austeridad dictó que no tuviera ahorros económicos. Los ingresos de una baja laboral no le permitían, siquiera, pagar el alquiler de su vivienda. Su situación económica revestía gran precariedad y su futuro con una enfermedad era desolador.

²³ Aunque a partir de 2011 es objeto de recortes financieros importantes que determinan en gran parte su parálisis.

La dependencia, el amor, vida colectiva y cuidado: 2008-2011

Rápidamente, quienes nos encontramos cerca en la vida personal de Dani nos organizamos preocupados por la situación. En 2008, se confirmó que padecía demencia frontotemporal, que afecta inicialmente a las capacidades cognitivas, más tarde a la movilidad y tiene un pronóstico letal. Sus neurólogos calcularon que podría vivir en torno a ocho años. La claridad diagnóstica fue clave para intentar buscar el apoyo continuo que pudiera sostener a Dani en su proceso, pero había muchas cuestiones por resolver. Resalto sólo algunas que considero relevantes para entender los límites del Estado en la provisión de bienestar en situaciones de dependencia como la de Dani, teniendo en cuenta su trayectoria de vida. A partir de este punto, me incluyo en el relato.

La economía del cuidado

La primera cuestión es la relativa a su sostenibilidad económica. No sólo la baja laboral no cubría sus necesidades sino que un cálculo respecto a lo que iba a cobrar por una incapacidad total seguía siendo absolutamente insuficiente. Teníamos que pensar que, a partir del momento de determinación formal de dicha incapacidad contábamos con el pronóstico de entre cinco y seis años de vida a los que había que hacer frente (teniendo en cuenta que el diagnóstico tardó unos dos años y el proceso burocrático para tramitar la incapacidad iba a tardar otro más). Las soluciones económicas eran un objetivo básico. Elaboramos una lista de personas que incluyó a unas 300. Se redactó una carta cariñosa y detallada sobre la situación de Dani y se invitó a todas a colaborar tanto en el acompañamiento como en el sostenimiento económico. Finalmente 105 personas respondieron que querían colaborar concretamente con dinero, otras se ponían a disposición para tareas varias. La lista se pulió y se ampliaron los datos de sus miembros para hacer fluida la comunicación. Se pensó que las colaboraciones fueran totalmente voluntarias tanto en los montos como en las frecuencias de los ingresos y en la temporalidad del apoyo. El grupo más cercano a Dani nos constituimos como grupo promotor en el que cada miembro tenía funciones más o menos estables de tesorería, recopilación de información, tramitaciones burocráticas, organización de las visitas, elaboración de documentos y cartas informativas para el grupo ampliado.

A medida que avanzaba la enfermedad, las necesidades de Dani eran mayores. Las condiciones óptimas de cuidado de Dani al final de sus días suponían en torno a los 3.000 euros de gastos mensuales. El grupo soportó entre el 65 % y 75 % de este monto. El mayor gasto fue en personal contratado para su cuidado. Inicialmente se contrató a una persona por horas, cuando dejó de caminar en 2010 este contrato pasó a ser de tiempo completo y el año antes de morir una segunda persona servía de apoyo por las noches y los fines de semana. Estas condiciones de cuidado no son pensables para una parte importante de la ciudadanía en España. El resto de gastos se repartía entre el alquiler de la vivienda, una alimentación saludable (en gran medida ecológica) y ayudas técnicas para el cuidado.

