



VNIVERSITAT
D VALÈNCIA



INSTITUT UNIVERSITARI
D'ESTUDIS DE LES DONES

Programa de Doctorat en Estudis de Gènere i Polítiques d'Igualtat
Institut Universitari d'Estudis de les Dones

TESIS DOCTORAL

Procesos de subjetivación y salud en mujeres cuidadoras desde un enfoque feminista y participativo

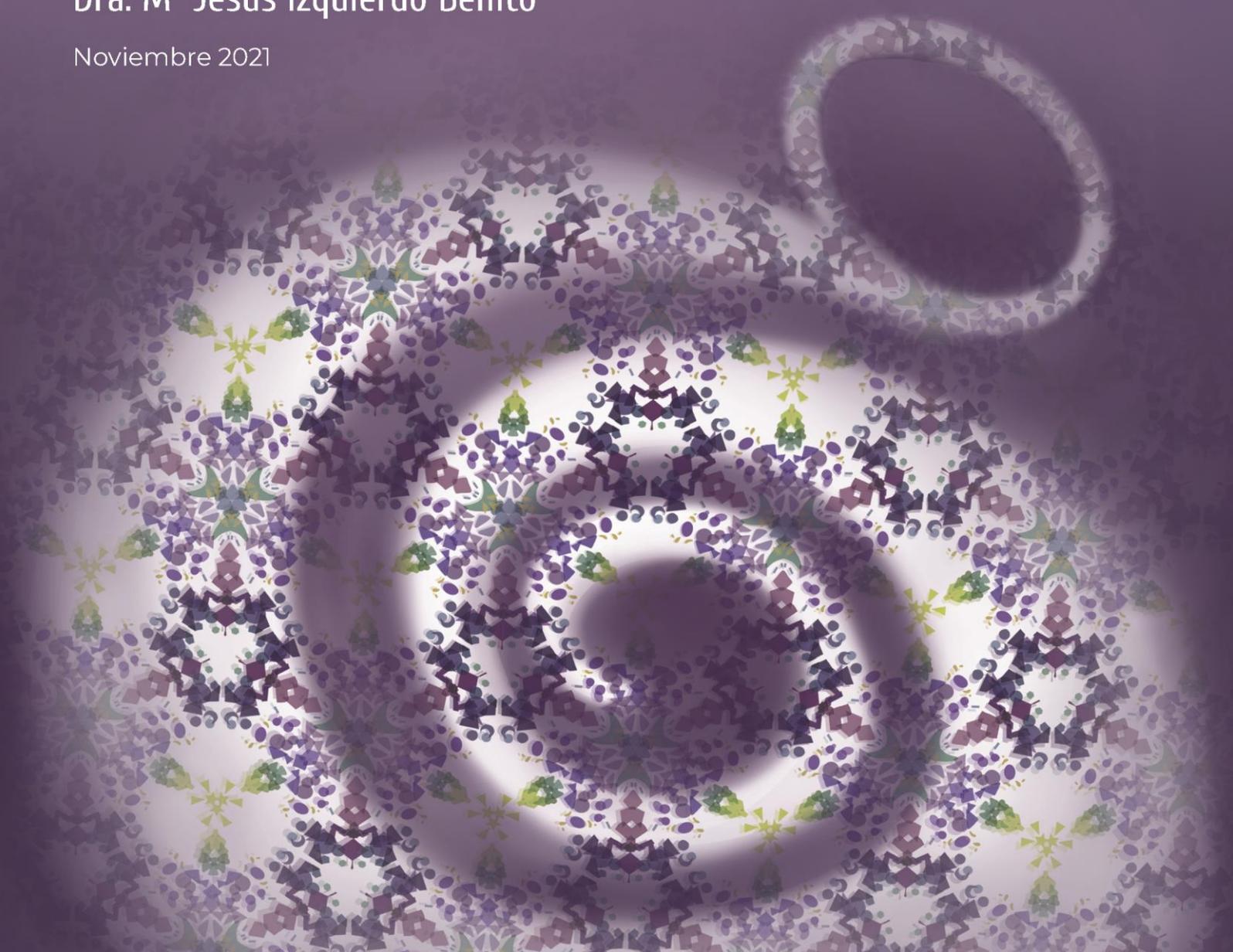
Pilar Domínguez Castillo

Dirigida por:

Dra. Amparo Bonilla Campos

Dra. M^a Jesús Izquierdo Benito

Noviembre 2021



Compaginación: Mar Domínguez

Ilustración de portada y portadillas: Mar Domínguez, e inspiradas en la obra

‘Abstraction’ de Georgia O’Keeffe



TESIS DOCTORAL

**Procesos de subjetivación y salud en mujeres cuidadoras
desde un enfoque feminista y participativo**

Presentada por:

PILAR DOMÍNGUEZ CASTILLO

Dirigida por:

DRA. AMPARO BONILLA CAMPOS y DRA. M^a JESÚS IZQUIERDO BENITO

Universitat de València

Programa de Doctorat en Estudis de Gènere i Polítiques d'Igualtat

Institut Universitari d'Estudis de les Dones

Valencia, noviembre 2021

A Pilar, mi madre, y a Juan, mi padre.

A Inma, Mar, Ariadna y Valeria, hermanas y sobrinas.

A María, mi yaya.

A Iñaki, mi compañero de vida.

Porque sois mi hogar.

Vuestro cariño y cuidados
me han sostenido en estos años

Agradecer como subversión

Agradecer, en tiempos de individualidad y triunfo del espejismo de la autonomía, se establece como una posición política y comprometida.

Gracias Amparo Bonilla Campos por tu cercanía, humildad y sensibilidad como Maestra Feminista que, pese a los tiempos y plazos férreos, y demandas infinitas de la Universidad, me has acompañado desde el cuidado respetuoso a mi proceso académico, profesional y personal. Gracias por acoger mi inseguridad, mis miedos, confiar en mí más que yo misma, y hacer posible mi participación en espacios y proyectos de los que me siento honrada formar parte. Gracias por compartir tu sabiduría e inquietudes, gracias por las risas y confianzas entre vinos y reuniones. Gracias porque aún cuando siempre serás mi Directora, sé que nunca serás solo eso. Gracias por permitir que una amistad se entrelazara entre nosotras durante esta tesis doctoral.

Gracias M^a Jesús Izquierdo Benito, por ser una de mis feministas referente, por tu compromiso social y académico, por ser también Directora de mi tesis doctoral. Gracias por haber decidido compartir tu sabiduría conmigo, por tu mirada crítica y certera a esta investigación doctoral y por todas las conversaciones que hemos tenido. Gracias por tu confianza y por tu generosidad. Me emociona profundamente tu capacidad de acogerme y mostrarte siempre cercana y disponible.

Agradecer es acoger el sentirse agradecida por todas las personas que han hecho posible esta tesis doctoral.

Gracias a cada una de las mujeres que han participado, y hecho posible, los dos grupos de apoyo mutuo de esta tesis doctoral. Gracias por enseñarme todo lo que implica cuidar a familiares desde el compromiso constante por asegurar la dignidad de las personas. Gracias por compartir vuestras experiencias y crear espacios colectivos de conocimientos sobre las implicaciones sociopolíticas y afectivas, de cuidar.

Gracias Doni Arocas Tortajada por tu compromiso feminista y activista, por tu reivindicación constante de que los cuidados sean el eje de la política, de lo social. Gracias amiga por confiar en mí y proponerme acompañar un grupo de mujeres que deseaban constituir un grupo de apoyo mutuo. Gracias por intuir que un proceso así, constituiría una experiencia maravillosa para todas.

Gracias a Alicia Antelo, Lorena Hernández, Ylenia Martínez y Antonia Rodríguez, del Ajuntament de Torrent, por confiar en la propuesta que os presenté, y hacer posible que la experiencia metodológica Grupo de Apoyo Mutuo e Investigación, GAM∞INVEST, se hiciera realidad.

Agradecer es reivindicar que la construcción de conocimientos sólo es posible desde la colectividad

Gracias a las compañeras del Institut d'Estudis de les Dones de la Universitat de València por vuestro compromiso en fortalecer un espacio de encuentro, reflexión crítica y construcción de conocimientos feministas.

Gracias al Centro de Investigación en Estudios de Género (CIEG) por acogerme durante cuatro meses de estancia académica predoctoral, y en particular, mi agradecimiento a Helena López por facilitar que en cada encuentro y seminario se hayan articulado conocimientos críticos que forman parte de esta tesis. Gracias a Estela Serret por tus aportaciones a la investigación y por el espacio de reflexión que creabas como profesora. Gracias Marta Lamas por hacer de tus seminarios, lugares para tensionar críticamente el pensamiento(s) feminista(s). Gracias a la Agencia Mexicana de Cooperación Internacional al Desarrollo (AMEXCID) por la beca de investigación que me concedieron para mi estancia en México.

Gracias a Sara Velasco, por tus enseñanzas y el tiempo compartido.

Gracias a mis compañeras y amigas de GeST (grupo Género, Salud y Trabajo de la UJI) Eva, Lartiza y Ana, por vuestra confianza y apoyo.

Gracias a mis compañerxs del proyecto Epistemologías Feministas en Activismos y Salud, Carmen, Dau, Almudena, Mikel, Elena, Irene y Nerea, por permitirme formar parte de este proyecto. Admiro como tejéis compromiso feminista y construcción de saberes colectivos.

Gracias a Júlia, Gissela, Isa y Pau y al resto de compañeres de Transformacció, por el tiempo de ilusiones y proyectos feministas compartidos. Gracias a mis compañerxs de la comisión Transfeminista del 15M de Valencia, de la colectiva Trastorna y de la Asociación Alia, por las experiencias compartidas y aprendizajes político-afectivos. Gracias Dolo.

Agradecer es reconocer nuestra independencia, que nuestras vidas son posibles porque quienes nos cuidan tejen con hilos de cariño, confianza y respeto nuestra existencia.

Gracias a mis amigas Susana, Clara, Bea, Silvia R, Silvia P, a *las nenas*, por nuestra hermandad feminista y cuidadora, que me abraza susurrando la confianza que tenéis en mí.

Gracias a Mar Domínguez, hermana de sangre y elegida, por su sensibilidad que emerge en cada trazo, ilustración y diseño de esta tesis doctoral. Gracias por acompañarme en el período final con tu cariño infinito y paciencia admirable.

Gracias a Iñaki, por amar(nos) y cuidar(nos).

Hoy en día, la lucha contra las formas de sujeción -contra la sumisión de la subjetividad- se vuelve cada vez más importante, aun cuando no hayan desaparecido las luchas contra las formas de dominación y explotación, sino todo lo contrario.

(Foucault 1988)

Índice

Resumen	5
Abstract	7
Índice de Figuras	9
Índice de Tablas	11
I. Introducción	15
II. Acercamiento teórico, epistemológico y metodológico a los procesos de subjetivación y salud de mujeres cuidadoras desde la perspectiva feminista y post-estructuralista	37
II.1. Marco Teórico.....	37
II.1.1. Género: ¿A qué hacemos referencia en nuestra investigación?	41
II.1.2. Acercamiento a la construcción de la subjetividad.	45
II.1.3. Las principales aportaciones teóricas sobre el sujeto.....	47
II.1.4. El enfoque de los cuidados	67
II.1.5. La salud biopsicosocial desde la perspectiva de género en el estudio de los cuidados	74
II.2. Epistemologías feministas.....	76
II.3. Metodologías y técnicas de investigación y análisis	90
Estudio 1. Aproximación discursiva e intersubjetiva en el marco legal y sociopolítico de atención a los cuidados de larga duración	123
1.1. Introducción.....	123
1.1.1. Los cuidados de larga duración en Europa	124
1.1.2. Economía feminista y economía de los cuidados.....	129
1.1.3. La organización social de los cuidados como dispositivo de poder.....	136
1.1.4. Los cuidados informales en el Estado español.....	141
1.1.5. Breve genealogía de la organización social de los cuidados.....	144
1.2. Objetivos del estudio.....	153
1.3. Metodología.....	154
1.4. Resultados	157
1.5. Discusión.....	174

Estudio 2. Devenir cuidadora: Procesos de subjetivación de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia en relación al modelo tradicional de cuidados.....	187
2.1. Introducción.....	187
2.1.1. La constitución subjetiva como sujeto mujer cuidadora.....	188
2.1.2. Implicaciones para nuestro estudio de la concepción de sujeto mujer cuidadora.....	190
2.1.3. Breve acercamiento a las teorías sobre las emociones y afectos.....	191
2.1.4. La economía política de las emociones.....	194
2.1.5. Las implicaciones de las teorías sobre las emociones en nuestro estudio.....	197
2.1.6. La salud biopsicosocial desde la perspectiva de género y la subjetividad.....	199
2.2. Objetivos del estudio.....	210
2.3. Metodología.....	210
2.4. Resultados.....	213
2.5. Discusión.....	248
Estudio 3. "¿Por qué debería sentirme culpable? Siempre doy lo mejor de mí". Culpa en mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia desde un acercamiento feminista.....	261
3.1. Introducción.....	261
3.1.1. La salud biopsicosocial de las personas cuidadoras de familiares en situación de dependencia.....	263
3.1.2. La culpa y la salud biopsicosocial de personas cuidadoras.....	264
3.1.3. La relación entre la culpa y los cuidados desde un enfoque de género.....	266
3.2. Objetivos del estudio.....	268
3.3. Metodología.....	268
3.4. Resultados.....	271
3.5. Discusión.....	278
Estudio 4. Antecedentes de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo[∞]Investigación: Desarrollo teórico y análisis de la experiencia en un Grupo de Apoyo Mutuo de mujeres cuidadoras.....	287
4.1. Introducción.....	287

4.1.1. Breve revisión y análisis crítico de intervenciones grupales y de apoyo mutuo dirigidas a personas cuidadoras	289
4.1.2. Proceso de desarrollo del dispositivo GAM en un grupo de mujeres cuidadoras	294
4.1.3. Metodologías feministas participativas.....	296
4.2. Objetivos del estudio.....	320
4.3. Metodología.....	322
4.4. Resultados	326
4.5. Discusión.....	371
Estudio 5. Implementación de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo[∞]Investigación (GAM[∞]INVEST): Procesos de transformación colectiva en mujeres cuidadoras desde una aproximación feminista y post-estructuralista a la subjetividad.	383
5.1. Introducción	383
5.1.1 Grupo de Apoyo Mutuo [∞] Investigación como dispositivo grupal para un abordaje feminista de la subjetividad y la salud biopsicosocial	384
5.2. Objetivos del estudio.....	397
5.3. Metodología.....	397
5.4. Resultados	412
5.6. Discusión.....	465
Epílogo sobre los cuidados en tiempos de pandemia sanitaria: Cuidar entre el miedo, la responsabilidad y la soledad durante la COVID-19.....	485
Conclusiones	507
Bibliografía.....	519
Anexos.....	553

Resumen

La presente tesis doctoral “Procesos de subjetivación y salud en mujeres cuidadoras desde un enfoque feminista y participativo” investiga los cuidados realizados por mujeres, a personas familiares en situación de dependencia, desde una perspectiva crítica, feminista, post-estructuralista y participativa. Estudiar la realidad de las mujeres cuidadoras desde este abordaje teórico y metodológico, supone indagar cómo los procesos histórico-culturales y políticos de la organización social de los cuidados determinan los procesos de subjetivación y la salud biopsicosocial de las mujeres. Este abordaje requiere entender el género, la organización social de los cuidados, la Ley de la Dependencia y el sistema actual neoliberal, como dispositivos y discursos que intervienen en la constitución psíquica de las mujeres, en la interiorización de dinámicas de poder y en las formas de gubernamentalidad que las mujeres implementan para dar respuesta al modelo tradicional de cuidados. La investigación está formada por cinco estudios, un epílogo y un primer capítulo en el que se explicitan los compromisos epistemológicos, teóricos y metodológicos de la investigación.

El estudio 1 “Aproximación discursiva e intersubjetiva en el marco legal y sociopolítico de atención a los cuidados de larga duración” a partir tanto de una genealogía del modelo tradicional de cuidadora, y del análisis de entrevistas a mujeres, se pone de manifiesto cómo la Ley de la Dependencia perpetúa el modelo tradicional a partir de la prestación económica a las mujeres.

El estudio 2 “Devenir cuidadora: procesos de subjetivación en mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia” profundiza en los procesos de gubernamentalidad y regulación propia que las mujeres implementan para dar respuesta a los discursos y al sistema moral relacionado con el ideal de omnipotencia que se asocia con ser cuidadora.

El estudio 3 “¿Por qué debería sentirme culpable? Siempre doy lo mejor de mí” surge con el objetivo de profundizar en la comprensión del mecanismo de la culpa como una emoción moral que da cuenta de la interiorización del poder en la constitución psíquica y en los procesos de subjetivación.

El estudio 4 de esta tesis doctoral “Antecedentes de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo∞Investigación: Desarrollo teórico y análisis de la experiencia en un Grupo de Apoyo Mutuo de mujeres cuidadoras” permite identificar los procesos grupales de apoyo mutuo, y las dinámicas intersubjetivas, relacionados con las posiciones de resistencia y complicidad, ante el modelo tradicional de cuidadora, que las mujeres desarrollan. Este estudio supone un antecedente del siguiente estudio.

El estudio 5 “Implementación de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo∞Investigación (GAM∞INVEST): Procesos de transformación colectiva en mujeres cuidadoras desde una aproximación feminista y post-estructuralista” da cuenta de la implementación del dispositivo grupal de apoyo mutuo e investigación GAM∞INVEST y del método de análisis temático y narrativo, diseñado para esta investigación. Los resultados evidencian los procesos grupales e intersubjetivos relacionados con las transformaciones dirigidas a la mejora de la salud biopsicosocial en las mujeres como cuidadoras.

El “Epílogo sobre los cuidados en tiempos de pandemia sanitaria: Cuidar entre el miedo, la responsabilidad y la soledad durante la COVID-19” surge como una reflexión sobre la relación entre las experiencias de salud en las mujeres, las dinámicas de subjetivación como cuidadoras y los procesos socio-políticos, que caracterizaron los períodos de confinamiento durante el año 2020 debido a la enfermedad por COVID-19.

Abstract

The thesis presents research on the care provided by women to dependent family members from critical, feminist, post-structuralist, and participatory perspectives. Using this theoretical and methodological approach to examine the situation of women carers means investigating how the historical-cultural and political processes involved in the social organization of care determine the processes of subjectivation and women's bio-psychosocial health. This approach demands an understanding of gender, the social organization of care, Spain's Dependency Law, and the current neo-liberal system as the apparatus (*dispositif*) and discourses that produce women's intrapsychic dynamics, how they internalize power, and the forms of governmentality that women employ in response to the traditional gender model. The thesis comprises five studies and an epilogue, which are prefaced by a chapter setting out the research's epistemological, theoretical and methodological premises.

Study 1, "The discursive and intersubjective approach within the legal and socio-political framework of long-term care", examines both the evolution of the traditional model of female carer and analyses interviews with women, going on to show how Spain's Dependency Law perpetuates the traditional model through giving monetary benefits to women.

Study 2, "Becoming a woman carer: Processes of subjectivation in women who care for dependent relatives", explores the processes of governmentality and self-regulation that women employ in response to the discourses and moral system related to the ideal of omnipotence associated with being a woman carer.

Study 3, "Why should I feel guilty? I always give my best", aims to reach a deeper understanding of the mechanism of guilt as a moral emotion that accounts for how power is internalized in women's psychic dynamics and in the processes of subjectivation.

Study 4, "The development of the Mutual Support Group∞Research methodology: Theoretical background and analysis of experiences in a Mutual Support Group of women carers", serves as background for the following chapter. It identifies the group processes of mutual support and the intersubjective dynamics that are associated with the modes of resistance and complicity in relation to the traditional model of carer that women develop.

Study 5, "Implementing the Mutual Support Group∞Research methodology (GAM∞INVEST): Processes of collective transformation in women carers from a feminist and post-structuralist approach", describes the implementation of a group strategy for mutual support and research, GAM∞INVEST, and outlines the methods of thematic and narrative analysis designed for this research. The results show the group and intersubjective processes involved in the transformations that seek to improve the bio-psychosocial health of women as carers.

The "Epilogue on care in times of a health pandemic: Caring between fear, responsibility, and loneliness during COVID-19", reflects on the relationship between women's health experiences, the dynamics of subjectivation as carers, and the socio-political processes during the periods of lockdown in 2020 because of COVID-19.

Índice de Figuras

Figura II.1. Representación de las dimensiones teóricas, epistemológicas y metodológicas que conforman la investigación doctoral del presente capítulo	41
Figura II.2. Proceso de desarrollo de la investigación doctoral.....	97
Figura II.3. Tejido colectivo sobre el sentimiento de culpabilidad en mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia	100
Figura 1.1. Distribución por edad de las participantes.....	156
Figura 2.1. Distribución de mujeres participantes en la entrevista en función de la/s persona/s que cuidan.....	212
Figura 2.2. Distribución por edad de las participantes en las entrevistas.....	212
Figura 2.3. Las dimensiones y temas que constituyen los resultados de este estudio	213
Figura 3.1. Distribución de mujeres participantes en la entrevista en función de la/s persona/s que cuidan	270
Figura 3.2. Distribución por edad de las participantes en las entrevistas.....	271
Figura 4.1. Fases en el desarrollo de la metodología GAM∞INVEST'	294
Figura 4.2. Distribución por edad de las participantes en el proceso de Requena	323
Figura 4.3. Distribución de las mujeres participantes del grupo de Requena en función de la persona familiar que cuidan	324
Figura 4.4. Dinámicas intersubjetivas ante la posición de complicidad con el modelo tradicional de cuidadora.....	328
Figura 4.5. Dinámicas intersubjetivas ante la posición de resistencia con el modelo tradicional de cuidadora	339
Figura 4.6. Dinámicas intersubjetivas en el grupo ante la posición de resistencia	350
Figura 4.7. Temas y subtemas sobre qué supone el grupo de apoyo mutuo para las participantes.....	355
Figura 5.1. Esquema del desarrollo de herramientas grupales que hacen posible el dispositivo GAM∞INVEST'	394
Figura 5.2. Distribución de las mujeres participantes de Torrent según la edad	399

Figura 5.3. Distribución del grupo de mujeres de Torrent en función de las personas familiares que cuidan.....	399
Figura 5.4. Esquema del desarrollo del método de análisis temático y narrativo	405
Figura 5.5. Las narrativa-subtemas de la narrativa temática A.....	417
Figura 5.6. Las narrativa-subtemas de la narrativa temática B.....	430
Figura 5.7. Las narrativa-subtemas de la narrativa temática C.....	440
Figura 5.8. Las narrativa-subtemas de la narrativa temática D	453
Figura 5.9. Dimensiones que forman la discusión del estudio 5.....	466
Figura 5.10. Procesos que caracterizan la relación de cuidados, asociados con malestares en mujeres cuidadoras	475

Índice de Tablas

Tabla I.1. Correspondencia entre los estudios que conforman la tesis doctoral.....	17
Tabla II.1. Características de las mujeres participantes en la investigación doctoral	118
Tabla II.2. Características de las mujeres participantes en la investigación doctoral	120
Tabla 1.1. Descripción de las características de las participantes en el estudio 1	155
Tabla 1.2. Relación de temas y subtemas que forman los resultados del estudio 1	157
Tabla 2.1. Descripción de las características de las participantes en el estudio 2	210
Tabla 2.2. Relación de temas y subtemas que forman los resultados del estudio 2.....	214
Tabla 3.1. Descripción de las características de las participantes en el estudio 3	269
Tabla 3.2. Relación de temas que forman los resultados del estudio 3	272
Tabla 4.1. Descripción de las características de las participantes en el estudio 4.....	322
Tabla 4.2. Relación de temas y subtemas relativos a las dinámicas grupales e intersubjetivas del estudio 4.....	327
Tabla 4.3. Relación de temas y subtemas del estudio 4 relativos a la experiencia del GAM para las mujeres.....	354
Tabla 5.1. Descripción de las características de las participantes en el estudio 4.....	398
Tabla 5.2. Relación de temas y subtemas del análisis temático y la narrativa temática correspondiente del estudio 5	412
Tabla 5.3. Relación de las narrativas temáticas que forman los resultados del estudio 5....	416

Siempre imagino que mi madre tiene nada más que veinticinco años (la edad que ella tenía cuando yo nací), de ahí, que me enfurezca si la oigo arrastrar los pies, cloquear, toser o pensar como una vieja. No entiendo por qué a los veinticinco años le han salido arrugas ni me explico cómo siendo tan joven se acuesta tan temprano.

Si en algún momento de pavorosa lucidez advierto que es una vieja, tal descubrimiento me llena de horror, por lo cual trato inmediatamente de expulsar dicho conocimiento de la luz de mi conciencia, de manera que enseguida recupera sus veinticinco años.

Ella me trata a mí continuamente como si yo fuera una niña, por lo cual nos entendemos perfectamente.

No insisto en crecer, porque sé que es inútil: para nosotras dos, el tiempo se ha estacionado y ninguna cosa en el mundo podría hacerlo correr. Moriré de cinco años y ella de veinticinco: a nuestros funerales asistirá una muchedumbre de ancianos niños y de niños que jamás llegaron a crecer.

Cristina Peri-Rossi (2001). *Crianzas. Por favor sea breve*. Páginas de espuma.

I. Introducción

Investigar nos permite contar historias

Investigar nos permite construir conocimientos y contar historias para dar respuesta a los múltiples interrogantes que emergen ante las situaciones y experiencias que las mujeres vivencian, que vivenciamos. Historias que nos permitan crear propuestas (sociales, teóricas, políticas, etc.) y posibilitar mundos y realidades donde la vida merezca ser vivida. Esta introducción cuenta la historia, tejida entre lo personal, lo grupal y las inquietudes epistémicas, de los cinco estudios que conforman la presente investigación doctoral “Procesos de subjetivación y salud en mujeres cuidadoras desde un enfoque feminista y participativo” realizada a lo largo de diez años (desde el año 2011 hasta el año 2021).

Érase una vez, un grupo de mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia (categoría no exenta de problematización, como veremos posteriormente), que se constituye a partir de una formación organizada por los Servicios Sociales de la localidad de Requena (provincia de Valencia). El objetivo de la formación era que las mujeres pudieran desarrollar los cuidados teniendo en cuenta tanto a las personas cuidadas como a sí mismas. Ellas habían participado en la formación puesto que las personas familiares a las que cuidaban, recibían la prestación económica por cuidados familiares, siendo ellas eran las familiares que constaban como cuidadoras informales para la tramitación de la prestación (esta prestación es uno de los recursos disponibles en el marco de Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley de la Dependencia desde ahora). Una vez finalizado el curso, ellas expresaron la necesidad de crear un grupo de apoyo mutuo que les ofreciera la posibilidad de seguir teniendo un espacio donde encontrarse con otras mujeres que cuidan, y compartir sus problemáticas, vivencias e inquietudes (algo que habían hecho durante el curso). Esta petición fue acogida por mi amiga Doni Arocas Tortajada, responsable del área de dependencia de Requena por entonces, y me propone acompañar el grupo de mujeres. Enseguida acepté, como parte de mi compromiso feminista, ilusionada por formar parte de un espacio en el que las mujeres transitaríamos juntas para profundizar en las relaciones entre los procesos de subjetivación en el devenir cuidadora principal de un familiar, los dispositivos de género y organización social de los cuidados, y la salud biopsicosocial. Uno de los propósitos de este espacio era el contribuir a habilitar procesos de transformación, tanto de prácticas discursivas como no discursivas, que pudieran estar relacionadas con los malestares en el trabajo de cuidadoras. Por aquel entonces (año 2011) estaba estudiando el Máster de Estudios de Género y Políticas de Igualdad de la

Universitat de València, así que decidí que el proceso grupal de mujeres se convirtiera en una experiencia que unificara aprendizajes (metodologías de investigación feministas), inquietudes teóricas y profesionales (necesidad de profundizar en la construcción subjetiva y en los procesos grupales de transformación) y posiciones epistémicas contrarias al positivismo (y favorable a abrir posibilidades para la construcción de conocimientos desde metodologías participativas que subvierten dicotomías y principios de la ciencia positivista como: sujeto vs. objeto de investigación, investigación vs. acompañamiento psicosocial, etc.). Comienza entonces el proyecto “Narrativas sobre la culpa en los cuidados desde la costura colectiva de un grupo de mujeres”, que constituyó el Trabajo de Fin de Máster, y en el que tanto la pregunta de investigación como los objetivos de la misma, emergieron de las necesidades expresadas por las mujeres que constituyeron el grupo: El sentimiento de culpabilidad que sentían como mujeres cuidadoras de familiares (en el Anexo 1 se encuentran los resultados de la misma). Ese trabajo supuso el antecedente de esta investigación doctoral.

Esta primera experiencia de investigación participativa desde una perspectiva feminista continuó desde el año 2013 al año 2018, puesto que las mujeres así lo deseaban, comenzándose a forjar esta investigación doctoral (en la Tabla I.1 aparece la relación de los estudios que componen la tesis doctoral). Los interrogantes sobre los procesos de subjetivación y las inquietudes epistémicas, que habían emergido en la realización de la investigación anterior, han guiado el diseño de esta tesis doctoral. De modo general, los primeros objetivos que constituyeron el origen de la tesis doctoral fueron:

- Profundizar en el sentimiento de culpabilidad y, por tanto, en los procesos de subjetivación atendiendo a las dinámicas de interiorización de la normatividad social relacionada con la organización social de los cuidados.
- Identificar las estructuras normativas y las dinámicas sociales que se relacionan con el devenir sujeto generizado, en el contexto de los cuidados a familiares en situación de dependencia.
- Desarrollar una propuesta metodológica en coherencia con la posición epistemológica feminista, y con la aproximación teórica post-estructuralista, que articule la dimensión de apoyo grupal mutuo con la producción de conocimientos.

Estos objetivos se han ido desarrollando a través del proceso grupal, que tenía una periodicidad mensual o trimestral, articulando investigación y grupo de apoyo mutuo y, por tanto, respondiendo a las necesidades que las mujeres expresaban en las diferentes sesiones.

Tabla I.1.

Correspondencia entre los diferentes estudios, que conforman la tesis doctoral, y los objetivos y metodologías de investigación relacionadas

APARTADOS y ESTUDIOS	OBJETIVOS	METODOLOGÍAS DESARROLLADAS CRONOLÓGICAMENTE				
		Narrativas sobre la culpa desde la costura colectiva	Proceso grupal desarrollado en Requena	Entrevistas a mujeres de Requena	Entrevistas a mujeres de Torrent	Proceso grupal desarrollado en Torrent
Apartado: Acercamiento teórico, epistemológico y metodológico a los procesos de subjetivación y salud	Exponer el marco teórico sobre género, sujeto y subjetividad en el que los estudios se enmarcan, explicitar la relación entre la teoría y la posición epistemología adoptada, así como detallar la elección de metodologías y					
Estudio 1: Aproximación discursiva e intersubjetiva en el marco legal y sociopolítico a los cuidados de larga duración	Conocer la genealogía de los dispositivos y discursos relacionados con la organización social de los cuidados, los discursos que se consolidan con la Ley de la Dependencia, y cómo se relacionan con las dinámicas familiares y con el modelo tradicional de feminidad		X	X	X	X
Estudio 2: Devenir cuidadora: procesos de subjetivación en mujeres que cuidan	Indagar en los modos de subjetivación asociados al devenir mujeres cuidadoras, así como en las relaciones entre las diferentes posiciones subjetivas y la salud biopsicosocial de las cuidadoras			X	X	
Estudio 3: "¿Por qué debería sentirme culpable?"	Profundizar en la dinámica subjetiva e intersubjetiva del sentimiento de culpabilidad desde una mirada crítica			X	X	
Estudio 4: Antecedentes metodología Grupo de apoyo mutuo⇌Investigación: Desarrollo y análisis dispositivo GAM.	Identificar las dinámicas intersubjetivas del proceso desarrollado en un grupo de apoyo mutuo, y fundamentar teóricamente el diseño de la metodología GAM⇌INVEST, como propuestas de investigación-acción	X	X			
Estudio 5: Implementación de la metodología Grupo de apoyo mutuo⇌Investigación: Procesos de transformación colectiva	Implementar la metodología GAM⇌INVEST con un nuevo grupo de mujeres cuidadoras y desarrollar un Análisis Narrativo Temático para identificar los procesos grupales relacionados con las transformaciones subjetivas en relación al trabajo de cuidados					X
Epílogo sobre los cuidados en pandemia: Cuidar entre el miedo, la responsabilidad y la soledad durante la COVID-19	Describir aproximaciones teóricas sobre la organización social de los cuidados, la construcción subjetiva y la salud, desde enfoque de género, para el estudio de las experiencias de mujeres que cuidan a personas en situación de dependencia, durante la COVID-19					

De modo paralelo, seguía profundizando en el conocimiento de dispositivos y discursos que se establecen en torno a los cuidados y, como veremos, gracias a una revisión continua de metodologías (y de experiencias de investigación acción participativa feminista), se ha diseñado un nuevo dispositivo metodológico, denominado Grupo de Apoyo Muto[∞] Investigación (GAM[∞]INVEST desde ahora).

Las sesiones en el grupo de apoyo (dispositivo GAM desarrollado en Requena) se grabaron, se transcribieron y se desarrolló un análisis temático (a partir de una selección de diez de ellas) como parte fundamental del proceso de creación y diseño de la metodología GAM[∞]INVEST. El objetivo del análisis era identificar procesos grupales (desarrollados tanto por las mujeres participantes como por mí como acompañante-investigadora a lo largo de las sesiones) que se pudieran relacionar con transformaciones y dinámicas subjetivas e intersubjetivas como cuidadoras. Estos resultados, junto con la revisión teórica de propuestas de investigación-acción participativas feministas (y la investigación del Trabajo Fin de Máster como antecedente previo) constituyen el estudio 4 de esta tesis doctoral “Antecedentes de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo[∞]Investigación: Desarrollo teórico y análisis de la experiencia en un Grupo de Apoyo Mutuo de mujeres cuidadoras”

Durante los años del desarrollo del proceso grupal en Requena, profundicé en los acercamientos teóricos sobre la construcción del sujeto y de la subjetividad, desde aproximaciones post-estructuralistas con enfoque feminista, así como en las diferentes epistemologías, metodologías y técnicas de investigación (con la finalidad de mantener la coherencia entre éstas y la aproximación teórica). El primer apartado de esta tesis “Acercamiento teórico, epistemológico y metodológico a los procesos de subjetivación y salud de mujeres cuidadoras desde la perspectiva feminista y post-estructuralista”, constituye la revisión teórica realizada, así como la explicitación de las apuestas y compromisos epistemológicos y metodológicos que transversalizan todos los estudios que forman la investigación doctoral. En el apartado, se desarrolla el marco teórico, epistemológico y metodológico compartido por los diferentes estudios, así como la descripción de las mujeres que han participado en los mismos.

A medida que avanzaba tanto el proceso grupal de Requena, como en el análisis del mismo y de la revisión teórica citada, profundizaba en el conocimiento sobre los procesos de subjetivación en mujeres cuidadoras, y en concreto en: La relación entre los dispositivos históricos y socio-económicos de poder y género, la organización social de los cuidados, los procesos psíquicos (de regulación de sí, de complicidad y de resistencia a los modelos normativos de género), y cómo estas relaciones dan cuenta del bienestar/malestar psicosocial

de las mujeres. Este objeto de estudio implicaba un abordaje tan complejo e interdisciplinar, que vi la necesidad de implementar diferentes metodologías y técnicas (dispositivos grupales de investigación, técnicas de entrevistas y métodos de análisis) como veremos a lo largo de los diferentes estudios. De ahí que, antes de implementar la metodología GAM∞INVEST, en un nuevo grupo de mujeres cuidadoras, realicé entrevistas semi-estructuradas a las participantes del grupo de Requena y a las futuras participantes del dispositivo de Torrent, para profundizar en cómo había sido su devenir como cuidadora principal, qué relaciones (con ellas mismas y con las demás personas) se habían transformado y cómo entendían los cuidados, etc. Realicé 19 entrevistas semiestructuradas a mujeres cuidadoras de ambas localidades, siendo esta la principal técnica de investigación de los estudios 2 y 3. Unir diferentes técnicas, individual y grupal, en el estudio de la subjetividad, permite la construcción de conocimientos que dan cuenta de realidades y dimensiones de los procesos de subjetivación diferentes. El análisis temático del material de las entrevistas, me permitió elaborar resultados sobre los diferentes procesos subjetivos, psíquicos e intersubjetivos que se producían cuando las mujeres comenzaban a ocupar la nueva posición como cuidadora. Esta técnica de investigación ha facilitado que podamos crear conocimientos situados, parciales y más profundos, sobre cómo se relacionaban consigo mismas las mujeres en la posición de cuidadoras, las dinámicas sociales e interpersonales que ellas instauraban para dar respuesta al modelo tradicional de cuidadora, así como conocer las emociones y afectos que se constituyeron en procesos subjetivos en torno a los cuidados.

El estudio 1 “Aproximación discursiva e intersubjetiva en el marco legal y sociopolítico de atención a los cuidados de larga duración” comienza con una breve genealogía de los discursos y prácticas legitimadas por el poder, saber y moral, en relación a la subjetividad tradicional cuidadora, necesaria para mantener el dispositivo de la organización social actual de los cuidados (dispositivo instaurado desde la modernidad, que favoreció al crecimiento de la economía capitalista a partir de la construcción subjetiva de las mujeres). Tras la breve genealogía, y mediante el análisis de las entrevistas y de las sesiones de los procesos grupales realizados (Requena y Torrent), hemos aislado los discursos que las familias de las mujeres articulan (en relación a cómo han de desarrollar los cuidados) cuando ellas cobran la prestación económica por cuidados familiares (uno de los recursos que forman parte del dispositivo de la Ley de la Dependencia). Este recurso supone un elemento regulador, y disciplinador, de la subjetividad de las mujeres cuidadoras, habilitando que las mujeres asuman los cuidados siendo las únicas responsables y, por tanto, aseguren la actual organización social de los cuidados. La posición intersubjetiva en la que estos discursos y

dispositivos ubican a las mujeres, les obliga a desarrollar prácticas de cuidados (y de relación consigo mismas) que a su vez conllevan malestares biopsicosociales. En este primer estudio, a partir de cómo el dispositivo de prestación económica consolida las posiciones de cuidadora tradicional (puesto que, a través del mismo, la familia se siente legitimada a tener un mayor poder sobre la mujer cuidadora), hemos podido analizar cómo el orden socio-económico penetra en el interior mismo de la construcción subjetiva de las mujeres, a partir de dispositivos legales que se enuncian con una finalidad distinta.

El estudio 2 “Devenir cuidadora: procesos de subjetivación en mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia” profundiza en la construcción subjetiva como cuidadora tradicional, al ser la principal posición subjetiva de las mujeres al devenir cuidadoras principales de sus familiares. La aproximación sobre la constitución del sujeto de Judith Butler, y la lectura feminista de la obra de Foucault sobre el poder y la gubernamentalidad, permiten revisar críticamente los procesos que operan en la constitución subjetiva, puesto que, de acuerdo con dichas teorías, la complicidad con el modelo normativo de género forma parte de la emergencia como sujeto. Judith Butler pone de manifiesto que no ha de resultar vergonzante reconocer que el sujeto deviene como tal por la sujeción al poder, puesto que el poder no sólo opera oprimiendo al sujeto, sino que es condición de posibilidad de su emergencia como tal. Entender y acoger estas dinámicas constitutivas, y su relación con las técnicas de sí como modos que el propio orden socio-económico establece para que el sujeto se regule a sí mismo, son imprescindibles para promover procesos colectivos donde las mujeres puedan desarrollar nuevas posiciones subjetivas que desestabilicen los modos de subjetivación tradicionales. Los resultados del estudio 2 ponen de manifiesto la relación entre los valores sociales y el ideal de omnipotencia femenina (en relación a los cuidados), con las prácticas de sí que las mujeres implementan para la regulación de emociones y para su constitución subjetiva como cuidadoras tradicionales.

El estudio 3 “¿Por qué debería sentirme culpable? Siempre doy lo mejor de mí” surge con el objetivo de profundizar en la comprensión del mecanismo de la culpa como una emoción moral que las mujeres que cuidan habilitan, como una técnica de sí, para situarse en la posición subjetiva de cuidadora tradicional. El estudio del sentimiento de culpabilidad, especialmente con mujeres cuidadoras principales de familiares en situación de dependencia, se ha desarrollado en las últimas décadas poniendo de manifiesto que dicha emoción es clave, junto con la depresión y la ansiedad, para conocer el bienestar/malestar de las mujeres. Los enfoques de investigación han conceptualizado el sentimiento de culpa en relación a su presencia, desarrollando instrumentos cuantitativos para medir la presencia de la culpa y su

relación con los malestares de las mujeres. Sin embargo, nuestra mirada, en línea con una posición teórica post-estructuralista, al no entender el sentimiento de culpabilidad sólo como una emoción que emerge para regular el comportamiento, sino como una técnica de sí disciplinadora relacionada con la posición subjetiva de cuidadora tradicional, permite una revisión crítica e introducir aportaciones teóricas necesarias. El análisis temático de las entrevistas, desde el enfoque discursivo post-estructuralista (método de análisis principal en el conjunto los estudios como explicaremos más adelante) nos ha ofrecido entender el sentimiento de culpabilidad en relación a otras dinámicas reguladoras, que no suelen investigarse, como el sentimiento de superioridad moral que las mujeres desarrollan al situarse en la posición de cuidadora tradicional (con la emoción de orgullo derivada del gran esfuerzo que supone dar respuesta al modelo tradicional). La dinámica del sentimiento de culpabilidad, por tanto, no cumple su principal función reguladora cuando las mujeres la sienten como tal (es decir, cuando se ha transgredido el modelo tradicional y emerge la culpa), sino que su función reguladora se establece fundamentalmente ante su posible emergencia (y la de los malestares asociados). Los resultados de las entrevistas nos han permitido entender que las mujeres que no sentían ningún sentimiento de culpabilidad, son aquellas que se posicionaban en el cumplimiento del modelo tradicional de cuidadora (y, por tanto, es la anticipación de la posibilidad de vivenciar el sentimiento de culpabilidad, la dinámica subjetiva reguladora).

Recordemos que el estudio 4 “Antecedentes de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo∞Investigación: Desarrollo teórico y análisis de la experiencia en un Grupo de Apoyo Mutuo de mujeres cuidadoras” recoge la experiencia del dispositivo grupal GAM, desde los años 2013 al 2018, con las mujeres del grupo de Requena.

El estudio 5 “Implementación de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo∞Investigación (GAM∞INVEST): Procesos de transformación colectiva en mujeres cuidadoras desde una aproximación feminista y post-estructuralista” da cuenta de la implementación del dispositivo grupal de apoyo mutuo e investigación GAM∞INVEST diseñado especialmente para esta investigación doctoral, así como las dinámicas colectivas que se dan en el grupo y cómo se relacionan con el mantenimiento (o transformación) de las posiciones subjetivas de las mujeres cuidadoras. La complejidad y riqueza de los datos (obtenidos tras la transcripción de cada una de las nueve sesiones desarrolladas en el acompañamiento al grupo de mujeres de Torrent) nos interpeló a diseñar un método de análisis híbrido que facilitara un análisis sistemático en profundidad con una mirada a los procesos subjetivos e intersubjetivos que se dieron en el grupo. Así surgió el método análisis

temático y narrativo, un método adaptado para implementarse en diferentes fases: La primera fase, un análisis temático a partir de una lectura global a todas las sesiones, permitió aislar temas y subtemas relevantes sobre aquellas líneas de sentido y reflexión sobre los cuidados, que habían transitado por la experiencia grupal. Una segunda fase de análisis se desarrolló mediante un análisis a partir de la construcción narrativa de cada sesión del grupo de apoyo mutuo: Cada una de estas narrativas da cuenta de las dinámicas intersubjetivas y de los cambios en las posiciones subjetivas de las participantes, permitiéndonos indagar en los procesos de las mujeres en cada una de las sesiones grupales. Posteriormente, se realizó un segundo análisis narrativo a las experiencias subjetivas e intersubjetivas de las mujeres, a lo largo de las sesiones. La siguiente fase del proceso de análisis narrativo, se ha realizado mediante la construcción de narrativas sobre el proceso grupal de cuatro participantes. Las cuatro narrativas, nos han facilitado articular el análisis de los temas y subtemas identificados en relación a las dinámicas intersubjetivas que se han desarrollado a lo largo de las sesiones. La elaboración de estas narrativas permite el análisis del proceso grupal y del proceso de las participantes, puesto que se va articulando un diálogo analítico con la literalidad de las intervenciones (personales y grupales) que conectadas entre sí, abordan las problemáticas centrales sobre las que el proceso grupal se ha desarrollado (problemáticas identificadas en el análisis temático previo realizado).