Los tiempos y las emociones implicados en el cuidado

Es importante resaltar que aunque éramos muchas las personas que estábamos a su lado en todo momento, el cuidado colectivo no fue ni fácil ni automático. El escaso tiempo personal que cada persona tenía debido a su trabajo, las dificultades que entraña vivir en una gran ciudad como Madrid, donde las distancias complican visitar a los amigos frecuentemente, la falta de accesibilidad en muchos espacios urbanos y las distintas idiosincrasias sobre qué implica el cuidado, complicó la posibilidad de organizar un reparto equitativo de las tareas. Se intentó concretar un calendario *on line* de cuidados, pero había días y horas que no podían cubrirse y en ocasiones se solicitaban cambios o había retrasos. Yo vivía con Dani y organizaba el calendario, pero todo esto requería una gran cantidad de tiempo y un elemento más de estrés. Se optó, entonces, por externalizar una parte de su cuidado. Con el tiempo, esta decisión se consideró crucial por dos motivos: porque contribuía directamente en el bienestar psicológico de quienes estábamos más cerca, en la medida en que evitaba mezclar emociones fuertes con la intensidad de las tareas que requería el cuidado (no éramos profesionales y en ocasiones el estrés y el dolor nos superaban y esto influía en cómo le tratábamos); y, por otra parte, las personas contratadas estaban preparadas tanto para lo más básico del cuidado como para resolver situaciones complejas derivadas de la propia enfermedad (deterioros repentinos, cambios fisiológicos, conductas no esperadas, etc.). Su último año de vida, Dani lo pasó postrado, lo que implicaba la necesidad de cambiar sus posturas cada dos horas, vigilar la salud de su piel (prevenir escaras), controlar su respiración y practicarle masajes. La necesidad de personal profesional fue determinante.

¿Qué familia?

En los últimos años Dani había vivido solo en un apartamento alquilado en Lavapiés, en un cuarto piso sin ascensor. Tenía poca relación con sus hermanos que permanecían en EEUU. Yo era su pareja, pero su verdadero sostén eran las personas que le venían acompañando hacía más de veinte años, lo que no era mi caso. Todos sus amores, sus amigos más íntimos, sus confidentes, sus compañeros y compañeras en la vida y en las luchas, estaban ahí, a su lado. Éramos una familia, una familia extensa. En todo momento, tuve la capacidad para decidir pertenecer o no y decidí hacerlo. En otras circunstancias no sé si hubiera podido continuar, sentía miedo, dolor, frustración, rabia... y sabía perfectamente que yo no hubiera podido ayudarle en todo. Al mismo tiempo, todos experimentaban, en alguna u otra forma, estas vivencias. Construir una comunidad fue terapéutico y nos aportó seguridad, también favoreció la organización y el reparto de responsabilidades sin que en ningún caso recayeran en alguien en particular. Desde el comienzo, decidimos determinar una forma asamblearia para tomar las decisiones más importantes. La primera fue con quién y dónde debía vivir. Pensamos que lo mejor era crear para él un entorno familiar. Yo fui la primera en trasladarme a vivir con él, más tarde, nos mudamos a una casa grande compartida con amigos y abierta a todo el que quisiera visitar a Dani, quedarse a dormir, organizar encuentros o hacer fiestas. También se utilizó como espacio para tertulias, talleres de formación y terapias.

Este proceso suponía no sólo aprender a cuidar a una persona con una enfermedad grave, sino también aprender a convivir con distintas idiosincrasias acerca del cuidado. Dani no podía tomar ninguna decisión, estas debían ser tomadas por quienes estábamos a su lado y muchas veces no sabíamos qué hacer. Sabíamos que debía alimentarse bien, pero para algunos esto suponía que debía dejar de comer carne y para otros, que precisamente al final de su vida era cuando debía darse todos los gustos en materia de comida. Para algunos tenía sentido que siguiéramos intentando curas alternativas (acupuntura, homeopatía, shiatsu...), para otros, era un gasto de dinero sin solución. Para algunas personas debía empezar a vestirse bien porque iba a enfrentar varios procesos de evaluación médica y administrativa, para otras debíamos seguir manteniendo su idiosincrasia respecto a la austeridad. Amarle suponía también decidir sobre su muerte, tuvimos que pasar por el debate entre «cuidados dignos» o «muerte digna» hacia el final de sus días, tampoco esto fue fácil de pensar y de hablar.

Había otras cuestiones imperiosas: quién iba a actuar como su representante, quiénes serían los portavoces ante los profesionales de la salud, quiénes aparecerían como sus cuidadores ante los servicios públicos a los que había que dar cuenta para solicitar su calificación de dependencia, las ayudas técnicas, los recursos o la incapacidad. Hubiéramos querido que estas tareas fueran repartidas entre las personas más allegadas, sin embargo, había consideraciones normativas, muchas veces implícitas, por parte de los profesionales (de la salud o de los servicios sociales) sobre su necesidad de trasladar las decisiones médicas o burocráticas a alguien que fuera «su familiar directo». Sabíamos que Dani no quería ser cuidado por sus hermanos en EEUU y que su familia éramos nosotros, pero esta cuestión era difícil de elaborar en el marco de la administración pública. Por otra parte, no solo yo podía ocupar la función de ser «su pareja» ante la administración, en el grupo había personas que podían de forma más «legítima» representarla, simplemente porque formaban parte de la misma historia de Dani. Puede parecer un tema menor, pero esta cuestión hubo de ser decidida colectivamente.

Finalmente se decidió que yo fuera la representante legal de Dani, pero bajo la condición, planteada por mi, de que las decisiones se continuaran tomando de forma asamblearia. Esta decisión homogeneizó el trato con la administración pública, Dani tenía «mujer», e hizo práctica y fluida la toma de decisiones, pero no fue fácil desde el punto de vista emocional intragrupal. Los obstáculos que tenían que ver con las distintas formas de pensar el cuidado, y de pensar el cuidado de Dani en particular, solo se pudieron resolver cuidándonos mutuamente, pero alguna vez no se consiguió. Por otra parte, estaba su familia biológica, que a efectos legales eran realmente sus representantes y herederos. Y este fue otro elemento que solventar, y que sólo se pudo neutralizar por el hecho de que no era viable un traslado a EEUU.

Pese a todo, aprendimos a cuidar y a cuidarnos, aprendimos a cambiar pañales en cualquier parte, aprendimos a convivir, a caminar por Madrid y hasta viajar con una persona con demencia.

Los recursos públicos

Un cuarto elemento problemático fue la relación con la Ley de Dependencia. Su aprobación y la enfermedad de Dani iniciaron su andadura casi de forma simultánea. Era una ley novedosa y su aplicación presentaba y presenta hasta hoy problemas. Se trata de una ley de

nivel estatal, pero su aplicación es competencia de las autonomías y la gestión de algunos de los servicios que contempla, como el de la ayuda a domicilio,²⁴ es competencia de los ayuntamientos. La ley fue aceptada y puesta en práctica en la mayoría de las comunidades gobernadas por el PSOE, mientras que en varias comunidades en las que gobernaba el PP la aplicación se retrasó o se dificultó. Esto configuró una geografía estatal caracterizada por una enorme heterogeneidad y desigualdad en el acceso a los servicios o prestaciones (Martínez Buján, 2010).

La agilidad de los abogados con los que contaba el grupo de apoyo hizo posible resolver al mismo tiempo algunos procesos burocráticos relativos a la condición de Dani: se solicitó la minusvalía, se tramitó su grado de dependencia y se le incapacitó legalmente. Los procesos de evaluación supusieron una enorme burocracia, de la cual tuvimos que empaparnos todos. Pese a lo grave de su situación en 2009 estuvieron a punto de no otorgarle el mayor grado de dependencia, el que posibilitaba los recursos públicos, «debido a que había entrado caminando al centro de evaluación». Sólo la seguridad que nos dio el respaldo jurídico de los amigos nos permitió enfrentarnos a la administración pública en cada proceso de evaluación. Finalmente, se le concedió el grado III, Gran Dependencia. Si bien todavía caminaba, había perdido gran parte de sus funciones cognitivas, deambulaba, usaba pañales y necesitaba ayuda para las necesidades básicas cotidianas.

La Comunidad de Madrid, donde vivía Dani y en la que se solicitó la evaluación del grado, aplicaba la ley con limitaciones: el acceso a los recursos y servicios se hacía con carácter excluyente, es decir, una vez concedido uno la persona no podía beneficiarse de otro. Para Dani solicitamos el ingreso en un Centro de Día específico para personas con demencia temprana, único de su categoría en todo Madrid. Pero la obtención de una plaza en este centro le inhabilitó para solicitar la ayuda a domicilio, necesaria por ejemplo para ducharlo por las mañanas, así como también perdió la posibilidad de que se solicitara algún tipo de prestación económica.