El “Epílogo sobre los cuidados en tiempos de pandemia sanitaria: Cuidar entre el miedo, la responsabilidad y la soledad durante la COVID-19” surge como una reflexión sobre las experiencias, procesos subjetivos y dinámicas relacionales de las mujeres, en el marco de los cuidados a familiares en situación de dependencia, durante el período de confinamiento del año 2020 debido a la enfermedad de coronavirus. Durante este primer confinamiento del año 2020, seguí acompañando de modo telefónico a mujeres que habían participado en los procesos grupales. El epílogo es un breve estudio que surge de la necesidad de tener una mirada analítica, a partir de los aprendizajes del proceso de investigación doctoral, a lo que estaba sucediendo. Con este epílogo se cierra la investigación doctoral, en un intento de aplicar el desarrollo teórico y las reflexiones que resultan de los estudios, a un abordaje psicosocial que integra las dimensiones sociopolíticas y subjetivas en el análisis de los cuidados durante la pandemia.

El conjunto de los estudios desarrollados en la investigación doctoral, profundizan en los procesos de subjetivación de las mujeres cuidadoras, desde un enfoque feminista post-estructuralista, atendiendo a cómo las estructuras socio-económicas y políticas sobre los cuidados y el orden neoliberal actual, atraviesan la constitución subjetiva con la pretensión

de habilitar sujetos mujeres cuidadoras que mantengan la actual organización social de los cuidados. En el estudio de los procesos de subjetivación a lo largo de la tesis doctoral, transitaremos desde los estudios que conectan las políticas sobre los cuidados (la Ley de la Dependencia) con los procesos y dinámicas intersubjetivas que se habilitan en los contextos familiares, a los estudios que desde metodologías participativas feministas pretenden conocer cómo se producen los malestares y, al mismo tiempo, facilitar que puedan tener lugar las transformaciones en las posiciones subjetivas de cuidadoras tradicionales. En este recorrido, se encuentran los estudios que dan cuenta de cómo las mujeres implementan procesos de autorregulación y disciplinamiento necesarios para desarrollar los cuidados (puesto que la propia organización delega la responsabilidad total en ellas) y sentir a la vez, la gratificación de haber conseguido la épica de la omnipotencia.

Objetivos de la investigación doctoral

Los diferentes estudios que conforman la tesis doctoral, dan respuesta a los siguientes objetivos del proceso de investigación en su conjunto:

Objetivos generales:

- Comprender las dinámicas de los procesos de subjetivación de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia y su relación con la salud biopsicosocial, teniendo en cuenta los dispositivos y discursos de la actual organización social de los cuidados.
- Explorar la aplicación y el desarrollo de dispositivos grupales de apoyo mutuo e investigación para profundizar en los procesos intersubjetivos y subjetivos relacionados con transformaciones ante el modelo tradicional de cuidadora.

Objetivos específicos:

- Desarrollar un marco teórico, epistemológico y metodológico, que permita integrar el estudio de la producción subjetiva de las mujeres (como cuidadoras de familiares en situación de dependencia) con los efectos en la salud biopsicosocial desde una perspectiva crítica y feminista.
- Acercarnos a los procesos históricos, económicos y sociales que han hecho posible la actual organización social de los cuidados y la relación de este dispositivo con la construcción subjetiva femenina tradicional.

- Indagar en la Ley de la Dependencia, como un dispositivo de la organización social de los cuidados, y su relación con las dinámicas familiares en la construcción intersubjetiva del devenir cuidadora principal.
- Aislar los procesos de interiorización psíquica que construyen la subjetividad cuidadora, así como las dinámicas de resistencias, complicidades y ambivalencia, en relación al modelo tradicional de cuidadora.
- Profundizar en la construcción subjetiva de las mujeres en su devenir como cuidadoras principales del cuidado de familiares en situación de dependencia, a través de las formas de gubernamentalidad que habilitan la emergencia de diversas técnicas de auto-regulación, y cómo se relacionan con el orden neoliberal actual.
- Ofrecer una mirada crítica y feminista a la dinámica del sentimiento de culpabilidad, como una dinámica de poder interiorizada, y su relación con la construcción subjetiva de las mujeres que cuidan.
- Diseñar una metodología grupal, a partir de la experiencia realizada con un grupo de apoyo mutuo de mujeres que cuidan, en el que se haga posible la intersección entre un dispositivo grupal de apoyo mutuo y un proceso de investigación- producción de conocimientos.
- Implementar la metodología GAM∞INVEST con un grupo de mujeres cuidadoras de familiares y analizar los procesos grupales, intersubjetivos y subjetivos relacionados con las diferentes posiciones subjetivas ocupadas (con la transformación de estas) y con la salud biopsicosocial de las mujeres.
- Crear diferentes métodos de análisis, desde una perspectiva crítica feminista, para dar respuesta a los objetivos de investigación.

Simbologías de la tesis

Es interesante cómo en la medida que se adquieren nuevos conocimientos, o cuando tenemos algún interrogante teórico, recurrimos a simbologías que nos facilitan pensar las problemáticas para seguir profundizando en ellas. Investigar significa delimitar la realidad mediante categorías analítico-teóricas a partir de las cuales reflexionamos, y la espiral y el caleidoscopio son simbologías que ayudan a estructurar las categorías analítico-teóricas para dar coherencia al diseño y desarrollo de la investigación doctoral, desde los movimientos que en ellas se albergan.

La espiral

La espiral fue una primera simbología que me facilitó pensar el proceso de construcción subjetiva, puesto que la imagen (y su movimiento) supone la interrelación continua entre una dimensión más exterior y una dimensión más interior (y por tanto, resultaba una metáfora útil a partir desde la que entender cómo las estructuras socio-políticas se relacionan continuamente con las dimensiones psíquicas de la constitución subjetiva, haciéndose ambas posibles).

El movimiento de “afuera a adentro” nos sirve de metáfora para reflexionar sobre cómo la organización social de los cuidados (derivada a su vez del modelo heteropatriarcal y del capitalismo como racionalidad) se hace posible mediante dispositivos cuyos discursos (legitimados desde el saber, moral y poder) se constituyen en modos de subjetivación de ser cuidadora desde un modelo tradicional. El movimiento de “adentro a afuera” nos permite representar que en la medida que las mujeres desarrollen una subjetividad tradicional en el modo de entender los cuidados y desde ahí se relacionen (consigo mismas, con las personas cuidadas, con las familias, etc.), seguirán perpetuando la organización social actual de los cuidados. Con esta última afirmación, no es nuestro interés depositar la totalidad de la responsabilidad sobre las mujeres, sino más bien, poner de manifiesto que la propia organización social de los cuidados legitima desde el saber, como principalmente desde la moral, un modelo tradicional de cuidadora que al ser interiorizado y puesto en práctica, supone importantes gratificaciones (de reconocimiento familiar, social, de posición de poder en la familia, así como de una superioridad moral al realizar procesos de auto-disciplinamiento para realizar el trabajo de cuidados desde el modelo demandado).

Del mismo modo, oponerse al modelo de cuidadora tradicional, implica confrontarse con las críticas (sociales, familiares, institucionales, etc.) y enfrentarse a procesos personales que puedan suponer un malestar vinculado a la culpa y vergüenza, dispositivos emocionales de regulación subjetiva.

La espiral no significa que las dinámicas de producción subjetiva sean un circuito cerrado, siempre hay posibilidad de resignificación y de resistencia. De ahí que finalmente, la espiral que hemos utilizado es la representación que la artista Georgia O’Keeffe realizó de esa imagen (y que aparece en la portada de la tesis doctoral al ser un elemento explicativo del recorrido transversal de la investigación doctoral). Es una espiral en la que aparece una forma circular a la parte derecha superior, que rompe el movimiento y la imagen tradicional de la espiral: Esta adaptación de la autora a la espiral, nos permite representar cómo en esa

dinámica de interacción entre las dimensiones más socio-políticas y la construcción de la subjetividad, siempre hay un resto que queda por subjetivar desde el que se construye la experiencia propia, y que se relaciona con las dinámicas de resistencia y de resignificación que desarrollan los sujetos.

Caleidoscopio

Otra de las simbologías utilizadas para dar sentido a y representar simbólicamente el proceso de investigación ha sido el caleidoscopio, puesto que considero que es la metáfora que ejemplifica la realización de investigaciones desde la epistemología de los conocimientos situados, conocimientos que emergen mediante articulaciones parciales de la realidad (Haraway, 1991/1995). El caleidoscopio, formado en su interior por tres espejos rectangulares unidos formando un triángulo y diferentes cuentas de colores en el espacio interior que conforman los espejos, difracta, mediante el juego de circulación de la luz y el movimiento de las cuentas, múltiples visiones de la misma realidad. Siguiendo con la metáfora del caleidoscopio, los cinco estudios que conforman la tesis doctoral, son diferentes difracciones del marco conceptual común que suponen los tres espejos a partir de los cuales, la luz (y los estudios) se difractan: Género, sujeto/subjetividad y organización social de los cuidados/orden neoliberal. En el espacio que los tres espejos conforman, se sitúan los diferentes elementos-cuentas: Diferentes metodologías de investigación, diversos métodos de análisis de datos y una multiplicidad de categorías analítico-teóricas intervienen (junto con los espejos y la circulación de la luz) en la difracción de conocimientos situados y encarnados, concretados en cinco estudios, sobre el fondo de la espiral (tal como la imagen de la portada representa).

La Tabla I.1 que habíamos visto anteriormente, tiene ahora otra forma de ser interpretada: Desde la lógica de una secuencia de estudios que comienza abordando el marco conceptual sobre el sujeto, la subjetividad y el género, para seguir investigando desde ese enfoque, los dispositivos y discursos socio-económicos que habilitan el modelo actual de organización social de los cuidados. Los diferentes estudios nos han permitido ir investigando los procesos de subjetivación en relación a las dinámicas y técnicas de sí, que habilitan la emergencia de cuidadoras desde el modelo tradicional, y tienen una implicación en la dimensión de la salud biopsicosocial. En los estudios, como anteriormente habíamos comentado, también se encuentra el análisis sobre los procesos intersubjetivos que operan en los procesos grupales de apoyo mutuo e investigación de mujeres cuidadoras.

La investigación crítica feminista como marco y compromiso donde nos situamos

La investigación doctoral que presentamos, pretende formar parte de la tradición de investigación crítica feminista. Hacer referencia a una trayectoria de investigaciones feministas no es tarea fácil, no es sencillo identificar qué tienen en común, y cómo podemos definir qué supone realizar investigaciones feministas (puesto que nunca ha habido una única teoría compartida de cómo se produce la opresión desde la perspectiva de género ni una única visión de cómo se lograría la justicia e igualdad). De este modo, tampoco encontramos un acercamiento común sobre cómo hemos de producir conocimientos desde los feminismos. Diferentes autoras han teorizado sobre el desarrollo de las investigaciones feministas, y han puesto de manifiesto la diversidad de enfoques desde los que se plantea cómo se produce la opresión sexo-genérica. En todas ellas, el género es una categoría fundamental, así como el enfoque de análisis crítico y político, orientado a la transformación social y a la erradicación de las condiciones de opresión de las mujeres (Burns y Walker, 2005; Frisby et al., 2009; Ramazanoglu y Holland, 2002).

También encontramos quienes han intentado unificar la investigación feminista en función de principios compartidos, y afirman que las investigaciones feministas se caracterizan por (Landman, 2006; Lugones y Spealman, 1983; Naples, 2003; Stanley y Wise, 1993):

- La reflexión crítica sobre las experiencias de las mujeres teniendo en cuenta un abordaje histórico y contextualmente situado.
- La posición epistemológica crítica con los principios androcéntricos que fundamentan el positivismo en la ciencia, puesto que es necesario corregir las invisibilidades, sesgos y distorsiones sobre las experiencias y la realidad de las mujeres, que caracterizan a los modelos tradicionales de la ciencia.
- El desarrollo de enfoques epistemológicos y metodológicos en los que las experiencias, emociones y vivencias de las mujeres adquieren un valor epistémico.
- La implementación de elementos epistémicos como la reflexividad de las personas investigadoras que habilitan que la investigación tenga una objetividad encarnada y situada.
- La intencionalidad de construir conocimientos que impliquen procesos de toma de conciencia de las posiciones y dinámicas de poder que se dan en los procesos de investigación.

- La finalidad de producir saberes y conocimientos dirigidos a posibilitar transformaciones sociopolíticas y personales que aseguren que las mujeres puedan vivir en condiciones de igualdad y reconocimiento de sus derechos y dignidad.

La psicología social crítica y feminista

Los objetivos, inquietudes y propósitos de esta investigación doctoral, se encuentran en coherencia con los principios de la psicología social crítica y feminista, disciplina que puso en duda no solo las comprensiones establecidas sobre el sujeto universal, unitario, natural (que ubican a los individuos más allá de los mundos sociales que los habilitan) sino también las relaciones de poder y de dominación heterosexistas y patriarcales que se caracterizan las estructuras y procesos de nuestras sociedades (Cabruja y Fernández-Villanueva, 2011; Henriques et al., 1984; McAvoy, 2015).

Los enfoques críticos entienden la creación de conocimientos desde la búsqueda de justicia social y de resistencia al statu quo, a partir de situar la causa de los problemas psicológicos en los contextos político-económicos e histórico-culturales específicos. Estos estudios identifican las dinámicas de la opresión y articulan un planteamiento teórico sobre cómo se inserta el poder en las estructuras materiales, subjetivas y simbólicas de la sociedad, identificando las dinámicas a subvertir para desestabilizar el poder (Gough, 2017; Lafrance y Wigginton, 2019).

La psicología social crítica concibe la subjetividad como el punto de contacto entre el individuo y lo social (Parker, 2007). El giro del lenguaje cuestionó la función de este en la representación, entendiéndose desde entonces el lenguaje desde su carácter constructor de la realidad y de las relaciones de poder que dispositivos y discursos establecen. La psicología social crítica también considera fundamental cuestionar y evidenciar la función de la psicología en la construcción y transformación del mundo, por lo que revisa críticamente en qué medida, la psicología como ciencia, se encuentra implicada en los procesos de instauración y/o legitimación de discursos de normalización y de procesos de regulación.

La psicología crítica feminista desde su responsabilidad en la construcción de conocimientos que subviertan las estructuras y dinámicas del poder, entiende el género como una dimensión y/o dispositivo regulador de estructuras socioeconómicas, discursos y subjetividades. Teresa Cabruja y Concepción Fernández-Villanueva (2011) afirman que la crítica feminista, en la medida que se integre en todo el proceso de investigación, hará posible la creación de conocimientos a través de los cuales, se identifique las relaciones y estructuras de poder relacionadas con las desigualdades y opresiones desde el género. De ahí que esta

perspectiva feminista en la investigación de la psicología social, se enfoque, entre otras problemáticas, en el estudio de los discursos sobre la biologización de rasgos, experiencias y discursos relacionadas con el orden de género, que permiten el cuestionamiento del mundo simbólico dicotómico, jerárquico y androcéntrico que la modernidad consolidó.

Esta perspectiva feminista y crítica de la psicología social, constituye el fundamento del marco conceptual de esta investigación doctoral y se articula con propuestas teóricas, epistemológicas y metodológicas críticas pertenecientes al amplio abanico que engloban las aproximaciones que se han denominado pertenecientes al post-estructuralismo y a la post-modernidad.

Dar cuenta de la posición como investigadora: algunos apuntes

La construcción de conocimientos siempre implica una posición política, una posición que, al no poder ser objetiva ni parcial, necesita de la reflexividad, vuelta de una misma sobre sí, para dar cuenta de las asunciones y premisas implicadas en las diferentes decisiones que se han dado en el quehacer investigador. Consideramos la reflexividad como una herramienta fundamental en las investigaciones críticas (Landman, 2006; Stanley y Wise, 1990), donde la objetividad fuerte es una posición situada subjetiva, material y teóricamente vinculada con las decisiones, deseos e intereses en la realización del proceso de investigación por parte de la persona investigadora, yo en este caso. Mi posición como investigadora, en los dispositivos grupales de investigación, ha sido de acompañante-investigadora, y considero importante explicar el proceso de investigación desde las implicaciones de mis posiciones teórico-epistemológicas, puesto que los conocimientos que se derivan de esta investigación están situados, localizados y determinados por el modo particular en el que veo la realidad del ser cuidadora de familiares en situación de dependencia. Conocimientos que se elaboran desde una posición política determinada, de ahí que sea imprescindible interpelarnos acerca de los fines últimos de nuestra producción de conocimientos: si es predecir, controlar o representar la realidad; o más bien, conocer las dinámicas de poder a la base de situaciones de desigualdad, para subvertirlas y posibilitar procesos de transformación social. En mi caso, esta última finalidad es una de las pretensiones (quizá ingenua y pretenciosa) en el desarrollo del proceso de investigación doctoral. Tal y como anteriormente comenté, el objeto de investigación (los procesos de subjetivación de mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia) surgió como la posibilidad de realizar un proceso de acompañamiento a un grupo de mujeres, a partir del cual se pudieran desestabilizar diferentes dicotomías que la ciencia positivista había establecido como requisito de rigor metodológico y epistémico. De

este modo, la propuesta de acompañar a un grupo de mujeres que cuidan a familiares, se convirtió en el inicio de un proceso de investigación feminista caracterizado por la utilización de diferentes metodologías de investigación y el diseño de una metodología participativa en la que el espacio grupal de apoyo mutuo se interrelacione con la dimensión de producción de conocimientos.

Por tanto, los cuidados y la experiencia de ser cuidadora, no constituía (antes de la propuesta inicial que recibí) un tema sobre el que había decidido investigar (a menudo elegimos temas en relación a vivencias y experiencias propias y no era mi caso, puesto que no ocupaba la posición de cuidadora de una persona familiar que necesitara de mis cuidados continuos). Los cuidados a los que dedico más tiempo, son aquellos relacionados con la escucha de las vivencias de otras personas, el acompañamiento emocional y psicosocial, y el apoyo a las personas para que puedan dirigirse hacia los lugares donde sus deseos apuntan. Sin embargo, la cuestión de la construcción subjetiva (como esta deviene generalizada por los dispositivos y discursos socioeconómicos y políticos, y cómo todo ello se relaciona con la constitución de las dinámicas psíquicas y los procesos de regulación personal) siempre ha sido una inquietud. La indagación de los procesos subjetivos e intersubjetivos en la constitución subjetiva de la posición cuidadora (y sus implicaciones psíquicas y materiales) así como habilitar procesos grupales para conocer y de-construir discursos y dinámicas relacionadas con malestares, sí se constituyó como un reto apasionante que me ha acompañado en todos estos años de investigación doctoral.

En esta dinámica de reflexividad, me siento interpelada a reflexionar en qué medida esta investigación reitera o subvierte la matriz hegemónica sobre la que se instaura la actual organización social de los cuidados. De ahí que considero necesario exponer los significados (y discursos relacionados) de los principales términos que constituyen ejes fundamentales de esta investigación doctoral.

Cuidados

Es un término en el que se condensan multiplicidad de conceptos, debates y definiciones de diferentes disciplinas y enfoques teóricos. Investigar las experiencias relacionadas con los cuidados supone dialogar, pensar y debatir sobre los límites que circunscriben la terminología que vamos a utilizar. En el estudio 1 desarrollaremos este apartado más profundamente, pero en esta introducción considero necesario dar cuenta de cómo entiendo los cuidados para así especificar las posiciones en las que me sitúo (y en las que esta investigación doctoral se

enmarca). La riqueza teórica desarrollada sobre los cuidados desde diversas disciplinas, nos permite definir los cuidados como un trabajo, pero no solo como tal.

Considerar trabajo a los cuidados no remunerados que realizan las mujeres, permite ubicarlos en el marco de los análisis económicos, poner de manifiesto su función tanto en el trabajo de reproducción social como en el mantenimiento del sistema capitalista, y visibilizar la plusvalía que suponen para el mercado. Interpretar los cuidados desde este marco analítico también nos permite evidenciar las implicaciones que desarrollar cuidados informales a familiares, suponen para las mujeres: implicaciones relacionadas con un aumento de su inestabilidad/precariedad económica y socio-laboral. Cuidar tiene diferentes costes, y no sólo económicos como veremos. El debate sobre si considerar los cuidados un trabajo o no, tiene como eje el interrogante de si todo lo que hacemos ha de mercantilizarse y ser representado como un valor económico. Sin embargo, el hecho de que los consideremos un trabajo no limita considerar los cuidados desde otras definiciones y aproximaciones.

Considero también que cuidar es una ética, una responsabilidad y un derecho que nos ubica en sujetos y objetos de cuidados. Los cuidados son imprescindibles para la vida y tenemos la responsabilidad de proveer cuidados a quienes lo necesitan. Una ética que no ha de feminizarse, sino que del mismo modo que la feminidad (y las dimensiones simbólicas e imaginarias relacionadas) se vincula al desarrollo de los cuidados, la masculinidad debería asociarse igualmente a los cuidados en su vertiente de cuidados directos (y no sólo como proveedores de recursos para los cuidados, dimensión siempre asociada a la masculinidad tradicional). Cuidar también es un modo de relacionarse, de crear y mantener vínculos entre las personas con las que convivimos. Sin los cuidados, no viviríamos y hay personas que, si no son cuidadas con una dedicación exclusiva, no tendrían una vida digna (y ni siquiera, una vida). Sin embargo, los cuidados se encuentran invisibilizados y desvalorizados (social y económicamente) y principalmente lo están los cuidados a familiares en situación de dependencia (especialmente cuando se realizan desde los hogares).

Este proceso de investigación participativa (tanto en la dimensión de dispositivo grupal de apoyo mutuo como de investigación) se centra en las relaciones entre las dimensiones socio-económicas, subjetivas, intersubjetivas y la salud biopsicosocial, de mujeres que desarrollan cuidados a familiares en situación de dependencia. En este contexto, los procesos de subjetivación (relacionados con la nueva posición subjetiva alcanzada como cuidadora principal) interaccionan con las nuevas condiciones de vida que los cuidados y la situación de dependencia suponen, de modo que los cuidados transforman la relación previa con la persona familiar a la que se cuida.

Junto con estas motivaciones en la creación de conocimientos, también he de reconocer que realizar investigaciones participativas desde grupos de apoyo, supone para mí una especie de alivio (probablemente más imaginado que real) al sentir que las personas que participan en la investigación, no son solo objetos al servicio de la investigación, sino que el proceso de investigación-apoyo grupal también redundará en su bienestar. De este modo, algo de la culpa (que he sentido cuando he realizado investigaciones de carácter positivista y metodologías cuantitativas, para conocer los procesos de malestar en salud mental de las mujeres) parecía aliviarse con la elección metodológica de esta investigación doctoral. He de reconocer la frustración que he sentido cuando he realizado investigaciones en las que se establece una relación con las personas participantes, determinada por las demandas que les realizamos para que compartan experiencias y problemas durante unas horas, y posteriormente he desaparecido, sin haber podido elaborar, ni acoger, lo que en ellas ha emergido del encuentro al servicio de la investigación. Relacionado con este sentir, puedo identificar diferentes tensiones que me han acompañado a lo largo del proceso de investigación:

- Tensión entre mi motivación para realizar un proceso de investigación doctoral (con unos plazos, requisitos metodológicos, etc.) y acompañar un proceso de apoyo mutuo donde las mujeres participantes tienen unas motivaciones y necesidades, que no siempre se alinean con las necesidades de la investigación.
 - Tensión en relación a la posición que ocupar durante el proceso de investigación. Consciente que el propio dispositivo de investigación-apoyo mutuo lleva implícito que yo ocupe una posición de poder desigual al de las participantes, la tensión la he vivido al introducir temáticas y puntos de vista diferentes en el grupo, puesto que no deseaba que se considerara desde una posición de autoridad.
- Estas inquietudes, ilusiones y tensiones, no son solo puntos de partida, sino que han sido compañeras en el proceso de investigación doctoral.

Volviendo al tema de la terminología usada en la investigación, me gustaría explicar que a lo largo de los estudios he utilizado *mujeres cuidadoras*, *mujeres que cuidan* de modo intercambiable, aunque prefiero el término *mujeres que cuidan* puesto que no ubica a las personas en una posición donde su subjetividad está determinada por el trabajo que desempeñan.

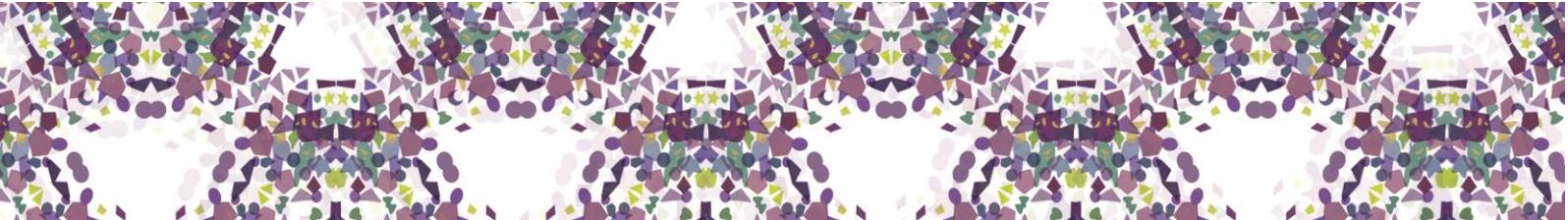
Dependencia

“En situación de dependencia” es el término que utilizo en lugar de “personas dependientes”, término que normalmente se usa en las legislaciones, investigaciones y en las instituciones sociales que proveen acompañamiento y asesoramiento a las personas.

En relación al uso del término *personas dependientes*, considero que en él operan varios sesgos y puede funcionar como una palabra performativa en la medida que ubica a las personas en una determinada posición frente a sí mismas, frente al mundo, frente a las demás personas. Con el término *personas dependientes* parece que la particular situación de necesitar la ayuda de otras personas para tener una vida digna, ocupara la totalidad de la experiencia y vivencia de la persona. Las legislaciones, a partir del reconocimiento de la situación, pueden establecer medidas y recursos que ayudan a mejorar las condiciones de vida de las personas; sin embargo, el término tiene un carácter instituyente en relación a la negación no sólo de la agencia, sino de la independencia y autonomía a las personas (pese a que la Ley de la Dependencia hace referencia a la promoción de la autonomía, esta dimensión no está tan desarrollada como la atención directa a personas que han de depender de otras que les cuidan). Por otra parte, el identificar a ciertas personas como dependientes, supone una práctica divisoria (desde la lógica capacitista) que asume la existencia de otras personas que no son dependientes, sino independientes (y quienes estarán en la mejor posición para saber qué necesitan las personas dependientes). Esta lógica capacitista al dividir e instaurar la normalidad entre quienes se considera que son independientes, reproduce un discurso de falacia de autonomía, sobre la mayoría de las personas, las no dependientes. Se asume así que la dependencia y los cuidados no son una necesidad y un derecho para todo el mundo, así como una obligación de todas las personas, sino que existen personas a las que cuidar, personas que aún pudiendo cuidar de sí mismas no lo harán (y delegarán en otras personas para que les cuiden) y personas que se dedican tan sólo a cuidar (y no se cuidarán ni considerarán que han de ser cuidadas, porque no pertenecen a las personas dependientes sino a las personas cuidadoras).

Esta investigación parte de pensar y sentir que la propia práctica divisoria sobre dependencia-independencia forma parte de la biopolítica sobre los cuerpos, sobre la vida y sobre cómo han de ser las mujeres cuidadoras que proveen los cuidados, y que mantienen el sistema de organización social de los mismo. De ahí que el acoger y aceptar la vulnerabilidad y la dependencia, sea uno de los objetivos de la dimensión de apoyo mutuo que conforma la metodología GAM∞INVEST.

Proponemos, por tanto, con esta investigación doctoral, un recorrido por diferentes estudios con los que pretendemos profundizar en los procesos de subjetivación de mujeres que cuidan, integrando cómo el orden socio-político habilita el proceso de construcción subjetiva, de tal modo que las mujeres implementan procesos de autorregulación para dar cumplimiento a las demandas establecidas de modo normativo. Sin embargo, no se produce una completa adscripción al poder, y siempre queda un resto que queda por subjetivar, lo que nos lleva a implementar metodologías en las que la dimensión de grupo de apoyo mutuo se interrelaciona con los procesos de investigación, para indagar las dinámicas intersubjetivas que intervienen en posibles cambios (o complicidades y resistencias) de las mujeres ante el modelo tradicional de cuidadora.



II. Acercamiento teórico, epistemológico y metodológico a los procesos de subjetivación y salud de mujeres cuidadoras desde la perspectiva feminista y post-estructuralista



II. Acercamiento teórico, epistemológico y metodológico a los procesos de subjetivación y salud de mujeres cuidadoras desde la perspectiva feminista y post-estructuralista

II.1. Marco Teórico

En las investigaciones de ciencias sociales, al estudiar las vivencias, malestares, problemáticas, etc. de las personas, nos situamos en una posición ontológica del sujeto implícita o explícitamente. Esta posición implica una conceptualización teórica sobre su devenir como sujeto, su constitución subjetiva, cuál es la relación que mantiene el sujeto con el malestar y qué agencia se le atribuye al sujeto en su realidad. Estos son algunos ejemplos de las múltiples cuestiones teóricas que se derivan de la posición ontológica en la que nos situamos. Ciertos estudios de género se centran en explicar cómo los sujetos adquieren y actúan roles e identidades de género, explicando cómo se dan los procesos de socialización y educación diferenciada. Estas investigaciones, normalmente, aun cuando no hagan una referencia filosófica a la construcción del sujeto, asumen la existencia de una identidad personal o de un yo delimitado originario previo a la socialización (Bonder, 1999). Esta posición ontológica debería explicar qué implica ese sujeto previo en la adquisición de roles y cómo se constituye su subjetividad fundacional a partir de la que posteriormente, se integran roles y normatividades sociales. Sin embargo, no suele ser así y a menudo encontramos lagunas explicativas sobre cómo se ha constituido la subjetividad generizada y cómo se sigue construyendo a lo largo del tiempo.

Este apartado de la investigación doctoral explicita nuestras posiciones teóricas sobre cómo se deviene sujeto y cómo se dan los procesos para la constitución subjetiva generizada en relación a nuestro objeto de investigación: Las relaciones entre la construcción de la subjetividad de mujeres cuidadoras, los dispositivos socio-económicos que hacen posible la organización social de los cuidados y la salud biopsicosocial. En este apartado, también daremos cuenta de nuestros compromisos epistemológicos y metodológicos para mantener la coherencia necesaria en los procesos de investigación, pues no pueden entenderse de modo diferenciado aquello que deseamos conocer, el modo desde el que podremos conocerlo y el lugar que ocupamos quienes elaboramos los conocimientos.

En una primera revisión de la literatura sobre la situación de las personas cuidadoras, encontramos numerosos estudios e investigaciones que muestran la relación entre ser persona cuidadora de familiares en situación de dependencia y tener bajos índices de salud

percibida, altos niveles de ansiedad y depresión, así como una peor salud mental (Hiel et al., 2015; Orfila et al., 2018; Pinquart y Sörensen, 2003). En relación a la experiencia diaria como personas cuidadoras de familiares en situación de dependencia, se ha mostrado que ocupar esa posición conduce a cambios dramáticos para las personas cuidadoras, quienes no solo descubren que sus vidas se organizan cada vez más en torno a las necesidades de sus seres queridos, sino que también han de dominar tareas desconocidas al asumir la responsabilidad del cuidado de la vida de otra persona (Hooper y Collins, 2019).

En las investigaciones sobre este tema, encontramos un sesgo de género que consiste en invisibilizar la experiencia propia de las mujeres, puesto que la mayoría de las investigaciones estudian la realidad *del cuidador* (obviando que la realidad específica del 80% de las personas que desarrollan los cuidados familiares a personas en situación de dependencia son mujeres y cuya experiencia es diferente a la de los hombres cuidadores). En el año 2006, Martin Pinquart y Silvia Sörensen realizaron uno de los primeros meta-análisis sobre investigaciones con personas cuidadoras con el objetivo de determinar la existencia de diferencias en la salud biopsicosocial entre mujeres y hombres que cuidan a familiares en situación de dependencia (Pinquart y Sörensen, 2006). Encontraron que las mujeres cuidadoras presentaban niveles más elevados de depresión, sobrecarga, ansiedad, así como una peor salud física y una peor percepción del bienestar subjetivo que los hombres cuidadores. A nivel estatal, también se ha demostrado situaciones similares como la afectación a nivel físico de la sobrecarga en los cuidados y cómo, a nivel emocional, las mujeres cuidadoras se sienten menos fuertes, más tristes y con una mayor pérdida del sentido de su propia vida, tras haber sido cuidadoras de familiares en situación de dependencia (García-Calvente et al., 2004; Larrañaga et al., 2008; Martínez-Marcos y de la Cuesta-Benjumea, 2014). La línea de investigación sobre las consecuencias específicas en las mujeres cuidadoras ha mostrado que ellas desempeñan actividades de ocio con menor frecuencia (y menor satisfacción) que los hombres cuidadores, así como tienen una menor escucha y atención a sus propias necesidades (y una menor orientación que los hombres a hacerse cargo de ellas) (Lee et al., 2019; Tatangelo et al., 2018).

Principalmente, la realidad que se estudia de las mujeres cuidadoras se encuentra en función de su salud biopsicosocial y de las implicaciones que esto podría derivar en el desempeño de los cuidados. El enfoque principal de investigación, suele ser entender las relaciones de cuidados (y la responsabilidad de estos) ubicadas en el contexto familiar y privado, dificultando que las investigaciones puedan tener una orientación socio-política en el estudio de la situación y vivencias de las personas cuidadoras. De ahí que, como hemos

comentado, los objetivos de las investigaciones es conocer la situación de las personas (principalmente mujeres) desde su desempeño y trabajo como cuidadoras, obviándose dinámicas relacionales (familiares, sociales y políticas) asociadas a los cuidados, que son causa de problemáticas. Cuidarse para cuidar, un lema tan extendido en las investigaciones e intervenciones, da cuenta de la aproximación de las principales investigaciones y de los objetivos de las mismas políticos de las mismas (puesto que las mujeres reciben interés sobre su salud, para que puedan seguir cuidando). Por otro lado, encontramos investigaciones que, aunque diferencian la realidad de mujeres y hombres, no significa que sean realizadas desde un enfoque de género, puesto que no contemplan procesos constitutivos de la realidad como la alianza entre la feminidad y los cuidados directos con la división sexual del trabajo. Tampoco hacen referencia a cómo el género regula el sistema normativo moral y construye el mundo simbólico a partir del que se estructuran nuestras sociedades.

En este apartado, como hemos comentado anteriormente, expondremos cómo realizar investigaciones sobre la realidad y las vivencias de mujeres cuidadoras (de familiares en situación de dependencia) desde un enfoque feminista post-estructuralista, nos interpela a la coherencia epistemológica (de ahí que incorporemos tanto la perspectiva del punto de vista feminista y de los conocimientos situados) y metodológica (nos situamos en un enfoque cualitativo metodológico y un análisis discursivo) donde el género (como categoría analítica y como dispositivo de la construcción subjetiva) está transversalizado en todo el proceso de investigación doctoral. Nuestra posición es crítica con el sujeto racional, sujeto transparente a sí mismo y autónomo, capaz de dar cuenta de toda la complejidad de la dinámica psíquica responsable de los deseos, incoherencias y prácticas de sí (Bonder, 1999; Flax, 1990/1995).

El feminismo del siglo XX ha realizado una importante producción teórica que ha dialogado críticamente con las teorías de la construcción del sujeto enmarcadas en la modernidad, cuestionando las premisas y desestabilizando un sujeto unitario, consciente y creado por sí mismo, ubicado en el centro de la estructura heteropatriarcal (origen y medida de universalismos morales y sociales, a partir de los cuales se establecen de modo rígido las condiciones y modos de vida normativos). Esta producción teórica, que ha supuesto un amplio desarrollo sobre las interrelaciones entre la construcción del género, la subjetividad y el sujeto, nos permite un abordaje crítico y feminista sobre cuestiones como: La construcción de las desigualdades de género a lo largo de la historia, el establecimiento de las jerarquías simbólicas (donde las mujeres y lo femenino ocupan el lugar devaluado, subordinado u omitido) y la imposición de normatividades (en todos los aspectos de la vida) en función de cómo las culturas construyen la diferencia sexual.

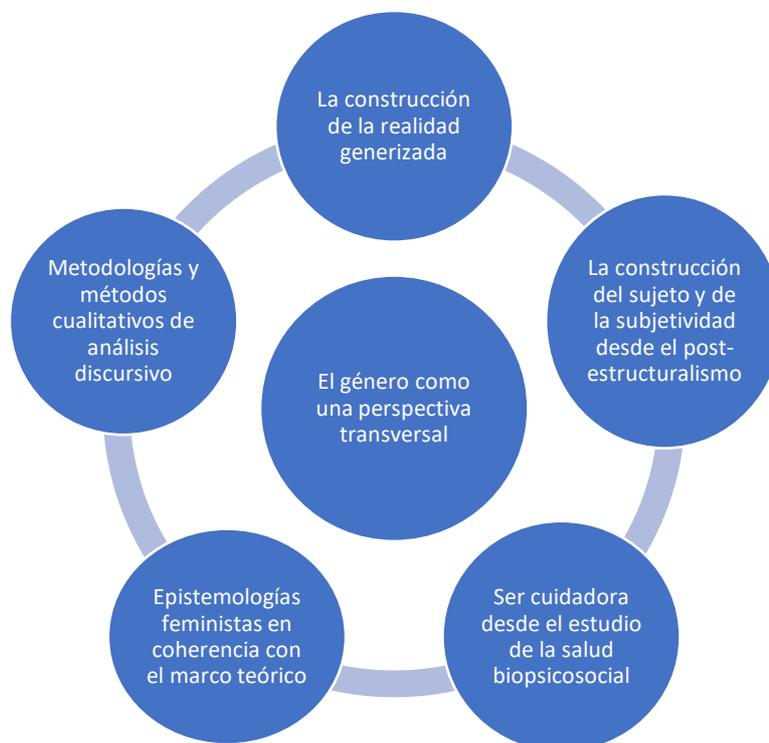
Nuestra posición teórica parte de considerar que el sujeto se constituye desde las normas que la sociedad establece, y desde un poder que no solo incide y actúa desde la norma (presionando desde fuera), sino que es un poder que al ser interiorizado habilita la producción del sujeto (el poder no solo es sujeción sino condición de existencia), tal como se pone de manifiesto en la producción de Judith Butler y Michel Foucault, así como en las lecturas feministas que han realizado de sus obras Patricia Amigot, Margot Pujal i Llombart, Sara Ahmed, Margaret McLaren. Esta aproximación teórica nos ha permitido enmarcar la investigación doctoral (y por tanto, todos los estudios que la conforman) desde las interrelaciones entre el poder, la construcción subjetiva como mujeres cuidadoras (de familiares en situación de dependencia) y su salud biopsicosocial. Esta aproximación no significa que la constitución subjetiva de las mujeres se produce en un circuito cerrado de interiorización de normas y de sometimiento a ellas, puesto que consideramos que siempre existe un excedente en el proceso de subjetivación o el devenir sujeto, que permite la resistencia, resignificación, reapropiación y/o subversión de las normas establecidas (en un marco concreto). Nos encontramos por tanto a un sujeto que, habilitado por el propio poder que le sujeta, a menudo se encontrará entre la sujeción y la resistencia desarrollando prácticas discursivas y no discursivas que den cuenta de esta posición ambivalente (con el poder) y con una agencia que habilita ciertas posibilidades de subversión.

La estructura expositiva de este apartado, sin embargo, no comienza abordando la posición ontológica y teórica sobre el sujeto del que partimos, puesto que pretendemos tanto desestabilizar las premisas de las teorías fundacionalistas del sujeto (en las que el sujeto es el inicio de cualquier proceso y quien, una vez establecido, realiza las operaciones sociales para devenir en sujeto generizado) como mantener la dimensión política del género. De ahí que comencemos explicitando qué entendemos por género, puesto que nos permitirá deshacernos de la asociación del género como la dimensión cultural situada en el otro polo dicotómico donde se sitúa el sexo como una entidad natural y fija. Una vez que hayamos explicitado qué consideramos por género, abordaremos qué entendemos por subjetividad para así adentrarnos en los procesos de constitución del sujeto. El género, como constructor y organizador del mundo simbólico y de la dimensión imaginaria y relacional, es la categoría analítica que nos permitirá entender la construcción de la subjetividad cuidadora como un movimiento constante entre las normas sociales de género, la realidad psíquica y las diferentes posiciones subjetivas ante los discursos normativos (en relación a ser cuidadora) (Tubert, 2003). En la Figura II^o.1 están representadas las dimensiones teóricas,

epistemológicas y metodológicas que conforman tanto la investigación doctoral como los apartados de este apartado.

Figura II.1.

Representación de las dimensiones teóricas, epistemológicas y metodológicas que conforman la investigación doctoral del presente capítulo.



II.1.1. Género: ¿A qué hacemos referencia en nuestra investigación?

La mirada analítica desde el género a nuestras sociedades, ha permitido a las corrientes feministas reflexionar críticamente sobre los procesos económicos, materiales y simbólicos (así como subjetivos y relacionales) que construyen la exclusión, la subordinación y el silenciamiento de las mujeres. Del mismo modo, el concepto de género nos habilita a reflexionar sobre la constitución de la posición simbólica de lo femenino en los lugares de inferioridad, invisibilización y otredad (en nuestras sociedades heteropatriarcales). De ahí que las diferentes corrientes feministas compartan, entre sus objetivos e intereses, el cuestionamiento de las asociaciones entre las premisas biologicistas y esencialistas (sobre las que las culturas se han apoyado para legitimar las desigualdades) y la construcción social del sexo y de la sexualidad (como diría Gayle Rubin) o de cómo se simboliza la diferencia sexual (como Marta Lamas afirmaría).

Gayle Rubin profundizó teóricamente en la constitución del sistema sexo/género ante el fracaso del marxismo para conceptualizar y explicar la opresión sexual. La autora considera que el sistema sexo/género “Es el conjunto de disposiciones por el que una sociedad da forma a la sexualidad biológica en productos de la actividad humana y en el cual se satisfacen esas necesidades transformadas” (Rubin, 1975/1996, p.37). Este sistema podría suponer un término neutro y no explicar ningún tipo de opresión, puesto que diferencia entre la capacidad del ser humano de crear mundos generizados y la organización estructural y jerárquica que acompaña a este mundo. Sin embargo, la autora afirmó que nuestro sistema sexo/género es patriarcal, jerárquico y desigual, puesto que la estructura generizada de nuestra realidad se organiza desde la posición privilegiada androcéntrica.

Joan Scott (1986/1996) desarrolló un ensayo sobre el uso del término *género* como concepto analítico, poniendo de manifiesto que el género está formado por dos partes analíticamente distintas: El género como elemento que constituye las relaciones sociales basadas en cómo se distinguen y significan las diferencias vinculadas a la construcción del sexo, y género como una forma primaria desde la que se establecen relaciones de poder. De ahí que han de ser estudiadas las normas, símbolos, tabúes, representaciones sociales y simbólicas que suponen la base de la organización de nuestra sociedad (y de la subjetividad generizada). La autora reflexiona sobre la terminología en relación al género, que se había estado usando principalmente por las corrientes feministas para rechazar el componente biológico y esencialista (vinculado al sexo) que a menudo interviene en explicar la construcción de la subordinación de las mujeres. Sin embargo, el uso del sistema sexo/género sigue teniendo una interpretación reduccionista y equívoca, así como un sesgo mecanicista y funcionalista, cuando se entiende el género como una construcción social y el sexo como algo objetivo, natural y totalmente alejado de los paradigmas de la construcción social (y donde el cuerpo escapa a la dimensión discursiva).

Otro de los riesgos de entender el sistema sexo-género como una representación del dualismo biología y cultura, es que reitera la conceptualización binaria que funda y legitima los ordenamientos jerárquicos en la sociedad. Además, limita la mirada genealógica e histórica en la construcción de la subjetividad generizada, puesto que dificulta entender la subjetividad como una operación donde social, lo histórico, lo subjetivo y lo personal se encuentran interrelacionados: Entender el sistema sexo-género como una representación dicotómica donde biología y cultura son dos polos opuestos (y donde el género se construye en función del sexo como si este fuera algo inmutable) implicaría aceptar el carácter fundacional del sujeto. Los análisis y enfoques teóricos basados en esta comprensión se han concentrado

insistentemente en explicar cómo los sujetos adquieren y actúan los roles e identidades de género. Este enfoque presupone la existencia de una identidad personal o de un yo delimitado originario que, a través del proceso de socialización, primero en la familia y luego en los distintos ámbitos sociales, adquiere las capacidades, motivaciones y prescripciones propias de su identidad genérica adaptándose a las expectativas y mandatos culturales. Entender desde estas interpretaciones el sistema sexo/género, conduce a la elaboración de aproximaciones teóricas que abordan la complementariedad de roles como un marco que despolitiza e invisibiliza la desigualdad (Bonder, 1999; Bonilla, 2014). No cabe duda que asimilar género con el conjunto de roles ligados a comportamientos individuales, en lugar de atender a las dinámicas estructurales y relacionales que interseccionan con otras desigualdades atravesando subjetividades, inhabilita la potencia del carácter político del género (Bonilla, 2014). Otro de los riesgos en interpretar la articulación sexo/género desde este sesgo teórico/conceptual, es que reproduce la lógica dualista característica del pensamiento occidental y, por tanto, nos puede posicionar ante un obstáculo epistemológico al otorgar mayor relevancia ontológica a la construcción biológica del cuerpo (Tubert, 2003).