²⁴ El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) es una de las prestaciones existentes para personas en situación de dependencia. Se trata de un servicio llevado a cabo por profesionales, que se da en el domicilio de la persona y que cubre necesidades relacionadas con las tareas del hogar o los cuidados. En la práctica es un servicio de corto alcance en algunas comunidades autónomas, en las que dependiendo del grado de dependencia, cubre desde una hasta cuatro horas al día y que generalmente es utilizado por las familias para la limpieza, la ducha y los paseos.

En 2010, Dani dejó de caminar; su cuerpo se encontraba totalmente agarrotado. La asistencia al Centro de Día ya no tenía sentido por lo que decidimos solicitar un cambio de recursos y pedir la Ayuda a Domicilio. Sólo se nos concedió dos horas diarias de servicio de una persona, que acudía por las mañanas para ayudarnos a ducharle, seis días a la semana. La contratación de personal externo de forma privada se hizo completamente necesaria y puso en evidencia las limitaciones de los recursos públicos. Cabe resaltar también que durante todo el tiempo que duró la enfermedad de Dani se solicitaron a la Comunidad de Madrid varias ayudas técnicas (modificación de la vivienda por discapacidad, una grúa, una cama articulada...) y ninguna le fue concedida.

El final y el comienzo: 2012 en adelante

El 1 de enero de 2012 Dani cerró sus ojos apaciblemente mientras se le duchaba por la mañana. Si se tiene en cuenta el momento en que comenzaron los síntomas, se podría decir que Dani estuvo enfermo alrededor de siete años, aunque cuatro de ellos en condiciones de dependencia absoluta.

Todas las amigas y los amigos sabían que la muerte estaba por llegar, pero nadie quería asumirla en su totalidad. Su muerte siguió suscitando tareas y debates: había que hacer frente a los gastos del funeral, comunicar el hecho a la jueza que dictó la incapacidad legal, tomar decisiones respecto de la casa alquilada, finiquitar los contratos de los empleados, pensar qué hacer con el grupo de apoyo... Había, asimismo, un hondo vacío humano, por un lado, y por otro una cuenta bancaria con un remanente importante de dinero.

Meses después de la muerte de Dani, varias personas propusieron dar continuidad al grupo aprovechando la óptima organización que se había llevado a cabo. Estas personas constituyeron un nuevo grupo promotor que se encargó de notificar a las 105 restantes la idea de constituir, esta vez, un grupo de apoyo mutuo, e invitar a participar a quienes quisieran participar. De la totalidad, 48 decidieron permanecer en el grupo y al resto se le devolvió la parte proporcional del dinero que quedaba. Todo estaba impecablemente recogido en los libros contables. El nuevo grupo se reunió en varias ocasiones antes de constituirse como tal, había que decidir el formato y las funciones. El 25 de mayo de 2014 se llevó a cabo la primera Asamblea General en la que se aprobó optar por la figura de la asociación, dada de alta

formalmente, y poder abrir una nueva cuenta bancaria. Se la denominó Grupo de Apoyo Mutuo Daniel Wagman. Se inscribieron los socios, se fijó una cuota mensual y como objeto de la asociación se determinó el apoyo entre los miembros ante situaciones de dificultad o emergencia, así como el intercambio de bienes de todo tipo, de información, de acompañamiento y de reflexión.

El grupo de apoyo mutuo nació en un momento de la historia de España en que la crisis económica estaba minando los ya escasos recursos de muchas personas y familias. La crisis se inició en el año 2008 y su primer efecto fue una espectacular subida del desempleo, pero las familias españolas (a diferencia de lo que sucedió con las familias migrantes) contaban con una serie de recursos que permitieron la sostenibilidad durante cierto tiempo: muchas personas desempleadas tuvieron subsidios, posteriormente se reguló una ayuda para quienes habían dejado de cobrar los subsidios, las familias tenían ahorros o una vivienda en propiedad sin deudas y cuando no se tenía ahorros se contaba con la ayuda de padres y madres pensionistas, varios jóvenes volvieron a vivir en casa de sus progenitores... Sin embargo, con el tiempo y la persistencia de las crisis, estos recursos también se vieron afectados.²⁵

La crisis influyó en la legitimidad del gobierno de Zapatero y obligó a adelantar las elecciones generales cinco meses. En noviembre de 2011, salió elegido como presidente por mayoría absoluta Mariano Rajoy, del Partido Popular. Esta legislatura se caracterizó por la continuidad de la crisis, así como de las medidas de recortes de derechos sociales y económicos.²⁶

²⁵ En 2015, un 28,5 % de la población española se encontraba en riesgo de pobreza o exclusión social; la pobreza infantil llegó al 30 %; el riesgo de pobreza también es alto entre personas trabajadoras, se calcula en torno al 18 % los trabajadores por cuenta ajena que se ven afectados por esta situación y en un 25 % los autónomos (Datos del Observatorio de la European Anti Poverty Network – EAPN, disponibles online). Entre 2010 y 2015 la tasa de desempleo no disminuyó del 20%, situándose durante varios meses entre el 23 y el 26 % (Instituto Nacional de Estadística, datos sobre mercado laboral).

²⁶ Los recortes en el gasto público se habían iniciado con el gobierno de Zapatero y entre estos y los efectuados por el gobierno de Rajoy, destacamos: recortes en ayudas a personas mayores y con discapacidad; reducción hasta un 15 % en las prestaciones a familiares cuidadores; eliminación de becas y ayudas para el estudio; subida del precio de las guarderías y de las tasas universitarias; recortes en los salarios de los funcionarios; cierre de centros de salud y de servicios de urgencia sanitaria; retirada de medicamentos en la sanidad pública; exclusión de colectivos de la atención sanitaria (personas sin documentación en regla); aumento del IVA y de tasas en servicios de recogida de basura, entre otros. Se pueden consultar toda la lista de recortes en 15MPedia.

Varias amigas y amigos de Dani perdieron el empleo durante el periodo en el que él estuvo enfermo; esta y otras situaciones fueron tenidas en cuenta para excusarlos de las colaboraciones dinerarias. También tuvieron lugar enfermedades graves de otras personas del grupo. El nuevo grupo de apoyo mutuo se planteó no solo como una forma de sostener los vínculos de amistad, sino también para paliar, en lo posible, algunas de estas situaciones. Así como para dar continuidad la manera de entender el bienestar que tenía el propio Dani:

Fijarse como único objetivo la reducción del consumo no es suficiente, de lo que se trata es de profundizar en nuestra forma de relacionarnos con las cosas para intentar descubrir otras maneras de disfrutar una buena vida [...]. Querer y ser querido, saberse respetado, poder ejercer la creatividad, la imaginación, la igualdad, la libertad, la diversión, sentirse miembro de una comunidad, tener posibilidades de participar, la amistad, la pasión, la sensualidad, el disfrute de la belleza... Estas son las verdaderas necesidades de los seres humanos y lo que nos identifica como tales. [...] La buena vida se define por la calidad de nuestras relaciones con los demás y no por la cantidad de cosas que podamos poseer. (Arrizabalaga y Wagman, 1997)

Reflexiones finales

El apoyo mutuo fue abordado por primera vez por el anarquista Piotr Kropotkin en su libro *El apoyo mutuo: un factor en la evolución*. El objetivo de Kropotkin era rebatir los argumentos de T. H. Huxley y de H. Spencer, quienes partiendo de las teorías de Darwin, habían construido un campo teórico basado en la idea de la lucha entre individuos, como base de los intercambios sociales. Se alineaban así con el capitalismo más salvaje de la «ley del más fuerte». Utilizando la misma base metodológica que Darwin, es decir, la observación de la vida animal en su propio medio, Kropotkin cuestionó dichos argumentos demostrando que, si bien la supervivencia es clave para entender la lucha, el apoyo mutuo entre miembros de una misma especie e incluso entre especies diferentes es fundamental para su perpetuación, y el elemento central de dicho apoyo es la cooperación. A partir de este enfoque, los seguidores²⁷ anarquistas de Kropotkin argumentaron

²⁷ Se considera a Kropotkin uno de los fundadores del anarquismo comunista, que influyó considerablemente en las ideas del anarcosindicalismo español, representado por la Confederación Nacional de Trabajadores (CNT) durante la llamada Revolución Social española de 1936.