Nuestra postura considera que el género no es una expresión de otra cosa original (Soley-Beltran y Sabsay, 2012) ni es la interpretación cultural del sexo, ni se construye culturalmente sobre el cuerpo, porque todo ello implicaría tomar al sexo y al cuerpo como lo dado y lo existente de modo previo a las relaciones sociales (Butler, 1999/2007). La naturalización de la diferencia es en sí fruto de las significaciones del orden de género, al no existir nada natural que pueda ser captado por el ser humano, prisionero de las cadenas significantes del lenguaje y del orden simbólico en general. Como diría Silvia Tubert (2003) para el sujeto, lo natural y lo significante son indiscernibles.

Sin embargo, el sesgo citado se ha extendido de tal manera, que encontramos que las mujeres que cuidan a menudo se debaten entre si su devenir como cuidadoras ha sido por la educación recibida para ser ellas quienes asuman los cuidados, o si realmente tienen una predisposición natural a cuidar y a maternalizar las relaciones. No hay duda de cómo el carácter de inmutabilidad del sexo, que se presenta en la interpretación sesgada del sistema sexo/género, perpetúa las representaciones esencialistas y consolida la posición subjetiva de feminidad tradicional, que también subyace a la organización de los cuidados.

En 2016, Joan Scott aclaró que su intención, con la noción de género como concepto analítico, había sido la de historizar la construcción del género y la del sexo y, por tanto, considerar ambos dentro de un sistema de significado atribuido (y no que el sexo fuera un

fenómeno transparente sobre el que el género se construía). Ella pretendía problematizar la noción de cómo llegamos a pensar en nosotras mismas del modo en el que lo hacemos, puesto que iba quedando claro que el cuerpo no era lo que nos definía. El género permite entender la compleja relación que se establece entre lo normativo y lo psíquico. Una relación que, una vez identificada, nos ofrece la oportunidad de realizar reivindicaciones políticas para disminuir las desigualdades. En este proceso, es el género el que produce significados para el sexo, y para la diferencia sexual, y no el sexo es el que determina los significados del género (Butler 1999/2007). Esta es una de las posiciones desde las que nos situamos, de modo que estudiaremos el género desde su carácter productivo del mundo simbólico, de las estructuras socio-económicas y de la construcción subjetiva (por especificar aquellas relaciones que serán fruto del análisis teórico y del objeto de investigación doctoral), en relación a los cuidados.

El género, organizador implicado en la construcción tanto del orden simbólico actual (hegemónico, patriarcal, dicotómico y jerárquico) como de las estructuras socioeconómicas, políticas, educativas, etc. que conforman nuestra realidad, impregna tanto el lenguaje como las relaciones humanas. El género por tanto es un dispositivo central de la configuración de la subjetividad y nos permite descifrar cómo se regulan y habilitan identidades, cuerpos, prácticas sociales y estructuras socio-económicas en nuestra sociedad (Amigot y Pujal i Llombart, 2009; Butler, 1997/2007; De Lauretis, 1987).

Género y el orden simbólico

En el orden simbólico que el modelo de género actual establece, todo aquello relacionado con la femineidad se encuentra en inferioridad a aquello que pertenece al simbólico masculino, de modo que, en la dimensión social y relacional, es el hombre quien aparece como sujeto y las mujeres quedan relegadas al papel de objeto, lo otro de la masculinidad, lo que equivale a decir lo otro de la humanidad (y con quienes las relaciones se establecen desde el eje de la dominación.) El lugar de lo femenino, a nivel simbólico, es un lugar vacío que puede ser cubierto desde la maternidad (entendida como una dimensión que también tiene asociada la maternalización de los cuidados) (de Beauvoir, 1949/2005). Este orden simbólico de género, y la división sexual del trabajo como estructura socio-económica (Rubin, 1975/1996), naturalizan las diferencias anatómicas sexuales y les otorgan significaciones desde la lógica del sistema binario androcéntrico. En este orden simbólico, la dimensión femenina, caracterizada por la predisposición natural a cuidar y a maternalizar todas las relaciones sociales, construye los significados y mandatos relacionados con la posición identitaria de las mujeres.

El género determina por tanto la estructura social asignando normas y estableciendo las relaciones de género que las personas han de desarrollar en función de cómo cada cultura ha simbolizado la diferencia sexual (Lamas, 2016). La relevancia del orden simbólico de género hegemónico radica en que prescribe conductas y normas (en la dimensión social e imaginaria) que se naturalizan mediante mecanismos simbólicos y se apropian por la repetición, para terminar, siendo generalizadas en los comportamientos (Butler, 1997/2001).

Los cuidados en la dimensión simbólica y su relación con la constitución subjetiva e identitaria de las mujeres

En este orden simbólico, los cuidados siguen permaneciendo a ese *otro lugar, el de la otredad*, donde se sitúa a la feminidad y las mujeres, de modo que los cuidados se caracterizan por la invisibilidad, el no valor, el no reconocimiento. Los cuidados se remontan a los mitos naturalizados de la esencia femenina y se constituyen como parte de las normas y relaciones de género que se les demanda a las mujeres.

La simbolización que realiza el género de la diferencia sexual, al determinar tanto el mundo simbólico como la dimensión imaginaria y relacional de la realidad, podríamos considerarlo como la primaria sujeción al poder y, por tanto, la inevitable participación en un orden simbólico donde los cuidados se encuentra en una matriz jerárquica y desigual. De ahí que consideremos el género como un dispositivo que se articula, junto al poder-saber, en la construcción subjetiva de las mujeres cuidadoras desde la organización social de los cuidados, tal y como proponen Patricia Amigot y Margot Pujal i Llombart (Amigot, 2005; Amigot y Pujal i Llombart, 2009).

Carol Pateman (1988/1995) considera que el contrato social está sustentado en un previo pacto sexual que excluye a las mujeres de las dimensiones socio-políticas y las ubica en las dimensiones privadas y familiares, al haberse naturalizado los cuidados. Un análisis del género, como categoría y dispositivo fundamental tanto en la construcción de las estructuras socio-económicas de nuestra sociedad como en la subjetividad, nos permite entender la organización social de los cuidados y las normas que esta establece (y que son interiorizadas en el proceso de constitución subjetiva).

II.1.2. Acercamiento a la construcción de la subjetividad.

En nuestro abordaje del género, se ha evidenciado que el sujeto no es una entidad fundacional ni previa a la constitución subjetiva generizada, puesto que no entendemos nada relacionado con la existencia social que se encuentre situado más allá (o construido previamente) a las condiciones socio-históricas de su posibilidad. Estudiaremos por tanto la

construcción subjetiva desde un acercamiento teórico-metodológico que nos permita entender el género como un dispositivo de poder a partir del cual, estructuras, discursos y normatividades sociales, organizan la subjetividad para hacer posible (y mantener) las desigualdades y subordinaciones en función del género. A continuación, exponemos algunas definiciones que nos han permitido seguir reflexionando, y construyendo, el marco teórico de esta investigación doctoral.

La subjetividad nos remite a un conjunto de instancias y procesos de producción de sentido (normas, valores, creencias, lenguajes y formas de aprehender el mundo, conscientes e inconscientes) a través de las cuales los individuos y los colectivos sociales elaboran su propia experiencia y sus sentidos de vida (actuando sobre la realidad a la vez que son constituidos por ella) (Torres, 2006). Enfocar la subjetividad como una instancia en constante movimiento (entre la experiencia personal y la realidad social, pese a que tal delimitación no deje de ser otra construcción) sitúa el proceso de subjetivación como el momento en que el sujeto elabora, recupera y hace propios (fallidamente, porque nunca se incorporan la totalidad de las normas ni constituyen la totalidad de la subjetividad) lo que le ofrece el universo de sentido en el que existe (Allevi, 2015).

El movimiento constante en la constitución subjetiva da cuenta del proceso que armoniza simultáneamente las instancias de lo material y de lo simbólico, considerando que este movimiento es el que estructura su emergencia como sujeto (Braidotti, 2004). Conceptualizar la construcción subjetiva a partir de ese movimiento, nos permite desestabilizar los límites rígidos que tradicionalmente han explicado la construcción de la subjetividad, puesto que han considerado que la dinámica constitutiva desde el *exterior-social* es opuesta a la dinámica *psíquica-interior*. De ahí que consideremos la construcción de la subjetividad como la confluencia continua entre ambas dinámicas citadas (Hollway, 2011). Teresa de Lauretis afirma que la subjetividad se construye tanto históricamente como en la interacción semiótica del mundo exterior e interior, como un engranaje continuo del sujeto situado en la realidad social (realidad caracterizada por ser una matriz de discursos y prácticas que producen las representaciones sociales). De Lauretis también pone de manifiesto la existencia de líneas de fuga siempre presentes, reivindicando el carácter de resistencia constituyente en los procesos de constitución subjetiva (de Lauretis, 1984/1992). Pilar Errázuriz (2012) entiende que en el estudio de la subjetividad hemos de tener en cuenta tanto la interrelación entre el sistema simbólico, construido por el patriarcado (significantes e instituciones de lo simbólico que no son neutros), el imaginario social cuyas raíces se remontan a los mitos proyectados por los varones, y, finalmente, un inconsciente humano

estructurado como el lenguaje (metáforas y metonimias) que se hace eco del simbolismo social.

Desde las conceptualizaciones feministas post-estructuralistas, se entiende la subjetividad desde su carácter inestable, múltiple, contradictorio y en proceso constante, puesto que va emergiendo moldeada por las prácticas discursivas y no discursivas relacionadas con las diferentes posiciones subjetivas en las que los sujetos se sitúan. Las identificaciones y las posiciones que los sujetos ocupan nunca son fijas, sino que se deben a una negociación continua entre sentimientos, emociones, experiencias y normas sociales que van construyendo nuevas posiciones subjetivas (Cahill, 2007c; Hall, 1997). La subjetividad, a diferencia del *self* que se enfoca en la identidad, permite acercarnos a la sensación de individualidad y al sentido de las personas en función de la posición en la que se sitúan en los discursos y las prácticas.

Para Michel Foucault, la subjetividad es algo históricamente constituido, una forma más que una sustancia, que no se corresponde con ninguna interioridad como origen de la constitución del sujeto (Kelly, 2013). Estudiar la subjetividad para el autor es, por tanto, el estudio de cómo los dispositivos socio-económicos y políticos determinan modos de racionalidad que constituyen las posibilidades de subjetivación, a partir de las que los sujetos se constituyen como tales (Foucault, 1988; Jorquera, 2007). Su postura teórica cuestiona la creencia de que la subjetividad es identificable con la conciencia, puesto que la subjetividad en realidad es una forma particular de constituirnos y relacionarnos con nosotros/as/es mismas que depende de los modos de subjetivación que cada momento histórico posibilita (Kelly, 2013). Más adelante, veremos cómo la construcción subjetiva y la conciencia no pueden entenderse sino desde el poder, puesto que el poder habilita la conciencia haciendo posible tanto la construcción subjetiva, como la trayectoria de los deseos y los modos a partir de los cuales, el sujeto se relaciona consigo mismo.

II.1.3. Las principales aportaciones teóricas sobre el sujeto

Hasta ahora, hemos puesto de manifiesto que no consideramos que el sujeto sea el origen de la construcción subjetiva de sí mismo (ni que exista un yo originario previo a la construcción subjetiva generizada) sino que el sujeto emerge y deviene como tal en las interrelaciones entre el poder (entendido como dispositivos, estructuras y dinámicas relacionales tanto sociales como simbólicas) y las dimensiones imaginarias y psíquicas.

La teorización en torno al sujeto ha ocupado un lugar central en la historia de la filosofía moderna durante el siglo XX, siendo fruto de tradiciones intelectuales tan dispares que

reflejan representaciones del sujeto muy alejadas unas de otras. El siglo XX se caracteriza por la deconstrucción sistemática de la noción de sujeto metafísico, autónomo, racional, universal, autodeterminado, enunciador de la verdad, así como origen de la palabra y de la acción (representativo de la modernidad). En su lugar, se ha ubicado la idea de un sujeto sujetado a las condiciones sociohistóricas e inconscientes (Flax, 1990/1995; Vilar, 1996). A lo largo del citado siglo, se produce lo que se ha denominado los tres descentramientos del sujeto: el lingüístico, el psicoanalítico y el histórico social; siendo los autores más estudiados de esta época: Hegel, Marx y Freud, llegando hasta Adorno, Foucault, Deleuze, Guattari y Derrida (Bonder, 1998). Estos descentramientos sitúan al sujeto en una trama de discursos y dispositivos de poder que se establecen desde el carácter productivo del lenguaje, del inconsciente y de los momentos históricos. Las corrientes del pensamiento feminista que se enmarcan en el post-estructuralismo y post-modernismo, también han interrogado críticamente los planteamientos teóricos del sujeto de la modernidad y han conseguido ampliar los debates teóricos citados, profundizando en las teorías explicativas sobre el origen, mantenimiento y reproducción de las desigualdades de género.

Considero necesario reflexionar sobre el sujeto del que hablamos, puesto que evidencia la posición teórica, y el eje articulador, de esta investigación doctoral. En este capítulo explicaremos nuestra posición en relación a cómo el sujeto está determinado desde el poder y cómo se dan los procesos de interiorización de éste (explicando así la producción de la subjetividad y las dinámicas de complicidad, resistencias y la agencia de las mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia). La posición asumida de un sujeto no fundacional, ya nos da cuenta del carácter socio-histórico del mismo y de cómo la subjetividad es una instancia que une lo material y lo simbólico. Expondremos las aproximaciones teóricas sobre el sujeto de Michel Foucault y de Judith Butler, puesto que consideramos que son dos aportaciones que nos permiten conocer la constitución de la subjetividad desde la complejidad de un poder que habilita tanto la emergencia del sujeto, la trayectoria de su deseo como la posibilidad de resistencia al mismo por parte del sujeto.

A. El sujeto como producto histórico del poder: La aportación de Foucault

A lo largo de su obra, Michel Foucault realiza un riguroso estudio del poder para así dar respuesta al que realmente fue el objetivo de su obra: el sujeto y los diferentes modos de subjetivación a lo largo de la historia (Foucault, 1989). Foucault estudia en primer lugar los modos de objetivación que transforman a los seres humanos en sujetos: Objetivación del sujeto parlante, objetivación del sujeto productivo, objetivación por el hecho de estar vivos y objetivación debido a las prácticas divisorias. Tras el estudio de estos procesos, Foucault

destina su trabajo a conocer cómo un ser humano se transforma en sujeto, y desarrolla una parte importante de su marco teórico a partir de cómo el sujeto aprende a reconocerse sujeto de sexualidad (Foucault, 1976/1977).

El estudio en profundidad del poder ha sido desarrollado por el autor para entender la constitución del sujeto, pues en la medida que el sujeto está atrapado en relaciones de producción y sentido, hay un poder complejo con múltiples vertientes que le ha habilitado a actuar y ser sujeto (Foucault, 1989). Un poder que no puede entenderse desde las definiciones tradicionales del poder soberano (ejercido de arriba abajo) puesto que no dan cuenta de lo complejo y disperso del poder, por su constitución histórica. De ahí que Foucault considere necesaria una conciencia histórica para entender cómo el poder crea la experiencia, y a través de qué mecanismos nos convertimos en prisioneros de nuestra propia historia. Para Foucault, el poder existe en acto y es un poder caracterizado por ejercerse en relación, se inscribe en un campo de posibilidades dispersas, y entre sus múltiples modos de actuar, encontramos desde la incitación a la seducción, facilitación y la constricción (siendo algunas modalidades que permiten a los sujetos que sean susceptibles de actuar desde un poder que no reconocen). Este poder necesita, para operar, que el sujeto pueda tener un campo de posibles respuestas, reacciones e invenciones (y esté reconocido como sujeto por las estructuras de poder), así como que el sujeto responda ante la interpelación (ya sea ocupando posiciones de complicidad, resistencia o ambivalencia). De ahí que, para la existencia del ejercicio del poder, debe existir la libertad, de otro modo, estaríamos hablando de coerción pura y simple de la violencia (Foucault, 1988). Tal y como Lucía Gómez (2003) afirma, no se puede entender la relación de poder sin resistencia, sin posibilidad de escapatoria o de insumisión.

Resumiendo, podríamos concretar que (Foucault, 1988, 1989; Kelly, 2013):

- El poder, en esencia, no es represivo, sino que su ejercicio es característico de riesgo, posibilidad e inestabilidad, funcionando a través de una red de efectos inducidos y de prácticas normalizadoras y reguladoras.
- El poder es productivo. Produce, por ejemplo, individuos, produce sexualidad, produce conocimientos, así como lo que es esperable, bueno y legal (haciendo mantener el sistema que le produce). La individualización de los sujetos desde los diferentes dispositivos como los educativos, jurídicos, carcelarios, etc., aseguran que el poder se inserte en el corazón mismo de la constitución subjetiva.

- El poder, puesto que no se posee ni es una característica, sino que se inserta en un entramado de dispositivos y discursos, así como en posiciones en él, puede llegar a ser ejercido por quienes tradicionalmente han sido conceptualizados como sujetos dominados.
- La analítica del poder ha de permitir, por tanto, entender cómo éste se distribuye en una relación donde las diferentes relaciones de fuerza se despliegan, estando determinadas por un particular espacio y tiempo.

Tal y como Foucault entiende el poder (desde la dimensión histórica que le habilita) es más conveniente sustituir la imagen piramidal (que tradicionalmente ha representado el poder soberano) por una imagen reticular que represente el ejercicio del poder (y no la posesión o propiedad de éste, puesto que el poder se ejerce y su representación más cercana pudiera ser el de una batalla incesante) (Foucault, 1988).

Esta complejidad explicativa, hará que el desarrollo teórico del poder sea un eje permanente en la obra de Michel Foucault. Un objetivo constante que le permitirá profundizar sobre cómo ese poder múltiple, y reticular, se distribuye mediante técnicas, estrategias y tecnologías constituidas por los diferentes órdenes socioeconómicos y políticos (habilitando las formas tanto del gobierno de sí y como del gobierno de los demás). Este modo de entender el poder, interpela a analizar las instituciones a partir de cómo materializan y cristalizan el poder, estructurando campos de acción que habilitan y constituyen la producción del sujeto.

El carácter productivo del poder y el saber

Indagar en las relaciones de un poder tan complejo, con múltiples modos de constituirse y ejercerse, nos conduce a entender las dinámicas de cómo el poder emerge y se legitima, a partir de la interacción con el saber: Cada relación de poder se constituye en un campo correlativo de saber, cada campo de saber se conforma entre relaciones de poder. Pero, según Foucault, la práctica del poder es irreductible a la práctica del saber (existe cierta primacía del poder sobre el saber) (Foucault, 1975/2002).

La noción de régimen de saber-poder da cuenta de la interrelación entre ambas dimensiones y de cómo:

- a) Los dispositivos de poder han determinado las condiciones de los discursos “verdaderos” y han producido saber en su propio ejercicio;

- b) El desarrollo de los saberes ha permitido el aumento de los elementos reguladores y disciplinarios.

El vínculo saber-poder habilita las normas y las disciplinas, legitimando y construyendo elementos reguladores que determinan la inteligibilidad de los sujetos (a partir de modos de objetivación y subjetivación, como veremos).

Foucault habilitó la noción de dispositivo para condensar las dinámicas del poder-saber y explicar, mediante esta articulación, el poder que instituciones, legislaciones, estructuras económicas, etc. desarrollan en cada momento histórico para gobernar a las personas (e incluso habilitan las tecnologías para que las personas puedan gobernarse a sí mismas). Foucault, a partir de la noción de dispositivo, da respuesta así a la necesidad de realizar un análisis del poder donde lo discursivo se encuentra en interacción con lo extra-discursivo. El dispositivo, permite unir multitud de técnicas y tácticas históricas que dan cuenta de la microfísica productiva del poder (Amigot, 2005). La lectura foucaultiana de Deleuze, hace que éste considere que el dispositivo da cuenta de la producción de subjetividades, al entenderlo como una maquinaria abstracta que por un lado trabaja en un macronivel (como un diagrama de relaciones de fuerza) y, por otro lado, como una multitud de máquinas concretas que constituyen relaciones en un nivel micro como agenciamientos (Deleuze, 1990).

Foucault no desarrolló el concepto de dispositivo para entender y profundizar, sobre cómo históricamente se han regulado las identidades sexuadas y generizadas, de modo que no realizó un desarrollo teórico para entender ni las dinámicas que producen la subordinación de las mujeres ni las posibilidades de resistencia de estas. Su teoría sobre la operatividad específica del poder resulta, en ese sentido, limitada. Sin embargo, sabemos que los dispositivos de poder no son neutros desde un punto de vista de género, y las lecturas feministas de la obra foucaultiana sí han podido visibilizar la vinculación entre dispositivos, discursos, modos de objetivación y subjetivación relacionados con la subordinación femenina, así como los múltiples procesos de regulación, disciplinamientos, tecnologías del yo por las que las mujeres se convierten en sujetos éticos que encarnan, reiteran o subvierten el poder que les constituye (Amigot, 2005; McLaren, 2002).

Estas lecturas feministas de Foucault han conseguido articular las categorías analíticas de su pensamiento para dar respuesta a pretensiones de conocimientos desde el feminismo. El género se considera así un dispositivo fundamental a la hora de descifrar cómo se regulan

y habilitan identidades, cuerpos, prácticas sociales y estructuras socioeconómicas, etc. (Amigot y Pujal i Llobart, 2009; Butler, 1999/2007; de Lauretis, 1987).

El género, entendido como dispositivo, es una propuesta que Patricia Amigot y Margot Pujal realizan (Amigot, 2005; Amigot y Pujal i Llobart, 2009) con el objetivo de integrarlo a la articulación de poder y saber, y posibilitar de ese modo un acercamiento teórico más ajustado a cómo los modos de objetivación y subjetivación constituyen el sujeto y la subjetividad generizada. El dispositivo de género subsana así el ocultamiento e invisibilización de la realidad de las mujeres en la obra de Foucault, puesto que el dispositivo de poder-saber sin el género no reflejarían la experiencia subjetiva en su conjunto (además, no podemos obviar que el género se encuentra a la base del biopoder) (Amigot, 2005, 2007).

Los procesos de subjetivación: La relación entre modos de objetivación y modos de subjetivación

Foucault (1988) afirmó que el proceso de subjetivación permite a los seres humanos transformarse en sujetos. Este proceso hace referencia tanto a lo que denomina los modos de objetivación (a través de los cuales el sujeto se reconoce a sí mismo en los juegos de verdad que el poder establece, que lo ‘objetivan’, o lo vuelven objeto de conocimiento y poder) como a los modos de subjetivación (la auto-constitución subjetiva y las relaciones que establece el sujeto consigo mismo mediante las técnicas de sí). En el proceso de constitución subjetiva, tanto el dispositivo de género como los dispositivos de poder y saber, constituyen y legitiman los modos de objetivación a través de los cuales el sujeto aparece como objeto de determinadas relaciones de verdades y saberes (Castro, 2004). Estos modos de objetivación dependen de cada momento histórico y constituyen los modos verdaderos y disponibles socialmente para entendernos: los juegos de verdad que establecen el marco de inteligibilidad del sujeto. Foucault descubre que los modos de objetivación se relacionan recíprocamente con los modos de subjetivación puesto que, a partir de los primeros, se produce la auto-constitución subjetiva y por tanto las relaciones consigo mismo que desarrollan los sujetos (Díaz, 1993). La complejidad del proceso de constitución subjetiva nos lleva a delimitarlo y estudiarlo en función de cada uno de los dos modos de subjetivación que operan en la producción de subjetividad, según Foucault:

- Los modos de subjetivación que se establecen en función de los modos de objetivación, es decir, aquellos a través de los cuales el sujeto aparece como objeto de una determinada relación con el saber, poder y género. Son las relaciones estratégicas que se han establecido entre las instituciones las que hemos de analizar,

en la medida que están legitimadas por un saber que diferencia, individualiza y patologiza cierta forma de devenir como sujeto. De ahí que los discursos que las instituciones establecen, resulten en modos de objetivación del sujeto, convertido en objeto de un saber que normaliza y que, una vez interiorizados los discursos, determinarán los modos del sujeto de entenderse y, por tanto, de regularse. Esta perspectiva nos proporciona un marco de análisis, en relación al tema de investigación doctoral, sobre los modos disponibles y normativos que existen para que las mujeres puedan entenderse a sí mismas como mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia.

- Los modos de subjetivación referidos a cómo los sujetos nos gobernamos a nosotros, nosotres y nosotras mismas, a partir de las tecnologías del yo. A partir de ellos, se crea todo un entramado de elementos reguladores, disciplinarios y de control que se van incorporando en la constitución subjetiva en la medida que se produce la interioridad del sujeto (y la experiencia subjetiva): interioridad que, establecida como conciencia, se convierte en la instancia reguladora interiorizada (Amigot y Pujal i Llombart, 2009; Pastor, 2009).

Este enfoque teórico nos permitirá descubrir, y poner de manifiesto, en el contexto de esta investigación doctoral, los discursos y los dispositivos implicados en la producción de verdad que subyace en el devenir cuidadora, así como los modos de objetivación relacionados con la emergencia del sujeto mujer cuidadora (Díaz, 1993). A continuación, desarrollamos más detenidamente, con el fin de facilitar el análisis posterior de esos procesos, los diferentes modos de objetivación que habilitan los modos de inteligibilidad, a partir de los cuales, los sujetos mujeres cuidadoras se entienden y relacionan consigo mismas:

Los modos de objetivación en los que el sujeto aparece como objeto en relación con el saber, poder y género.

El interés de los modos de objetivación radica en conocer cómo los dispositivos, a través de los discursos que habilitan, ubican y dotan de inteligibilidad a las personas en cuando objeto de diferentes regímenes de verdad existentes en cada momento histórico (como puede ser la criminalidad, la salud y enfermedad, la productividad y también el ser cuidadora en la actual organización social de los cuidados) (Foucault, 1994/1999; Rose, 1996).

La genealogía es una metodología de investigación que permite a Foucault estudiar estos modos de objetivación y subjetivación desde las prácticas que ubican a los seres humanos en determinados *regímenes de la persona*. Para ello, va revisando las diferentes versiones del *ser*

persona a partir de los enunciados y las prácticas legitimadas por el poder y el saber a lo largo de la historia (Díaz, 1993).

Cuando Foucault investiga los mecanismos de constitución del ciudadano normal, loco, paciente, etc. pone de manifiesto la relevancia de los dispositivos que constituyen discursos, normas, técnicas, diferenciaciones y relaciones de poder, y que a su vez instauran prácticas legales, domésticas, etc. que objetivizan y actúan sobre la conducta de las personas.

En esa línea, en el estudio 1 de esta investigación doctoral, desarrollaremos una breve genealogía sobre los modos de objetivación de la feminidad tradicional en relación a los cuidados. Este estudio nos permitirá descubrir cómo históricamente se ha construido lo que debe ser el sujeto mujer cuidadora: a qué condiciones está sometida, qué estatuto debe tener y qué posición ha de ocupar (en lo real, en lo simbólico y en lo imaginario) para llegar a ser sujeto cuidadora mujer desde los saberes legitimados por la modernidad (y que siguen presentes hoy en día y constituyen modos a partir de los cuales, las mujeres se entienden a sí mismas) (Foucault, 1994/1999).

Entre los diferentes modos de objetivación, que transforman a los seres humanos en sujetos, y que son relevantes para nuestro tema de estudio, encontramos (Foucault, 1988):

1. La objetivación del sujeto productivo que se produce por diferentes disciplinas, y los dispositivos derivados, que legitiman los saberes concernientes al trabajo y la vida. El sujeto productivo será aquel inserto en el mercado laboral, quedando construido el sujeto mujer cuidadora de familiares como un sujeto no productivo que se puede ver expuesto a cuidar de toda la familia, como un modo de compensar su supuesta no contribución a la economía familiar.
2. Otro de los modos de objetivación se da a partir de las prácticas divisorias, puesto que, al establecerse el loco y el cuerdo, el enfermo y el sano, el sujeto se objetiva y constituye en relación a una norma y una normatividad. Foucault, en su análisis de cómo el poder opera, visibiliza cómo el sistema de diferenciaciones permite al poder actuar sobre la acción de los otros. Las diferenciaciones que él identifica, son establecidas por dispositivos que legitiman diferencias jurídicas o tradicionales de estatus y de privilegios, diferencias económicas en la apropiación de las riquezas y de los bienes, así como diferencias de ubicación en los procesos de producción. Estas diferenciaciones se constituyen como modos de inteligibilidad de los sujetos. Tal como Foucault señala, a partir del siglo XVIII, no es la ley sino la norma una de las piezas clave de los dispositivos (y del ejercicio) del poder. Las normas regulan el

funcionamiento de todo el cuerpo social a partir de los modos de objetivación divisorios (entre otros modos posibles). En este sentido, resulta claro que la feminidad ha sido objeto de una enfática construcción discursiva, divisoria y normalizadora, para habilitar que las mujeres se reconozcan en una matriz donde sólo es posible ser buenas o malas mujeres y también buenas y malas cuidadoras (Amigot, 2005).

3. También, encontramos otro modo de objetivación, mediante el cual el sujeto se reconoce como un determinado sujeto a través de los discursos normalizadores y reguladores (Foucault, 1994/1999). En ese sentido, el momento en el que las mujeres se reconocen como cuidadoras de familiares en situación de dependencia es porque intervienen los discursos legitimados como verdaderos y oportunos (por los dispositivos legislativos, de la organización social de los cuidados, así como por los discursos normativos sobre las implicaciones de ser cuidadora) en su objetivación subjetiva. De ahí que en el proceso de subjetivación hablemos de posiciones subjetivas ante los discursos que han operado como modos de objetivación.

De modo general, y a partir de cómo se articulan los tres modos de objetivación, en esta tesis doctoral nos hemos acercado a la ontología histórica que hace posible el devenir como sujeto mujer cuidadora. Modos de objetivación relacionados con los dispositivos de verdad, poder, género y ética, a partir de los cuales, se establecen los límites de inteligibilidad de sí mismas de las mujeres como cuidadoras (y que, como veremos, se asocian a su vez con las formas en las que ellas se relacionan consigo mismas).

Gubernamentalidad como gobierno de sí

En la medida que Foucault profundiza en cómo el poder adquiere una microfísica productiva (puesto que el poder tiene la capacidad de establecer multitud de técnicas y estrategias sutiles para la conformación del sujeto) va dando cuenta de cómo se produce el gobierno de los sujetos, y cómo estos llegan a gobernarse a sí mismos. Para Foucault, el estudio de la gubernamentalidad (categoría teórica-analítica para el estudio de las formas de gobierno) responde a un doble objetivo (Foucault, 2008/2009):

- Permite realizar la crítica a las concepciones corrientes del poder, que lo entienden como un sistema unitario que tiende a extenderse como algo que poseen unas personas frente a otras.
- Posibilita que entendamos el poder como un dominio de relaciones estratégicas dirigidas a individuos o grupos (o entre ellos), donde está en juego el gobierno de las

conductas de las personas. La gubernamentalidad aborda el poder que se regula a partir de procedimientos y técnicas (más o menos relacionados con marcos institucionales), establecidas por dispositivos y discursos determinados por cada momento histórico.

La gubernamentalidad permitirá a Foucault indagar sobre los diferentes órdenes de gobierno que los Estados han instaurado en determinados momentos históricos (Foucault, 1999) y posteriormente, esto le conducirá al estudio del gobierno de sí que los individuos instauran (y que se relaciona con los modos de subjetivación, a partir de los cuales el sujeto deviene en sujeto ético). En un primer análisis sobre las formas de gubernamentalidad que históricamente se han implementado, pone de manifiesto cómo se relacionan los diferentes momentos históricos con determinados regímenes, denominados consecutivamente: soberanos, disciplinares y de seguridad o control, que posibilitan el gobierno de las demás personas (Foucault, 1975/2002; Wüschner, 2017). En este primer momento del abordaje de la gubernamentalidad, Foucault define esta categoría en relación a (Foucault, 1982-1983/2009):

1. Los modos en que se ha constituido el gobierno (soberano, disciplinar y de seguridad), a partir de aparatos específicos (regulaciones jurídicas, métodos de control y vigilancia etc.) y toda una serie de saberes.
2. El conjunto constituido por las instituciones, procedimientos, análisis y tácticas que permiten ejercer formas de poder específicas y complejas sobre la población, mediante dispositivos de seguridad y economía política.

A medida que avanza su análisis, constata que el poder del estado es tan sólo un poder particular de los muchos modos en los que se conduce la conducta de las personas, por lo que amplía su desarrollo teórico-analítico incluyendo otros diferentes tipos de gobierno: el gobierno de los niños, el gobierno de las almas o conciencias, el gobierno de una casa, el gobierno del Estado o el gobierno de sí mismo (Foucault, 1982-1983/2009). En este sentido, la última etapa de la obra de Foucault es leída por diferentes autoras como el preámbulo a una parte de su trabajo que queda inacabada con su muerte y que estaría dedicada a la exploración de las formas de gubernamentalidad que se dan en las sociedades contemporáneas, y que se relacionan con los modos en los que las personas se gobiernan a sí mismas (Vargas-Monroy, 2013). En el estudio del gobierno de sí, la subjetividad se sitúa en un elemento fundamental puesto que permite integrar el análisis de los gobiernos políticos, y de la ética, desde los modos de racionalidad que cada momento político e

histórico determina. Los modos de racionalidad de cada momento histórico, habilitan las condiciones y técnicas de sí, que el sujeto implementará para su devenir como sujeto ético (Carnera, 2012).

Foucault identifica que en el siglo XVIII se da una explosión demográfica en el mundo occidental, teniendo los gobiernos que enfrentar masas desorganizadas y potencialmente peligrosas. El biopoder, el poder sobre la vida, es una de las formas de gubernamentalidad que se establecen desde ese siglo, y cuyo propósito es gestionar y administrar a los individuos, comunidades y poblaciones (al cuerpo individual y al cuerpo-especie) (Foucault, 1976/1977), puesto que la autoridad soberana no llega a ser suficiente para gobernar poblaciones cada vez más crecientes. Es en este momento histórico en el que Foucault sitúa la consolidación de las disciplinas (médicas, legales y educativas, principalmente) cuya finalidad es la de establecer estrategias para preservar el orden. Estas disciplinas, que infiltran en el cuerpo social, operan como modos de objetivación desde los cuales las personas se entienden y se dotan de inteligibilidad a sí mismas (Perron et al., 2005).

El biopoder, por tanto, implicado en la producción y regulación de la vida, aborda todos los aspectos de la misma mediante disciplinas y parámetros relacionados con la demografía, la salud, la seguridad y la educación. El análisis del biopoder permite evidenciar el arte de los Estados para el gobierno de la población (identificando las formas de control, de formulación de políticas y establecimiento de la administración) y cómo el poder atraviesa y conforma la vida, estableciendo los límites de posibilidad de la misma (Carnera, 2012; Morini, 2014). El biopoder, a su vez, se hace posible mediante una doble vía: la anatomopolítica y la biopolítica.

La anatomopolítica produce tecnologías cuyo objetivo es ejercer poder sobre los cuerpos, regulando aquello que es adecuado según cada escenario institucional. La anatomopolítica, por tanto, incorpora la ley en el cuerpo-especie mediante la disciplina y la normalización de los sujetos (Amigot, 2005). Estas tecnologías regulan los cuerpos, no haciendo sufrir, sino sujetando y produciendo cada aspecto de la vida que toma forma en los sujetos (Foucault, 1984, 1982-1983/2009).

La biopolítica conecta los problemas de la subjetividad, trabajo y vida, permitiéndonos reflexionar sobre cómo la vida llega a ser foco de tecnologías y regulaciones político-legales, educativas, laborales, etc., orientadas a la gestión y gobierno de las poblaciones. La biopolítica habilita que el ejercicio del poder se dirija a la constitución de la subjetividad. En las economías neoliberales, la biopolítica utiliza la autogestión como estrategia, ya que es a través de la autogestión que se unen los modos de producción subjetiva con el hecho de cómo

hemos de vivenciarnos, relacionarnos con nosotras mismas e incluso, experimentar afectos y emociones (Carnera, 2012). Hablamos, por tanto, no solo de poder sobre la vida (autodisciplinamientos, regulaciones, tecnologías de sí), sino de la vida como poder (en la medida que los valores y normas sociales, que constituyen la subjetividad, determinan cómo ha de vivirse la vida para reiterar las formas de poder establecidas).

En la medida que Foucault identifica que el poder tiene como objetivo producir y regular la vida, teniendo como blanco el cuerpo individual y el cuerpo-especie, los cuerpos quedan sometidos a las regulaciones y normatividades, y al disciplinamiento y al control, que cada cultura prescribe en cada momento histórico determinado. El dispositivo de género atravesará no sólo cuerpos y subjetividades, sino que es un dispositivo bisagra tanto de la anatomopolítica (cuya función es individualizadora) como de la biopolítica (cuya función de regulación se da sobre el cuerpo-especie) (Amigot, 2005). Es importante tener en cuenta que la producción y la regulación de los cuerpos de las mujeres se producen mediante tecnologías y técnicas concretas, puesto que el poder pretende obtener subjetividades y cuerpos diferenciados en función del género. El dispositivo de género nos permitirá reflexionar sobre cómo la configuración de cuerpos y subjetividades de las mujeres tendrá como finalidad situarlas en la dimensión del trabajo de reproducción y cuidado de la población, haciendo posible y perpetuando, la organización social de los cuidados.

La obra de Foucault, en relación a la gubernamentalidad, ha inspirado un gran debate sobre cómo la política está vinculada a la vida y cómo la biopolítica se convierte en una nueva perspectiva crítica de la economía y el capitalismo (Carnera, 2012). El término racionalidad es entendido en la obra de Foucault como el arte de gobierno, constituyéndose en un constructo teórico que nos permite profundizar en los sistemas de pensamiento que se encuentran en la naturaleza de las prácticas de gobierno, así como en las formas que éste adquiere. Es decir, mediante la racionalidad podemos identificar quién puede gobernar, qué es gobernar, a quiénes se gobierna y cómo se establecen los regímenes de gobierno (Gordon, 2015). La racionalidad gubernamental se ha ido estableciendo desde el siglo XVIII hasta llegar a la actual forma de gobierno de nuestras vidas, el modelo neoliberal. Un modelo que establece y regula las relaciones entre el trabajo, la economía, la vida, los valores sociales y la existencia humana, a partir de dispositivos como la auto-gestión y los proyectos de vida (siendo algunas estrategias de totalización e individualización) que constituyen procesos subjetivos (Carnera, 2012; Gordon, 2015).

Las lecturas actuales de la biopolítica integran la racionalidad neoliberal, la individualización y la autogestión, como categorías centrales que permiten una mirada

explicativa sobre cómo los procesos económicos, la construcción subjetiva y las condiciones de la producción de la propia vida, se encuentran interrelacionados (Laval y Dardot, 2009/2013). No hay duda de que las condiciones de los mercados penetran en la vida de las personas, modelando las subjetividades para que el poder pueda administrar cada vida con la complicidad de los individuos. En este modo de entender la vida y el trabajo, la racionalidad neoliberal nos anima a responsabilizarnos de modo individual del trabajo que hemos asumido, a desarrollarnos a través de él y a gestionar nuestras vidas para que el trabajo sea una muestra de nuestro éxito y eficacia. La construcción de la subjetividad es fundamental para entender cómo esta racionalidad del poder atraviesa la propia producción de la vida, y cómo las personas nos gobernamos a nosotras mismas. Algunas formas de gobierno de la racionalidad liberal hacen referencia a técnicas y tecnologías que permiten al sujeto decir la verdad sobre sí, siendo formas de poder más productivas, a la vez que menos espectaculares (y más difíciles de identificar) (Perron et al., 2005). Entre ellas encontramos la gestión propia, las prácticas de individualización y las construcciones derivadas de las denominadas disciplinas psi que producen a los sujetos desde su propia raíz constitutiva (McAvoy, 2015; Rose, 1996).

Así es como el neoliberalismo disciplina a los sujetos desde discursos y prácticas reflexivas, proporcionándoles un particular modo de subjetivación. De ahí que el sujeto se considere a sí mismo un agente autónomo, libre y responsable de todas sus opciones (y con la capacidad personal para la auto provisión de todo lo que necesita) (McAvoy, 2015). Por lo general, los estudios sobre la gubernamentalidad y la subjetividad se han centrado en el ámbito laboral remunerado y sus relaciones con la gestión, la excelencia, la innovación social y los proyectos experimentales (entre otros procesos) como nuevas formas de control. El estudio 2 de esta investigación doctoral, entre otros objetivos, nos permitirá reflexionar en qué medida la constitución de la subjetividad de mujeres cuidadoras de familiares, también se encuentra influenciada por este modo de racionalidad. Indagaremos en reflexionar si ellas han implementado estrategias y técnicas de sí (derivadas del orden neoliberal) aun cuando no se encuentren insertas en el mercado laboral (aunque no hay duda de que su trabajo supone una plusvalía al modelo de producción capitalista). Las implicaciones de esta racionalidad, y del desarrollo de esas técnicas de sí, en su salud biopsicosocial son una de las líneas de investigación del citado estudio 2.

Los modos de subjetivación y cómo los sujetos nos gobernamos a partir de las técnicas de sí.

Los modos de subjetivación, una vez que hemos abordado el poder desde los modos de objetivación y desde las formas de gobierno de sí, nos permiten profundizar en la

constitución subjetiva que el propio sujeto habilita. Los modos de subjetivación hacen referencia a las técnicas que implementamos para convertirnos en sujetos éticos, y dar respuesta así a los mandatos y regulaciones que cada racionalidad impone. La gubernamentalidad, entendida como el gobierno de sí, es por tanto inseparable de los modos en los que las personas realizan los procesos de constitución subjetiva (Pastor, 2009).

La constitución del sujeto ético es introducida por Foucault en su obra *Historia de la Sexualidad I. La voluntad del saber* (1976/1977), donde hace referencia a cómo el sujeto hace de sí aquello que se entiende como sujeto de la sexualidad. El sujeto lleva a cabo determinados modos de relacionarse consigo mismo en función de los límites que el dispositivo de la sexualidad impone (en la circulación del deseo, por ejemplo) (Foucault, 1976/1977). La implementación de técnicas de sí, que determinan las relaciones del sujeto consigo mismo, harán posible la emergencia del sujeto ético. La ética es uno de los modos posibles que los sujetos tienen de constituirse como tal, y esta constitución se da en relación a los juegos de verdad relacionados con la moral. Con el concepto de prácticas de sí, que Foucault aborda en *Historia de la Sexualidad II. El uso de placeres* (1984) e *Historia de la Sexualidad III. Inquietud de sí* (1984/1987) hace referencia a las acciones de autoconstitución según criterios y finalidades determinadas y múltiples (Sánchez, 2003).

Para que el sujeto pueda implementar técnicas de sí y convertirse en sujeto ético, ha de existir la libertad (y, por tanto, la posibilidad de resistencia a discursos normativos). Del mismo modo que el poder sólo se ejerce donde existe libertad, lo mismo ocurre con la ética, que se constituye como una práctica reflexiva del sujeto en la medida que la libertad está presente (Díaz, 1993). Recordemos que, en la racionalidad neoliberal, el sujeto ético implementará modos de relación consigo mismo (y de regulación de sí) a través de prácticas como la autorrealización y la autodeterminación de su vida para conseguir inscribirse en los juegos de verdad que los discursos sobre la gestión de sí habilitan. De ahí que la sumisión y la complicidad con el poder adquiere una perspectiva más compleja (que el modo tradicional y unidireccional desde el que hemos entendido el poder), un tema sobre el que Butler también retornará (Butler, 1997/2007).