que el apoyo mutuo es incompatible con la idea de Estado, en tanto este se funda en un altruismo intermediado, es decir, aquel que se da en un marco institucional y regulado, en el que los ciudadanos contribuyen a sostener bienes comunes no porque sean generosos, sino porque obtienen beneficios individuales directos de esta contribución (como la sanidad o la educación). Cuando estos ciudadanos actúan con voluntariedad lo hacen desde un altruismo individual y puntual que en muchos casos se parece más a la caridad, todo lo cual es totalmente compatible con la participación en un sistema individualista.

Si pensamos la trayectoria histórica del Estado de bienestar español, tal y como se ha descrito en la primera parte de este capítulo, vemos claramente cómo la movilización ciudadana de la década de 1970 fue paulatinamente desintegrada y posteriormente canalizada en parte por la acción social profesionalizada. A partir de la década de 1990, esta quedó reducida a la atención de los colectivos calificados como vulnerables. A este proceso se unió la globalización, lo que dio lugar a transformaciones de orden económico, social y cultural, entre ellas la expansión de la metrópoli, el urbanismo especulativo, las migraciones, la precariedad, el consumismo o el individualismo, que dificultaron aún más el cuidado de las personas. Las iniciativas alternativas a estas dinámicas (economías colaborativas, sistemas de cuidado comunitario, grupos de consumo respetuosos con el medioambiente, etc.) estaban muy dispersas y tenían escaso alcance en este marco, previo a la crisis económica de 2008; a partir de la crisis, dichas iniciativas se han hecho más presentes.

Cuidar a una persona con una enfermedad grave y hacerlo en condiciones dignas reviste serias dificultades en el marco de una economía liberal conjugada con un Estado de bienestar recortado, que se asienta, en gran parte, sobre la familia tradicional, las mujeres inmigrantes y las ONGs. Los grupos de apoyo pueden ser un sostén importante para las dependencias. Permiten subvertir diversos elementos del orden social: nos obligan a enfrentarnos a nuestra propia fragilidad, superando planteamientos que empujan a los individuos a considerarse autónomos. Permiten una distribución más equitativa de las tareas de cuidado y de los intercambios. Posibilitan una elaboración compartida del sufrimiento. Obligan a asumir e incorporar todas las opiniones e idiosincrasias de sus miembros. Cuestionan la idea de familia tradicional y el voluntarismo solidario individualista. Asimismo, una toma de decisiones colectiva permite incorporar sensibilidades y opiniones muy diversas en torno a temas fundamentales

para la vida, lo que promueve el debate y la reflexión. Se genera, de este modo, una conciencia crítica con relación al contexto sociopolítico en el que el grupo se crea. Esta permite a sus miembros posicionarse subjetivamente en otro lugar. Se pone en cuestión al orden social a través de la producción de nuevas decisiones, sentidos y formas de relación, todo lo cual posibilita la construcción de sujetos políticos (Retamozo, 2009).

El Grupo de Apoyo Mutuo Daniel Wagman surge en este contexto, pero es también fruto del afán constante de su protagonista por generar formas alternativas de intercambio social, económico y de cuidado que, al margen de sus resultados inmediatos, han mostrado tener una fuerza congregadora de largo alcance. Su análisis permite ver claramente las debilidades de la protección social, que afectan fundamentalmente a quienes no pueden demostrar que han sido contribuyentes en sentido normativo, así como tampoco a quienes se alejan de los cánones familiares en relación con su forma de vida.

Cabe preguntarse si el Estado debe asumir en su totalidad las responsabilidades sobre el cuidado o si se hacen necesarias formas organizativas intermedias, que no sean básicamente las familias, que asuman una parte de esta tarea. Nuestro grupo pretende distanciarse de los dispositivos institucionales en la medida en que no procura «suplir» al Estado en sus responsabilidades, sino precisamente gestionar de forma más colaborativa, racional y eficaz los recursos existentes.