En la medida que Foucault amplía la comprensión sobre el alcance y el modo en el que opera la gubernamentalidad (permitiendo reflexionar sobre cómo las personas se gobiernan a sí mismas y son objeto de sus propias acciones), se abre un abanico de posibilidades conceptuales y teóricas que relacionan los diferentes modos de racionalidad con las diferentes técnicas de sí y procesos de autorregulación que los sujetos desarrollan. La historia de las diferentes técnicas de sí, nos permitirá conocer la historia de los modos de subjetividad que

emergen a partir de las relaciones del sujeto consigo mismo. Foucault dirá que la ética es la mayor área que integra las técnicas de sí en la antigüedad (Kelly, 2013). Gobernarse a sí mismo, donde el sujeto es objeto de sus propias acciones, nos lleva tanto a indagar los procesos de conciencia y autoconocimiento, así como a identificar la existencia de múltiples técnicas con las que el sujeto se controla, se reconoce y se pone a prueba. Estas técnicas le permitirán transformarse y conseguir el ideal al que su deseo se dirige, convirtiéndose en sujeto ético (Foucault, 1984).

Las nociones de estilo de vida y de plan de vida, dan cuenta de cómo el régimen neoliberal ha conseguido descentrar la construcción de la identidad del espacio social, y situarlo en la interioridad del sujeto (cuyo foco principal irá dirigido a aumentar la sensación de responsabilidad personal). De este modo, el eje de pertenencia de los sujetos se traslada desde la organización comunitaria, a una pertenencia en función de su propia medida (el modelo de vida y el ideal de vida serán los discursos en los que situarse para resolver los propios conflictos) (Giddens, 1992/1998; Jorquera, 2007). El sujeto sentirá que está a su alcance, aunque sea difícil, la promesa de un devenir ético en relación al ideal establecido, a través de técnicas que implementará para el gobierno y regulación de sí. Las técnicas de sí, son ejercicios por medio de los cuales el sujeto se constituye como objeto de conocimiento y de revisión de sí, posibilitándole implementar prácticas para transformar su propio ser y alcanzar los ideales de perfección normativos (Foucault, 1984). Las técnicas de sí permiten efectuar operaciones sobre la propia conducta, pensamientos, cuerpo, etc. para la constitución del sujeto ético (y lograr representar con la propia vida los valores de cada momento histórico) (Amigot, 2005). Estas técnicas de sí no están prescritas, pero sí propuestas por las diferentes civilizaciones para que los individuos puedan fijar su identidad, mantenerla o transformarla (Foucault, 1999). En el estudio 2 de esta investigación doctoral, abordaremos el análisis de los modos de subjetivación, y las técnicas de sí, mediante las cuales, las mujeres se constituyen en sujetos como mujeres cuidadoras que dan cumplimiento al ideal tradicional de cuidadora. Este análisis nos permitirá identificar las posiciones subjetivas que ellas adoptan en relación a los diferentes discursos que mantienen la organización social de los cuidados, y cómo estas posiciones tienen unas implicaciones en su salud biopsicosocial.

B. ¿Cómo se transmuta el poder en poder psíquico? La regulación del sujeto en la formación de subjetividades

Judith Butler ha sido una de las figuras que más ha desarrollado la dimensión teórica de la subjetividad, poniendo en común las aportaciones de Foucault sobre el poder (y los modos

de subjetivación en la construcción del sujeto) con el estudio de procesos intrapsíquicos relacionados con el psicoanálisis. El desarrollo de Foucault sobre el poder y los modos de subjetivación, le merecen un gran interés a esta autora al ofrecer una amplia riqueza teórica sobre el carácter productivo del poder y cómo este produce subjetividades y regula vidas.

El poder, para Foucault, hará emerger la conciencia a la que el sujeto queda sujetado (Foucault, 1988), conciencia que Butler retoma y explica con mayor profundidad en su obra *Mecanismos psíquicos del poder* al considerar que Foucault olvida teorizar sobre cómo se produce la constitución psíquica del sujeto a partir del poder (Butler, 1997/2001). La autora, en la citada obra, explica el modo en el que el poder social o político se transmuta en poder psíquico y cómo la dimensión de la psique se encuentra relacionada con la formación del sujeto (puesto que la sumisión es la condición de posibilidad de la emergencia del sujeto y de su constitución psíquica). Para Butler, una de las operaciones que el poder produce en la constitución psíquica, es la subjetividad entendida como la instancia que nos ayuda a identificar qué acciones reconocemos como propias y qué acciones identificamos como externas. Este proceso, relacionado también con la constitución de la conciencia, se produce a la vez que la interiorización de las normas y, por tanto, que el devenir del sujeto.

Butler comienza su libro *Mecanismos psíquicos del poder* con una referencia a Francis Barker en la que éste afirma que el sentimiento de culpa con el que está investido el sujeto, y que representa el trasfondo febril de su conciencia, es la última estancia desde donde sale un poco de sí, a la vez que el sentimiento decisivo para asegurar el control interior que le habilita a dar respuesta a los modos de interpelación y a los discursos del poder (Butler, 1997/2001). A lo largo de este apartado, resaltaremos algunos planteamientos teóricos de su obra al considerarla fundamental, puesto que introduce categorías analítico-teóricas que enriquecen nuestro análisis sobre la constitución subjetiva de las mujeres cuidadoras, desde el funcionamiento psíquico implicado en la regulación de sí y en la adscripción al poder.

Sujeción: subordinación al poder y posibilidad de devenir sujeto

“El sujeto se inicia mediante una sumisión primaria al poder” (Butler, 1997/2001, p. 12) es una premisa para Butler, quien considera que Foucault no profundiza lo suficiente en la constitución psíquica desde el poder (Pujal i Llombart, 2006). Butler nos recuerda que sujeción, pese a que es una condición de estar sujeto bajo dominio del poder, es también la posibilidad de devenir sujeto, aunque suponga una dinámica algo paradójica: Al existir un poder externo, es cuando realmente se puede producir la propia formación como sujeto. Sujeción es por tanto el proceso de devenir subordinado al poder, así como el proceso de

devenir sujeto, ya sea tomando la forma de la interpelación de Althusser o través de la productividad discursiva en Foucault, pero aquello que la autora asegura es que el sujeto se inicia mediante una sumisión primaria al poder. Butler y Foucault parten de considerar que el poder no es solo algo que ejerce presión sobre el sujeto desde fuera, que subordina y que coloca por debajo, sino que también es la condición de posibilidad de su existencia y proporciona trayectoria al deseo.

La propuesta de Butler supone una teoría de la psique que acompaña a la teoría del poder, puesto que, si el poder actúa no sólo para dominar y oprimir a los sujetos, sino para formarlos, la pregunta planteada debería ser: *¿En qué consiste esa formación?, ¿Cómo los mecanismos psíquicos están implicados tanto en la sumisión como en la producción del sujeto?* Butler afirma que el poder, que en principio aparece como externo presionando sobre el sujeto hacia la subordinación, es una forma psíquica que constituye la identidad del sujeto y es esta constitución psíquica la prueba de que el poder ya ha operado constituyendo al sujeto.

Los movimientos de la vida psíquica serán los que nos permitirán entender los procesos de sometimiento y constitución del sujeto. Para Butler, estudiar la formación psíquica supone investigar sobre las dinámicas y emociones donde el poder se constata, como son las dinámicas del sentimiento de culpabilidad y de la conciencia. Ambas dinámicas son ejemplos de procesos de regulación social en los que el sujeto se vuelve sobre sí mismo al estar habilitado por el poder. Para Butler, el darse la vuelta sobre sí, ya implica la existencia de un estatuto ontológico del sujeto y, por tanto, la existencia de la forma reflexiva del sujeto: la conciencia (que supone el efecto del poder en repliegue). Esta conciencia reflexiva encargada de la regulación propia (para el cumplimiento de las normas) es también la que hace posible que el sujeto experimente la existencia de una suerte de delimitación entre la vida interior y exterior, que a su vez ofrece la percepción en el sujeto de una distinción entre lo psíquico y lo social. De ahí que la conciencia sea el medio por el cual el sujeto se convierte en objeto para sí mismo, estableciéndose como sujeto reflexivo en el doble sentido de la palabra: El sujeto será, por tanto, el efecto del poder en repliegue, pero también donde radica la conciencia y la mala conciencia (de modo que el propio sujeto habilita los procesos de regulación). Butler, mediante ese análisis, evidencia que la formación del sujeto se realiza a través de estas formaciones reguladoras de la psique desde el poder. De este modo, el dualismo ontológico sobre el origen del poder (si somos fruto de lo socio-político vs. de lo psíquico) vuelve a quedar sin sentido, puesto que en la propia constitución subjetiva se construye, y disuelve al mismo tiempo, la construcción de este límite entre ambas dimensiones.

En la explicación sobre la constitución del sujeto, Butler añade a las dinámicas psíquicas constituidas por el poder, la dependencia y la formación de vínculos, puesto que el poder aprovecha el anhelo de existencia social, la vulnerabilidad y la necesidad de vínculos (y reconocimiento social) de los sujetos. De ahí que Butler afirme que, para poder existir y persistir, tanto psíquica como socialmente, debe haber dependencia y formación de vínculos: “Ningún sujeto puede emerger sin este vínculo formado en la dependencia, aunque en el curso de su formación ninguno puede permitir el lujo de verlo” (Butler 1997/2001, p. 19). El deseo por el sometimiento, puesto que el sujeto prefiere situarse en sometimiento a no tener existencia social, en realidad refleja el anhelo de reconocimiento de la propia existencia, la vulnerabilidad constitutiva y la necesidad de vínculos. La vulnerabilidad constitutiva lleva consigo la necesidad de vínculos, y en la medida que éstos se establecen, dotan al sujeto de existencia social (el sujeto deviene en una experiencia subjetiva reconocible y perdurable).

“El carácter fundacional del sujeto es efecto de una operación de poder que hace que éste se invierta y se oculte” (Butler, 1997/2001, p. 26). La sumisión al poder es, por tanto, la posibilidad de la existencia del sujeto, pero este carácter fundacional del sujeto se oculta, de tal modo que el sujeto ignora que es el resultado de una operación previa al poder. Butler llegará a afirmar que el yo sólo podrá emerger en la medida que se produzca ese proceso (y al mismo tiempo, el sujeto niegue que su formación se ha dado en la dependencia primaria al poder). El sujeto, por tanto, se pensará y se narrará como si fuera un a priori constitutivo de su propia génesis. El hecho de que el sujeto se piense así, se hace posible porque operan una serie de ocultamientos (necesarios para establecer vínculos y para que opere el sometimiento a las normas que nos constituyen en sujetos). Este proceso de ocultamiento cobra gran relevancia en el estudio de la construcción de la subjetividad, puesto que otorga al sujeto la ilusión de ser el único responsable de su propio devenir, de sus propios deseos, miedos, etc. Esta ilusión de ser sujeto fundacional, cuando forma parte de la racionalidad liberal, implica que cada persona es fruto y obra de sí mismo. Las implicaciones de estas aproximaciones a nuestra investigación doctoral suponen acercarnos a las experiencias de las mujeres cuidadoras, a partir de la reflexión de cómo se sitúan ante el modelo normativo de cuidadora tradicional (y qué implicaciones tiene en la relación que ellas mantienen consigo mismas, y las emociones reguladoras que implementan para llegar a ser aquello que, como cuidadoras, desean ser).

Ambivalencia y complicidad con el poder

Las lecturas que hacemos de las obras Foucault y Butler, aunque principalmente han estado enfocadas a profundizar en las dinámicas de sometimiento y sujeción, también

abordan las posibilidades de oposición al poder, en la medida que la resistencia deriva de la propia formación como sujeto. La potencia del sujeto para oponerse al poder, deriva precisamente del poder constituyente al que se opone, aunque para algunas personas esto les resulte incómodo y vergonzante de reconocer (sobre todo para quienes creen que la complicidad y la ambivalencia ante el poder son dinámicas fácilmente suprimibles). La complicidad al poder se relaciona tanto con la necesidad de vínculos, como con la vulnerabilidad constitutiva, de ahí que Butler afirme que el sujeto esté comprometido con el poder, y que las posiciones simplistas que afirman que las personas son responsables de las situaciones de dominación que viven, no tienen ningún sentido al menos que sea para culpabilizarles e ignorar la multiplicidad de técnicas que implementa el poder. Es importante evidenciar que el apego al sometimiento es producto de los manejos del poder (Butler, 1997/2001).

La articulación del poder en el sujeto, es decir, el deseo por el sometimiento (por la existencia social) y las condiciones de subordinación que le han producido, se reiteran continuamente, aunque nunca es una repetición mecánica. De ahí que Butler afirme tanto que el sujeto es precisamente ese lugar de reiteración y, por tanto, la posibilidad de resignificación al no producirse una repetición mecánica.

Butler, al afirmar que el poder no sólo subordina y dota de existencia al sujeto (sino que le otorga una potencia que difiere de la potencia que le constituye), ofrece una tercera opción en el debate polarizado en torno al sujeto y su potencia. Para Butler, aunque la potencia del sujeto sea efecto de la subordinación, no significa que no pueda desarrollar su potencia más allá de la sujeción. El poder, condición de posibilidad del sujeto, es por fuerza distinto del poder que emerge del sujeto, porque el poder no se transfiere de manera intacta. De este modo, está la posibilidad para que el poder que habilita el sujeto, conlleve una modificación que posibilita que el sujeto actúe en resistencia/resignifique al poder que constituyó.

Butler recurre a la lógica de la no contradicción, para evidenciar que el sujeto ni está totalmente determinado por el poder, ni tampoco él determina al poder, sino que ambos procesos se dan parcial y constitutivamente. Esto significa aceptar la existencia de la ambivalencia en el centro mismo del poder que constituye al sujeto: El sujeto emerge simultáneamente como efecto de un poder anterior y es, a la vez, condición de posibilidad de una forma de oposición (aunque condicionada). Se establece por tanto una complicidad originaria con el poder en la formación del *yo* desde la siguiente paradoja: La paradoja de la sujeción es precisamente que el sujeto que habría de oponerse a tales normas ha sido habilitado, si no ya producido, por esas mismas normas.

“Aunque esta restricción constitutiva no niega la posibilidad de la acción, la reduce a una práctica reiterativa o rearticuladora, inmanente al poder y no la considera como una relación de oposición externa al poder” (Butler, 1997/2001, p. 38). El poder no sólo dota de existencia y de subordinación al sujeto, sino también de potencia del sujeto, agencia y resistencia.

De este modo, podría decirse que el sujeto se convierte en el propio garante de su propia resistencia y oposición, aunque esto no ha de llevar a la confusión de creer que el poder es tan sólo efecto del sujeto (aún cuando pueda ser ejecutado por él). Butler considera que el funcionamiento psíquico de la norma, le supone al sujeto un proceso más difícil de identificar, que cuando operan las dinámicas explícitas de la dominación. Sin embargo, considera que los mecanismos reguladores de la psique, como habilitantes del sujeto, son también habilitadores de potencia y por tanto de resistencia (y no sólo de complicidad). La resistencia está presente en la medida que producción y sujeción son dos caras de la misma moneda (Abeijón, 2014).

Implicaciones de la teorización sobre el sujeto en el presente apartado

La conceptualización del sujeto como un devenir en el que los dispositivos socio-políticos, económicos y de género se constituyen en modos de objetivación y subjetivación, nos ha permitido investigar (a lo largo de los diferentes estudios que conforman esta investigación) cómo la organización social de los cuidados, el sistema moral y la producción legislativa, en este caso, de la conocida como Ley de la Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia), articulan la constitución subjetiva del sujeto mujer cuidadora. En el estudio 1 investigamos, a partir de una breve genealogía, los discursos que articulan (y legitiman) la alianza entre la feminidad y la normatividad tradicional de ser cuidadora, que intervienen en la consolidación de los dispositivos socio-económicos y legislativos como la organización social de los cuidados. Del mismo modo, investigamos en qué medida estos discursos siguen siendo aprovechados por dispositivos actuales, como la Ley de la Dependencia, y el impacto de esos dispositivos en las dinámicas intersubjetivas (familiares) y subjetivas (de regulación de sí).

En el estudio 2 los conceptos analítico-teóricos de la gubernamentalidad nos permitirán profundizar en las técnicas de sí que el sujeto mujer cuidadora establece para dar cumplimiento a los ideales normativos existentes. Las lecturas feministas de la obra de Foucault sobre la gubernamentalidad, así como el desarrollo teórico-conceptual del giro afectivo y la constitución psíquica del poder explicada por Butler, nos permitirán una mirada

a los procesos emocionales y subjetivos en relación a las técnicas de sí. De este modo, investigaremos en qué medida las emociones y afectos son objeto de regulación y, por tanto, dinámicas que circulan para reiterar el orden socio-económico actual de los cuidados.

En el estudio 3, nos centraremos en la culpa, al ser una de las instancias psíquicas que Butler considera que reflejan el poder interiorizado y constitutivo del sujeto, habilitando la vuelta del sujeto sobre sí (como proceso de autorregulación hacia el poder). En el estudio problematizaremos el modo en que tradicionalmente se entiende la dinámica de la culpa, puesto que se ha considerado que la experimentación del sentimiento de culpa, era constitutiva de malestar. De ahí que realicemos una mirada crítica a cómo la dinámica de la culpa opera (como función reguladora e interiorizada al servicio de la organización social de los cuidados) aun cuando las mujeres consideran que no experimentan tal emoción. Este estudio evidencia la dificultad de la que habla Butler, cuando afirma que el poder habilita el proceso de su ocultamiento como potencia constructora de subjetividad, en relación a cómo las mujeres consideran que no están afectadas por el sentimiento de culpabilidad al evadirlo por la autorregulación (sin embargo, veremos que igualmente la dinámica de la culpa sigue operando, incluso de un modo más feroz, que cuando ésta es vivenciada como tal).

II.1.4. El enfoque de los cuidados

La posición teórica en la que nos situamos, nos interpela a dotar de gran importancia al estudio de los dispositivos y discursos relacionados con la organización social de los cuidados, puesto que constituyen el poder a partir del cual, las mujeres devienen en cuidadoras a partir de los procesos de subjetivación (así como las diferentes posiciones subjetivas ante el modelo normativo tradicional de cuidadora). El estudio 1 permitirá un primer acercamiento sobre cómo el poder construye al sujeto mujer cuidadora, puesto que el resultado del análisis genealógico dialogará con los discursos de las familias (en sus demandas a las mujeres cuidadoras) y con las posiciones subjetivas en las que las mujeres cuidadoras se sitúan (en relación a los discursos y posiciones normativas). De este modo, en dicho estudio desarrollaremos con mayor profundidad qué conceptualizaciones de los cuidados articulan los discursos que habilitan la actual organización social de los cuidados. Entre los objetivos que se desarrollarán a lo largo de los estudios, y que se encuentran relacionados con diversos enfoques de los cuidados desde la economía feminista, encontramos:

- Estudiar la relación entre el discurso de la feminidad tradicional, y las estructuras y los modelos socio-económicos y legislativos que conforman el dispositivo de la organización social de los cuidados actual.
- Profundizar la división sexual del trabajo y en el lugar que ocupan los cuidados en los análisis económicos, tanto desde la perspectiva de la economía clásica como desde la economía feminista.
- Conocer los procesos que relacionan la organización social de los cuidados, la subjetividad de las mujeres y las dinámicas familiares para profundizar en los procesos de subjetivación que mantienen el modelo socio-económico actual (patriarcal, capitalista, neoliberal...).
- Entender los cuidados desde las relaciones que se establecen entre la persona cuidadora y la persona cuidada, profundizando en las dinámicas de poder que se establecen entre ambas. Los discursos sobre este tipo de relaciones, determinarán las dinámicas de poder que cada persona habilita.

Este abordaje integral al estudio de los cuidados que proponemos con esta investigación, es posible gracias a la rica trayectoria teórica y de investigación sobre los cuidados, desde enfoques feministas y críticos de múltiples disciplinas (como la economía, la sociología, la ética, la política en cuanto a la dimensión legislativa de políticas públicas, etc.).

A continuación, exponemos algunos análisis conceptuales sobre los cuidados, que han inspirado el desarrollo de nuestra mirada interdisciplinar, en el estudio de los procesos de subjetivación de las mujeres como cuidadoras.

Desde la economía feminista se han realizado múltiples definiciones de cuidados. Las siguientes conceptualizaciones sobre los cuidados, nos permiten entenderlos como el trabajo que hace posible tanto la supervivencia cotidiana de las personas, como el mantenimiento del actual modelo capitalista (en la medida que el trabajo reproductivo y de cuidados de las mujeres en los hogares, supone una plusvalía). Entendemos los cuidados como (Pérez Orozco, 2014a; Rodríguez Enríquez, 2015):

- El autocuidado o cuidados dirigidos a la persona que provee los cuidados.
- Los cuidados directos a otras personas (la actividad interpersonal de cuidado) para atender las necesidades de personas en situación de dependencia, así como a personas que podrían auto-proveerse dicho cuidado.
- La provisión de las precondiciones para realizar los cuidados (la limpieza de la casa, la compra y preparación de alimentos).

- La gestión del cuidado (coordinación de horarios, traslados a centros educativos y a otras instituciones, supervisión del trabajo de cuidadoras remuneradas, entre otros).
- El desarrollo de cuidados tanto a personas que no pueden proveérselos, como a las personas familiares, que sí que pueden proveérselos a sí mismas, pero que se encuentran insertas en el mercado laboral y no se encargan de sus cuidados (siendo algo que constituye una excusa justificada para delegar los propios cuidados).
- La atención a las personas trabajadoras insertas en el mercado laboral, que por determinados períodos de tiempo se encuentran en situación de baja laboral y/o médica.
- El cuidado como una función esencial en las economías capitalistas, puesto que es un trabajo no monetarizado que hace posible la reproducción de la fuerza de trabajo y ofrece plusvalía al propio sistema.

Estas conceptualizaciones sobre los cuidados, se fundamentan en la economía feminista al integrar la perspectiva socio-económica con la perspectiva a los procesos de subjetivación de quienes proveen los cuidados. El enfoque de la economía feminista sobre los cuidados ha dialogado profundamente con otras disciplinas como la sociología, para ofrecer un análisis sobre los modelos sociales de organización de los cuidados y sus implicaciones en las dinámicas personales, familiares, sociales, etc.

Cuidar es un proceso holístico en el que se realizan todo tipo de actividades, incluyendo todo aquello que hacemos para reparar, mantener y continuar con nuestro mundo (Fisher y Tronto, 1990). El mundo hace referencia tanto a nuestros cuerpos como al medio ambiente y a todo aquello que se encuentra interrelacionado (y que hace posible y mantiene la compleja red que sostiene nuestras vidas). Los cuidados son el conjunto de actividades que permiten proporcionar un bienestar físico, psíquico y emocional a las personas. Los cuidados se desarrollan en función de ciertos procesos sociales y económicos. La división sexual del trabajo se articuló con el desarrollo de la economía capitalista, y gracias a que los cuidados que realizan las mujeres para sus familias no son remunerados, el modelo económico se desarrolló rápidamente (Comas d'Argemir, 1995, 2014).

Carol Thomas (1993) manifestó que para realizar un estudio sobre los cuidados, estos han de investigarse desde las siguientes áreas: La identidad social de la persona cuidadora, la identidad social de la persona receptora de los cuidados, las relaciones interpersonales entre la persona cuidadora y la receptora de los cuidados, la naturaleza de los cuidados, el dominio

social (público o doméstico) en que se producen, la relación económica que media en la provisión de cuidados y el contexto institucional en que se desarrollan.

En el mismo año, Joan Tronto (1993) utilizó la polisemia del verbo cuidar en el idioma inglés (care) para dar cuenta de la complejidad de dimensiones que entraña el cuidar:

- Cuidar implica prestar atención a las necesidades de la persona.
- Cuidar hace referencia a la asunción de responsabilidad que se adquiere con el bienestar y la vida de otra(s) persona(s).
- Cuidar refleja el propio hecho de cuidar (y la competencia necesaria).
- Cuidar puede implicar también un modo de relación basado en la reciprocidad (esta última definición la incorporó posteriormente).

La autora reivindicó que los seres humanos vivimos porque nos estamos cuidando (o nos están cuidando) y posicionó el cuidado como el trabajo imprescindible y central en la reproducción y mantenimiento de la vida. No pueden entenderse los cuidados sin la visión que unifica tanto la dimensión material y directa, como la emocional y relacional.

Otro de los modos de conceptualizar los cuidados es desde las dualidades que atraviesan la conceptualización de la relación de cuidados: La principal dualidad hace referencia a su naturaleza (trabajo vs. amor y/o emociones), pero también la dualidad se encuentra en las relaciones sociales que lo definen (formal vs. informal; remunerado o no; de reciprocidad vs. unidireccionalidad) y en relación a sus distintas manifestaciones (cuidar como sumisión vs. como poder).

Hilary Graham (1983) planteó esta naturaleza dual de los cuidados en su obra *Caring: a Labour of Love* en la que en el propio título une dos dimensiones que tradicionalmente han parecido antagónicas: Realizar un trabajo de cuidados remunerado vs. cuidar con/desde el amor. Esta dicotomía, que se ha perpetuado desde la división sexual del trabajo, ha conseguido que las mujeres asumieran la responsabilidad del trabajo de cuidados sin recibir una remuneración económica, ni protección social, ni derechos laborales, puesto que para dar cuenta de que cuidas por amor, las mujeres se sentían obligadas a no recibir ningún tipo de gratificación. Por otro lado, la conceptualización de que los cuidados con amor sólo pueden proveerse por personas que no reciben ningún tipo de remuneración (ni de intercambio), produce numerosas problemáticas que conducen a que las mujeres no acepten que sus personas familiares mayores puedan ser cuidadas en residencias (a menos que se

ponga en riesgo la vida de las mismas o de otras personas familiares de la mujer cuidadora), así como otras problemáticas que son objeto de investigación en el estudio 1.

Olena Hankivsky (2014) propone que el estudio de la provisión-recepción de los cuidados, debería realizarse desde una perspectiva interseccional, puesto la condición socio-económica, junto con la situación étnica-racializada, determinarán las condiciones de quienes proveen y reciben los cuidados (así como las condiciones en las que los cuidados se desarrollan). La autora hace referencia al viejo debate sobre si la infravaloración de los cuidados ha llevado a que sean desempeñados por personas que no tienen acceso a otros trabajos, o si el hecho de que fueran desarrollados por mujeres y por otras personas (en las que interseccionan categorías que les sitúan en la periferia del centro-hombre de la modernidad) fueron la causa de que se hayan desvalorizado. A partir de este debate, ubica el poder como un eje imprescindible desde donde comprender y analizar los cuidados. Las dinámicas de poder no sólo hacen referencia a las relaciones de cuidados directas (cuidados cara a cara), sino también a las relaciones económicas y políticas entre los países que se constituyen como destinatarios (o proveedores) de cuidados (análisis que no puede desvincularse de la feminización de las cadenas globales de cuidados).

Nancy Folbre (1995) es otra de las autoras que reflexiona sobre los cuidados considerando que estos son trabajo, mediante el cual, atendemos tanto a las necesidades emocionales y físicas de personas en situación de dependencia, como de personas que pudieran proveerse a sí mismas los cuidados. La autora desestabiliza y cuestiona las dicotomías que han definido los cuidados como familia vs. mercado, así como las implicaciones de las dicotomías (por ejemplo, se asocia el altruismo a la primera y el egoísmo, a la segunda). También evidencia cómo el trabajo de cuidados no remunerado es la parte más importante de los cuidados, puesto que asegura el mantenimiento de las familias y de la actual estructura socio-económica (Folbre, 2006).

Por su parte, M^a Jesús Izquierdo (2004, 2010) y Elisabeth Bubeck (1995) han desarrollado distinciones conceptuales que permiten identificar dinámicas que pasan desapercibidas, en aquello que llamamos “cuidados”. De ahí que las diferencias entre cuidado y servicio sean necesarias para identificar las situaciones tanto de explotación como de externalización de tareas, por personas que pueden proveerse cuidados pero deciden delegarlos en otras personas. Por otra parte, no todos los servicios de cuidados que se prestan son una explotación, así como hay multitud de relaciones de servicios que se establecen porque la persona cuidadora así lo desea. M^a Jesús Izquierdo (1998) a partir de identificar

cómo los cuidados se han demandado históricamente a las mujeres para que los desarrollen con una responsabilidad en solitario, reflexiona críticamente sobre cómo las dinámicas de poder pueden darse desde la persona cuidadora familiar a la persona cuidada, puesto que desarrollar cuidados permite obtener satisfacción personal. Desarrollo personal que puede ir acompañado de ostentación de poder hacia la persona cuidada, como modo de compensar las frustraciones y dificultades que a menudo acompañan el desarrollo de los cuidados. Izquierdo alerta de cómo las relaciones de cuidados establecidas por obligación, pueden conducir a situaciones caracterizadas por frustración, agotamiento y agresividad (más o menos encubierta) hacia la persona a la que se cuida (por sentir una carencia de poder al haber abandonado la propia vida por cuidar). Profundizar en este tipo de dinámicas y de relaciones que se establecen al desarrollarse cuidados en el ámbito familiar (a personas en situación de dependencia) son una de las prioridades en la presente investigación. Como veremos con mayor profundidad en el estudio 1, estos cuidados suelen llamarse cuidados en el hogar o cuidados familiares, constituyendo una especie de metonimia que invisibiliza la feminización de los mismos, puesto que alrededor del 80% son desarrollados por mujeres (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2020). Estos cuidados insertos en el ámbito familiar, interseccionan con dinámicas de la estructura familiar y determinan las relaciones económicas y afectivas entre las personas que conforman la relación de cuidados. En este marco a nivel familiar, la relación previa y de parentesco que une a la persona cuidada y la persona cuidadora, constituye un elemento que añade complejidad a la relación nueva que se establece, donde una persona depende, para la mayoría de funciones diarias y fundamentales, de otra persona de la familia (algo que no era así hasta que no ocurre una determinada enfermedad, condición física, etc.).

Los cuidados a familiares interpelan a realizar un análisis sobre la relación entre autonomía y dependencia en la dinámica de la interacción social que se establece entre la persona cuidadora y la persona cuidada. Enrico Mora y Margot Pujal i Llombart (2018) proponen realizar un análisis teniendo como indicador si la persona que es objeto de los cuidados, podría atender a sus propias necesidades por sí misma o no, introduciendo así la relevancia del estudio sobre la vulnerabilidad psíquica y social de las personas en situación de dependencia. Estos análisis posibilitan no solo la reflexión sobre si la persona cuidadora provee cuidados que en realidad deberían ser conceptualizados como servicios (puesto que la persona cuidada podría desempeñar las actividades). Es importante conocer si la persona cuidadora insiste en establecer una dinámica relacional que profundiza la vulnerabilidad de esta última, restando la autonomía de la persona cuidada. Por el contrario, también es

importante analizar si la persona cuidada, desde su posición, demanda unos cuidados que no son necesarios, aprovechando su posición para establecer relaciones de cuidados caracterizadas por una demanda excesiva a la persona cuidadora.

Los análisis que desarrollaremos en los diferentes estudios, nos permitirán reflexionar sobre la complejidad de los cuidados, vinculando las dinámicas de estas situaciones (a nivel micro y particulares) con las estructuras socio-económicas y legislativas relacionadas con la actual organización social de los cuidados a personas en situación de dependencia. Estudiar las situaciones, realidades y problemáticas de las mujeres cuidadoras, en relación a su salud biopsicosocial, no puede realizarse sin el análisis histórico, económico y político que habilitan las condiciones de posibilidad, tanto de las relaciones de cuidados, como de la constitución subjetiva como cuidadora.

La necesidad de una metodología centrada en la experiencia subjetiva de mujeres cuidadoras familiares

Los enfoques teóricos críticos sobre los cuidados que hemos revisado, suponen unas implicaciones metodológicas a la hora de investigar las relaciones de cuidados. Diferentes autoras han manifestado la necesidad de estudiar los cuidados desde aproximaciones epistemológicas no positivistas y desde metodologías no cuantitativas, puesto que permiten comprender de modo más profundo la realidad de las mujeres cuidadoras.

- Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns (2011) afirman que aun cuando los análisis cuantitativos se han realizado con rigor, no siempre han sido capaces de tener en cuenta las diversas percepciones subjetivas, los significados y las vivencias que subyacen a las prácticas cotidianas de los cuidados, así como tampoco han podido identificar cómo las mujeres afrontan el cuidado de la vida en su cotidianidad.
- M^a del Mar García Calvente y Daniel La Parra (2007) ponen de manifiesto la necesidad de investigaciones con abordajes metodológicos cualitativos y participativos que nos ayuden a definir la diversidad y complejidad de experiencias que se dan en las relaciones de cuidados, e indagar en si estos son investigados desde el punto de vista de las propias cuidadoras. Igualmente, nos alertan del peligro que albergan investigaciones que se centran tan sólo en el bienestar de mujeres cuidadoras, al partir de premisas (simbólicas, inconscientes y no enunciadas) que consideran a las mujeres cuidadoras desde un carácter instrumental en la provisión de cuidados. Estos enfoques no profundizan en la experiencia de las mujeres (a menudo contradictoria y caracterizada por malestares emocionales que quedan silenciados), y de modo velado culpabilizan a las mujeres que no han asumido los

cuidados (al investigar sólo aquellas mujeres que el diseño ha distinguido como cuidadoras porque cumplen ciertos parámetros). Los autores afirman que, al descansar la organización social de los cuidados sobre las mujeres, todas han de investigarse puesto que su construcción subjetiva está determinada por el mandato social de cuidar. Otra de las implicaciones de este tipo de investigaciones es que pretenden aislar *el síndrome del cuidador* con el objetivo de medicalizar y patologizar un problema de desigualdad de género, al haber sido interpretado desde un enfoque biomédico (y obviando otros determinantes socio-económicos y de género relacionados con la situación y construcción de la posición subjetiva y material de las mujeres).

Estas consideraciones nos remiten de nuevo a la necesidad de un enfoque teórico, y en consecuencia una metodología, donde el sujeto y la construcción de la subjetividad de las mujeres cuidadoras se conviertan en elementos centrales de la investigación. El enfoque post-estructuralista en el que nos situamos, habilita a que contemos con categorías analítico-teóricas desde donde entender cómo los sistemas sociopolíticos y económicos construyen subjetividades cuidadoras. La presente investigación doctoral ubica el estudio de la subjetividad en las intersecciones entre los discursos y dispositivos (económicos, políticos y sociales) y las prácticas de regulación propias, permitiéndonos establecer un análisis tanto del poder (desde lo macro a lo micro y viceversa) como de las implicaciones de la micropolítica en los procesos de bienestar-malestar biopsicosocial.

II.1.5. La salud biopsicosocial desde la perspectiva de género en el estudio de los cuidados

Betty Friedan escribió “La mística de la feminidad” (1963/2009), una obra que ofrece elementos que cuestionan y reflexionan sobre la forma de vida de las mujeres amas de casa de clase media que, encerradas en confortables *campos de concentración llamados hogar*, tenían una vida sin proyecto propio. Ellas se encontraban en una situación de dependencia económica respecto al marido y con la responsabilidad única del cuidado de criaturas, del hogar y de su marido. Betty Friedan aisló que *el problema que no tiene nombre* que las mujeres padecían, estaba caracterizado por las verbalizaciones de numerosas mujeres que no sabían por qué sentían malestar, y no conseguían identificar el problema (tampoco entendían por qué tenían malestar pese a la buena situación socioeconómica y familiar que tenían). Sin embargo, los malestares estaban relacionados con la ausencia de un proyecto vital propio, con sentir que no habían tomado decisiones sobre sus propias vidas. Esta línea de análisis sobre la salud psicosocial ha sido fundamental al posibilitar un abordaje que unía las vivencias y

experiencias más profundas de las mujeres, con el contexto sociopolítico marcado por una época de post-guerra en la que los valores tradicionales, basados en la familia y en la mística de la mujer como el ángel del hogar, regresaron con más fuerza (tras la II Guerra Mundial), limitando la subjetividad y emancipación que habían logrado las mujeres durante los períodos bélicos. Aun cuando esta perspectiva teórica ha sido fundamental en el estudio de los cuidados desde los enfoques feministas de las diferentes disciplinas, en las investigaciones sobre la salud no ha sido la perspectiva más utilizada.

El estudio sobre la situación en general (y la salud en particular) de las mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia, se ha desarrollado principalmente desde categorías e indicadores como la calidad de vida percibida, la salud mental (prestando especial atención a la depresión y a la ansiedad), los recursos de afrontamiento y el apoyo social percibido (veremos una revisión de los mismos en el estudio 2 de esta investigación). Sin embargo, también se ha puesto de manifiesto que estos indicadores y variables de análisis no son suficientes para dar cuenta de las complejas dinámicas de salud biopsicosocial que se desarrollan en mujeres que dedican su vida, durante muchos años, a cuidar a familiares en situación de dependencia. Como apunta Carme Valls Llobet (2009), la investigación sobre la salud biopsicosocial debería dar a conocer los funcionamientos psíquicos de los deseos, así como la experiencia que las mujeres tienen con el tiempo propio (y las implicaciones de esta experiencia), puesto que son categorías que pueden ofrecer importantes respuestas y explicaciones a los malestares biopsicosociales.

El modelo teórico sobre la salud biopsicosocial desde la perspectiva de género que consideramos más relevante, y que supone el marco teórico de esta investigación y de los estudios que la conforman, es el desarrollado por Sara Velasco (2009). Su análisis de la construcción de la subjetividad permite entender las relaciones entre las esferas biológica-psíquica-social y, por tanto, atender a las interrelaciones entre el contexto sociopolítico como constructor de subjetividades y determinante de las diferentes dinámicas que se establecen en las relaciones de cuidados. En este marco teórico, el significado subjetivo de los síntomas adquiere una gran relevancia, al permitir comprender los factores asociados con los conflictos internos, y con las diferentes posiciones subjetivas en las que las mujeres se sitúan (Velasco, 2009). El enfoque de la salud biopsicosocial desde la perspectiva de género, es un eje fundamental de esta investigación puesto que nos gustaría conocer cómo la salud biopsicosocial se encuentra determinada por discursos y dispositivos socio-políticos de la organización social de los cuidados que determinan la construcción de la subjetividad de las mujeres como cuidadoras. Hacemos referencia, por ejemplo, a estudiar las relaciones entre

los discursos normativos, las técnicas de sí y las dinámicas de malestar/bienestar de las mujeres cuidadoras.. En el estudio 2 explicamos con más detalle este enfoque teórico.

II.2. Epistemologías feministas

Entender el sujeto mujer cuidadora desde el marco teórico post-estructuralista y feminista, nos interpela a reflexionar críticamente sobre las posiciones epistemológicas en las que nos situamos para desarrollar esta investigación, que pretende analizar las relaciones entre las dimensiones socio-económicas, la constitución subjetiva y las relaciones con el malestar/bienestar de las mujeres. La epistemología es el estudio de cómo podemos conocer la realidad (una realidad que depende de la posición ontológica que asumimos), quiénes son las personas que pueden conocerla (y en qué posición se encuentran), qué es aquello que cuenta como conocimiento y cómo ese conocimiento puede ser expresado (Leavy y Harris, 2019).

Las epistemologías feministas cuestionan, desde hace varias décadas, la supuesta objetividad y neutralidad de la ciencia positivista, así como los fundamentos en los que se basa: la distancia epistémica entre el sujeto y objeto de estudio, y la representación de la realidad como una verdad objetiva, universal y generalizable (del Moral, 2012). Estas epistemologías feministas han evidenciado cómo la epistemología positivista construye conocimientos desde principios androcéntricos y desde dinámicas de poder, no consideradas como tales, al estar legitimadas como normas de investigación por la comunidad científica hegemónica. Hablamos de epistemologías feministas puesto que existe gran variabilidad en el modo en el que diferentes teorías del conocimiento entienden qué es la realidad, qué es susceptible de conocer y desde qué parámetros se consigue la producción de conocimientos (entre otros supuestos).

Breve recorrido por las epistemologías feministas

Entre los intereses compartidos de las diferentes corrientes epistemológicas feministas encontramos el cuestionamiento de la epistemología positivista, fundamentalmente androcéntrica, al considerar que (Hesse-Biber, 2013; Lafrance y Wigginton, 2019; Naples y Gurr, 2013):

- No es relevante considerar el género de las personas implicadas en el proceso de investigación, puesto que el quehacer científico está libre de los valores (y de la subjetividad de la persona que investiga), gracias al énfasis en la distancia entre la persona investigadora y aquello que investiga.

- La persona investigadora puede descubrir la verdad y la realidad social, en la medida que implemente los principios a-históricos que legitiman la epistemología positivista.

Sin embargo, pese a compartir estas críticas al positivismo en la ciencia, también encontramos que las epistemologías feministas nos ofrecen una diversidad de principios y teorías que difieren en cuestiones como: El modo de entender las relaciones de poder en la producción de conocimientos, en aquello que consideran que es la verdad (y cómo se consigue representarla) y en las posiciones en las que las personas participantes en las investigaciones han de situarse (para asegurar el principio de objetividad). Cada una de estas cuestiones alberga diferentes implicaciones, sobre las que vamos a reflexionar en relación a las epistemologías feministas.

En 1986, Sandra Harding en *The Science Question in Feminism* sistematizó las teorías de la filosofía de la ciencia, producidas desde diferentes corrientes feministas, en tres epistemologías: Epistemología empirista, teoría del punto de vista y teorías postmodernas-postestructuralistas. Si ya por entonces existía una gran variabilidad de teorías, en la actualidad el desarrollo ha sido tal que las líneas divisorias entre ellas son más bien difusas, produciéndose una retroalimentación constante entre ellas (del Moral, 2012).

Empirismo feminista

En los años 60 y 70, el empirismo feminista se caracterizó por la crítica al androcentrismo en la ciencia, evidenciando que el quehacer de la ciencia positivista se basaba en valores culturales asociados tradicionalmente a la masculinidad. Uno de estos valores hace referencia a que la experiencia masculina es la norma y la medida universal desde donde se produce la investigación empírica. Otro de los principios es el que considera que el conocimiento desvela la realidad en la medida que la objetividad quede asegurada. Sin embargo, Helen Longino (1990) evidenció que el supuesto de objetividad estaba en la raíz del androcentrismo en la investigación, puesto que aquello de lo que realmente da cuenta la objetividad, es del consenso logrado por la comunidad científica. Es por tanto mediante el consenso, que se patentan y legitiman los conocimientos como válidos (obviando y no atendiendo los sesgos androcéntricos que le constituyen). Las teóricas de esta corriente también evidenciaron los prejuicios y los sesgos androcéntricos que, al formar parte de la subjetividad de la persona investigadora, se encuentran en todas las fases del proceso de investigación. En la medida que el supuesto de objetividad asegura y legitima la validez del conocimiento, no se tienen en cuenta los sesgos androcéntricos a partir de los cuales se

diseña, se desarrolla la investigación y se analizan los resultados (de modo que, al no ser identificados, siguen operando y patentando un conocimiento legítimo).

Esta revisión crítica condujo a Longino (1990) a considerar que el conocimiento científico ha de ser entendido como una práctica social, puesto que ninguna conceptualización de la ciencia se encuentra más allá de la influencia social (así como no puede darse una objetividad que trascienda los valores, principios y realidad subjetiva de la persona que investiga). De este modo, propone aceptar que la ciencia, en todas sus fases, está influida por los valores de las personas participantes, de modo que alerta sobre la necesidad de redefinir los términos de objetividad y racionalidad científica. Su propuesta consiste en atender la inclusión de elementos contextuales que permiten atender y regular los valores sociales ocultos (fundamentalmente androcéntricos).

El principal objetivo de Longino es establecer que el razonamiento científico es contextualmente dependiente. De este modo, su propuesta epistemológica no pretende deslegitimar la práctica científica, sino que permite entender el conocimiento científico en su dimensión social, para así poder corregir cualquier tipo de sesgo androcéntrico en el quehacer científico. Desde esta perspectiva epistemológica, se define el conocimiento como una actividad humana colaborativa y social, que requiere explicitar y atender cuestiones como: la interacción entre las prácticas científicas (y los contenidos de la investigación), las necesidades a las que la investigación intenta dar respuesta, y los valores sociales implicados en el quehacer investigador (para asegurar que todos ellos están libres de cualquier tipo de sesgo androcéntrico).

En relación a los sesgos androcéntricos implícitos en la corriente positivista de la ciencia, las teorías del empirismo feminista identificaron que reiteradamente:

- Las mujeres estaban excluidas de las muestras de investigación.
- Las investigaciones no tienen en cuenta las problemáticas, ni las vivencias ni las experiencias de las mujeres a la hora de diseñar las investigaciones.

Las respuestas para superar el androcentrismo en la ciencia y las dinámicas de exclusión y distorsión asociadas, fueron (Hesse-Biber, 2013; Naples y Gurr, 2013):

- La incorporación de las mujeres en las investigaciones con el objetivo de eliminar los sesgos androcéntricos.
- La escucha de las voces y las realidades de las mujeres de modo previo al diseño de las investigaciones.