Sólo me queda un párrafo para rescatar la fuerza descriptiva y explicativa de la biografía y la autobiografía con enfoque etnográfico, así como su potencia para ligar lo micro de las vivencias con lo macro de las estructuras económicas, sociales y culturales, en el análisis de temas tan cruciales como el cuidado.

Bibliografía

- Agrela Romero, Belén, María Teresa Martín Palomo y Delia Langa Rosado (2010), «Modelos de provisión de cuidados: género, familias y migraciones. Nuevos retos y configuraciones para las políticas públicas», *Revista Alternativas*, núm. 17, pp. 9-17.
- Arrizabalaga, Alicia y Daniel Wagman (1997), *Vivir mejor con menos*, Madrid, Editorial Aguilar.
- Asamblea Feminista de Madrid (2006), *La Ley de dependencia ante la crisis del trabajo de los cuidados*, Madrid, Amaranta, 2006.
- Caixeta, Lucenir, Encarnación Gutiérrez, Silvina Monteros, Shirley Tate y Cristina Vega (2004), *Hogares, cuidados y fronteras: Derechos de las mujeres inmigrantes y conciliación*, Madrid, Traficantes de Sueños.
- Díaz Parra, Iban (2016), «Sevilla 1929-1992. La producción de una mercancía», en Grupo de Estudios Antropológicos La Corrala (eds.), *Cartografía de la ciudad capitalista*, Madrid, Traficantes de Sueños.
- Díaz Valero, Pau (2009), «La ley de dependencia: el posible reforzamiento del papel de las mujeres como cuidadoras en el ámbito familiar, a través de la figura del cuidado no profesional», comunicación presentada en el III Congreso de Economía Feminista de la Universidad Pablo de Olavide.
- De Lucas, Javier y Francisco Torres (eds.) (2002), *Inmigrantes ¿Cómo los tenemos? Algunos desafíos y (malas) respuestas*, Madrid, Talasa Ediciones.
- Esping-Andersen, Gøsta (2000), *Los tres mundos del estado del bienestar*, Valencia, Alfons el Magnànim, Institutió Valenciana d'Estudis i Investigació.
- Vicente Marbán Gallego (2014), «Tercer Sector de Acción Social y lucha contra la exclusión», en Fundación FOESSA, *VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España, Documento de trabajo 5.11*, edición propia.
- Martín-Palomo, María Teresa (2010) «Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de ciudadanía», ponencia presentada en el II Congreso Anual REPS, Centro de Ciencias Sociales, CSIC, «Crisis económica y políticas sociales», llevado a cabo del 30 de septiembre al 1 de octubre.
- Martínez Buján, Raquel (2010) «La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional», *Cuadernos de Relaciones Laborales*, núm. 29 (1), pp. 93-123.
- Monzón Campos, José Luis (dir.) (2011), *Informe sobre las grandes cifras de la Economía Social en España*, Valencia, CIRIEC España.
- Moreno, Luís (2001) «La “vía media” española del modelo de bienestar mediterráneo», *Papers*, núm. 63/64, pp. 67-82.

Pérez Orozco, Amaia (2010), *Cadenas globales de cuidado: ¿Qué derechos para un régimen global de cuidados justo?*, Santo Domingo, UN-INSTRAW.

Pérez Orozco, Amaia y Silvia López Gil (2011), *Desigualdades a flor de piel: Cadenas globales de cuidados*, Madrid, ONU-Mujeres.

Retamozo Benítez, Marín (2009) «Lo político y la política: sujetos políticos, conformación y disputa por el orden social», *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, vol. LI, núm. 206, pp. 69-91, Universidad Nacional Autónoma de México Distrito Federal.

Rodríguez Cabrero, Gregorio (2004), *El Estado de Bienestar en España: debates, desarrollo y retos*, Madrid, Fundamentos.

Sánchez Carreira, María del Carmen (2003), «El proceso de privatizaciones en el mundo globalizado: el caso español en comparación a Europa», en Fernando González Laxe y Julio Sequeiros Tizón (coords.), *Orden económico mundial: globalización y desarrollo*, A Coruña, Netbiblo.

UN-INSTRAW (2009), *Cruzando fronteras II: Migración y Desarrollo desde una perspectiva de género*, Santo Domingo.