- La introducción de las perspectivas de las mujeres en proyectos de investigación en diversas disciplinas académicas: psicología, filosofía, historia, sociología, educación, antropología, lenguaje y comunicación, y los campos de la ley y la medicina.
- La redefinición de la objetividad, puesto que deja de asociarse al valor de neutralidad y se reconoce que su propia conceptualización es fruto de una labor de consenso de la comunidad científica. El sujeto cognoscente no es el sujeto individual cartesiano, sino un sujeto social inserto en una comunidad que es la responsable de establecer las prácticas discursivas que establecen acerca de cómo se construye el conocimiento.

El empirismo feminista considera que, corrigiendo los sesgos sexista y androcéntricos citados (en todo el proceso de investigación), el método empirista conseguirá la validez del conocimiento. Esta corriente epistemológica evidenció los sesgos androcéntricos de la ciencia, puso de manifiesto la ciencia como un producto social y reivindicó la necesidad urgente de que en las investigaciones estuvieran presentes las mujeres. Sin embargo, pese a los avances que fueron posibles gracias a las aportaciones epistemológicas desde el empirismo feminista, todavía permanecían de manera incuestionable cuestiones epistemológicas importantes como:

- La falta de sentido crítico sobre la influencia del contexto social y político en la construcción de conocimiento.
- La necesidad de problematización sobre el rol de la ciencia en la legitimación o transformación de las realidades de discriminación y/o opresión relacionadas con el género.
- La ausencia de reflexión crítica sobre las dinámicas de poder instauradas en las investigaciones y, por tanto, sobre la influencia de la persona investigadora tanto en la creación de las preguntas de investigación, como en el diseño de la misma y en el desarrollo de la investigación (e interpretación de los datos que cuentan como conocimiento) (Burns y Walker, 2005; Naples, 2007).
- Las implicaciones de la objetividad, al ser considerada como la distancia epistémica entre el sujeto de la investigación y los objetos de la misma, en el desarrollo de investigaciones que pretenden ser transformadoras de desigualdades de género (Campbell y Wasco, 2000).

Acercamiento a las teorías del punto de vista feminista

En 1986, Sandra Harding llamó por primera vez *teoría del punto de vista* a un enfoque que unificaba diferentes aproximaciones teóricas que reivindicaban la necesidad de crear conocimientos desde la experiencia de las mujeres (para así contrarrestar los sesgos del modelo positivista que considera que la persona investigadora puede situarse más allá de su contexto socio-histórico y personal). Las teorías del punto de vista cuestionan que la objetividad asegure la existencia de una ciencia pura, exenta de los valores y de los sesgos de quienes se sitúan en la posición de personas investigadoras (Haraway, 1991/1995; Harding, 1992; Hesse-Biber, 2013; Lafrance y Wigginton, 2019). Esta corriente, considerada teoría por unas autoras y epistemología por otras, se ha desarrollado ampliamente de modo que se hace difícil exponer con detenimiento la evolución que las diferentes concepciones teóricas han tenido en las últimas décadas (puesto que las teorías continuamente han incorporado las revisiones críticas que han realizado a sus aportaciones).

Las teorías del punto de vista no sólo cuestionan el principio de objetividad de la ciencia positivista, sino que revisan críticamente los principios de unificación e impermeabilidad, así como otros supuestos de la modernidad sobre los que el positivismo se fundamenta, como: La separación epistémica entre sujetos de investigación-objetos de conocimiento y la existencia de una única realidad a la que se puede acceder mediante la aplicación de parámetros y normas de investigación. La ciencia deja de considerarse un instrumento para desvelar y conocer más adecuadamente la realidad, para entenderse como una construcción social que ha legitimado y perpetuado las relaciones de desigualdad entre los géneros (a través de discursos y dispositivos que fundamentan tanto modos de relaciones como políticas públicas y legislaciones).

La creencia positivista en relación a la correspondencia uno a uno entre la experiencia y la realidad social, fue cuestionada por Joan Scott (1986/1996). La autora afirmó que la persona investigadora produce conocimientos, y por tanto ciencia, desde el modo en el que comprende la realidad. A su vez, la comprensión de la realidad se realiza en función de sus condiciones socio-materiales de existencia, de sus estructuras ideológicas dominantes (y las estructuras interiorizadas como sesgos y prejuicios), así como desde las relaciones de poder en las cuales se inserta (al ser todos ellos factores que influyen en el contexto particular a partir del cual, la persona realiza el proceso de investigación). Desde las teorías del punto de vista, el conocimiento siempre está situado. Es interesante conocer cómo aquello que se entiende como conocimiento situado ha sido revisado críticamente a lo largo de los años. A los valores, corporalidad y relaciones epistémicas que eran necesarios para definir la

posición/situación, se ha incorporado el análisis de la intersección de categorías como el género, la orientación sexual, la etnicidad, la edad, el estatus familiar, etc. (Harding, 2004).

Otra de las cuestiones que ha merecido un especial interés desde estas teorías, ha sido la baja participación de las mujeres en la creación de conocimientos. Pusieron de manifiesto tanto la invisibilidad de mujeres como sujetos epistémicos, como la ausencia de ellas a la hora de tener en cuenta las problemáticas que establecen el objeto de investigación. Anderson (2011) puso de manifiesto que, aun cuando se han desarrollado múltiples teorías sobre fenómenos sociales relacionados con desigualdades y discriminaciones, nunca se había priorizado el conocer las causas y las consecuencias de las desigualdades de las mujeres. También evidenció que, en las ocasiones en las que las desigualdades eran objeto de investigación, se representaba a las mujeres como desviadas o desadaptativas (en gran medida porque los parámetros con los que se les comparaba, estaban establecidos teniendo como norma la posición masculina del hombre no racializado, caucásico, de mediana edad y de determinada situación socio-económica, sujeto de la Ilustración). Las teorías del punto de vista, al evidenciar tanto la sistemática negación de las mujeres (y de su realidad) en la ciencia, como la dificultad que enfrentan las mujeres para constituirse en sujeto epistémico, social, político, etc., apuestan por fomentar la participación de las mujeres en la creación de conocimientos.

Las teorías del punto de vista, al considerar que toda ontología de una realidad está en sí misma localizada en la estructura social y, por tanto, contextualizada en el espacio y en el tiempo, comparten premisas con los enfoques marxista y hegelianos sobre cómo la localización determina la comprensión que las personas realizan de las realidades sociales. Se defiende la diversidad de los puntos de vista que aportan diversos grupos sociales en las investigaciones, puesto que consideran que son sujetos epistémicos privilegiados al estar sus posiciones traspasadas por diferentes categorías de opresión. El punto de vista, en alianza con el feminismo histórico-materialista, apuesta por la incorporación de las mujeres en las investigaciones puesto que permitirá introducir la experiencia de las mujeres como otros puntos de vista privilegiados para dar cuenta de las diferentes realidades. Nancy Harstock (1983) reclama la perspectiva privilegiada de las mujeres como grupo social, sobre todo en aquellas dimensiones, disciplinas y problemáticas que históricamente la sociedad (y comunidad científica) han considerado que les pertenecía.

Esta perspectiva crítica, donde la localización adquiere una posición relevante frente a la objetividad del positivismo, pretende igualmente visibilizar las dinámicas y prácticas de poder tanto en el proceso de investigación como en las interacciones socio-personales que

se dan en el quehacer de la ciencia. Las investigaciones, desde la epistemología del punto de vista feminista, parten de que el conocimiento y el poder están conectados y, por tanto, uno de los compromisos de las investigaciones es hacer visible el poder oculto que reside en las relaciones de producción de conocimiento en relación al género. El género se visibiliza como un articulador de subjetividades que determina la posición (epistémica y socio-política) de las personas investigadoras. La articulación entre conocimiento y poder, no sólo interpela a la reflexión crítica en la producción de conocimientos, sino que ha de motivar a las mujeres a que ocupen lugares sociales y políticos relacionados con los procesos de investigación, rompiendo la división entre ciencia y política.

Principios para integrar esta epistemología

Las estructuras ideológicas de la ciencia positivista se relacionan con los mecanismos subyacentes de la opresión, puesto que en la medida que se instaura *la verdad*, y quién puede acceder al conocimiento de ella, se estipula quién tendrá el poder en la producción de la ciencia. Exponemos una serie de principios compartidos que guían los procesos de investigación fundamentados en estas teorías del punto de vista feminista (Harding, 1986; Hesse-Biber, 2013; Ramazanoglu y Holland, 2002):

- Partir de que la verdad es una especificidad histórica, la búsqueda del conocimiento es una actividad humana y el sujeto que conoce es socialmente construido.
- Tener en cuenta la relación entre la producción del conocimiento y el poder, de modo que se asuma la inseparabilidad de la política y la epistemología a la hora de implementar todas las fases del proceso de investigación.
- Situar la experiencia de las mujeres como el eje de la investigación, siendo el propósito de la misma la transformación de las condiciones estructurales (materiales y simbólicas) que mantienen las desigualdades y problemáticas de las mujeres.
- Implementar investigaciones donde las mujeres sean sujetos de investigación y sujetos cognoscentes que participan en las mismas, desde posiciones que hacen posible un poder compartido en el quehacer científico.

La objetividad fuerte y la conciencia bifurcada son otros dos principios que merecen una especial atención.

Frente a la ciencia positivista que niega las relaciones de poder (ignorándolas y perpetuándolas, por tanto) Sandra Harding propone asumir, como investigadoras, la responsabilidad de las posiciones localizadas. De este modo, la subjetividad de las personas

que investigan se pone en juego como un elemento imprescindible en el contexto de la investigación, haciéndose necesario abandonar las posiciones *del no-lugar*, exento de intereses y deseos (Harding, 1987). Será la *objetividad fuerte*, asegurada mediante la localización en la producción de conocimientos, la que fundamenta la autoridad epistémica. Por tanto, la producción de conocimientos desde las perspectivas de los grupos sistemáticamente oprimidos, será un valor en la medida que aporta una localización determinada (Anderson, 2011). La localización también asume la necesidad de que las categorías que se implementen para producir conocimientos, subviertan los valores androcéntricos de la ciencia positivista y de la modernidad ilustrada (fundamentos del pensamiento dicotómico que perpetúa las contradicciones epistémicas tales como: racional vs. irracional, sujeto vs. objeto, naturaleza vs. cultura) (Hekman, 1990).

Realizar investigaciones en coherencia con estos planteamientos, nos interpela a realizar investigaciones junto a las mujeres, desde las experiencias de las mujeres, debido a la relevancia que adquiere la *conciencia bifurcada-doble*: La experiencia y la posición epistémica de las mujeres viene determinada por su posición en la sociedad (de opresión e inferioridad), posición que permite albergar una mayor toma de conciencia de lo que ocurre en la sociedad en su conjunto, y tener un acceso más matizado para la comprensión de la realidad social que los hombres (Hartsock, 1983; Hesse-Biber, 2013). Se incita que, antes que partir de categorías y asunciones del empirismo en la ciencia, las investigaciones puedan partir de las experiencias de personas que no son miembros del grupo dominante, para así poder comprender y poner en primer plano las *voces marginadas*. De este modo, reivindican la necesidad de discursos opuestos a los dominantes, discursos que deberán alzarse y articular las historias, necesidades y deseos de las mujeres, para posibilitar ellas mismas la creación de conceptualizaciones teóricas (Harding, 1993/1996).

Patricia Hill Collins (Collins, 1997) argumenta que la teoría del punto de vista nunca fue diseñada como una teoría sobre la verdad sino, más bien, como una teoría que permite evidenciar la relevancia política en/de la construcción del conocimiento. Ella considera que es imprescindible tener en cuenta las localizaciones, en la matriz de dominación donde interseccionan diferentes categorías, en las que cada sujeto se encuentra. Sin embargo, la diversidad de interacciones posibles entre las categorías que forman la matriz de dominación, dan cuenta de que no todas las mujeres experimentan el poder del orden hegemónico patriarcal de la misma manera. Collins (1990) pone de manifiesto que el conocimiento del punto de vista ha de basarse en cada experiencia situada, puesto que será la experiencia

determinada la que proporcione una objetividad fuerte en el proceso de producción de conocimientos.

Las aportaciones de las teorías del punto de vista

Harding (2008) afirma que los hogares son lugares privilegiados para comenzar procesos tanto de investigación como de política, puesto que desde ahí se pueden elaborar las preguntas de investigación que nos lleven a maximizar la justicia social y subvertir la mirada y construcción patriarcal, a los procesos como los cuidados. La modernidad estableció todo un repertorio de categorías binarias a partir de las cuales se constituían los discursos que determinaron la vida social. Los hogares, espacios en los que los cuidados y la vida se hacen posible, se encuentran invisibilizados del mismo modo que el valor de los cuidados realizados por las mujeres está oculto (no se otorga valor social y no se reconoce la contribución de los mismos en las economías capitalistas). Los hogares, al ser extensión de los lugares a los que pertenecían las mujeres, fueron interpretados desde el simbólico de la pasividad, debilidad, dependencia y descanso (perpetuando la consideración de que el trabajo realizado en los hogares no supone una aportación económica a los mismos). Cuando Harding interpela a que dirijamos nuestra mirada al estudio de los procesos en los hogares, hace referencia a la necesidad de desestabilizar los binarismos que la modernidad estableció para constituir el dispositivo de la división sexual del trabajo y, por tanto, visibilizar y reconocer todos los procesos vitales, de cuidados, económicos, sociales, etc. que se dan en ellos por parte de las mujeres.

Las teorías del punto de vista interpelan a que las mujeres sean sujetos cognoscentes sobre sus realidades, y a utilizar las herramientas teórico-conceptuales (categorías de análisis, hipótesis, objetivos de investigación) que subviertan los marcos interpretativos y de investigación en los que la modernidad, el androcentrismo y el positivismo se fundamentan. De este modo, consideramos que investigar sobre las experiencias y la realidad de las mujeres en relación a los cuidados que desarrollan, ha de realizarse tanto desde categorías analíticas de las teorías feministas, como desde las categorías que emergen de modo inductivo en el proceso de investigación, cuando las mujeres están situadas como sujetos cognoscentes.

Las investigaciones sobre el trabajo de las mujeres en los hogares, desarrolladas desde las diferentes aproximaciones feministas (economía, sociología, derecho, psicología, etc.) han permitido desestabilizar los discursos de invisibilización de las mujeres y de los cuidados en las economías capitalistas.

El carácter político de la epistemología del punto de vista nos interpela igualmente a la realización de investigaciones que transgredan la dicotomía entre estudiar los procesos socio-políticos vs. dinámicas subjetivas y psicológicas. De este modo, apostamos por realizar investigaciones sobre las interacciones entre la dimensión más sociopolítica de los cuidados y la constitución de los modos de subjetivación femenina, es decir, profundizar en cómo la actual organización social de los cuidados (como un dispositivo instaurado en la modernidad que articula discursos para mantener la división sexual del trabajo) produce la subjetividad de las mujeres como cuidadoras (determinando los modos de entenderse no sólo a sí mismas, sino de regularse y posicionarse en el mundo). Sin embargo, en nuestra apuesta por este tipo de investigación, somos conscientes de que siempre existe un resto por subjetivar en el sujeto, desde donde podemos conocer los procesos de resistencia, de subversión y de deseos no totalmente regulados por las relaciones de poder que estructuran los cuidados, y las formas de subjetivación que propician. Las mujeres como sujetos cognoscentes, quedan legitimadas por la objetividad fuerte y por la conciencia bifurcada derivada de su localización. Sin embargo, desde una lectura post-estructuralista, la localización del sujeto no es una posición fija sino múltiple (derivada de las diferentes posiciones subjetivas que ocupa en los discursos establecidos) y traspasada por diversas dinámicas de poder. De este modo, que las mujeres sean sujetos cognoscentes, no supone aferrarnos a la posición de inocencia de éstas ni a las posiciones fijas de sujeto, sino que realizaremos investigaciones donde las mujeres, como participantes y sujetos cognoscentes, puedan construir articulaciones de conocimientos situados sobre sus dinámicas de complicidades y resistencias en la construcción de la subjetividad como cuidadoras.

En líneas generales, la noción de punto de vista feminista ha sido criticada por mantener algunos de los sesgos que caracterizan a las ciencias sociales desde la modernidad, como el carácter esencialista de la ciencia cuando considera que las mujeres pueden visibilizar y entender mejor la dominación (y a partir de ahí, realizar procesos socio-políticos y personales de transformación). Jane Flax (1990/1995) alerta del peligro de entender la dominación y la emancipación como dos opuestos binarios, creyendo que al desaparecer uno el otro puede aparecer instantáneamente, puesto que implicaría la existencia de posiciones totalmente libres de los discursos androcéntricos que les han constituido como sujetos.

Entre otras críticas a las teorías del punto de vista, también encontramos:

- La similitud con las meta-narrativas de la Ilustración al mantener la confianza en la dimensión progresista de la ciencia y en la posibilidad de que la ciencia pueda obtener un conocimiento más objetivo, y menos contaminado por relaciones de dominación.
- La complejidad de la construcción subjetiva, en la que las dinámicas de complicidad y resistencia se dan continuamente, dificulta la posibilidad de diferenciar qué es una posición sexista o no sexista, a la hora de producir conocimientos, tal como plantea la teoría del punto de vista (Burns y Walker, 2005).
- Las críticas desde el pensamiento postmoderno a este enfoque, apuntan a que el objetivo de producir una fuerte objetividad replica las limitaciones de los métodos científicos tradicionales, al privilegiar un saber como más apropiado que otro (y ciertas posiciones como reflejo de verdades más nítidas) (Hekman, 1990).
- Por otro lado, la búsqueda de la verdad, aunque sea parcial, puede tener el peligro de marginalizar otras producciones y habilitar nuevas jerarquías en las producciones de conocimientos. Puede ser una trampa del esencialismo el afirmar que un grupo marginalizado pueda tener un punto de vista más objetivo.

En relación a algunas críticas, Collins y Hartsock enfatizan que no es lo mismo el punto de vista de las mujeres que el punto de vista feminista (Jaggar, 1989). El punto de vista es una consecuencia que se consigue de un análisis de reflexividad por parte de un actor social, o grupo social, más que algo que esté disponible debido tan sólo a pertenecer a un grupo o localización social.

Las teorías del punto de vista feminista han ido reelaborando sus postulados a partir de las críticas recibidas, incorporando la diversidad de condiciones y opresiones que interseccionan en la categoría mujer, dejando de ser una categoría unitaria para diversificarse en una multiplicidad de identidades, subjetividades y realidades posibles. No creemos que las posiciones de las mujeres puedan entenderse *solo como posiciones inocentes* y en posiciones de subordinación.

Es importante resaltar que la exposición de las críticas a las teorías que conforman el punto de vista feminista, puede resultar inexacta puesto que la extensa producción teórica, desde este enfoque, ha ido subsanando algunas de las limitaciones que exponemos. Sin embargo, compartimos las reflexiones críticas más relevantes que nos han permitido seguir profundizando, leyendo e investigando sobre otras teorías epistemológicas que han

posibilitado el diseño y realización de los diferentes estudios que conforman esta tesis doctoral.

Jane Flax (1990/1995) defiende que no serán las pretensiones de verdad las que nos permitirán alcanzar el objetivo feminista, sino destruir las relaciones de dominación basadas en el género. Esta reflexión nos invita a seguir profundizando en epistemologías feministas que, frente a metanarrativas y visiones universalistas, posibiliten conocimientos histórica y culturalmente localizados, responsables en la parcialidad y constituidos desde articulaciones colectivas.

Conocimientos situados: una mirada desde el post-estructuralismo

La epistemología de los conocimientos situados ha sido considerada, por algunas teóricas feministas, perteneciente a las teorías del punto de vista feminista en transición, al formar parte de la evolución de dichas teorías. Otras autoras, consideran que la propuesta de los conocimientos situados se encuentra como parte de las corrientes epistemológicas postmodernas. Nuestra posición es realizar una lectura de la propuesta epistemológica de los conocimientos situados de Donna Haraway (1988, 1991/1995) desde la posición post-estructuralista.

Las aproximaciones postmodernas y postestructuralistas feministas enfatizan el contexto y el momento histórico en la constitución de la subjetividad y, por tanto, atienden a la multiplicidad de realidades existentes. Los objetivos que caracterizan las investigaciones desde ambas aproximaciones, no pretenden dar cuenta de la universalidad de la diferencia, sino indagar en cómo las subjetividades han sido modeladas (y cómo han llegado a constituirse como tal) (Foucault, 1998; Flax, 1990/1995; Hesse-Biber 2012). Ambas perspectivas entienden que las experiencias personales están delimitadas por los modos de objetivación y subjetivación disponibles en la sociedad en cada momento histórico, siendo las experiencias una encarnación de significados y de posiciones subjetivas. El sujeto se constituye mediante complejas tecnologías en las que lo social y lo subjetivo se funden (Haraway, 1991/1995). En la medida que la experiencia no es algo inmediato, evidente ni dado, la representación se considera una imposibilidad ontológica, por lo que Haraway prefiere hablar de los conocimientos situados y parciales, precarios, contingentes y socialmente producidos, desde múltiples perspectivas (Posada, 2010). Haraway se distancia del conocimiento privilegiado al apostar por los conocimientos que ofrecen “versiones fidedignas de un mundo real, que es parcialmente compartido” (Haraway, 1991/1995, p. 321). Versiones de la realidad que no suponen posiciones más verdaderas que otras, puesto

que la objetividad feminista significa básicamente conocimientos situados y partir de la subjetividad siempre encarnada.

Los conocimientos situados reconocen la multiplicidad de posiciones desde las que el sujeto puede conocer (puesto que cada persona, al estar inserta en una compleja matriz de discursos, categorías y dispositivos sociales, se sitúa en diferentes posiciones subjetivas). Esta propuesta epistemológica acoge los diferentes puntos de vista de cada persona aceptando posibles congruencias, e incluso contradicciones, puesto que caracterizan a todas las posiciones subjetivas (en tanto cada posición está atravesada por múltiples relaciones de poder) (del Moral, 2012). Ante esta complejidad, Haraway preferirá difractar, conectar y articular conocimientos, y alejarse así de la pretensión ingenua de representar un conocimiento desde una posición ficticiamente distante, y trascender al mismo tiempo el mero relativismo indiferente. La epistemología de los conocimientos situados reivindica la creación de conocimientos desde “la vivencia y experiencia de las personas, en lugar de afirmaciones desde arriba, desde ningún lugar, desde la simplicidad” (Haraway, 1991/1995, p. 329). Los conocimientos construidos desde esta perspectiva epistemológica pretenden, en esta investigación doctoral, indagar, explorar y articular saberes colectivos a partir de las experiencias de las mujeres, desde sus lugares (subjetivos y materiales) y desde el diálogo con los discursos y dispositivos que han habilitado su devenir como sujetos cuidadoras mujeres.

Para Haraway (1988) la objetividad feminista significa conocimientos situados, objetividad encarnada y visiones parciales con carácter de transformación y responsabilidad política. El carácter político es intrínseco a los conocimientos situados, puesto que estos no son inocentes, sino fruto de miradas, posiciones situadas y articulaciones colectivas, que ofrecen versiones comprometidas con la realidad (Haraway, 1991/1995). La propuesta de Haraway supera al sujeto constituyente heredado de la modernidad y constituido desde múltiples dualismos (mente-cuerpo, yo/otro, idealismo/materialismo, sexo/género, hombre/mujer, naturaleza/cultura, activo/pasivo, constructor/construido), mediante la figura de un *cyborg* donde las tecnologías cibernéticas en las telecomunicaciones, la biología y la medicina invaden los cuerpos, generando nuevos tipos de subjetividades y, por tanto, configurándose un proyecto político de carácter híbrido (Posada, 2010). En la medida que se borran esas dicotomías y se logra una práctica de investigación crítica, se es “capaz de reconocer nuestras propias tecnologías semióticas para lograr significados y un compromiso que consiga versiones fidedignas de un mundo real” (Haraway, 1991/1995, p. 321) y, por tanto, de reivindicar el potencial político de las investigaciones. El *cyborg* es un híbrido en el que es difícil de distinguir, cuánto es de humano y animal, de máquina y organismo, de

realidad y ficción, imposibilitando ser identificado con una unidad original. Haraway asegura así la imposibilidad de la posición y punto de vista privilegiado, natural y puro, y opta por dar cuenta de un constante devenir no exento de complicidades y resistencias, puesto que el *cyborg* no puede dejar de estar constituido por el poder que habilita su formación, pero también, en él reside la posibilidad de resistencia.

A lo largo de este apartado hemos ido dialogando con algunos principios epistemológicos descritos, y hemos dado cuenta, parcialmente, de mi posición epistemológica. Situarnos en las corrientes teóricas que se encuentran integradas bajo la denominación del giro lingüístico (como el post-estructuralismo, post-modernismo y socio-construccionismo principalmente) implica apostar por epistemologías cuya finalidad no es reflejar la realidad, sino posibilitar versiones fidedignas de esta, que den cuenta del devenir subjetivo constante y de cómo se producen conocimientos transformadores desde la localización.

Esta investigación doctoral, a partir de articulaciones colectivas, pretende indagar y reflexionar críticamente sobre cómo el poder (entendido como dispositivos históricos traspasados por el género) ha hecho posible que el sujeto mujer cuidadora se haya construido como tal (entendiéndolo como un devenir localizado en el tiempo y en las condiciones socio-materiales que le constituyen y no como una sustancia que permanece inalterable). La epistemología en la que nos situamos podría resumirse como la mirada post-estructuralista tanto a las teorías del punto de vista como a los conocimientos situados, de modo que la producción de conocimientos a la que aspiramos, tiene como objetivo articular conocimientos colectivos sobre las posiciones de las mujeres en relación a los discursos que los dispositivos de poder han constituido. La localización permite que rastreemos la diversidad de posiciones subjetivas en las que los sujetos se puede encontrar, dando cuenta no sólo del carácter instituido sino del carácter instituyente de la subjetividad. Estudiar las posiciones subjetivas de las mujeres, implica enfatizar el análisis de la construcción subjetiva desde su carácter cambiante y múltiple, de agencia y complicidad, en relación a los discursos normativos del poder (Hollway, 1994, 2014; Riger, 1992).

Estas aproximaciones teóricas suponen el marco en el que hemos desarrollado los diferentes estudios, de manera que en cada uno de ellos iremos analizando y reflexionando, en relación a diferentes dimensiones en la construcción subjetiva de mujeres cuidadoras.

II.3. Metodologías y técnicas de investigación y análisis

Sandra Harding (1987) considera que la epistemología es la base teórica que fundamenta el uso de métodos y metodologías de investigación, de ahí que el amplio despliegue teórico sobre las teorías de la epistemología feminista en las últimas décadas, ha motivado el desarrollo de nuevos enfoques metodológicos (Hesse-Biber, 2013). A medida que las corrientes epistemológicas feministas desarrollaban su corpus teórico (tal y como hemos visto previamente), el desarrollo metodológico también se ampliaba al integrar las aportaciones y revisiones críticas a las epistemológicas feministas. Nuestro compromiso con las posiciones teóricas y epistemológicas expuestas, nos interpela a encontrar metodologías (y métodos o técnicas) que hagan posible la creación de conocimientos situados sobre las dinámicas socio-políticas y psíquicas, en la construcción subjetiva de mujeres cuidadoras, y sus relaciones con la salud biopsicosocial.

Clarificar la diferenciación entre método y metodología (y acabar con la confusión que ha permeado a ambos) permite la revisión y definición de ambos componentes de la investigación. El método, como conjunto de procedimientos que explicitan los pasos a seguir en el quehacer investigador, serán considerados feministas, en función del modo en el que se usen y si se encuentran en coherencia con la metodología y con el diseño de investigación (es decir, en la medida que éstos estén basados en los compromisos feministas en la investigación) (Harding, 1986). La metodología la entiende de un modo amplio, como el marco teórico que explicita cómo la investigación debe proceder y, por tanto, tiene en cuenta la comprensión de la naturaleza del conocimiento y la relación entre la abstracción y la elaboración de conocimientos (Ramazanoglu y Holland, 2002).

Por tanto, para revisar la metodología, y poder afirmar si es feminista, hemos de contemplar el proceso de investigación, desde el diseño de la misma hasta la diseminación de los resultados (Harding, 1987). Es aquí donde reside el carácter distintivo (y, en nuestra opinión, las características más interesantes) de la investigación feminista, puesto que no hay una metodología feminista concreta, sino que lo será aquella que nos permita crear herramientas de investigación y modos de producción de conocimientos que se articulan con los siguientes compromisos de la investigación feminista (Burns y Walker, 2005; Olesen, 2000):

- Subvertir las relaciones epistémicas opuestas sujeto-objeto de investigación, y evidenciar la interdependencia entre teoría y práctica, en la creación de conocimientos que permitan la transformación social.

- Crear conocimientos mediante articulaciones parciales entre diferentes posiciones situadas y encarnadas.
- Reflexionar sobre las dinámicas de poder que operan en la producción y validación de conocimientos, así como optar por la reflexividad crítica al ser las personas investigadoras conscientes del poder que circula en las relaciones de investigación.
- Analizar cómo la categoría género atraviesa las experiencias que investigamos, las relaciones de poder (también en el contexto de la investigación) y desarrollar conocimientos que posibiliten realidades no traspasadas por las desigualdades de género.
- Comprometerse con la dimensión personal y política en toda producción de conocimientos a partir de la problematización del género, y evidenciar cómo este construye realidades de desigualdad en el acceso a una vida digna (Bartra, 2012).

Recordemos que el diseño metodológico que implementemos, en el contexto de esta investigación, tiene que habilitar la indagación en los procesos de constitución subjetiva como cuidadoras, desde una noción no esencialista de la subjetividad, sino entendiendo ésta como un proceso de transformación constante por su carácter instituido e instituyente. Es importante que, en esta relación, las experiencias de vida que las personas comparten, se realicen en un clima de horizontalidad, diálogo reflexivo y donde la subjetividad de la persona investigadora se entienda como un elemento más de la construcción de conocimientos (Riba, 2011). El reconocimiento de la parcialidad y de la diversidad de posiciones subjetivas posibles, así como de las contradicciones, complicidades y resistencias en relación a los modelos hegemónicos, constituyen herramientas y categorías analíticas para la producción de saberes desde interpretaciones críticas (Corsani, 2006; Haraway, 1991/1995).

En este apartado explicaremos brevemente las razones que nos han llevado a desarrollar diferentes técnicas y métodos de investigación, enmarcadas en metodologías cualitativas y participativas.

La metodología cualitativa en el estudio de la subjetividad

En coherencia con la epistemología feminista de los conocimientos situados, y con el objetivo general que orienta esta investigación doctoral, nos encontramos con la necesidad de implementar diferentes metodologías que nos permitan articular conocimientos situados sobre las experiencias subjetivas de mujeres cuidadoras y las relaciones que éstas tienen con su salud. Metodologías que posibiliten tanto la indagación sobre los discursos relacionados con la constitución de ellas como sujeto mujer cuidadora, como la reflexión sobre las

diferentes posiciones subjetivas de las mujeres ante los modelos hegemónicos de cuidadora tradicional. Para la elección y diseño de las metodologías de investigación que se han implementado en los diferentes estudios, que conforman esta tesis, hemos revisado las propuestas metodológicas de autoras que han investigado desde planteamientos epistemológicos y teóricos cercanos al nuestro (donde el sujeto, la subjetividad y el género se convierten en ejes de investigación).

Una de esas autoras es Ana María Fernández (2006, 2007), quien reivindica que el estudio de la subjetividad ha de contemplar la dimensión subjetiva que se produce en el acto (produciendo su potencia en el accionar). De ahí que pensemos la subjetividad como un devenir singular y no universal y, por tanto, como un proceso no enmarcado en el paradigma de la representación. Se nos presenta el desafío de pensar el diseño de investigaciones donde se pueda analizar la articulación entre el poder, género y saber (en los modos sociales de sujeción o subjetivación) y el resto o excedente no sujetado, tratando de mantener una categoría de sujeto que no signifique un origen interior que posteriormente se relaciona con un afuera. No podemos pensar la subjetividad como un mero dispositivo de saber-poder y sus estrategias: Siempre hay que tener en cuenta el resto-exceso que se resiste.

El estudio de la subjetividad implica elegir metodologías que hagan posible desplegar discursos, imaginarios sociales, prácticas y posiciones subjetivas que nos acerquen a la comprensión de los dispositivos socio-históricos de subjetivación (dispositivos tanto socio-económicos como técnicas de gobierno de sí). La postura metodológica en la que nos situamos, ha de permitirnos no sentirnos intelectualmente cómodas, acoger la inquietud de no saber y no paralizarnos en las propias evidencias. Hemos de implementar herramientas conceptuales y metodológicas que habiliten la emergencia de los procesos subjetivos a través de los cuales, reflexionemos sobre cómo los dispositivos atraviesan los cuerpos y prácticas.

La aproximación cualitativa permite unificar las dimensiones que el positivismo ha escindido, de modo que sea posible estudiar la organización psíquica, desde la articulación entre las dimensiones de lo individual y de lo histórico-social. Esta aproximación permite entender a la persona desde su transitar por múltiples espacios sociales y posiciones discursivas. Al rescatar al sujeto (tras haber sido un objeto en las metodologías positivistas), se le reconoce su dimensión de sujeto epistémico y se habilita el que pueda dar cuenta de los sentidos sobre su vida y su experiencia (Flick, 2014).

Rolando Montaña (2004) considera que la aproximación cualitativa hace posible que las ciencias sociales se adentren en el análisis de los procesos hermenéuticos a partir de los

cuales, se realizan conocimientos sobre la interrelación entre los procesos sociales y subjetivos. Desde esta aproximación, podremos captar el sentido que las personas dan a sus actos, a sus vivencias y al mundo que les rodea, adentrándonos así a la complejidad de la constitución subjetiva que se enmarca en el enfoque post-estructuralista. A partir de aquello que cada persona considera que es la realidad, su realidad, podremos comprender, más que explicar o representar, cómo son sus vivencias y su construcción subjetiva (Lizcano, 2012; Maturana, 1995). La aproximación cualitativa recupera la subjetividad como un espacio fundamental en la construcción de la vida humana, permite la comprensión del sentido que las personas atribuyen a las posiciones que ocupan (Sandoval et.al.,1996). La subjetividad, desde esta aproximación, no se reduce a un estado interno, sino a una dimensión compleja que involucra tanto lo psicológico como lo social en una relación dialéctica, y cuya naturaleza es histórica y social.

En este abordaje de la subjetividad, con el que pretendemos conocer las interrelaciones entre la dimensión social y psíquica, la metodología cualitativa nos permitirá acercarnos a los significados, representaciones e imaginarios relacionados con discursos, posiciones y dinámicas psíquicas en el devenir cuidadoras (González-Rey, 2008, 2013). Las metodologías cualitativas implican reflexionar desde el sentido que los sujetos atribuyen a sus propias experiencias, permitiendo una lectura interpretativa desde la trama de significados, discursos y posiciones subjetivas en los que las personas se sitúan (Montaño, 2004; Riba, 2011). A partir de estos marcos de referencia, y en diálogo con el marco teórico, las personas investigadoras desarrollarán categorías analítico-teóricas (de modo deductivo y/o inductivo) desde las cuales realizar los análisis de datos, interpretación de los mismos y elaboración de resultados.

En las metodologías cualitativas, investigar la vida cotidiana se convierte en un espacio privilegiado desde donde comprender tanto la realidad de cada persona, como los discursos que conforman la cotidianidad y su construcción subjetiva. Estas metodologías nos interpelan a acceder a las prácticas sociales situadas y, a partir de las mismas, reflexionaremos sobre cómo éstas se encuentran articuladas con los sistemas morales y con los procesos de normalización y control (así como con las dinámicas de auto-regulación) (Lizcano, 2012; Sisto, 2008).

Metodologías participativas feministas

Las metodologías participativas feministas, a partir de la década de los '60, son implementadas por los movimientos feministas con diferentes objetivos, entre los que se

encontraban la posibilidad de articular reivindicaciones políticas a partir de las necesidades y opresiones identificadas colectivamente. *Lo personal es político*, título que Shulamith Firestone y Ana Koedt dieron, al ser las editoras, al ensayo que Carol Hanisch escribió en 1969 (y que se publicaría un año después) se convirtió rápidamente en una consigna que daba cuenta tanto de la urgencia de las transformaciones y reivindicaciones políticas, como del impacto de las estructuras patriarcales en la vida y salud de las mujeres. Hanisch escribió en 2016 (como prólogo a la re-edición que Andrea Franulic e Insu Jeka realizaron de su obra de 1969) que su ensayo recogía reflexiones para quienes consideraban que los grupos de autoconciencia tan sólo eran terapias y no suponían una apuesta y compromiso político. Carol Hanish defendía así la potencialidad política de los grupos de autoconciencia, frente a quienes consideraban que estos grupos tan sólo suponían modos de realizar una terapia dirigida a la autocontemplación y a un diálogo sobre problemas que debían permanecer en la dimensión privada: problemas sobre el cuerpo, la sexualidad, los derechos reproductivos, la corresponsabilidad en los cuidados, etc. Los grupos de autoconciencia feminista desde la década de los '60 han hecho posible, gracias a la articulación entre las teorías feministas y las reivindicaciones políticas de sus necesidades, que los derechos de las mujeres se fueran consiguiendo.

El estudio de estos grupos de autoconciencia, así como las metodologías participativas feministas que se han desarrollado en ámbitos académicos para la investigación (con el fin de subvertir la dicotomía entre producción de conocimientos científicos vs. procesos grupales de autoconciencia/apoyo mutuo), han sido ejes fundamentales para el desarrollo metodológico de esta investigación doctoral. De ahí que en el estudio 4 se explica con detenimiento la revisión teórica realizada sobre este tipo de metodologías, puesto que han sido fundamento para el diseño de la metodología GAM ∞ INVEST (cuya implementación supone el estudio 5).

Desde los inicios (o más bien, desde el preámbulo de esta investigación doctoral) las metodologías participativas feministas han sido implementadas. Recordemos que este proceso doctoral surgió como una continuidad del dispositivo metodológico grupal que acompañé durante los años 2011 y 2012, y desde el que desarrollamos el estudio “Narrativas sobre la culpa en los cuidados desde la costura colectiva de un grupo de mujeres” (y supuso el Trabajo Final del Máster en Estudios de Género y Políticas de Igualdad de la Universitat de València).

Tras esta experiencia en la que el dispositivo grupal articulaba la dimensión de apoyo mutuo con la dimensión de investigación, para elaborar de modo colectivo conocimientos

sobre los malestares asociados a los cuidados, continué acompañando al grupo pues así lo deseaban las mujeres participantes. Esta segunda fase de acompañamiento al grupo de apoyo (2013 a 2018) lo desarrollé de modo paralelo al estudio y profundización sobre las metodologías participativas feministas, así como al análisis temático y de contenido del dispositivo grupo de apoyo mutuo (GAM) de Requena, como lo he llamado para la investigación doctoral. Esta experiencia de adquisición de conocimientos teóricos, a la vez que de gran aprendizaje vivencial sobre metodologías de investigación participativas feministas, también se recoge en el estudio 4. Los aprendizajes y las inquietudes que iban emergiendo de este proceso (tanto por la revisión teórica como por la experiencia en el grupo y el análisis temático discursivo de las sesiones), me interpelaron al diseño de la metodología GAM∞INVEST, que posteriormente fue implementada en la localidad de Torrent (y que constituye el estudio 5 de esta investigación doctoral).

Aun cuando en los estudios citados profundizaremos en la revisión de las metodologías participativas feministas, y daremos cuenta de su relevancia para el estudio de las dinámicas subjetivas e intersubjetivas en relación a los objetivos de investigación doctoral, a continuación exponemos algunas pinceladas sobre la importancia de los dispositivos grupales como metodologías de investigación, dado que constituyen el contexto y el trasfondo del conjunto de los estudios aquí recogidos.

El dispositivo grupal convierte una reunión de personas, caracterizada por ciertos criterios organizativos (desde cuestiones como el tiempo y el espacio a la delimitación y estructura de aquello que el grupo abordará), en una herramienta metodológica. Esta herramienta pretende hacer posible la construcción de conocimientos (y la investigación) mediante procesos como la escucha, la expresión de conflictos y problemáticas y la reflexión colectiva sobre diversas experiencias de las personas participantes. En nuestra investigación doctoral, el objetivo principal o general a que responde la implementación de estas metodologías, es el establecimiento de un dispositivo grupal para la comprensión y reflexión colectiva sobre el desarrollo de los procesos de subjetivación vinculadas a los cuidados que las mujeres proveen en el ámbito familiar (y qué implicaciones sobre la salud biopsicosocial tienen las diferentes posiciones subjetivas en las que ellas se ubican).

De ahí que el dispositivo grupal pretende poner en acción los discursos y hacer visibles las experiencias y vivencias del ser cuidadora, que difícilmente se comparten en otros espacios, habilitando la reflexión colectiva sobre las diferentes trayectorias que llevan a ocupar determinadas posiciones subjetivas como cuidadoras y sus implicaciones en el bienestar/malestar. El dispositivo grupal tiene como objetivo el que puedan emerger

conflictos, desplegar deseos y difractor experiencias, que habiliten la reflexión sobre toda la multiplicidad de significados, afectos, emociones y relaciones (con una misma y con las demás personas) que se encuentran vinculados a las experiencias como cuidadoras.

Implementar y acompañar los dispositivos grupales, me interpela a tener en cuenta la posición subjetiva en la que me sitúo y, por tanto, tomar conciencia del ejercicio de poder que está intrínseco en mi posición de acompañante-investigadora. Como he reiterado, la intención con los dispositivos grupales implementados en esta investigación, es tener la oportunidad del desarrollar conocimientos a partir de las articulaciones situadas entre las participantes, quienes se encuentran reconocidas y legitimadas (por parte del dispositivo) como sujetos cognoscentes de su realidad. En el proceso de acompañamiento, es relevante que preste atención a cuestiones como la posición en la que me ubico ante los temas y problemáticas que emergen en el grupo. Del mismo modo, es importante ser consciente de cómo interacciono con el grupo y qué dinámicas intersubjetivas habilito: Qué devuelvo al grupo, qué objetivos tienen las devoluciones y señalizaciones que realizo a las dinámicas subjetivas e intersubjetivas que se van produciendo en el proceso grupal, qué intervenciones llevan consigo la posibilidad de difractor experiencias entre las participantes para producir conocimientos, etc. El dispositivo grupal consideramos que es una excelente forma de reconocer las implicaciones sobre las diferentes posiciones subjetivas que se tienen ante los cuidados, cómo se producen las dinámicas sociales y familiares en que éstos se desempeñan, y cómo las dinámicas intersubjetivas insertas en los procesos grupales, permiten la subversión (o reiteración) de los modelos hegemónicos de cuidados, que se vinculan al modelo de feminidad tradicional. Es decir, el dispositivo grupal lo entendemos como un laboratorio donde las experiencias y vivencias que emergen en el propio proceso grupal, se constituyen como elementos susceptibles de ser reflexionados, para la construcción de conocimientos (Montaño, 2004). Un laboratorio de interacción grupal donde afectos, intereses, malestares, miedos, y deseos previamente no expresados circulan, se comparten y se liberan como posibilidades del reconocimiento y de la aceptación propia de la experiencia, y como lugares desde los que se siguen creando conocimientos.

Métodos y técnicas de investigación

La diversidad de métodos y técnicas de investigación que hemos implementado en este trabajo doctoral responde al interés en estudiar la construcción de la subjetividad de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia (y sus implicaciones en el bienestar/malestar biopsicosocial), desde la interacción entre las dimensiones socio-políticas

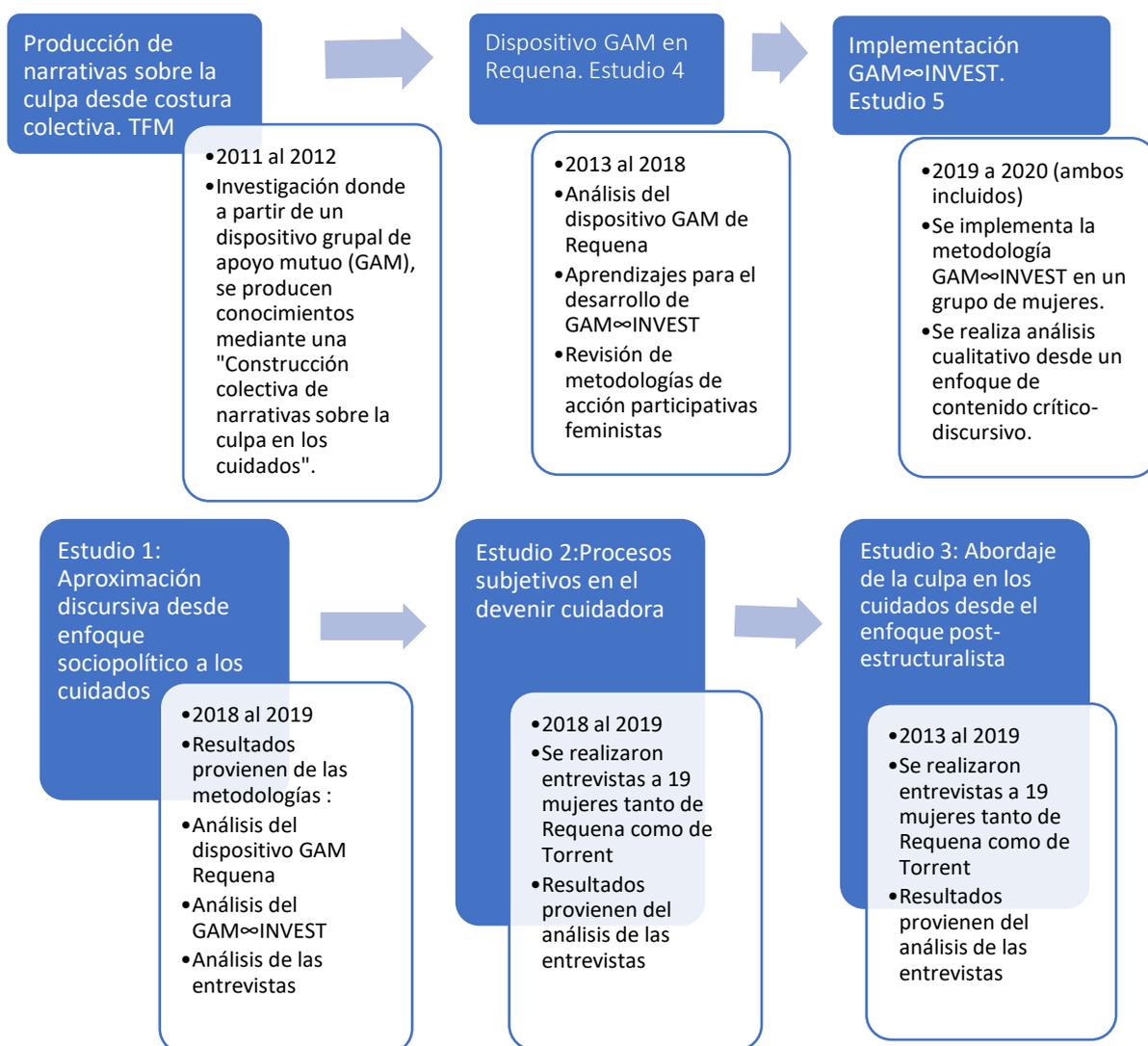
(la organización social de los cuidados y las legislaciones relacionadas) y las dinámicas psíquicas.

El hecho de que esta tesis doctoral sea la continuación del proceso de investigación del Trabajo Final de Máster (como hemos comentado) ha determinado el despliegue de diversos métodos de investigación, puesto que, desde su origen, comienza con grandes interrogantes epistémicos a los que dar respuesta. De ahí que esta investigación, formada por 5 estudios, se ha ido (re)construyendo en la medida que se desarrollaba, tratando de dar respuesta, no sólo a los interrogantes del propio tema de estudio, sino también a las inquietudes, tanto teóricas como experienciales sobre la construcción subjetiva, que iban emergiendo.

La Figura II.2. nos permite dar cuenta de los métodos y técnicas por los que hemos optado para dar respuesta a diferentes objetivos de investigación (y cómo estas fases se insertan en el desarrollo del proceso de investigación doctoral).

Figura II.2.

Proceso de desarrollo de la investigación doctoral.



La presentación del orden-secuencia de los estudios en esta investigación doctoral se relaciona con el abordaje a la subjetividad, y los procesos de subjetivación, en el que nos situamos teóricamente. De ese modo, el primer estudio aborda cómo las dimensiones socio-políticas (organización social de los cuidados y Ley de la Dependencia) intervienen en los procesos de subjetivación de las mujeres cuidadoras a partir de las dinámicas intersubjetivas establecidas con las familias y las personas que cuidan. Este primer estudio contextualiza así la investigación doctoral en las actuales políticas de cuidados a largo plazo que se están implementando, y cómo éstas no resultan inocentes en la construcción subjetiva y del día a día, de las mujeres que son las cuidadoras principales de familiares en situación de dependencia. Profundizando en los procesos de construcción subjetiva, pero más enfocados a las dinámicas de regulación que habilitan las cuidadoras, se presenta el estudio 2 que aborda los procesos de subjetivación en el devenir como cuidadora, a partir de cómo las mujeres se gobiernan a sí mismas para dar respuesta al modelo normativo y a la matriz de discursos que los dispositivos establecen (modelo de cuidados, legislaciones, familias, etc.). El estudio 3 analiza concretamente la dinámica de la culpa (como uno de los mecanismos reguladores que las mujeres implementan sobre sí) desde un análisis crítico, para profundizar en la potencia reguladora y en las consecuencias que habilita (en la salud biopsicosocial, en el reconocimiento como sujeto moral, etc). Los estudios sobre los dispositivos grupales de investigación que hemos implementado (estudio 4 y 5) aparecen tras los estudios previos porque permiten abordar cómo se concretan los procesos subjetivos que hemos identificado (de resistencia, complicidad, ambivalencia) en relación a las dinámicas intersubjetivas que se establecen en el contexto de dispositivos grupales de investigación y apoyo mutuo, lo que a su vez permite evidenciar los posibles procesos de transformación subjetiva habilitados desde esos dispositivos grupales.

A continuación, exponemos las diferentes técnicas de investigación implementadas en los distintos estudios que componen la tesis doctoral, por qué surgen (y cómo se relacionan) para dar respuesta a los diferentes objetivos de investigación que nos hemos ido planteando.

Narrativas sobre la culpa en los cuidados desde la costura colectiva de un grupo de mujeres

Como explico en la introducción, el comienzo de este proceso de investigación doctoral se remonta al año 2011 cuando comienza el proyecto “Narrativas sobre la culpa en los cuidados desde la costura colectiva de un grupo de mujeres” que fue realizado como Trabajo Final de Máster. Esta investigación fue pensada como una primera apuesta metodológica feminista de creación de conocimientos colectivos, sobre las experiencias y malestares como

cuidadoras, desde la epistemología de los conocimientos situados (Haraway, 1991/1995) y a partir del método de las producciones narrativas (Balasch y Montenegro, 2003; Biglia y Bonet-Martí, 2009).

A su vez, la posibilidad de desarrollar esta investigación surgió porque compañeras que pertenecen a los servicios sociales de Requena, me piden que acompañe un grupo de apoyo mutuo de mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia, formado por el interés de ellas en tener un espacio en el compartir problemáticas y malestares relacionados con el ser cuidadora.

Por entonces, en el año 2011, y con la inspiración de teóricas feministas que transgreden los límites epistemológicos y metodológicos que la ciencia positivista impone, y con el acompañamiento de mi tutora Amparo Bonilla, optamos por quebrar la dicotomía entre investigación-intervención. Propuse al grupo de mujeres (y al equipo de servicios sociales) desarrollar un proceso de acompañamiento en el que el trabajo de reflexión grupal, sobre las problemáticas e inquietudes compartidas entre las mujeres, pudiera constituir un proceso de construcción colectiva de conocimientos.

Comienza entonces un proceso grupal de investigación, basado en la intervención y acompañamiento grupal, en el que la pregunta y el objeto de investigación surgen de las inquietudes y necesidades de las mujeres que conforman el grupo: En particular, identifican como la principal inquietud el sentimiento de culpabilidad que ellas tienen como cuidadoras. La metodología de Producciones Narrativas (Balasch y Montenegro, 2003) inspiró la propuesta metodológica a partir de la cual elaboramos, de modo colectivo, narrativas sobre el sentimiento de culpabilidad en los cuidados. La metodología nos ofreció la posibilidad de llevar a cabo articulaciones entre las experiencias de cuidados y los malestares compartidos por las mujeres, de reflexionar sobre su propia constitución subjetiva en relación a su posición social como cuidadoras y cómo el sentimiento de culpabilidad forma parte de todas estas interrelaciones (siendo consecuencia de la actual organización social de los cuidados). La producción colectiva de narrativas habilitó que transitáramos, de modo, por senderos de reflexión sobre cómo la culpa se relaciona con los malestares a través de la interiorización del modelo tradicional de cuidadora.

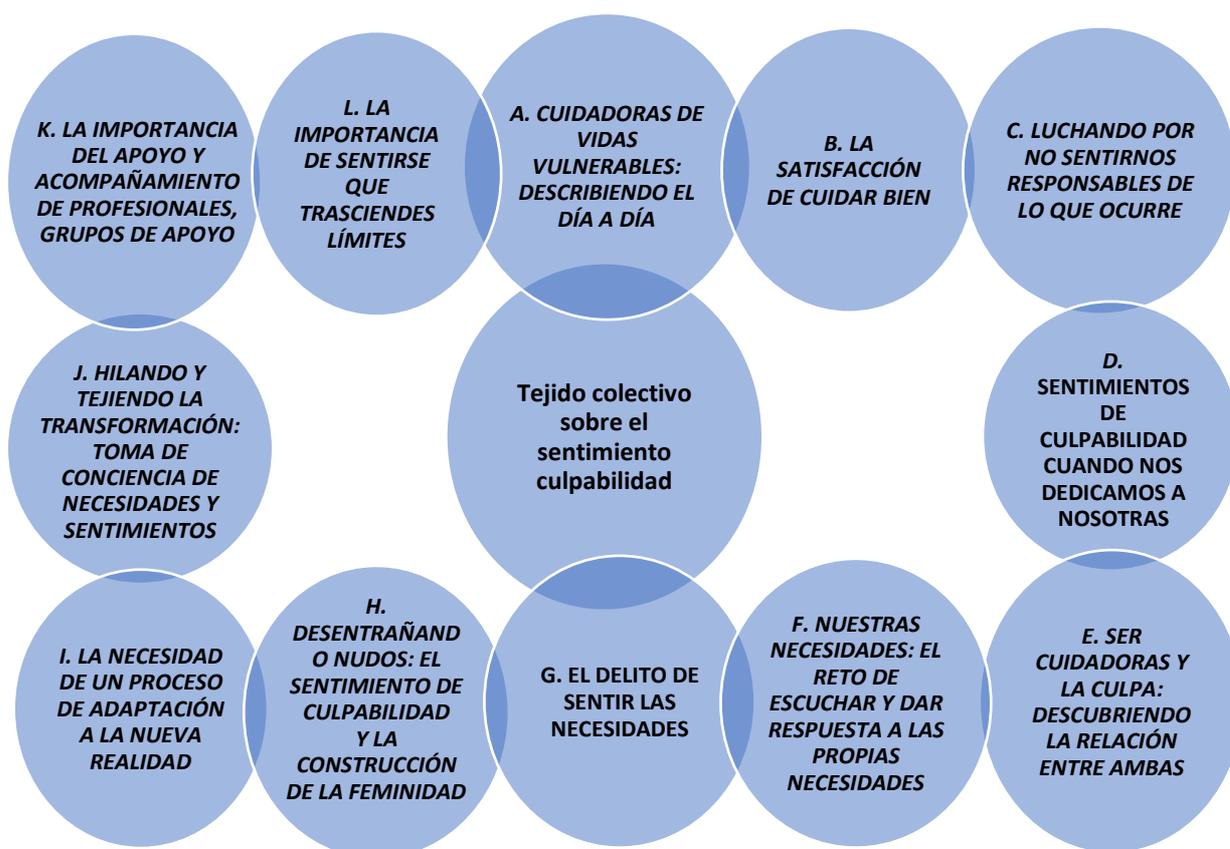
La metodología colectiva que desarrollamos para la producción de narrativas estaba inspirada en la costura, al ser una práctica que tradicionalmente han desarrollado las mujeres de modo colectivo. La metáfora de la costura articuló el proceso metodológico que desarrollamos en diferentes sesiones grupales (realizadas entre el año 2011 y 2012). A lo largo

de las diferentes sesiones, y a partir de las articulaciones de experiencias personales y de los conocimientos que colectivamente emergían sobre la culpa, se construyeron diferentes *retales* de narrativas. Estos *retales* se constituyen tanto como piezas individuales de conocimientos creados grupalmente, sobre diferentes dimensiones del sentimiento de culpa en mujeres cuidadoras, como en *retales* que conforman un tejido que da cuenta de cómo la culpa se convierte en un mecanismo de regulación del ser cuidadora, para mantener el modelo de organización social de los cuidados.

De este modo, los resultados se constituyeron en un *tejido colectivo de narrativas sobre el sentimiento de culpabilidad* formado por 12 *retales-narrativas* que, de modo circular, constituyen un tejido que representa la multidimensionalidad del sentimiento de culpa en mujeres cuidadoras (Figura II.3).

Figura II.3.

Tejido colectivo sobre el sentimiento de culpabilidad en mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia.



En el Anexo 1 se encuentra cada uno de estos *retales*, en los que se exponen los conocimientos colectivos que lo hicieron posible a través de las diferentes sesiones grupales. Cada uno de los *retales* está formado por:

- Un título que ha sido validado colectivamente y que refleja el contenido del retal.
- Un primer apartado (*retal hilvanado*) que da cuenta de los conocimientos colectivos creados en las sesiones sobre el sentimiento de culpabilidad.
- Un segundo apartado recoge las reflexiones finales colectivas en relación al *retal hilvanado*.
- Un tercer apartado da cuenta del proceso de construcción del retal, mostrándose las articulaciones colectivas que lo han hecho posible.

El dispositivo grupal de apoyo mutuo (GAM)

Una vez finalizada la experiencia grupal anterior, las mujeres participantes expresaron su deseo de continuar con el grupo de apoyo mutuo (GAM) y me pidieron seguir acompañando el proceso grupal. Desde el año 2013 hasta el año 2018 continuamos la experiencia a través de dicho dispositivo grupal. En algunos años la periodicidad era mensual y en otros años, la frecuencia de reunión era trimestral. Durante este tiempo, el dispositivo grupal de apoyo mutuo se desarrolló con el objetivo de dar respuestas a las necesidades que las mujeres expresaban en cada una de las sesiones.

De manera paralela a este trabajo de acompañamiento grupal, realicé el proceso de creación de la metodología GAM ∞ INVEST, a partir de los aprendizajes que emergían del análisis de los procesos grupales y dinámicas intersubjetivas de las sesiones. El foco de reflexión y análisis que iba realizando, era el ampliar conocimientos sobre la construcción de la subjetividad y las implicaciones de las posiciones subjetivas e intersubjetivas que las participantes ocupaban con respecto al modelo tradicional de cuidadora.

El estudio 4 de esta investigación doctoral recoge la revisión de metodologías participativas feministas, la experiencia grupal, así como el análisis realizado, a partir del dispositivo grupal GAM desarrollado en Requena desde el año 2013 al 2018.

Dispositivo grupal de apoyo mutuo e investigación GAM ∞ INVEST

La creación de esta metodología participativa feminista se desarrolló con el interés de habilitar un medio y un método donde se desplegaran, problemáticas y experiencias en relación a los cuidados que pueden ser difícil de expresar o visibilizar en el día a día de las mujeres. En concreto, es un dispositivo diseñado para el abordaje de las relaciones entre la

construcción subjetiva en torno a los cuidados y las experiencias relacionadas con la salud biopsicosocial de las mujeres, desde una perspectiva post-estructuralista que trata de integrar las dimensiones sociopolíticas (de la organización social de los cuidados) con la conformación de las diferentes posiciones subjetivas en relación a ser cuidadora. La riqueza de este dispositivo grupal radica en que no sólo atiende a la dimensión de investigación (y creación de conocimientos colectivos sobre las problemáticas enunciadas), sino también a la dimensión de grupo de apoyo mutuo, y como que éste hace posible la investigación, y viceversa. En ese sentido, la dimensión de grupo de apoyo mutuo merece un análisis especial sobre las dinámicas y procesos intersubjetivos que se dan en el grupo, y que se relacionan con las diferentes posibilidades de las participantes de dialogar, descubrir, transitar y deconstruir, diferentes posiciones subjetivas en relación al modelo tradicional de cuidadora.

En el estudio 5 de esta investigación doctoral, exponemos con detenimiento cómo ha sido tanto el diseño de este dispositivo metodológico, como la implementación del proceso en un nuevo grupo de mujeres cuidadoras de Torrent (y el análisis del proceso desarrollado en relación a las posibilidades de transformaciones subjetivas e intersubjetivas como mujeres cuidadoras).

La entrevista como técnica de investigación

En la medida que cada dispositivo metodológico articula y moviliza el que las mujeres participantes compartan ciertas experiencias y pongan en circulación ciertos procesos (dinámicas familiares y discursos) relacionados con los cuidados, esta investigación doctoral ha implementado diferentes técnicas y metodologías de investigación en función de los objetivos que nos habíamos propuesto. En ese sentido, los dispositivos grupales hacían emerger cuestiones relacionadas con las dinámicas familiares en la distribución de los cuidados, los conflictos que de ello se desprendían, las interacciones y relaciones con las personas cuidadas, etc. Sin embargo, cuestiones como las prácticas y técnicas que las mujeres implementan, como parte de los procesos de autorregulación para situarse en determinadas posiciones subjetivas en relación al modelo de cuidadora tradicional, no producían tantas articulaciones y conexiones entre las participantes; de ahí, la necesidad de implementar esta técnica de investigación. La entrevista se orienta a la experiencia subjetiva individual y al modo en que es apropiado, en la práctica, el imaginario social, los discursos y normas referidas a ese modelo tradicional de cuidadora (Alonso, 1995).

La entrevista, como técnica de investigación, surge por la necesidad de implementar un dispositivo de investigación que permitiera profundizar en algunas cuestiones que estaban

emergiendo sutilmente en el dispositivo GAM de Requena (y que merecían una especial atención y análisis más profundo). En ese momento, donde ya tenía el interés de constituir otro grupo de mujeres en el que implementar el diseño metodológico GAM∞INVEST al que estaba dando forma, la entrevista me pareció una oportunidad para profundizar en esas dimensiones de la construcción de la subjetividad que se desvelaban interesantes, como el impacto de la prestación económica en las dinámicas intersubjetivas y subjetivas en el devenir cuidadora principal de una persona familiar en situación de dependencia.

A estas razones, hay que añadir que la entrevista ofrece la posibilidad de superar las limitaciones del dispositivo grupal, dirigido principalmente a abordar las problemáticas que emergían de las necesidades e intereses de las mujeres participantes (y a partir de las cuales se construyen conocimientos). Mantener la tensión que supone desarrollar ambas dimensiones (grupo de apoyo mutuo – investigación) no ha sido fácil, probablemente también porque han sido las primeras experiencias de un diseño metodológico que se ha ido diseñando a partir del aprendizaje del dispositivo GAM de Requena y de la revisión bibliográfica realizada (ambos en estudio 4). De ahí que la entrevista como metodología, nos ha permitido tener un espacio de diálogo epistémico gracias al cual se han profundizado en dimensiones de la constitución subjetiva como el devenir cuidadora en relación a las dinámicas familiares, a las consecuencias de la prestación por cuidados familiares y a los procesos de regulación propia, en el devenir cuidadora.

Las entrevistas se desarrollaron con 19 mujeres participantes del dispositivo grupal de Requena y el de Torrent, durante los años 2018 y 2019, a partir de un guion de entrevista semi-estructurada (Anexo 2) cuyo objetivo era reflexionar sobre los procesos subjetivos, en el devenir cuidadora, relacionados con las operaciones psíquicas que las mujeres han desarrollado para ocupar ciertas posiciones subjetivas como cuidadoras (en relación al modelo tradicional de cuidadoras). Las entrevistas tuvieron una duración entre 50-80 minutos y posteriormente se transcribieron de modo literal (siguiendo las normas de transcripción que Silverman propuso en 2011) para reproducir aspectos prosódicos del lenguaje, mediante una serie de símbolos que representan vacilaciones, risas, pausas, énfasis etc. (en el Anexo 3 aparece la relación de los símbolos usados para la transcripción). Este tipo de transcripción facilita el análisis temático de las directoras de esta tesis doctoral desde un enfoque discursivo, a los estudios 1, 2 y 3 de la investigación doctoral.

El estudio 2 surge del análisis y reflexión de las entrevistas realizadas, poniendo de manifiesto las dinámicas y técnicas de regulación que las mujeres desarrollan en su devenir como cuidadoras de familiares en situación de dependencia, así como las implicaciones en

su salud biopsicosocial de las diferentes posiciones subjetivas que ocupan al implementar procesos de subjetivación. El análisis de las entrevistas ha posibilitado la reflexión sobre cómo la posición de cuidadora tradicional, y las dinámicas de complicidad a ella, albergan procesos de malestar, pero también, hacen posibles dinámicas en relación a la familia (superioridad moral, sensación de control familiar, etc.). Se amplía así la mirada que relacionan los procesos de complicidad con las normatividades de género, a malestares y dificultades.

El estudio 3 también es fruto del análisis de las entrevistas, y permite un acercamiento al sentimiento de culpabilidad desde una aproximación crítica con respecto al modo en el que tradicionalmente se ha conceptualizado la experiencia de la culpa, y su relación con la salud y el bienestar/malestar en el contexto de los cuidados.

El estudio 1 pese a ser el primero en la exposición de los estudios que conforman la investigación doctoral, ha sido fruto del análisis tanto de las entrevistas como de ambos dispositivos grupales (dispositivo GAM y GAM ∞ INVEST). El objeto de investigación de ese estudio en concreto (cómo la Ley de la Promoción a la Autonomía y Atención a la Dependencia supone un dispositivo de poder al servicio del mantenimiento de la actual organización social de los cuidados) no es un tema en el que se haya profundizado en los dispositivos grupales de investigación implementados, puesto que es difícil que las mujeres compartan en el grupo vivencias relacionadas con cuestiones económicas (cuestiones que son consideradas como tabúes en las dinámicas familiares).

La entrevista es un instrumento de recogida de información que facilita el acceso (y una mayor comprensión) de ciertas dimensiones de la construcción subjetiva. La flexibilidad de las entrevistas permite que se profundice en ciertos elementos que surgen a lo largo de la conversación, indagando en las dimensiones experienciales, simbólicas, imaginarias y discursivas, con más detalle que otros instrumentos metodológicos (como pueden ser los dispositivos metodológicos grupales donde el grupo va determinando los temas que se abordan) (Alonso, 1995).

Las entrevistas individuales han de ser entendidas como un texto negociado que se encuentra influenciado por las características de género, etnia, clase, nivel intelectual, etc. de cada una de las personas que forman parte de ella. La entrevista es entendida como un arte de la escucha y del realizar preguntas, una herramienta que no es neutral, donde al menos dos personas la crean (Fontana y Frey, 2003). De ahí que se haya afirmado que la entrevista supone una interacción que necesita de un encuentro cuidadoso para así lograr que las

preguntas y la interacción, basada en la escucha atenta, permitan articularse con la experiencia de las personas entrevistadas (Kvale, 2011).

Las entrevistas como técnica de investigación tratan de entender la propia perspectiva de las personas, siendo conscientes que no es una herramienta neutral para obtener información, sino que en el contexto de la entrevista se producen interacciones en las que se negocian los resultados. De este modo, cada entrevista y su resultado es producto tanto de una dinámica social, como producto de las respuestas a las preguntas que van emergiendo en el encuentro (y en la puesta en circulación de discursos sociales). También es importante resaltar que, durante la entrevista, las personas participantes se convierten en participantes activas al elaborar sus experiencias y vivencias de un modo narrativo a partir del cual, se realizará la construcción de conocimientos (Fontana y Frey, 2003).

En referencia a la elección del tipo de entrevista, hay que decir que la entrevista semiestructurada es un espacio flexible en el que profundizar en las interpretaciones y paradigmas, a partir de los cuales, las personas construyen su realidad y dan sentido a sus posiciones subjetivas.

La implementación de las entrevistas que hemos desarrollado, ha sido parte de un proceso de diseño en el que hemos tenido en cuenta cuestiones relevantes como las siguientes:

- Las preguntas se estructuran para cubrir el espectro de las categorías deductivas que había identificado, como parte de las cuestiones sobre las que quería profundizar.
- El formato de las preguntas ha sido en su mayoría abiertas, permitiendo la emergencia de nuevos elementos (categorías nuevas) sobre las que preguntar, aun cuando no aparezcan en la entrevista diseñada previamente.
- Estaba el interés en acoger y tener en cuenta las emociones (u otro tipo de procesos) que se dan en la entrevista, priorizando siempre el cómo se encuentra la persona entrevistada: Se prioriza aquello que la persona considera importante como descansar, no hablar de determinados temas, posponer la entrevista, introducir nuevos elementos y que se sienta con la libertad de compartir aquello que desee.

Durante la entrevista, es importante que sigamos teniendo en cuenta las dinámicas de poder que operan en la relación epistémica, puesto que la entrevista es un dispositivo donde existe una relación jerárquica en la que las personas que responden, parecen estar en una posición subordinada (Fontana y Frey, 2003). Desde el paradigma de la objetividad en la

ciencia, se demanda que las personas entrevistadoras permanezcan neutrales y evadan cualquier pregunta que les puedan hacer la persona entrevistada. De ahí que esta epistemología atribuya a las entrevistas fuentes de error relacionadas con la deseabilidad social que se le atribuye a la persona entrevistada, y el que consideren que hay espacio para que la persona entrevistada se explique, debido al formato y dinámica de la entrevista.

Desde nuestra epistemología, la entrevista se desarrolla desde el establecimiento de un marco donde la persona se sienta segura de que se le respetará tanto aquello que diga, como aquello que no diga o los silencios que genere. Del mismo modo, la entrevista semiestructurada sin una limitación de tiempo, permitirá que la persona entrevistada pueda explicarse, y narrar, como desee, sus experiencias.

Los problemas éticos son uno de los elementos que genera más inquietud en las investigaciones realizadas con entrevistas, puesto que, como hemos dicho, los conocimientos producidos dependen de las relaciones que la persona entrevistadora y la persona entrevistada establezcan, de ahí la relevancia sobre el modo de conducir las entrevistas. Para la producción de conocimientos, es necesaria la capacidad de la persona entrevistada de crear un escenario donde la persona participante se sienta libre y segura, para hablar de acontecimientos privados sabiendo que serán utilizados para una investigación con posterioridad (Kvale, 2011).

Por otro lado, nos gustaría rescatar el posicionamiento de Ann Oakley (2016) que pone de manifiesto cómo la realización de entrevistas, desde el paradigma positivista, suele enmarcarse en un paradigma patriarcal en el que se demanda, a la persona que realiza la entrevista, rasgos tradicionalmente asociados a la masculinidad a la vez que se pide la exclusión de rasgos como la sensibilidad, la emocionalidad y otros asociados a rasgos tradicionalmente femeninos. Oakley recalca que en la entrevista, desde el paradigma positivista, no hay intimidad sin reciprocidad, por lo que considera importante realizar un cambio que permita el desarrollo de una relación más cercana entre la persona entrevistadora y las personas entrevistadas. Una posición que se logra, por parte de la persona investigadora, minimizando las diferencias de estatus que se dan por hecho, eliminando la verticalidad y mostrando cercanía y respeto en el modo de preguntar y en la posibilidad de responder (o no) por parte de las personas entrevistadas.

Las entrevistas realizadas a todas las mujeres participantes, se han basado en el mismo guión de entrevista (Anexo II), constituido de tal modo que permite la flexibilidad y adaptación, tanto a experiencias que van surgiendo a lo largo de la misma, como a la posición

que adopta la persona participante. De ahí que la entrevista está estructurada en dimensiones deductivas (núcleos que deseamos abordar en la entrevista), así como en preguntas abiertas que conforman cada una de las dimensiones. Esto facilita el poder cambiar de preguntas, o incluso crear algunas, para dar respuesta, a todas las dimensiones que se han aislado como relevantes.

El análisis temático discursivo como método de análisis de datos

La coherencia con las apuestas epistemológicas, así como con la aproximación cualitativa y con las metodologías y métodos de investigación que hemos implementado, implica la elección de un método de análisis de datos que, por un lado, pueda dar respuesta a los objetivos de investigación planteados, y por otro, tenga la flexibilidad para ser adaptado a la idiosincrasia de los diferentes estudios. Exponemos en este apartado los principios teóricos del método de análisis temático (*Thematic Analyses*) que hemos aplicado a lo largo de los diferentes estudios, la perspectiva discursiva en que lo enmarcamos enmarca, así como los pasos de análisis que conforman este método. Esta explicación detallada sobre el desarrollo del método de análisis temático pretende servir de explicación general para el conjunto de los estudios, puesto que los resultados de cada uno de ellos se han basado en esta técnica y aproximación de análisis (de ahí que, para evitar reiteraciones, no se vuelva a dar cuenta de ello).

El término análisis temático tiene sus orígenes en el método de análisis cualitativo creado por Gerald Holton (1975) y posteriormente revisado por Boyatzis (1998), quien lo definió como el proceso de codificar información cualitativa. Posteriormente, el método se siguió implementando para analizar datos cualitativos, pero sin un formato específico que diera cuenta de cómo se desarrollaba. En el año 2006, Victoria Braun y Victoria Clarke, dando respuesta a la falta de claridad existente en la implementación del método, desarrollan una definición clara del procedimiento a seguir en el análisis cualitativo en ciencias sociales. Fue entonces cuando las autoras sistematizaron, y describieron, una serie de pasos en el análisis con el objetivo de analizar, y dar cuenta, de los patrones temáticos existentes en los datos. Gracias a la publicación en artículo de este amplio desarrollo de cómo proceder en el análisis, el análisis temático comienza a reconocerse como un método distintivo (Braun y Clarke, 2006).

El análisis temático es bastante único entre los métodos de análisis cualitativos en la medida que solo proporciona un método de análisis de datos y no prescribe métodos en la recogida de datos ni posiciones teóricas ni epistemológica. Es tan solo un método que nos

interpela a que especifiquemos la perspectiva teórica a partir de la cual, desarrollaremos este método de análisis. De modo general podemos decir que el análisis temático es un método para identificar temas y patrones de significados a través de los datos, en relación a una pregunta de investigación (y posiblemente es el método más usado análisis de datos).

En coherencia con la epistemología y la metodología en la que nos situamos, el lenguaje tiene una gran relevancia como productor de la realidad (no tanto como representación de la misma), de ahí que el análisis temático nos permitirá explorar los diferentes modos en los que la realidad se ha producido y creado. El acercamiento analítico-teórico post-estructuralista, nos interpela a que realicemos el análisis identificando los discursos que dan forma y construyen las experiencias, vivencias y la realidad de las mujeres cuidadoras.

La perspectiva crítica de análisis post-estructuralista del discurso, nos orientará a desarrollar el análisis temático hacia los significados y experiencias expresadas por las mujeres, permitiéndonos explorar la comprensión de cómo las posiciones subjetivas de las mujeres están determinadas por discursos hegemónicos en relación a la feminidad y los cuidados. Mediante el análisis discursivo temático, introducimos el poder como constructor de la subjetividad, y la multiplicidad de posiciones subjetivas ante el poder que las mujeres adoptan (posiciones de resistencias, complicidad y ambivalencias). Desde esta perspectiva, en el análisis atenderemos a los mundos discursivos que las mujeres habitan, sus diferentes posiciones ante ellos, las relaciones que mantienen con los dispositivos y dinámicas del poder y las implicaciones en relación a la salud biopsicosocial de (Davies y Harré, 1990). En la medida que los discursos se pueden entender como condiciones y posibilidades de subjetivación, conocer los mundos discursivos nos permitirá profundizar en las diferentes posiciones subjetivas que ellas adoptan ante los cuidados (ante las normas sociales sobre cómo ser cuidadora, por ejemplo), ante ellas mismas (su salud, su tiempo, sus cuidados, sus modos de auto-regulación) y ante la persona que cuidan (posiciones que pueden ser de dominación, de sumisión, etc.). Este acercamiento supone no entender la subjetividad como algo unitario y coherente, sino fragmentado y contradictorio (Gavey, 1989), una subjetividad que está producida (y a la vez, se está reproduciendo continuamente) desde los discursos y prácticas discursivas que las mujeres implementan y reproducen.

El análisis temático discursivo en el estudio de la subjetividad

El acercamiento teórico de Wendy Hollway (2011) nos resulta interesante al ser crítica con el dualismo que las ciencias sociales establecen, entre persona y sociedad, y que reducen la psicología a aquello que ocurre dentro de la persona, como si pudiéramos separarla del

mundo social. Hollway propone el estudio de la construcción de la subjetividad, como la posibilidad de investigar la confluencia continua entre las dimensiones sociales y psíquicas, gracias al método de análisis del discurso desde una perspectiva psicosocial.

El análisis del discurso tiene como objetivo dar cuenta de cómo la persona hablante está movida por el lenguaje (Parker, 1997) y el método de análisis se concreta en conocer la posición que los sujetos manifiestan en los discursos, entendiéndose esta posición subjetiva (*positioning*) como la producción discursiva de sí mismo (Davies y Harré, 1999). De este modo, el método de análisis, atenderá tanto a las dinámicas relacionadas con cada posición subjetiva (en relación a los discursos normativos posibles), como a las implicaciones de esta en aquellas problemáticas que conforman el objeto de investigación en cada estudio. Por otro lado, analizar y atender a los diferentes posicionamientos en los discursos, abre la posibilidad a reflexionar y teorizar sobre las implicaciones de la subjetividad múltiple, fluida y cambiante. Una subjetividad que, para ser comprendida, ha de ser estudiada y analizada, acogiendo la complejidad y las dinámicas de agencia, ambivalencia y de resistencia, puesto que todas ellas dan cuenta de los procesos de subjetivación.

Una de las cuestiones que consideramos fundamentales investigar, es cómo las personas llegan a posicionarse en determinados discursos y cuáles son las técnicas de sí y autorregulaciones que les mantienen en determinadas posiciones subjetivas. Al hablar de discursos, inevitablemente hacemos referencia a poner la mirada en las relaciones que se dan entre el poder, los modelos identitarios y de género interiorizados, y las diferentes posiciones subjetivas ante el ser cuidadora (posiciones subjetivas están determinadas por las posiciones históricamente disponibles) (Hollway, 1984). Mantener el foco del análisis discursivo en las interacciones entre las dimensiones sociales y psíquicas, nos permite estudiar cómo los discursos regulan al sujeto, las técnicas que los sujetos implementan para situarse en determinada posición, y las relaciones de poder que se establecen derivadas de la posición subjetiva.

Como hemos venido exponiendo, las relaciones y dinámicas de poder no pueden ser vistas sólo como sujeción, puesto que el poder también habilita al sujeto al ejercicio de un determinado poder. De este modo, nuestra posición teórica y epistemológica, nos interpela a reflexionar acerca de cómo las dinámicas de poder están construyendo la subjetividad de mujeres cuidadoras, no sólo desde la regulación y sometimiento, sino desde la propia producción subjetiva (mediante técnicas de sí para dar respuesta a un determinado orden sociopolítico). En relación al carácter productivo del poder y a las dinámicas de complicidad y agencia, como posiciones subjetivas ante los discursos, hemos de analizar cómo operan

igualmente los procesos implicados en las gratificaciones (superioridad moral, por ejemplo) en la medida que perpetúan las posiciones de las mujeres en determinados discursos normativos.

Desarrollo del método de análisis temático discursivo

Una vez especificada la aproximación teórica implícita en el método de análisis temático discursivo implementado en los estudios que componen esta investigación doctoral describiremos las fases del mismo.

Todas las entrevistas, así como todas las sesiones grupales, fueron transcritas de modo literal, tal como hemos explicado anteriormente, permitiendo que mediante la lectura de las transcripciones, se puedan reconocer los aspectos prosódicos del lenguaje, tan necesarios para el análisis de datos que proponemos.

El análisis temático se basa en identificar, organizar y analizar los datos (de las entrevistas y sesiones de grupo) de modo sistemático, haciendo especial énfasis en los sentidos y significados compartidos que dan cuenta de los discursos. Una vez organizados los datos (en códigos) se crean patrones de significado (temas) para responder a las preguntas de investigación que nos habíamos planteado. Nuestro objetivo de investigación, en este caso, nos lleva a realizar la codificación y el análisis, buscando los significados latentes en los datos, y creando los temas desde una orientación crítica discursiva.

En la medida que nuestra posición teórica y epistemológica se sitúa en un enfoque crítico (mirada feminista al post-estructuralismo), el diseño de la pregunta de investigación (y del objeto de estudio) están orientados a interrogar los significados latentes en el lenguaje (e identificar asunciones y discursos que se encuentran tras aquello que se ha explicitado en el lenguaje).

El análisis temático tiene la capacidad de situarse como un método que permite integrar diferentes enfoques que, a priori, se consideran opuestos: enfoque inductivo vs. deductivo (dirigido por los datos o por la teoría), enfoque experiencial vs. orientación crítica a los datos, así como un enfoque esencialista vs. una perspectiva teórica construccionista.

El enfoque inductivo en la implementación del análisis temático supone que éste se encuentra orientado por los datos, es decir, que los códigos y los temas identificados derivan principalmente del contenido de los datos, más que de una teoría o una categoría de análisis previa. En contraste, un enfoque deductivo al desarrollo del análisis temático, de arriba-abajo, implica que la persona investigadora analiza los datos desde conceptos teóricos y categorías

analíticas. Es importante que estos enfoques no se entiendan como opuestos, puesto que es imposible que ningún enfoque pueda desarrollarse de modo puro. Es decir, es imposible tener un enfoque puramente inductivo (la mirada y marco conceptual y teórico de la investigadora no puede ser ignorado) ni puramente deductivo (difícilmente se puede obviar los contenidos que los datos proporcionan aun cuando no pertenecen al constructo teórico que guía el análisis). Lo más sensato sería afirmar el principal enfoque que se tiene de análisis, sabiendo que también el otro enfoque estará presente. De modo general, explicitamos que el enfoque utilizado en el método de análisis de los estudios que aquí se recogen es un enfoque híbrido, puesto que en las primeras lecturas analíticas a los datos había una orientación inductiva, al sentir la necesidad de dialogar y encontrarse con los datos desde una posición abierta que permitiera la sorpresa epistémica. Este enfoque hizo posible ampliar el acercamiento teórico previo, así como profundizar en aquellas dimensiones y categorías teóricas que resultaban más relevantes para el análisis de los datos. Posteriormente, la implementación del enfoque deductivo (tras haber incorporado los resultados de la primera mirada analítica y haber fortalecido el marco teórico tras el primer análisis) nos permitió una mirada a los datos con mayor profundidad y análisis crítico.

A continuación, exponemos los seis pasos que Victoria Braun y Victoria Clarke (2006, 2012) han desarrollado para implementar el análisis temático. Recordemos, tal y como las autoras ponen de manifiesto, que el método de análisis es flexible puesto que no tiene asociado ningún marco teórico ni epistemológico. En nuestro caso, tal como hemos hecho explícito, los pasos que describiremos se han llevado a cabo desde una aproximación discursiva post-estructuralista y feminista.

Fase 1: Familiarización con los datos. Esta fase implica sumergirse en los datos, a través de varias lecturas textuales al conjunto global del material transcrito, a la vez que se van realizando anotaciones y comentarios sobre todo aquello que es interesante para el conjunto del proceso de análisis de datos, y para la redacción de resultados. A su vez, leer con la atención dirigida a identificar y resaltar cuestiones importantes, ayuda a una lectura de los datos más específica, permitiéndose las personas investigadoras pasar de la superficie de las palabras a la profundidad que otorga la mirada global a los datos. El objetivo de esta primera fase es llegar a familiarizarse con los datos lo más posible, y empezar a identificar aquello que pueda ser más relevante para dar respuesta a las preguntas de investigación.

Fase 2: Generar códigos iniciales. El análisis sistemático de los datos comienza a través de la codificación. Los códigos identifican y proporcionan una etiqueta para cada rasgo/característica de los datos, que puede ser potencialmente relevante para la pregunta y

objeto de investigación. Los códigos pueden realizarse desde una mirada semántica a los datos o desde un nivel de búsqueda de significados latentes en los mismos (como antes hemos dicho, nuestra aproximación teórica implica una mirada al significado latente de los datos, puesto que desde ahí podemos empezar a identificar los discursos). Los códigos también pueden ir más allá de una etiqueta a los significados de los datos, y pueden codificarse fragmentos que dan cuenta de interpretaciones sobre el contenido de los datos. Normalmente, en un principio se codifica desde una mirada tanto descriptiva como interpretativa a los datos, y posteriormente se van depurando los códigos en función de las diferentes lecturas que pretenden dar respuesta a la pregunta de investigación. La fase inicial de codificación ha de caracterizarse por una mirada abierta y por una técnica rigurosa, de manera que, tras identificar una proporción de datos interesante, estos han de ser marcados y categorizados bien con un nuevo código o con un código existente (sin preocuparse en esta fase de la cantidad de códigos que puedan resultar de esta fase). Un mismo fragmento de datos puede pertenecer a uno o más códigos, así como estos pueden ir modificándose a medida que se van realizando sucesivas lecturas a los códigos y a los fragmentos de éstos. Esta fase finalizará cuando la persona investigadora considere que todos los datos que se relacionan, más o menos, con la pregunta de investigación, están codificados y revisados.

Aceptando las sugerencias de Levitt (2015), la fase de codificación fue realizada por mí, puesto que, al haber tenido una conexión más cercana a los datos con el desarrollo de las entrevistas, era más capaz de reconocer los sentidos ocultos, así como otras cuestiones de discursivas latentes que se dieron en el marco de la entrevista.

Esta fase de codificación se realizó a través del software AtlasTi (versión 8.4), que facilitó el proceso de codificación tanto de las sesiones de los dispositivos grupales (realizados en Requena y en Torrent) como de las entrevistas individuales. El volumen de datos fue tal que, en una primera fase de codificación, aislé 349 códigos primarios.

La segunda fase de codificación, análisis a partir de los códigos para establecer grupos y familias de códigos, la realicé diferenciando el material de las entrevistas del material de los dispositivos grupales de investigación.

En esta fase de codificación secundaria del material de las entrevistas, se aislaron 16 grupos de códigos que, a su vez, se establecieron en cuatro familias de códigos (Anexo 4), a partir del análisis tanto inductivo como deductivo, relacionado con los procesos de subjetivación de las mujeres que cuidan a familiares (así como la relación de estos con los procesos de salud biopsicosocial y las dinámicas intersubjetivas familiares).

En referencia a la fase de codificación secundaria del material de las sesiones de los dispositivos grupales (tanto el dispositivo GAM desarrollado en Requena como el dispositivo GAM ∞ INVEST), las características del material transcrito, donde las interacciones despliegan una multiplicidad de dinámicas tanto individuales como grupales, nos interpelaba a realizar otra lectura a todas las sesiones desde una aproximación deductiva. Este análisis se enfocó en identificar las dinámicas intersubjetivas que se dan en el intercambio grupal y que habilitan los procesos grupales relacionados con mantenimiento/transformación de las posiciones subjetivas (procesos que animan a la complicidad, resistencia/transformación del modelo tradicional de cuidadora). Igualmente, desde el análisis deductivo, se identificaban y aislaban aquellos procesos que las mujeres participaban expresaban que eran consecuencia de su participación en los dispositivos grupales. De ahí que este análisis de codificación secundaria, reelaboró los códigos primarios aislados anteriormente, para reflejar la complejidad de las interacciones y procesos grupales. De este modo, como aparece en el Anexo 5, los códigos reelaborados en esta segunda fase, no son tan escuetos como los códigos identificados desde el material de las entrevistas (Anexo 4). En el Anexo 5 se muestran los 77 códigos aislados y las 5 familias de códigos que agrupan a los mismos, en función del análisis deductivo sobre las dinámicas y procesos intersubjetivos expilcados anteriormente.

Fase 3: Búsqueda de temas. En esta fase, el análisis comienza a tomar forma en la medida que los códigos permiten la creación de temas. El tema captura algo importante sobre los datos en relación a la pregunta de investigación, y representa un patrón de significado con un nivel de mayor profundización y de análisis que los códigos. Es importante apuntar que los temas no emergen de los datos ni tampoco aparecen como si previamente hubieran estado escondidos en los datos. Esta fase de creación de temas interpela a la posición activa y de agente de la persona investigadora, quien ha de construir o generar los temas como si fuera una persona escultora que, a partir de un trozo de piedra, decide cómo tallarla para dar cuenta de su obra de arte. En la producción de temas, es importante la revisión de los primeros temas que se crean en función de los códigos que los constituyen, revisando que no existan repeticiones entre temas o demasiadas similitudes (porque eso implicaría que formarían parte de un mismo tema). El proceso básico para generar temas y subtemas implica ir revisando (y releendo) los códigos para ir integrándolos en la medida que comparten significados relevantes para la investigación. Cuando algunos códigos no puedan unificarse entre ellos, es porque hemos de articular nuevos temas para proporcionar agrupaciones de sentido compartido; los temas y los subtemas han de constituirse en conocimientos que

permitan narrarse como resultados, puesto que de este modo la persona investigadora se asegura que dan respuesta a las preguntas de investigación. Constituir los temas y los subtemas es una fase que hemos de entenderla como si fuera un puzzle que hemos de construir unificando temas y subtemas para que puedan dar cuenta de conocimientos significativos en relación a nuestro estudio. En esta fase, se identificarán aquellos temas que son más centrales y aquellos que se encuentran subordinados a otros. Otra de las metáforas que ayudan al proceso de esta tercera fase, es revisar y releer los temas y subtemas en función de si, en el modo en el que están organizados, permiten narrar una historia que ofrezca conocimientos para dar cuenta de nuestro propósito de investigación.

En relación al número de temas y de subtemas recomendable, es importante resaltar que la cantidad de ellos depende de otras categorías como el tipo de investigación que hemos planteado (tendremos en cuenta si el objeto de investigación busca entender una amplia realidad y/o espectro de experiencias y si posible una redacción amplia de los resultados, podremos tener más temas y subtemas que si la investigación planteada es más reducida). Estos son los determinantes del número de temas y subtemas, porque una amplia investigación con pocos temas puede resultar empobrecida e incoherente en cuanto a resultados, o una investigación más reducida (en cuanto a la realidad que pretende investigar y la longitud disponible para la redacción) con muchos temas, resulta abigarrada y sin posibilidad de profundizar en los resultados. Es importante finalizar esta fase con un mapa temático o con una tabla, en la que estén representados los temas candidatos con los extractos-verbatim más relevantes de cada uno de los temas, puesto que facilitará el proceso de la siguiente fase. Esta fase se ha realizado para cada uno de los estudios que conforman esta investigación doctoral y diferentes Anexos dan cuenta de esta fase del análisis. En los apartados de metodología de cada uno de los estudios, está la referencia al Anexo donde aparece la representación de esta fase del análisis temático (una primera versión de los temas y subtemas de los resultados).

Esta tercera fase del análisis temático, también fue desarrollada por mí puesto que suponía realizar una primera versión desde la que posteriormente, las tutoras de la tesis corregirían/añadirían recomendaciones y propuestas.

Fase 4: Revisar los potenciales temas. Esta fase implica un proceso recursivo en el que los temas y subtemas desarrollados se revisan en relación a la totalidad de datos y de códigos existentes. El primer paso es comprobar los temas comparándolos con otros temas, así como leyéndolos en función de los extractos que los componen (asegurando la coherencia intra-tema) y también entre diferentes temas (identificando posibles repeticiones de temas-

subtemas o, por el contrario, considerando que algunos temas propuestos no se relacionan entre ellos ni con la pregunta y objeto de investigación). En este último caso, se procedería a la reubicación de los temas-subtemas o códigos para asegurar que los límites de significados entre cada tema están asegurados (y que cada tema captura conocimientos relevantes en relación a los propósitos de la investigación). Existen una serie de preguntas desde las que releer los temas-subtemas provisionales que las autoras han propuesto para facilitar esta fase:

¿Realmente es un tema o puede ser más bien un código?

Si realmente es un tema, ¿se asegura la calidad del mismo en la medida que ofrece conocimiento en relación al objeto de investigación?

¿Están delimitados los límites del tema de modo que exista una coherencia interna en él y se diferencie de otros temas en cuanto a contenido?

Entre el conjunto de los temas, ¿se ofrece una respuesta adecuada, que representa el conjunto de los datos, en relación a la finalidad de la investigación?

Las respuestas a estos interrogantes permitirán la escisión de temas, la unificación de otros e incluso su eliminación. Esta fase supuso afinar los temas y subtemas provisionales para así elaborar, la propuesta de temas y subtemas definitivos, que son los que aparecen en cada uno de los estudios.

Fase 5: Definir y nombrar temas. Una vez que están definidos los temas, es importante ser capaz de identificar aquello que es único y específico de cada uno de ellos, de modo que, si se puede resumir la esencia de cada tema en una breve frase, es un buen indicador de que el tema es acertado. Un buen análisis temático tendrá temas que:

- No pretenderán dar demasiadas respuestas ni abarcar demasiado contenido, sino que cada tema tiene un foco específico de contenido.
- Los temas estarán relacionados, pero no se solaparán, ni serán repetitivos, aunque puedan estar contruidos en temas previos.
- Dan respuesta directamente a la pregunta de investigación
- El conjunto de todos los temas proporciona una historia coherente en relación al conjunto de los datos.

Esta fase implica un trabajo analítico profundo de análisis temático que es crucial al posibilitar (o no) un análisis de resultados con un buen número de detalles.

En la medida que el análisis implica escritura sobre los temas y subtemas, la separación entre esta fase y la siguiente a menudo es difusa. En esta fase, es importante seleccionar los extractos que se presentarán para dar cuenta del sentido de cada uno de los temas. De manera

ideal, cada extracto debería proporcionar un ejemplo claro y vívido que ilustre las claves analíticas de cada tema. Es bueno tener una mirada concreta a la hora de seleccionar los extractos, puesto que la totalidad de ellos han de dar cuenta de la riqueza conceptual de cada tema. Los extractos seleccionados a partir de las citas-transcripciones de las personas participantes o verbatim, proporcionan una estructura al análisis y permite a la persona lectora acercarse a la interpretación de los datos. A la hora de analizar los datos, los fragmentos se usan no para ser parafraseados en la redacción de los resultados, sino para ejemplificar aquello que cada tema pretende mostrar.

Los datos han de ser interpretados desde la conexión con las preguntas y marco global de la investigación. La explicación de cada tema comienza con un resumen general del asunto central y a partir de ahí, se profundiza en el contenido del tema mientras que los extractos ilustran el contenido. El análisis de los extractos permite resaltar aquellos rasgos o conceptos centrales que consideramos importante, que sean interpretados en relación al tema propuesto. Las transcripciones literales del material de investigación obtenido, por las diferentes metodologías y técnicas implementadas, tiene una especial función en esta fase del análisis y de la constitución definitiva de los resultados, puesto que acompañan a los temas y subtemas descritos en los resultados de cada uno de los estudios de esta investigación doctoral.

Los estilos descriptivo y conceptual-interpretativo a partir de los cuales puede orientarse la redacción de los temas, implican diferentes niveles de profundización y de análisis. Nuestro acercamiento epistemológico y metodológico nos interpela a desarrollar el segundo estilo, por el enfoque discursivo crítico que transversaliza el análisis desarrollado a lo largo de la investigación doctoral.

Otro aspecto importante de esta fase, es dotar de títulos a los temas, puesto que proporciona un sentido vívido e inmediato sobre aquello que aborda el tema. Resulta muy interesante que los títulos puedan ser expresiones literales de las personas participantes (lo que, en otros métodos de análisis cualitativo, se denominan códigos 'in vivo').

De ahí que, en la versión final de los temas y subtemas que constituyen los resultados, los títulos están redactados, normalmente, en primera persona plural, para así acompañar y crear una coherencia, con los fragmentos textuales de las participantes, que aparecen en los temas y subtemas aislados como resultados.

Fase 6: Redactar el informe de resultados. Esta fase, pese a ser la final, no significa que tenga que comenzar al final del proceso de análisis temático, puesto que, a diferencia de

la investigación cuantitativa, no comenzamos a redactar cuando el proceso de análisis ha finalizado. Es más beneficioso que la escritura y el análisis de los datos sean fases que se enriquezcan continuamente al ser elaboradas de modo paralelo. Recordemos también la relevancia de hacer anotaciones y crear memos desde la primera fase del análisis, puesto que todas ellas se integran para construir el informe final. El objetivo del informe es proporcionar una historia coherente, robusta y fundamentada en los datos y la teoría, que ofrezcan respuestas a las inquietudes planteadas a la hora de realizar la investigación.

Un aspecto importante de esta fase es evitar la repetición, los parafraseos y las frases pasivas que a menudo se usan para dar cuenta de los ejemplos-fragmentos de las enunciaci3nes de las personas participantes. Hemos de tener en mente que el objetivo del informe es explicar los temas como resultados que ofrecen una respuesta enriquecida, conceptual y experiencialmente, a la pregunta de investigaci3n.

En el contexto de esta investigaci3n doctoral, esta fase supone una explicaci3n de los resultados (concretados en los temas y subtemas) desde la aproximaci3n discursiva en la que nos situamos y teniendo en cuenta los objetivos que determinan cada uno de los resultados.

Antes de detallar las caracteristicas de las personas participantes en el estudio, explicamos el m3todo de an3lisis dise1ado para el estudio 5. Como hemos ido comentado anteriormente, esta investigaci3n doctoral est3 formada por diferentes estudios, algunos de los cuales recogen las experiencias de los dispositivos grupales que hemos desarrollado en Requena (estudio 4) y en Torrent (estudio 5). En este 3ltimo estudio, se ha implementado un m3todo de an3lisis h3brido en dos fases: La primera fase fue un an3lisis tem3tico de las diferentes sesiones grupales, que nos permiti3 identificar los temas y los subtemas que se desarrollaron a lo largo de las sesiones grupales del dispositivo GAM∞INVEST. Una vez identificados los temas y los subtemas que recorrieron las sesiones (y fueron ejes fundamentales del proceso grupal) realizamos una elaboraci3n de narrativas de cada una de las sesiones del proceso, que nos facilit3 el posterior desarrollo de diferentes narrativas tem3ticas, para dar cuenta del proceso grupal que realizaron diferentes participantes. La producci3n de estas narrativas tem3ticas, realizadas por m3 integrando las enunciaci3nes textuales de las mujeres y recogiendo los diferentes temas y subtemas identificados previamente, nos permiti3 integrar en narrativas los resultados que dan cuenta de los procesos grupales e intersubjetivos que se dieron en el proceso grupal.

Descripción de las mujeres participantes

Esta investigación doctoral se ha realizado gracias a la participación de 24 mujeres que cuidan a familiares cuyas enfermedades (o problemas de salud) ha supuesto que tengan reconocida una situación de dependencia, en el marco de la implementación de la llamada Ley de la Dependencia. Las personas familiares en situación de dependencia, ante la posibilidad de optar a diferentes recursos y prestaciones en el marco de dicha ley, eligieron la prestación económica por cuidados familiares. Esta prestación es cobrada por la persona con la situación de dependencia reconocida, pero para recibirse, una persona familiar ha de constar como la persona responsable de los cuidados. Todas las mujeres participantes que conforman esta investigación, aparecen como responsables de la persona familiar en situación de dependencia, de modo que ésta (tras el cobro de la prestación) destina a ellas el importe recibido (o así, al menos, lo estipula la normativa).

En los estudios 1, 2 y 3, la metodología de investigación ha sido la entrevista en profundidad con 19 mujeres (recordar que el estudio 1 los datos también provienen de las sesiones de ambos procesos grupales).

En referencia a las personas participantes de la investigación doctoral, la Tabla II.1. presenta las características generales de las participantes, de las personas que cuidan, así como el grupo de apoyo mutuo al que pertenecen y si han sido entrevistadas o no (es decir, si forman parte de la muestra de los estudios 1, 2 y 3).

Esta información de las participantes es introductoria, puesto que en cada uno de los estudios se explica con más detalle, las participantes que han participado en cada uno de ellos.

Tabla II.1.

Características de las mujeres participantes en la investigación doctoral

PSEUDÓNIMO	EDAD	CUIDA DE:	SITUACIÓN DE DEPENDENCIA POR:	GRUPO AL QUE PERTENECE	HA SIDO ENTREVISTADA
RP76	76	Marido	Alzheimer	Requena	Sí
RP44	44	Marido	Discapacidad por meningoencefalitis	Requena	Sí
RMP51	51	Madre Padre	Discapacidad por enfermedad Alzheimer	Requena	Sí

RM59	59	Madre	Discapacidad por deterioro físico grave	Requena	No
RH77	77	Hermana	Discapacidad neuromuscular	Requena	No
RP60	60	Marido	Alzheimer	Requena	Sí
RJ50	50	Hijo	Discapacidad del sistema neuromuscular	Requena	No
RM66	66	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
RMD57	57	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
		Padre	Parkinson		
RP48	48	Marido	Infarto cerebral	Requena	Sí
RM52	52	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
RM53	53	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
RM46	46	Madre	Alzheimer	Requena	No
TP71	71	Marido	Alzheimer	Torrent	No
		Padre	Miastenia grave y demencia		
TMD51	51	Madre	Síndrome Guillem Barret	Torrent	Sí
TS46	46	Suegra	Alzheimer	Torrent	Sí
		Padre	Parkinson		
TMD47	47	Madre	Alzheimer	Torrent	Sí
TM64	64	Madre	Situación dependencia por la edad	Torrent	Sí
TP62	68	Marido	Enfermedad degenerativa, poca movilidad	Torrent	Sí
		Padre	Parkinson		
TMD62	62	Madre	Problemas cardiovasculares	Torrent	Sí
TP81	81	Marido	Varias complicaciones cardiovasculares	Torrent	Sí
TM50	50	Madre	Situación dependencia por la edad	Torrent	Sí
TP68	68	Marido	Enfermedad degenerativa neuronal y muscular	Torrent	Sí
TD62	62	Padre	Falta de movilidad debido a crisis diabéticas	Torrent	Sí

Las mujeres participantes aceptaron formar parte de la investigación doctoral y se tiene su consentimiento informado por el que aceptan el tratamiento de los datos que facilitan (tanto en las entrevistas como en los dispositivos grupales) para la finalidad de realizar esta investigación, bajo el compromiso de confidencialidad (en lo que respecta a datos de carácter personal y/o de identificación). Con el fin de asegurar el compromiso de confidencialidad, y cumplir con la Ley De Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) 3/2018, de 5 de diciembre, se ha anonimizado la identidad de las participantes, utilizando un código/pseudónimo para nombrar a cada una de ellas, tal y como presenta la primera columna de la Tabla II.1 anterior.

El sistema usado para anonimizar la identidad de las participantes, sustituyendo su nombre por un código de letras y números, pretende mantener cierta información identificativa relevante y tener una referencia para ubicarlas en el análisis de los datos. En la siguiente Tabla II.2, se explican los números y letras que han servido para formar los pseudónimos asignados a cada participante.

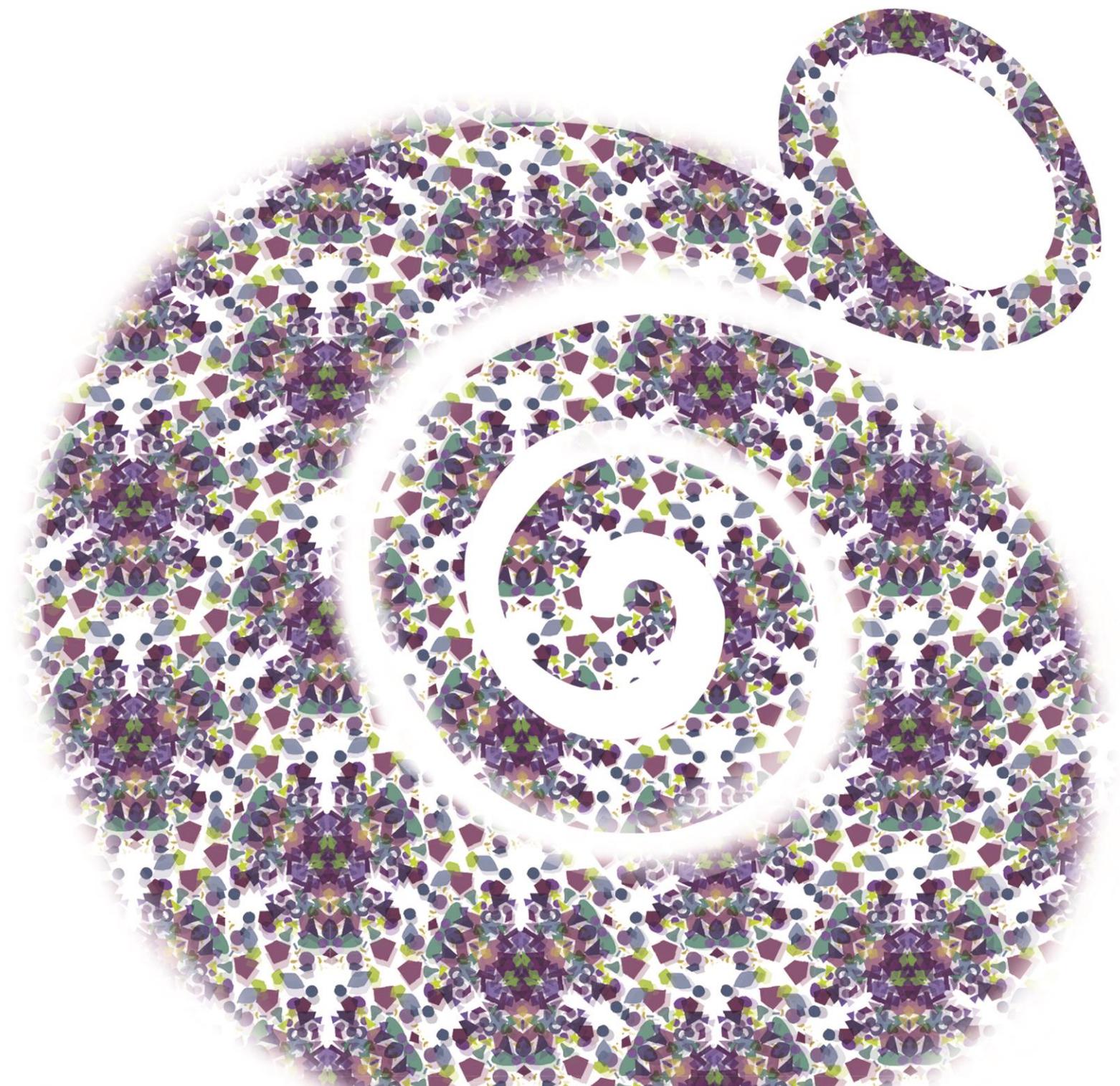
Tabla II.2.

Códigos utilizados para la creación del pseudónimo de las participantes

1ª LETRA LOCALIDAD	2ª LETRA (Y 3ª) FAMILIARES QUE CUIDAN:	NÚMEROS FINALES
R: Requena	P: Pareja	
T: Torrent	MP: Madre y padre	
	D: Padre	EDAD DE LAS PARTICIPANTES
	M: Madre	
	J: Hijo	
	H: Hermana	
	S: Suegra	

Este primer capítulo de la investigación doctoral, da cuenta de las posiciones teóricas, los compromisos epistemológicos y la elección de metodologías y técnicas de investigación que han constituido los diferentes estudios que se presentan a continuación.

Estudio 1. Aproximación discursiva e intersubjetiva en el marco legal y sociopolítico de atención a los cuidados de larga duración



Estudio 1. Aproximación discursiva e intersubjetiva en el marco legal y sociopolítico de atención a los cuidados de larga duración

1.1. Introducción

Antes de que la pandemia por COVID apareciera, Europa se encontraba en un momento de gran debate acerca de las políticas públicas y sociales que deberían seguir implementando los Estados, para dar respuesta al aumento sostenido de población vulnerable, de avanzada edad y necesitada de cuidados de larga duración (Casanova et al., 2016; European Commission, 2011). La tendencia mayoritaria que los países europeos vienen adoptando, para atender estas demandas, es la creación de medidas legislativas y recursos asociados dirigidos a facilitar los cuidados en los entornos familiares. Los objetivos que los Estados especifican, a la hora de implementar estas medidas, son el derecho a que las personas con necesidades de cuidados puedan permanecer en sus hogares (cuando así lo deseen), así como la disminución de las desigualdades de género en la provisión de los cuidados familiares (también llamados informales o no formales).

En este contexto legislativo y de políticas públicas surgieron en Europa las medidas llamadas *cash for care* (CfC desde ahora) y en la actualidad se constituyen en parte fundamental de este tipo de políticas sociales, al facilitar prestaciones que pueden ser utilizadas para remunerar económicamente tanto a las personas que desarrollan los cuidados formales, a nivel profesional (personas cuidadoras a domicilio) como a quienes realizan los cuidados familiares (mayoritariamente mujeres que ven disminuidas sus capacidades económicas y a quienes, mediante estas medidas, los Estados buscan compensar). En el caso del Estado español, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley de la Dependencia en adelante) ha estado en el punto de mira europeo desde su aprobación, puesto que uno de los objetivos de la misma era conseguir la disminución de la presencia de las mujeres cuidadoras informales, mediante el acceso a un catálogo de recursos, entre los que se encuentran la *prestación económica por cuidados familiares* (PECF desde ahora). La ley contemplaba este recurso como una excepción, un apoyo al resto de recursos (que se esperaba que fueran más demandados), sin embargo, ha sido la opción más ampliamente elegida por las personas en situación de dependencia, teniendo como efecto la consolidación del papel de muchas mujeres cuidadoras en los entornos familiares.

La ausencia de investigaciones cualitativas sobre el impacto de género de este tipo de medidas (en la línea del CfC a nivel de política social en Europa) nos resulta preocupante. Consideramos imprescindible conocer cómo estos recursos de remuneración económica impactan en las transformaciones en las dinámicas de relación (familiares, sociales, económicas, intersubjetivas, etc.) y en las condiciones subjetivas y materiales a nivel personal, cuando son recibidas por las mujeres familiares de la persona en situación de dependencia.

En este estudio, tras un breve acercamiento legislativo a la realidad de los cuidados formales e informales en Europa y a la Ley de la Dependencia, presentamos una investigación cuyo objetivo principal es conocer las prácticas discursivas y no discursivas que operan en las dinámicas familiares cuando una mujer cuidadora, de un familiar en situación de dependencia, hace uso de la PECF.

1.1.1. Los cuidados de larga duración en Europa

El “Pilar Europeo de los Servicios Sociales” (European Commission, s.f.) establece entre sus principios fundamentales (concretamente en el principio 18) el asegurar para todas las personas que requieren cuidados de larga duración, el acceso asequible a todos los servicios necesarios y que estos sean de buena calidad. En el informe “The 2018 Ageing Report” la Comisión Europea alertó acerca de que la mayoría de los Estados europeos han de enfrentar pronósticos caracterizados por un gran aumento del número de personas mayores de 80 años (la previsión es que, en el período entre 2016 a 2070, esta población ascenderá del 5% al 13%) (European Commission, 2018). Inevitablemente, esto ha llevado a que los gobiernos europeos visibilicen más esta problemática en sus discursos y políticas, puesto que están preocupados sobre qué respuestas ofrecer, tanto a medio como a largo plazo, a las necesidades de cuidados de larga duración para personas de edad avanzada. No hay duda de que los cuidados de larga duración son una prioridad clave en la política social y un eje fundamental de los estados de bienestar (Daly y Lewis, 2011).

Desde los años '90, muchos países de Europa siguen realizando reformas sociales y políticas para intentar mantener el difícil (si no imposible) equilibrio entre la reducción de los costes y el presupuesto destinado, y el aumento incesante de necesidades y demandas de este tipo de cuidados (Casanova et al., 2016). La mayoría de países de Europa, desde la década de 2010 (aunque con variaciones entre ellos), comenzaron a dirigir sus políticas hacia el fomento de los cuidados que se proveen en los hogares (que pueden ser desarrollados por personas cuidadoras formales o informales).

La necesidad de cuidados de larga duración se ha convertido en tal preocupación para los estados de bienestar que, en los últimos años, han comenzado a utilizar los fondos destinados a la protección social laboral (seguridad social en nuestro modelo de estado) para cubrir riesgos no asociados estrictamente al empleo, sino a las políticas sociales, para facilitar así un aumento de recursos dirigidos a la provisión de cuidados (Daly y Lewis, 2011).

Actualmente, podemos afirmar que las políticas sociales y los recursos dirigidos al apoyo o provisión de cuidados de personas que requieren cuidados a largo plazo, es un elemento imprescindible del conjunto de medidas de protección social de los estados de bienestar. El informe de la Comisión Europea antes mencionado (European Commission, 2018) apunta a que la preocupación por asegurar la cobertura de las personas que requieren cuidados a largo plazo, se debe al actual contexto socio-cultural caracterizado por el cambio en los patrones familiares y laborales de las mujeres. Éstos incluyen el aumento de la participación de las mujeres en el mercado laboral, la disminución de mujeres cuidadoras familiares disponibles y la difícil transformación de las responsabilidades familiares más allá de las actuales coordenadas de género y parentesco (puesto que los cambios en la presencia de las mujeres a nivel laboral y en los espacios públicos-de participación ciudadana, no se han acompañado del aumento de responsabilidad de los cuidados de los hombres).

Esta realidad ha sido investigada desde la economía feminista a partir del heurístico “crisis de los cuidados”, permitiendo profundizar en la actual organización social de los cuidados como uno de los orígenes de las actuales desigualdades de género.

Los cuidados en los hogares como respuesta a los desafíos de los cuidados de larga duración en los Estados Europeos

Las investigaciones han evidenciado que los sistemas nacionales de protección social en el entorno europeo se enfrentan, en mayor o menor medida, a cuatro desafíos principales relacionados con la provisión de cuidados de calidad a personas mayores que requieren cuidados de larga duración (LTC, por sus siglas en inglés, *long-term care*) (Spasova et al., 2018).

1. El acceso y la adecuación de servicios LTC formales financiados con fondos públicos (que en muchos países se encuentran en subdesarrollo), así como subvertir la falta de complementariedad entre los recursos de LTC formal e informal.
2. Asegurar una buena calidad en la atención a los cuidados, en un momento donde el aumento significativo de la demanda dificulta que muchos países puedan tener control sobre las condiciones de la provisión de los cuidados.

3. Abordar la cuestión de la inserción en el mercado laboral de las personas cuidadoras informales, en particular mujeres que hayan dejado sus trabajos remunerados debido a responsabilidades de cuidado. La existencia de medidas CfC también influye en esa problemática.
4. El desafío de la sostenibilidad financiera, vinculado al aumento sostenido del envejecimiento de la población, por el incremento que supone en gasto público.

Las diferencias significativas entre los modelos de provisión de cuidados que los diferentes países europeos están desarrollando, se basan en parámetros tales como: Quiénes son los actores/actrices en la provisión de los cuidados (proveedores públicos, familiares, con fines de lucro o no gubernamentales), la naturaleza de los mismos (atención domiciliaria versus atención institucional), la financiación (prestaciones en efectivo a la persona cuidada, prestaciones que consisten en la provisión de personas cuidadoras profesionales o pagos directos a las personas cuidadoras) y métodos de generación de recursos (vía tributación general, seguridad social obligatoria y/o seguro privado voluntario (Bartha y Zantai, 2020; Spasova et al., 2018).

Pese a las diferencias que encontramos, algo que es compartido es el hincapié que los países están haciendo en la implementación de políticas sociales dirigidas al desarrollo de los cuidados desde la atención domiciliaria, como respuesta a la necesidad en la provisión de los cuidados de larga duración. Desde la primera década del siglo XXI, se ha comprobado un incremento en la preferencia por la atención domiciliaria y comunitaria, frente a la residencial, permitiendo a las personas que puedan vivir en su propio hogar (o el de sus familiares) tanto como deseen (Bartha y Zantai, 2020; Spasova et al., 2018). Esta opción implica una importante des-institucionalización y una apuesta por los cuidados basados en el hogar (en sus formatos de cuidados informales o formales) así como en las atenciones desarrolladas desde el ámbito comunitario. A su vez, esto abre numerosos interrogantes sobre el papel de los cuidados familiares en relación a la responsabilidad que las familias han de asumir (y las implicaciones que esto tiene para las mujeres, grandes olvidadas de estas políticas) y si podría ser una buena respuesta el integrar los cuidados familiares en políticas de salud integrales (Spasova et al., 2018).

Los cuidados informales: ¿Una piedra angular que debe fortalecerse o regularse?

La investigación sobre las trayectorias de las políticas que dan respuesta a las necesidades de cuidados a largo plazo (teniendo en cuenta los últimos veinte años en diferentes países

europeos) ha demostrado que el cuidado informal sigue siendo fundamental en la organización social de los cuidados. Los gobiernos europeos son conscientes de que las familias son una de las instituciones centrales en la provisión de cuidados e incluso cobran aún más relevancia en períodos de crisis, como ocurrió tras la crisis económica de 2008 (Colombo et al., 2011; Haberkern et al., 2015). En el actual contexto de crisis por COVID-19, primera pandemia mundial sanitaria del siglo XXI, se ha puesto de manifiesto la relevancia de las mujeres para el cuidado de las personas en situación de dependencia en los hogares. No cabe duda de que los cuidados desde el entorno familiar, los cuidados informales, son una piedra angular para dar respuesta a las personas que requieren cuidados a largo plazo en todos los países de Europa hasta tal punto, que se les denomina el *sistema oculto de salud* (Riedel, 2012; Zigante, 2018).

Los cuidados informales son considerados por los Estados como un modo bastante efectivo de disminuir los costes asociados a la institucionalización (haciendo posibles medidas de contención de gasto público), a la vez que permite que las personas permanezcan en sus hogares, gracias a los avances tecnológicos diseñados para facilitar los cuidados de salud. En la medida que las políticas públicas sigan aumentando la responsabilidad de los cuidados informales en los hogares, se seguirán reduciendo importantes costos en la hospitalización e institucionalización (algo que se ha llegado a considerar innecesario y caro por parte de algunos gobiernos) (Casanova et al., 2016; Keating et al., 2014; Pfau-Effinger et al., 2009). No podemos obviar que la alta presencia de los cuidados informales pone de manifiesto la escasez de instalaciones y recursos formales públicos que sean accesibles, la enorme dificultad en el acceso a ellos, así como el incentivar la presencia del modelo tradicional de relaciones intergeneracionales y familiares (Bartha y Zantai, 2020; Haberkern et al., 2015). Un modelo tradicional que delega la responsabilidad de los cuidados en las mujeres y que es reforzado por las políticas públicas y por los mercados, puesto que aseguran una cobertura de cuidados a largo plazo sin demasiada implicación por parte del mercado y de los Estados.

Los cuidados informales, asociados tradicionalmente a las mujeres, han adquirido las características propias de las categorías simbólicas femeninas (gratuidad, naturalización de los cuidados, no profesionalización, etc.). Para dar cuenta de esto, nos será suficiente un breve análisis de algunas definiciones sobre los cuidados informales que utilizan los principales organismos internacionales.

La dificultad de definir y cuantificar los cuidados informales

La Organización Mundial de la Salud (World Health Organization, 2017) no proporciona una definición ni describe lo que considera cuidado informal, pero sí distingue en sus informes el cuidado formal del informal en función de si éstos son remunerados o no.

La Organization for Economic Cooperation and Development [OECD] en su publicación anual “Health at a Glance” (OECD, 2019) aborda la situación de las personas cuidadoras informales, a quienes define como las personas que brindan cuidados a personas familiares o amistades de modo voluntario y sin un contrato laboral. Esta última distinción (al desvincular el contrato laboral de la remuneración económica) permite tener en cuenta a personas que cuidan recibiendo un salario o algún tipo de beneficio, pero que sin contrato laboral (probablemente para visibilizar el aumento de personas extranjeras que se encuentran realizando trabajos de cuidados sin la protección socio-laboral que corresponde). Por otro lado, cuando aborda la voluntariedad hace referencia a la gratuidad que suele acompañar a este tipo de cuidados, sobre todo cuando lo realizan mujeres familiares.

La Organización de Naciones Unidas (United Nations, 2015, 2017) pone de manifiesto la enorme variabilidad en el uso del término *cuidado informal* por parte de diferentes legislaciones y políticas de los Estados. Para la organización multilateral, el cuidado informal hace referencia al cuidado familiar que realizan principalmente las mujeres en los hogares sin remuneración económica y con diferentes motivaciones para ser cuidadoras (que pueden variar desde la elección propia a la delegación sobre ellas de los cuidados, por parte de las familias). También apunta a que los cuidados informales son aquellos que se realizan sin apenas apoyo ni formación especializada.

EUROCARERS es la Asociación Europea de Organizaciones de Cuidadores, que tiene como función reunir a todos los países con sede en la Unión Europea (UE) para un objetivo común: promover la defensa, basada en investigaciones, de los cuidados informales. EUROCARERS define a las personas cuidadoras informales como quienes proporcionan atención no remunerada a alguien con una enfermedad crónica, discapacidad u otra necesidad de atención o salud duradera, sin estar en un marco profesional o institucional (EUROCARERS, 2020).

Las asunciones de la gratuidad permanecen como característica principal de los cuidados no formales (o familiares) pese a que, paradójicamente, los Estados están destinando ayudas económicas para que los cuidados informales puedan ser remunerados, como veremos. Conocer estas definiciones nos evidencia cómo las características que tradicionalmente se

han asociado a las mujeres cuando cuidan a sus familiares (gratuidad y no profesionalización) acaban siendo aquello que caracteriza a los cuidados informales. Sin embargo, la invisibilidad de las mujeres en los cuidados informales se refleja no sólo en las medidas que se implementan, sino también en los estudios que analizan las políticas públicas, al abordarse los *cuidados informales* como un ente abstracto, que obvia que la provisión de cuidados es una realidad altamente feminizada. Esta invisibilización imposibilita que las políticas y medidas que se adoptan, puedan corregir o disminuir los impactos negativos de las mismas, sobre las mujeres.

Ante la dificultad de determinar el porcentaje de personas cuidadoras informales existente, se ha optado por realizar estimaciones teniendo en cuenta las tres principales encuestas europeas: Encuesta de calidad de vida (EQLS), Encuesta europea de entrevistas de salud (EHIS) y Encuesta de salud, envejecimiento y jubilación en Europa (SHARE) (Tur-Sinai et al., 2020) puesto que son las únicas encuestas que proporcionan datos regulares sobre el tema investigado a nivel europeo. Los resultados de esta estimación, en relación a la proporción de personas cuidadoras informales mayores de 50 años (en relación a la población total), muestran una gran variabilidad en diferentes países europeos: Desde el 13 por ciento en Portugal y España, a cerca del 18 por ciento en países de Europa Central como Austria, Alemania y en países con regímenes de bienestar mediterráneos como Italia y Grecia, y supera el 22 por ciento en Luxemburgo, Bélgica y Dinamarca.

EUROCARERS (2020) realiza la cuantificación de las personas cuidadoras informales a partir tanto de las cifras oficiales como no oficiales (existiendo importantes variaciones entre ambas). En el Estado Español, las cifras oficiales muestran que el 15,3% de la población tiene responsabilidades como personas cuidadoras informales, mientras que las cifras no oficiales elevan el porcentaje a 20,4%.

1.1.2. Economía feminista y economía de los cuidados

Desde la economía feminista, se han ampliado los marcos conceptuales de la economía clásica para visibilizar y reconocer la relevancia del trabajo doméstico, y de cuidados, en el flujo de la economía capitalista, así como para desvincular y cuestionar la asociación entre trabajo y empleo (uno de los factores de la invisibilización y no reconocimiento de la feminización del trabajo de cuidados). La economía feminista, a partir de su objetivo de transformar el pensamiento y las lógicas de la economía tradicional, sitúa en el centro de sus propuestas el trabajo de cuidados al ser un aspecto fundamental en la reproducción de las personas, en las condiciones de vida de las personas a quienes se dirigen los cuidados, así

como en las personas que los desarrollan (Carrasco et al., 2011; Orozco, 2006; Picchio, 1999). Por tanto, lejos de entender los cuidados como algo natural, sin coste (ni aportación) alguno, se incorporan al circuito macroeconómico, destacando su aportación fundamental en los procesos que hacen posible mantener la vida de las personas (Carrasco et al., 2011; Gálvez, 2016; Rodríguez Enríquez, 2015).

En el año 1981, Antonella Picchio (1981) inició una línea fundamental de investigación para la economía feminista al proponer un análisis del mercado laboral desde la perspectiva de la reproducción social, evidenciando cómo el trabajo de cuidados y doméstico (integrado en la reproducción social) hace posible la transformación de los bienes materiales (cocinar, limpiezas, organización del hogar) y la realización de numerosas actividades afectivas y emocionales que aseguran tanto el mantenimiento físico y emocional, así como las relaciones sociales de la población (poniendo especial énfasis en cómo se hace posible la reproducción de la fuerza de trabajo) (Benería, 2010; Dalla Costa y James, 1972; Picchio, 1981, 1992)). El concepto de trabajo reproductivo de Picchio permitió visibilizar aquello que la disciplina de la economía tradicional había ocultado: La contribución fundamental del trabajo de cuidados a la acumulación del capital, subsidiando el trabajo productivo al mantener el valor de la fuerza de trabajo por debajo del costo de producción (Casanova et al., 2016; Gálvez, 2016). Este estudio pionero de Picchio, fue uno de los determinantes en el desarrollo de la economía de los cuidados como un gran corpus de conocimiento teórico que reflexiona sobre la articulación entre el sistema de producción y reproducción, imprescindible para entender nuestro actual modelo capitalista.

En esta articulación, el trabajo de cuidados ha de estudiarse no sólo por la función esencial que cumple en las economías capitalistas (la reproducción de la fuerza de trabajo) sino para descubrir a qué hacemos referencia con los cuidados, qué lógicas de intercambio se producen en la distribución, provisión y recepción de los cuidados y cómo estas lógicas interseccionan con otros determinantes de desigualdades (de género, sociales, económicas, étnicas, etc.) (Haber Kern et al., 2015; Pulcini, 2017; Rodríguez Enríquez, 2012, 2015).

El acercamiento desde la reproducción social, también nos permite tener una mirada integral a las desigualdades materiales, socio-económicas, etc. en las que se encuentra gran parte de la población mundial, puesto que las condiciones son tales que a muchas personas les puede resultar imposible tener una vida digna (pudiendo incluso derivar las condiciones en muerte, como ocurre con la crisis alimentaria). La noción de *crisis de los cuidados* antes comentada, también puede ser entendida desde las expectativas sobre la reproducción social, lo que nos proporciona una visión de cómo los cuidados son un trabajo desarrollado por las

mujeres cuyas condiciones son insatisfactorias, insuficientes, precarias y no libremente elegidas (Pérez Orozco, 2012). La oposición entre acumulación de capital y sostenibilidad de la vida es otra de las perspectivas que emergen ante el cuestionamiento de la actual situación de la reproducción social (Fernández Villanueva et al., 2013).

La economía de los cuidados es una de las áreas fundamentales de estudio de la economía feminista puesto que ésta última es una corriente de pensamiento cuyo interés fundamental es visibilizar las interrelaciones entre el género y las dinámicas económicas. De ahí que la economía feminista pretende aislar las raíces económicas de la desigualdad de género y evidenciar cómo la reproducción de la vida está determinada por diferentes categorías sociales, siendo el género (como categoría constructora de la realidad y de las subjetividades) un determinante fundamental (Pérez Orozco, 2014a; Rodríguez Enríquez, 2015).

El género, por tanto, como categoría de análisis aplicada a la economía feminista, nos ofrece un amplio conocimiento sobre cómo las relaciones de género explican las diferentes posiciones que mujeres y hombres tienen en la economía, tanto como agentes económicos como sujetos de políticas económicas. Gracias a la economía feminista se ha visibilizado que hemos de entender las dinámicas de explotación de las mujeres desde el actual proceso de acumulación de capital, y por tanto, desde lo fundamental que es el trabajo doméstico, desarrollado por las mujeres de modo gratuito e invisibilizado, en el mantenimiento del capitalismo. La economía feminista ha demostrado cómo el actual modelo de acumulación de capital necesita de una organización de los cuidados que perpetúa a las mujeres que cuidan en la precarización y, muy a menudo, en la explotación (Rodríguez Enríquez, 2015).

Desde la economía feminista se estudia por tanto el diseño de políticas y organización social de los Estados para hacer frente a las necesidades de provisión de los cuidados, el acceso a los recursos de protección social, así como la distribución de las responsabilidades y derechos de la ciudadanía en relación a los cuidados (Esquivel et al., 2012). Todos estos ejes hacen referencia a la organización social de las actividades y políticas relacionadas con el cuidado, un aspecto central en los patrones de desigualdad social en función del género (Batthyány, 2015).

El objetivo de la economía feminista es transformar la realidad en un sentido más igualitario, de ahí que, al contrario que las propuestas de análisis desde la teoría económica neoclásica, se investigue la relevancia de las dimensiones culturales, sociales, políticas y de las relaciones de género en la explicación y análisis de las dinámicas económicas actuales y en

las consecuencias de éstas sobre las mujeres (Carrasco et al., 2011; Pérez Orozco, 2012, 2014a).

La mirada desde la economía feminista a los regímenes de cuidados

Para analizar cómo se ha determinado la responsabilidad de los cuidados, es fundamental integrar en el análisis, desde la economía feminista, la perspectiva interseccional y comprender cómo se articulan las categorías de género, clase social y etnia en la distribución de los cuidados. Esta perspectiva también es la que aplicamos para conocer la posición de las personas dentro del mercado laboral y de los trabajos de reproducción social (Pérez Orozco, 2012). La economía feminista, desde sus focos de análisis tanto en la economía de los cuidados como en el modo en el que los Estados distribuyen los recursos de protección y provisión de cuidados (y que determinan quiénes han de responsabilizarse de ellos), estudia el impacto de las políticas de los diferentes regímenes de cuidados en las desigualdades de género.

Nuestro enfoque para el estudio de los regímenes y políticas de cuidados desde la economía feminista, parte de considerar que los cuidados no son un problema privado o individual de las personas, sino que éstos han de analizarse de un modo integrado con el resto de políticas de los estados de bienestar y desde lo que supone para las mujeres la responsabilidad de los cuidados. Del mismo modo, consideramos que el desarrollo de medidas (y la idoneidad de ellas) dirigidas a la formalización y distribución de la provisión de los cuidados informales (como por ejemplo las medidas CfC han de realizarse desde esta perspectiva de economía feminista para así anticipar, y no perpetuar, posibles situaciones de desigualdad y precariedad que habitualmente ya tienen las mujeres que cuidan a familiares que requieren cuidados a largo plazo. Desde nuestro enfoque, tendremos en cuenta quién cuida, quién paga y dónde se presta el cuidado y, sobre todo, las consecuencias que esto tiene en las desigualdades de género y en la organización social del cuidado (Haber Kern et al., 2015). Esto nos permite todo un marco de análisis para abordar el impacto de las medidas CfC en las mujeres cuidadoras con respecto a las relaciones que se establecen en las familias en función de la articulación género-parentesco y teniendo en cuenta las dinámicas de poder y las diferentes posiciones subjetivas (y materiales) que ocupan las mujeres que cuidan dentro de las dinámicas familiares.

El abordaje desde esta perspectiva nos interpela a integrar conceptos teóricos de la economía feminista, de disciplinas de las ciencias sociales, así como de la psicología crítica, para analizar las dinámicas intersubjetivas familiares que se dan en las situaciones

caracterizadas por la necesidad de proveer cuidados a largo plazo de personas familiares mayores. Gracias a las herramientas de la economía feminista, reflexionaremos sobre dos conceptos analítico-teóricos fundamentales: El diamante de los cuidados y la organización social de los cuidados, puesto que permiten un análisis (tanto histórico como actual) del modo en el que la responsabilidad de los cuidados se distribuye en función del género y de la intersección entre Estados, el mercado y la sociedad (y de cómo estos afrontan su responsabilidad en la provisión de los cuidados).

Los cuidados como categoría de análisis

Antes de seguir con el análisis de cómo se distribuyen los cuidados, nos gustaría resaltar por qué los cuidados no sólo hacen referencia al trabajo de provisión (atendiendo a la dimensión afectiva, emocional, material, etc.), sino que hoy en día podemos considerar los cuidados como una categoría de análisis, gracias a todo el desarrollo teórico del que ha sido objeto. Los primeros estudios sobre los cuidados, desde una perspectiva feminista, se dirigían a relacionar y conocer las interacciones entre la responsabilidad de los cuidados delegada en las mujeres (responsabilidad que socialmente es entendida como obligación social y moral), las condiciones laborales, sociales y económicas del desarrollo de los cuidados, así como las consecuencias psicosociales de cuidar (y cómo este trabajo determina el ejercicio de los derechos por parte de las mujeres) (Dalla Costa y James, 1972; Friedan, 1963/2009). Estos primeros estudios fueron de gran relevancia para posicionar los cuidados en la agenda política feminista. Actualmente, encontramos que, gracias a que la producción teórica sobre los cuidados se ha desarrollado desde diferentes disciplinas, podemos entender los cuidados como una categoría de análisis desde donde reflexionar e interpretar lo que sucede (y realizar aportaciones teóricas con un carácter transformador). Las siguientes conceptualizaciones sobre los cuidados nos permiten posibilidades de producción teórica y reflexión política (Gálvez, 2016):

- Los cuidados, como obligación y responsabilidad de las mujeres, nos permiten analizarlos desde un enfoque ético y normativo, donde el Estado es protagonista por la capacidad de consolidar (o modificar) a partir de la implementación de políticas.
- Los cuidados, analizados desde sus costes, tanto económicos como emocionales, nos brindan la oportunidad de cuestionar y diluir las fronteras conceptuales y dicotómicas entre lo público y privado (entre los llamados cuidados formales e informales).

- Los cuidados, vistos desde cómo se organizan y evolucionan las trayectorias de las políticas públicas (prestaciones, servicios y recursos asociados) en los estados de bienestar (y qué implicaciones tienen estas políticas para los mercados, para las familias y para la sociedad), permiten conocer la importancia que van adquiriendo cada uno de los citados componentes en diferentes momentos históricos y socio-económicos (así de cómo se benefician de las distintas distribuciones en la provisión de cuidados).

Esta investigación se sitúa en las intersecciones entre la perspectiva de los cuidados entendidos como una obligación y responsabilidad delegada en las mujeres y la perspectiva de los cuidados desde lo que implican por parte tanto de las políticas públicas, como de los modelos que los Estados y los mercados establecen. Uno de nuestros ejes de interés es conocer cómo las prestaciones económicas dirigidas a las personas en situación de dependencia (y que destinan a las personas familiares que son las responsables de sus cuidados) determinan las dinámicas familiares con la persona cuidadora (normalmente mujeres). Estudiar estas dinámicas intersubjetivas, implica el que tengan que ser entendidas desde la articulación histórica establecida entre el Estado y el mercado (análisis que serán facilitados por categorías analíticas como el diamante de los cuidados y la organización social de los cuidados).

El diamante de los cuidados

Los Estados, aunque regulan políticas y, por tanto, medidas para hacer posible la realidad de los cuidados, son uno de los cuatro vértices que constituyen el *diamante del cuidado*. El resto de vértices corresponden al mercado, la familia, la comunidad/voluntariado (Razavi, 2007). La imagen del diamante de los cuidados nos permite comprobar desde qué vértice del diamante bascula la provisión del bienestar en una sociedad, puesto que de eso depende el acceso y cobertura del derecho a recibir cuidados, la manera de acceder a ellos, sus costes y las desigualdades tanto en la provisión como el disfrute de derechos. En ninguna sociedad se da un modelo basado en tan sólo un vértice, sino una combinación de los distintos espacios de provisión, que además han ido evolucionando históricamente (Gálvez, 2016). Normalmente los cuidados forman parte de la *economía mixta*, de modo que el diamante nos permite analizar los cuidados en las intersecciones entre categorías y, por tanto, conocer cómo se distribuyen los cuidados en función de las dicotomías: remunerados vs. no remunerados, los cuidados públicos vs. privados, cuidados objeto de prestaciones monetarias y de servicios contractuales vs. no contractuales (Daly y Lewis, 2011).

La imagen del diamante también nos permite reflexionar sobre cómo el modo en el que los Estados estructuran los cuidados (a través de las políticas actuales) está determinado por procesos e intereses (a corto y largo plazo) sociales, económicos y políticos. A su vez, las medidas adoptadas tendrán influencias en el gasto público, en la cobertura social de los cuidados, en las políticas sociales de quienes proveen los cuidados y por tanto, en la dignidad y en el ejercicio de derechos de estos últimos. Desde esta imagen conceptual, se estudian las relaciones entre los diferentes vértices que conforman los cuidados en un Estado, pero no es habitual estudiar el impacto de las medidas y las políticas adoptadas (de cuidados) en las desigualdades y diferencias de género.

La crisis de los cuidados

Crisis de los cuidados es una categoría analítica que hace referencia al desequilibrio existente entre las necesidades de cuidados de la población, y su capacidad de provisión. Esta categoría nos permite reflexionar sobre la transformación de las condiciones socio-laborales de las protagonistas tradicionales de los cuidados (las mujeres) así como sobre las dinámicas socio-económicas que se encuentran a la base de las desigualdades de género relacionadas con la provisión de los cuidados (Benería, 2010; Carrasquer, 2013; Hochschild, 2000; Pérez Orozco, 2006, 2012).

Esta categoría también ha evidenciado que la ausencia de dificultades previas, en la atención y provisión de las necesidades de cuidados, había sido posible porque las mujeres se dedicaban principal, y exclusivamente, a realizar este trabajo (así como a otros trabajos contemplados en la reproducción social) de modo gratuito, invisible y sin reconocimientos. Desde la constitución del capitalismo tardío, ellas habían asumido la totalidad de las responsabilidades de los cuidados de la población, asumiendo la delegación de los cuidados que realizan los Estados, el mercado y los hombres (Izquierdo, 2004; Pateman, 1988/1995). Sin duda, la *crisis de los cuidados* es una categoría política que permite un análisis de género sobre cómo se han distribuido las responsabilidades de los cuidados en nuestras sociedades, análisis imprescindible si deseamos subvertir los marcos interpretativos de género dominantes, desvincular las cargas morales asociadas a ser cuidadora y evidenciar la mercantilización del trabajo de cuidados (Fernández Villanueva et al., 2013).

Arlie Hochschild creó la categoría *crisis estancada* (*stalled revolution*) para visibilizar fenómenos sociales relacionados con la *crisis de los cuidados*. La *crisis estancada* permite visibilizar cómo el aumento en el acceso de las mujeres al mercado laboral, y en la participación socio-política, no se ha acompañado del necesario aumento de la responsabilidad, participación e

implicación de los hombres en los trabajos de cuidados (Hochschild, 1989). Ante la ausencia mayoritaria de hombres en la provisión de cuidados, y la falta de compromiso de los Estados (que destinan una escasa financiación a la provisión y fortalecimiento de los recursos destinados a los cuidados), encontramos *las cadenas globales de cuidados, afecto y asistencia*, que proporcionan una de las más importantes respuestas ante ambas crisis (Gálvez, 2016; Hochschild, 2000). Esto, a su vez, nos interpela a reflexionar sobre las nuevas dinámicas socio-económicas que impactan en las mujeres que forman parte de estas cadenas globales: Precariedad económica, desprotección socio-laboral, dificultad para el ejercicio de derechos, etc., (puesto que normalmente se encuentran en situación administrativa irregular o son personas que están solicitando (o en vías de conseguir) los permisos de residencia correspondientes).

1.1.3. La organización social de los cuidados como dispositivo de poder

La organización social de los cuidados (OSC) hace referencia a las interrelaciones entre las políticas económicas y sociales de los cuidados, así como a la manera en la que las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones sociales, producen y distribuyen las normas y valores asociados a la provisión y recepción de los cuidados (Calderón, 2013; Díaz et al., 2019; Rodríguez Enríquez, 2012; Serrano Pascual et al., 2019). La organización social de los cuidados nos permite evidenciar la desigual distribución de la responsabilidad de los cuidados entre los diferentes actores (Estado, hogares, mercado y comunidad), puesto que los cuidados son realizados principalmente en los *hogares*. Hacer referencia a los *hogares* supone articular una metonimia que invisibiliza a las mujeres, quienes mayoritariamente se responsabilizan de los cuidados. En la construcción socio-cultural de la organización de los cuidados, también intervienen otras categorías como la etnia y el nivel socio-económico, que junto al género, nos ofrecen la posibilidad de dar cuenta cómo la provisión de los cuidados se produce por la intersección de diferentes categorías relacionadas con desigualdades estructurales. M^a Jesús Izquierdo (2004) también señala cómo el Estado, el mercado y los hombres externalizan en las mujeres el cuidado, la provisión y atención de la fuerza de trabajo, de modo gratuito.

La organización social de los cuidados resulta clave, como categoría analítica, para el desarrollo de este estudio, al entenderla como un dispositivo construido históricamente que nos permite reflexionar sobre cómo los procesos económicos, culturales y sociales han ido construyendo el modo en el que se distribuye la provisión, la responsabilidad y el derecho a cuidar (y a recibir cuidados).

La organización social de los trabajos de cuidados, y el lugar que estos ocupan en la sociedad actual, “son producto de un largo proceso histórico que comenzó a gestarse durante la transición al capitalismo liberal” (Carrasco et al., 2011, p. 159). La propia construcción de los estados de bienestar no es ajena a cómo se entienden las necesidades de cuidados y a cómo deben satisfacerse. A partir de la fase genealógica de Michel Foucault (determinada principalmente por su obra *Vigilar y Castigar* y *La voluntad de saber-Historia de la sexualidad 1*) (Foucault, 1975/2002, 1976/1977, respectivamente) identificamos como dispositivo la red de relaciones que se establecen entre elementos heterogéneos como discursos, instituciones, arquitectura, reglamentos, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas, lo dicho y lo no-dicho. El dispositivo también hace referencia a la naturaleza del nexo entre todos esos elementos, permitiendo ofrecer un campo nuevo de racionalidad que justifica u oculta ciertas prácticas, dando cuenta de la función estratégica a la que el dispositivo dio respuesta con su emergencia.

Para analizar el impacto de género de las medidas implementadas por las políticas públicas sobre los cuidados a largo plazo (en concreto la Ley de la Dependencia y la PECF) es necesario descubrir cómo se ha constituido la actual organización social de los cuidados. Las políticas públicas de cuidados, subvertirán, o reiterarán, los dispositivos y discursos (así como las dinámicas subjetivas e intersubjetivas fruto de ellas) que han hecho posible la OSC. Esta perspectiva de análisis teórico-genealógico (que posteriormente retomaremos) nos facilitará analizar los impactos y las consecuencias de las políticas públicas del Estado en la realidad subjetiva y material de las mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia.

De este modo, al entender la organización social de los cuidados como dispositivo, desarrollaremos una breve genealogía para identificar cómo se ha constituido esta organización como tal. Profundizaremos en las interrelaciones que se han dado (principalmente en la modernidad) entre los discursos (de la feminidad, domesticidad, etc.), los enunciados científicos (sobre nutrición, pedagogía, enfermedades contagiosas, etc.), reglamentos y leyes (normas morales y legislaciones relacionadas con el funcionamiento del mercado, del Estado, de las políticas, etc.). Estas interrelaciones entre el modelo económico imperante, el régimen político y la construcción de la dimensión social de los cuidados, pueden ser analizadas desde estrategias de poder-saber-género que las hacen posible.

El género de los cuidados informales

Siempre suele afirmarse que la formalización, el reconocimiento y la valoración (por parte de los Estados) del trabajo de cuidados que desarrollan las personas cuidadoras informales, es lento y desigual entre los diferentes países de Europa (Bartha y Zantai, 2020; le Bihan, Roit, et al., 2019). Consideramos que habría que añadir que encontramos una gran carencia de la perspectiva de género a la hora tanto de realizar estudios sobre la situación legislativa a nivel europeo, así como en el diseño de políticas de cuidados y en la evaluación de los impactos de las mismas. Como ya se ha dicho, los cuidados en el hogar pueden tener modalidad de cuidados formales (regulados por el mercado y ampliamente feminizados) o cuidados informales (también llamados familiares o no formales) que mayoritariamente desarrollan las mujeres familiares (hasta un 80% de los cuidados informales son desarrollados por mujeres actualmente, a nivel europeo) (Casanova et al., 2016). Los cuidados familiares se distribuyen en función de una jerarquía social relacionada con el género, la edad, las relaciones de parentesco, la situación de cohabitación y el nivel socio-económico (Salvador-Piedrafita et al., 2017; Serrano Pascual et al., 2019). La responsabilidad de los mismos recae de modo desproporcionado en ciertos grupos sociales como mujeres de mediana edad, parejas o hijas de las personas cuidadas y que no están insertas en el mercado laboral y también suelen ser responsables de los cuidados de niños y niñas (Bettio y Alina, 2010; Casanova et al., 2016).

Una de las últimas investigaciones sobre cuidados informales en Europa ha puesto de manifiesto que, de media, el 61% de los cuidados informales son realizados por mujeres mayores de 55 años (OECD, 2019) aunque existe una gran variabilidad entre países. En el Estado español, las mujeres llegan a representar en torno al 80%. En la mayoría de investigaciones y estudios sobre las tendencias en las políticas de cuidados implementadas en Europa, la perspectiva de género está ausente, impidiéndonos conocer las realidades de las personas cuidadoras en función de cómo el género articula tanto las políticas públicas de cuidados, como el modo en el que se distribuyen los recursos para su implementación. Normalmente, las políticas públicas cuando abordan los llamados *cuidados informales* hacen referencia a *familias*, constituyéndose como hemos dicho, una metonimia que invisibiliza tanto que son fundamentalmente las mujeres quienes desarrollan los cuidados informales como la jerarquía de roles que determina cómo los cuidados se distribuyen (Fernández Villanueva et al., 2013). Las investigaciones muestran sistemáticamente que, a mayor oferta de prestación de cuidados desde los servicios públicos, encontramos niveles más bajos de cuidados realizados por familiares (en particular desde las hijas a sus progenitores). Por otro

lado, si existe poca accesibilidad a los cuidados formales (realizados por servicios públicos), serán principalmente las mujeres quienes cubran las carencias. De ahí que los gobiernos, cuando apostaron por las medidas CfC, afirmaran que su intención era un aumento en la contratación de cuidados formales y, por tanto, se presentaran como una alternativa a los cuidados familiares y un modo de aliviar la carga de los cuidados a las mujeres (y liberarlas de su papel tradicional de cuidadora familiar) (Frericks et al., 2014; Haberkern et al., 2015; Haberkern y Szydlik, 2010). De ahí que se esté produciendo un importante debate en Europa sobre si las futuras políticas, aun cuando apuesten por los cuidados domiciliarios, han de dirigirse a la familiarización o desfamiliarización (Colombo et al., 2011; le Bihan, Roit, et al., 2019; Zigante, 2018). No cabe duda de que el diseño de este tipo de políticas, impacta directamente en las vidas de las mujeres. De hecho, las medidas CfC, al poder ser destinadas a remunerar bien los cuidados formales o informales, nos confronta con consecuencias no esperadas (suelen ser más elegidas las modalidades de cuidados informales) a las que hemos de dedicar un análisis de género.

Las medidas cash for care en el marco de las políticas sobre cuidados a largo plazo

Es interesante reflexionar cómo los Estados, a través de las medidas CfC, implican al mercado haciendo posible un desplazamiento hacia una economía mixta del bienestar. Desde la inserción del mercado en la provisión de los cuidados, estos comienzan a enmarcarse en un contexto caracterizado por dispositivos de gestión-calidad, estando los cuidados cada vez más regulados. De ahí que se haya intentado estandarizar la profesión, aunque no siempre con el objetivo de mejorar las condiciones socio-laborales de las personas que los desarrollan, sino más bien para implementar estrategias de control que el mercado dispone para aumentar la productividad. Los gobiernos disponen de diversas medidas de conciliación entre el trabajo inserto en el mercado y los cuidados (principalmente los dirigidos a menores), y sabemos que cuando el mercado deja de cubrir los cuidados (debido a recortes presupuestarios, por ejemplo), vuelven a ser las familias (y fundamentalmente las mujeres) quienes asumen la responsabilidad (Casanova et al., 2016).

Esta relación dinámica entre el mercado, Estado y las familias, en la provisión de los cuidados, está determinada por la intersección de múltiples factores y traspasada por categorías como el género, la situación socio-económica y la etnia, constituyéndose una matriz que identifica quiénes son las personas protagonistas de la provisión de cuidados, quiénes tienen mayores probabilidades de recibirlos y quiénes pueden delegarlos (y eximir su responsabilidad como personas cuidadoras). Desde estas coordenadas de distribución de la

provisión de cuidados, hemos de entender el efecto de las medidas CfC que los Estados implementan. Las medidas CfC no sólo suponen una remuneración económica, sino que normalmente se acompañan de formas de compensación futuras (como puede ser la cotización a la seguridad social o una progresiva incorporación laboral de las mujeres en profesiones asociadas a los cuidados) (European Commission, s.f.).

La cuestión candente, en esta incorporación del mercado en las dinámicas y relaciones de cuidados familiares, es qué entienden los gobiernos por los compromisos con las personas cuidadoras informales cuando implementan estas medidas, y qué consecuencias tendrán en los contextos de cuidados familiares (Gálvez, 2016). Los países que han planteado la desinstitucionalización y la promoción de cuidados a largo plazo de los cuidados en el hogar, desde sus políticas públicas, introducen medidas como CfC permitiendo que las personas organicen sus propios cuidados. Son las personas en situación de dependencia quienes, gracias a las transferencias económicas, pueden utilizar tanto para la compra de servicios de cuidados profesionales (privados o públicos) o para compensar económicamente el trabajo de cuidados realizado por personas cuidadoras familiares (Bartha y Zantai, 2020; Haberkern et al., 2015; le Bihan, Roit, et al., 2019; Spasova et al., 2018).

Desde algunos gobiernos europeos, se ha asumido que las medidas CfC fomentarían las políticas de desfamiliarización, al considerar que los cuidados informales se reducirían a favor de los cuidados formales. Sin embargo, estudios recientes han mostrado que las medidas CfC suelen fomentar los cuidados informales y la creación de un mercado de cuidados, más precarizado, para las personas cuidadoras familiares (le Bihan, Roit, et al., 2019) Intentar disminuir la familiarización y la feminización de los cuidados implica no sólo implementar medidas y políticas públicas, sino anticipar los impactos que éstas pueden tener (puesto que pueden ser contrarios a los objetivos propuestos). Otras investigaciones han puesto de manifiesto que muchos Estados, en realidad, utilizan las medidas CfC para fortalecer los cuidados familiares (da Roit y le Bihan, 2010; Timonen et al., 2006) y se ha llegado a justificar esta medida afirmando que permiten que las personas cuidadoras informales reciban una remuneración económica por unos cuidados que, de otro modo, quedarían no pagados (algo que se produce especialmente en países considerados con un modelo familiarista, como es el caso de España) ((Haberkern et al., 2015). De hecho, las medidas CfC suelen ser la modalidad más habitual con la que las personas cuidadoras, formales o informales, reciben remuneración económica.

Una de las preguntas fundamentales que hay que hacerse cuando se reflexiona sobre las prestaciones CfC es: ¿A quién se encuentra dirigida la medida económica y, por tanto, a

quiénes se quiere proteger especialmente? ¿A las personas que necesitan cuidados o a las personas cuidadoras? Esto hace referencia a que la implementación de estas medidas puede dirigirse a la persona que requiere cuidados a largo plazo (para que utilice la remuneración del modo que considera más conveniente) o a la persona que presta los cuidados. La elección del destinatario de las ayudas tiene consecuencias con ramificaciones profundas en las personas cuidadoras informales (principalmente mujeres) para quienes las medidas (y el sistema de protección social en el que se integran), podrían reificar o transformar la posición de cuidadora tradicional (Daly y Lewis, 2011). Las medidas de protección social, y en concreto las prestaciones económicas para personas que cuidan a familiares que requieren cuidados a largo plazo, tienen un gran impacto en las dinámicas de poder que se establecen en las familias. Cuando una persona (normalmente mujer) recibe este tipo de prestación, las dinámicas familiares en relación a los cuidados se transforman. Del mismo modo, la existencia de prestaciones puede influir en la toma de decisiones para constituirse como persona cuidadora principal. Analizar en profundidad las consecuencias de estas prestaciones es fundamental, no sólo por las implicaciones de estas medidas en el aumento del número de mujeres cuidadoras informales, sino, porque nos permite conocer los mecanismos subjetivos e intersubjetivos, vinculados con las dinámicas de poder familiar, que pueden verse mediatizados por este tipo de prestación.

1.1.4. Los cuidados informales en el Estado español

El Estado español ha sido uno de los países que se han denominado *familiaristas*, puesto que el modelo de provisión de cuidados que ha desarrollado principalmente está basado en los cuidados que provienen de las familias (mayoritariamente mujeres) y, en menor grado, desde los servicios públicos y personas cuidadoras formales (Casanova et al., 2016). El impacto y la necesidad actual de cuidados informales es incuestionable, puesto que son la parte invisible del iceberg de la atención a la salud. Pueden suponer hasta el 80% de todos los cuidados requeridos, siendo el 20% restante el que se calcula que proveen los servicios de salud (García-Calvente et al., 2020).

En el Estado español, las medidas que se implementan para dar respuesta a la necesidad de cuidados de larga duración se estructuran desde la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, contemplan entre sus objetivos el ofrecer alternativas a la excesiva participación de las mujeres familiares en los cuidados no formales de personas mayores en situación de dependencia. Del mismo modo (aunque en principio de modo residual y no prioritario), la ley apunta a mejorar el apoyo y la integración de las personas cuidadoras informales en un sistema que permita su

regulación y protección social, así como fortalecer los servicios formales de cuidados (Bartha y Zantai, 2020). Esta Ley propone un modelo de atención a las personas en situación de dependencia donde se combinan universalismo, familiarismo y mercado, constituyéndose como el cuarto pilar del sistema de bienestar (junto con el sistema sanitario, educativo y de pensiones) (Comas d'Argemir, 2014; Rodríguez Cabrero, 2011). La ley fortalece un modelo particular al que muchos países de Europa observan, al considerarlo una apuesta tanto por fortalecer los servicios de cuidados formales, como por mejorar el reconocimiento y valoración de los cuidados familiares (Albertini y Pavolini, 2017; Casanova et al., 2016). Para dar cumplimiento al objetivo de superar la visión tradicional de la familia, y de las mujeres en relación al trabajo de cuidados, la Ley de la Dependencia dispone un marco regulador de recursos y servicios profesionales entre los que se encuentran: El ingreso residencial, programas de apoyo formal (ayuda a domicilio y centros de día/noche), servicios de teleasistencia para hacer frente a emergencias e inseguridad de personas que viven solas, así como PECF (el recurso más demandado por las personas en situación de dependencia). Sin embargo, estipula que se dará prioridad al resto de servicios frente a las prestaciones PECF, prestaciones que considera que han de utilizarse como algo excepcional (y cuando no sea posible acceder a ningún otro servicio público).

Centrándonos en las opciones que la Ley de la Dependencia establece para las personas en situación de dependencia, encontramos que la medida principal está dirigida a potenciar los programas de respiro familiar y ayuda (en la realización de cuidados), mediante los servicios de ayuda a domicilio y en centros (diurnos y en menor medida nocturnos), junto con el ingreso residencial para estancias temporales. La alternativa recogida en el artículo 18 de dicha Ley, considera una excepcionalidad el recurso PECF (que tiene como persona destinataria aquella que se encuentra en situación de dependencia, aunque en realidad, se necesita una persona cuidadora familiar para que pueda acceder a tal prestación): La persona cuidadora principal. Se establece así un recurso económico dirigido a la persona que requiere los cuidados, quien posteriormente distribuirá el monto económico en cuidadoras profesionales o cuidadoras no profesionales. En nuestro estudio, participan mujeres que se ha constituido como la persona cuidadora principal (apareciendo como tal en la tramitación administrativa de la prestación). Esta alternativa supone a las personas cuidadoras informales que puedan suscribirse al convenio especial de la Seguridad Social (Régimen General), así como la obligatoriedad de inserción en el programa de formación básica y continuada que se desarrolla desde los Servicios Sociales municipales (quienes gestionan las medidas y prestaciones). El carácter de excepcionalidad de esta medida ha resultado real sólo en el texto,

puesto que desde el primer momento ha sido el recurso que más solicitudes ha tenido y, a fecha de diciembre de 2019, suponía el 35% de las prestaciones (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2020). En la actualidad, y desde una perspectiva comparada con el resto de recursos, esta prestación orientada a los cuidados familiares alcanza un porcentaje mayor que el sumatorio de las personas beneficiarias con ayuda a domicilio y centro diurno.

Estas cifras ponen de manifiesto el fracaso en el diseño e implementación de la Ley de la Dependencia, puesto que parece estar consiguiendo justo lo contrario de lo que parecía que era su objetivo. Esta Ley no sólo no ha conseguido avanzar hacia la corresponsabilidad de la sociedad en la atención y cuidados a personas en situación de dependencia, sino que la excesiva utilización de esta es un fracaso del sistema que evidencia la inexistencia de servicios alternativos y la falta de flexibilidad de estos (ya que los recursos, en lugar de considerarse complementarios, son excluyentes entre sí) (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2020). Realizando un análisis de las posibles causas que han ocasionado que la PECF sea el recurso más demandado, encontramos que tanto la falta de un catálogo ajustado a las necesidades individuales como el estallido de la crisis financiera de 2008, inmediatamente después de la aprobación de la Ley de la Dependencia, provocaron importantes recortes y la ralentización de la implementación de las medidas contempladas en la Ley. Esto imposibilitó que los servicios de cuidados formales domiciliarios, junto a otras medidas no centradas en los cuidados informales, se aplicaran de la forma prevista (Jimeno Jiménez, 2020; le Bihan, Roit, et al., 2019).

Cuidadoras informales en el marco de las PECF

En el Estado español, de las 425.000 personas que reciben el PECF a través de sus familiares (que son las personas titulares de la prestación), el 90% son mujeres y, de ellas, un 60% son mujeres menores de 55 años (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2020). Cuando son los hombres mayores quienes necesitan ayuda, principalmente la reciben por parte de sus cónyuges (38,8%) y seguidas de sus hijas (21,7%) principalmente. En el caso de las mujeres mayores que necesitan ayuda, se invierte el orden y son las hijas (35,4%) las que fundamentalmente se hacen cargo de los cuidados, seguidas de otros familiares y amistades (13,3%), mientras que sus parejas varones solo se encargan de ellas en el 12,5% de los casos (Abellán García et al., 2018).

En la actualidad, las prestaciones económicas por cuidados familiares que se reciben tienen un importe medio mensual de 247 euros. Por grados, estas cuantías son, de promedio,

140 €/mes para el Grado I; 245 €/mes para el Grado II y 340 €/mes para el Grado III. Todo ello, de nuevo, con importantes diferencias entre territorios a nivel autonómico (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2020).

1.1.5. Breve genealogía de la organización social de los cuidados

Tanto los estudios a nivel europeo como a nivel estatal, han evidenciado que las medidas CfC (a nivel internacional) o PECF (a nivel estatal) no sólo no han logrado transformar la desigualdad de género en la provisión de cuidados, sino que han fortalecido la posición de las mujeres como responsables de los cuidados en los contextos familiares. Nos gustaría valorar el impacto de las medidas de la Ley de la Dependencia desde una perspectiva de género, que contemple las consecuencias de la PECF en las mujeres cuidadoras más allá de lo que reflejan los datos cuantitativos, puesto que consideramos fundamental aislar las dinámicas subjetivas e intersubjetivas (a nivel familiar y con las personas que cuidan) que se producen cuando la prestación económica llega a ser recibida por las mujeres familiares.

El primer análisis que proponemos (breve genealogía) profundiza tanto en el estado actual de la organización social de los cuidados, como en los procesos socio-económicos y culturales que la han constituido como tal. Este análisis permite identificar los dispositivos y discursos que posteriormente nos ayudarán a analizar, si las medidas PECF perpetúan o subvierten estos elementos de posibilidad de la actual organización social de los cuidados.

Identificando los discursos y dispositivos que constituyen la actual organización social de los cuidados y la posición de las mujeres en ella.

En la medida en que la organización social de los cuidados implica la delegación de la responsabilidad de los cuidados en las mujeres (por parte del Estado, el mercado y los hombres) el análisis de la constitución de esta organización nos permite identificar y profundizar en los discursos y dispositivos que han situado a las mujeres en las protagonistas centrales en la provisión de cuidados. La perspectiva de análisis genealógico nos ofrece la posibilidad de preguntarnos: ¿Cómo se ha llegado a constituir la actual organización social de los cuidados? ¿Qué factores socio-económicos, culturales y subjetivos se habilitaron para mantener, hasta hoy en día, tal organización de los cuidados?

El análisis de los discursos identificados, nos permitirá conocer las normas y regulaciones que socialmente se dirigen a las mujeres para que desarrollen los cuidados familiares (todas ellas basadas en el cumplimiento del ideal tradicional de mujer cuidadora instaurado desde la modernidad). Del mismo modo, también nos proporciona claves para

reflexionar sobre las implicaciones, socio-económicas y subjetivas, relacionadas con la posición de cuidadora tradicional.

Identificar los discursos relacionados con el modelo tradicional de cuidadora, también es relevante puesto que éstos habilitan los modos de objetivación en el devenir mujeres cuidadoras de familiares, es decir, marcan los límites de inteligibilidad a partir de los cuales ellas se entienden a sí mismas (y configuran sus experiencias a partir de la inserción en los juegos de verdad habilitados por los discursos). En la medida que las mujeres construyen su subjetividad (relacionada con el ser cuidadora) desde estos modos de objetivación, realizarán procesos de autorregulación (técnicas de sí) que implican el desarrollo de prácticas discursivas y no discursivas orientadas a dar cumplimiento al modelo tradicional de cuidadora. Sin embargo, no podemos afirmar que la constitución subjetiva de las mujeres cuidadoras dependa en su totalidad de dispositivos y discursos de poder, puesto que siempre queda un resto por subjetivar que permite habilitar procesos de resistencia. Acercarnos a la comprensión de cómo las mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia han devenido como tal, implica un análisis de los dispositivos y discursos que se hace posible gracias a la genealogía que exponemos a continuación.

Los discursos que exponemos, articulados desde el poder-saber-género, hicieron posible la articulación entre la organización social de los cuidados y la división sexual del trabajo, para que las economías capitalistas pudieran desarrollarse de manera vertiginosa desde el siglo XIX.

Los cuidados son algo natural para las mujeres, pero requieren especialización

El denominado dispositivo de feminización se relaciona con la naturalización de los cuidados asignados a las mujeres, así como con el ideal de mujer burguesa dedicada a su hogar. El hogar se convierte en el reflejo de la capacidad y buen hacer de las mujeres (así como la felicidad y la salud de quienes lo conforman) en el gobierno de sus familias (Varela, 1997). Este dispositivo (construido en relación a la capacidad reproductiva de las mujeres), se hace posible por la naturalización de las habilidades para cuidar atribuidas a las mujeres y por la normalización de una esencia femenina que impulsa a las mujeres a cuidar. Estos discursos, legitimados por saberes que consideran que las mujeres tienen una motivación biológica e innata para encarnar el ángel del hogar siempre dispuesto a cuidar, son las condiciones de posibilidad de otros discursos como los del amor maternal sin límites. A medida que se desarrollan las disciplinas sanitarias y sociales desde el siglo XIX, a las mujeres también se les demandaba que incorporan en su trabajo de cuidados los conocimientos y

hallazgos científicos. Los avances de las disciplinas científicas como la nutrición, la salud infantil, la psicología, la pedagogía y el mayor conocimiento de enfermedades infecciosas y víricas, entre otras, fueron determinantes en el aumento de tiempo y dedicación de las mujeres al trabajo de cuidados. Las teorías sobre nutrición y salud interpelaban a las mujeres a que dedicaran más esfuerzo a la adquisición y elaboración de los alimentos para adaptarse a las necesidades nutricionales; los avances sobre la prevención de agentes patógenos intensificaron el tiempo dedicado a la limpieza y desinfección, y el desarrollo de conocimientos sobre pedagogía y psicología hacían recaer sobre las mujeres el que ellas aseguraran el desarrollo integral de todas las personas del hogar (Carrasco et al., 2011; Ehrenreich y English, 1978/2010). La feminidad, entendida como dispositivo, es una construcción habilitada por los discursos que normalizan la función reproductiva y extienden la maternidad como una cualidad que implica la dedicación completa, y especializada, no sólo a menores, sino a todas las personas de la familia (Carrasquer, 2013; Pulcini, 2017). De ahí que, desde entonces, cuando la familia o alguno de sus miembros no se encuentra en un buen estado de salud, se mira hacia las mujeres, poniéndose en marcha los elementos sancionadores sociales si ellas no dan cumplimiento al discurso de maternalización.

Una de las múltiples paradojas, que caracterizan los discursos sobre cómo han de desarrollar los cuidados las mujeres, es que, por un lado, el lugar simbólico e imaginario que se les asigna a las mujeres se caracteriza por una naturaleza e impulso innato para cuidar. Sin embargo, por otro lado, se les demanda una constante adquisición de conocimientos técnicos para proveer cuidados que aseguren la salud y el bienestar de toda la familia. Las lecturas feministas, y especialmente la obra de Élisabeth Badinter (1984), sitúan la maternidad no como una expresión de la capacidad biológica de las mujeres, sino como una construcción imaginaria al servicio de determinados intereses políticos, económicos, ideológicos o religiosos. Las disciplinas, legitimadas como conocimientos y saberes expertos, generan discursos que determinan las funciones de los cuidados a partir de prácticas divisorias (cuidados de las buenas mujeres y madres vs. de las malas). A partir de los discursos, también se establecen las estrategias disciplinarias y de control, a partir de las cuales, se establecen las dinámicas intersubjetivas para posicionar a las mujeres en ser las encargadas del espacio doméstico y del gobierno de las familias (Calquín Donoso, 2013; Donzelot, 1998).

La domesticidad como dispositivo de organización socio-económica e intersubjetiva

En la transición a la modernidad, la domesticidad se iba configurando en un dispositivo que normalizaba e imponía cánones a las identidades, especialmente de las mujeres, a partir

de discursos sobre la especialización y los quehaceres que las mujeres debían desarrollar en el espacio del hogar. Esta demanda de especialización y de saberes, aumentó de tal manera la carga de trabajo de cuidados, que las mujeres fueron quedando relegadas al espacio familiar y privado. En el XIX y los primeros años del siglo XX, el orden sexual de la domesticidad se consolida y se considera un signo de estatus el que la esposa esté en el hogar dedicada a asegurar los cuidados a toda la familia.

Junto con las disciplinas científicas que legitiman la necesidad de que las mujeres ocupen todo su tiempo a los cuidados, encontramos que amplios sectores del movimiento obrero y del sufragismo, también consideraban fundamental que las mujeres fueran capaces de desempeñar el papel educativo, de compañía intelectual y de cuidado especializado a las familias (para asegurar una buena educación de niños y niñas como el bienestar de las familias). Las clases populares irán poco a poco aspirando a ese modelo de mujer ángel del hogar dedicada a asegurar la felicidad de la familia y el máximo potencial de la crianza y vigilancia de las criaturas (Varela, 1997; Vega Solís, 2006).

En este orden social que desde la modernidad se comenzó a instaurar, el dispositivo de domesticidad y la normatividad asociada (especialización en los cuidados y dedicación absoluta al bienestar de las familias) hace posible que las mujeres se dediquen a la reproducción social y de la fuerza de trabajo. Estos trabajos (y las condiciones en las que se desarrolla) fueron fundamentales para el despegue del capitalismo en el siglo XIX (Varela, 1997). Sin embargo, y como veremos, la contribución de las mujeres a las economías capitalistas permaneció, y sigue estando, invisible. Entre los factores que explican la invisibilización, encontramos la asociación del concepto de trabajo con empleo (y con inserción en el mercado), y la necesidad de un espacio doméstico donde los cuidados realizados por las mujeres estuvieran asociados a los discursos de gratuidad y a la naturalización y esencia femenina.

El orden simbólico, patriarcal y dicotómico, estableció que los hogares se constituyeran como el otro polo dicotómico de los espacios públicos y laborales (donde se desarrollaba el trabajo productivo, ocio y participación socio-política, principalmente por los hombres). El espacio doméstico y el hogar, donde los hombres descansaban de su actividad productiva y eran cuidados para poder seguir participando en la esfera pública y dirigiendo el mundo, era también un símbolo de la dignificación de las mujeres a través de su entrega y decoro (propio y de la vivienda (Comas d'Argemir, 2014; Vega Solís, 2006; Yanagisako y Collier, 1987).

La domesticidad impone una nueva identidad femenina que ha de renunciar al ámbito del mercado para dedicarse al bienestar de sus familias, consolidándose tanto la división sexual del trabajo (Medina-Vicent, 2019), como el símbolo de estatus social que supone que las mujeres pudieran quedarse en el hogar sin participar en el mercado laboral. La función normalizadora y moralizadora de la domesticidad, establece el conflicto entre las actividades productivas y las responsabilidades del cuidado del hogar (conflicto desconocido hasta entonces (Carrasco et al., 2011). A medida que se va constituyendo la división sexual del trabajo, las lógicas dicotómicas no sólo atraviesan la lógica del trabajo (diferenciado por género), sino el modo en el que los cuidados han de desarrollarse y lo que supone el espacio doméstico (amor vs. egoísmo). De este modo, los cuidados y el espacio doméstico se caracterizan por el amor, la dedicación a las demás personas, el trabajo gratuito (relacionados todos ellos con la naturaleza innata femenina) y se definen por lógicas opuestas a lo que demanda el orden productivo (que caracterizó al capitalismo desde sus inicios). La maternidad, la esencialización de los cuidados de las mujeres y la domesticidad acabaron por ser sinónimos de feminidad, factor que también determinó la invisibilidad del trabajo de las mujeres de cuidados y trabajos en el hogar.

La domesticidad se convirtió en una estrategia política, el trabajo doméstico dejó de ser denominado trabajo y los procesos de la vida humana se hicieron económica y políticamente invisibles (Gálvez, 2014). La reproducción sexual del trabajo, con la figura del ganador de pan, aseguraba que las mujeres se dedicaran a cuidar no sólo como muestra de su feminidad, y dedicación a sus familias, sino para compensar su no aportación económica a los hogares (sintiéndose a menudo interpeladas a cuidar por encima de su propio cuidado, para demostrar que ejemplifican el ideal maternal).

Cuidar ha de realizarse desde el amor maternal

El amor maternal surge como un nuevo discurso junto con la emergencia de la mujer burguesa (Badinter, 1984), a quien se demandará que se relacione desde él no sólo con sus familiares (aunque especialmente con estos), sino con todas las personas y en todos los ámbitos en los que se inserte (laboral, de participación ciudadana, etc.). Los cuidados han de ser expresión de amor incondicional, de disponibilidad absoluta y han de caracterizarse por la ausencia de egoísmo (así como de cualquier otra emoción que se considere contraria a la bondad sin límites), tal como identificó Hillary Graham (1983). Estos mandatos sociales persisten desde la modernidad, momento en el que Rousseau promulgó su visión de las mujeres: esposas y madres con inclinaciones naturales al amor y por tanto al cuidado de las demás personas (Rousseau, 1762/1990).

El discurso del amor maternal es el responsable de que las mujeres abandonen dimensiones propias de su identidad y olviden sus deseos, cuando éstos no encajan en el ideal tradicional de mujer cuidadora. El ser considerada mujer egoísta supone un temor por la penalización (personal y social) que conlleva, inhabilitándose la acción hacia el propio deseo. *Ser egoísta* es un significante con tal potencia, que las mujeres realizan férreos disciplinamientos a cambio de encarnar el ideal del amor maternal y sin límites como cuidadoras (conduciéndolas incluso a desaparecer como sujetos de deseo). Por otra parte, como veremos en el siguiente estudio, implementar procesos de disciplinamiento supone permite a las mujeres ocupar posiciones subjetivas de superioridad moral, reforzándose los procesos de auto-regulación.

El trabajo de cuidados en las relaciones de parentesco

Simone de Beauvoir (1949/2005) afirmó que la opresión de las mujeres tiene su causa en la voluntad del patriarcado de perpetuar la familia y de mantener intacto el patrimonio. Faltaría añadir que el contexto capitalista establece la particular asociación familia-mujeres-cuidados para asegurar gran parte de la reproducción social mediante el trabajo invisibilizado y gratuito que las mujeres realizan en los hogares (Tronto, 1993). El parentesco regula la producción humana y otorga a cada persona funciones, derechos y deberes en función del género, estructurando determinadas dinámicas familiares, y estableciendo quiénes son las responsables de los cuidados. A su vez, habilita otros discursos como la obligación natural de las mujeres a cuidar y dispositivos como la domesticidad, estando determinados todos ellos por el patriarcado como sistema de organización social y económica (Comas d'Argemir, 2014). Las relaciones de parentesco se reproducen en el espacio doméstico que se convierte en *refugio del mundo despiadado* (Daly y Lewis, 2011), donde las mujeres tienen que estar plenamente disponibles para todas las demás personas, mediante una subordinación que no implica un saber hacer sino un saber estar (Torns, 2007). A partir de estos discursos, Carol Pateman (1988/1995) establece los márgenes de inteligibilidad del contrato sexual (entendido como una historia de sujeción) para diferenciarlos del contrato social (que supone una historia de libertad). En esta historia de sujeción, otro de los discursos reguladores se establece a partir de la dicotomía *ganador de pan vs. mujer mantenida*, teniendo esta última que pagar su manutención con trabajo, sumisión y afecto (Vega Solís, 2006).

El patriarcado del salario

A medida que se establecían estos discursos que interrelacionaban feminidad, maternidad y domesticidad (haciendo posible que la división sexual del trabajo se perpetuara),

el modelo capitalista se consolidaba gracias a los cuidados asumidos por las mujeres, quienes desde entonces subsidian gran parte de la reproducción de la fuerza de trabajo. El ocultamiento del beneficio que supone el trabajo de cuidados para el auge del capitalismo, fue posible porque, desde finales del siglo XVIII, la construcción del concepto de trabajo se asoció tanto al mercado como al hecho de recibir un salario. Los trabajos de cuidados y de reproducción social realizados en los hogares, quedaron fuera de los análisis económicos y del desarrollo de la economía como disciplina (Gálvez, 2014; Pérez Orozco, 2012; Rodríguez Enríquez, 2012).

Joan Tronto (1998) pone de manifiesto que la devaluación, tanto de las mujeres como de los cuidados, se relaciona con la devaluación y la inferioridad otorgada a las emociones, puesto que representan la polaridad negativa inserta en la matriz del pensamiento dicotómico occidental (asociadas a su vez a las dicotomías razón/emoción, público/privado, etc.). La naturalización de los cuidados se mistificó, como parte de la esencia femenina, para compensar el hecho de que el trabajo doméstico no iba a ser remunerado (Federici, 2013).

La desvalorización del trabajo de las mujeres es uno de los discursos que se relacionan con *el patriarcado del salario*, categoría creada por (Federici, 2018) para hacer referencia a las relaciones que se establecen en los hogares debido a la dependencia del salario masculino. Esta organización de la economía, diseñada para que el salario de los hombres cubra las necesidades de sus familias, establece una nueva organización de la desigualdad: quien tiene el poder del salario, posee también el poder de supervisar a las mujeres (personas sin remuneración que se sitúan en planos de dependencia económica, siendo este un factor relevante para el desarrollo de otras violencias). El mandato de tener que devolver con cuidados la manutención de una misma, es explotado por los hombres y el resto de la familia, para recibir de las mujeres no sólo cuidados, sino *servicios*. Elisabeth Bubeck (1995) distingue cuidados de servicios, puesto que estos últimos se dirigen a aquellas personas que podrían proveerse cuidados a sí mismos, pero los delegan en otras personas para que se los proveen. Las mujeres, temerosas de ser ubicadas en el otro polo dicotómico de la feminidad tradicional (altamente penalizado y que se asocia al ser egoístas y al intento de aprovecharse de los hombres) tenderán a explotarse a sí mismas, en una demostración constante de ejemplificar el modelo tradicional.

Sin embargo, el discurso sobre la nula aportación de las mujeres en el desarrollo de las economías, contrasta con la percepción que reformistas, fuerzas conservadoras y sindicatos tuvieron sobre el papel crucial del trabajo doméstico, y de cuidados, en el mantenimiento de

la reproducción social y los niveles de vida en una sociedad sin estado de bienestar (Janssen 1998 en Gálvez, 2016).

Los tiempos de los cuidados informales

El orden simbólico (patriarcal, dicotómico y jerárquico) y la racionalidad política que se forjaba en la modernidad, constituyó las bases de la actual organización social de los cuidados. La naturaleza de los cuidados se entiende desde la oposición trabajo productivo vs. amor, de modo que, a los cuidados remunerados, se les atribuye unas características distintas de los cuidados desarrollados por familiares (caracterizados por la gratuidad, amor y el cuidar sin límites). Esta categorización se encuentra a la base de otras características que dividen los cuidados en: cuidados formales vs. informales (a los primeros se les considera mayor calidad que a los segundos), de reciprocidad vs. poder-sumisión (la reciprocidad se asocia a los cuidados formales, mientras que los cuidados familiares se les caracteriza por integrarse en relaciones de poder-sumisión).

El tiempo, dispositivo diferenciador y regulador de la vida en las economías capitalistas, se construye de modo totalmente diferente para quienes están insertos en el mercado (existen tiempos que siguen un orden sucesivo: de descanso, de trabajo, de ocio, etc.) que para quienes desarrollan cuidados en los ámbitos familiares (donde el tiempo se expande a lo ancho, diluyendo fronteras temporales, no sólo para atender varias necesidades de cuidados a la vez, sino para dar respuesta a necesidades que surgen en cualquier momento) (Carrasquer, 2013; Rodríguez Fernández, 2020).

Cuando las mujeres se insertan en el mercado, ambos órdenes y organizaciones del tiempo conviven, de modo que en ese tiempo lineal y secuencial (del trabajo productivo) ha de incluirse el tiempo expandido para atender a las urgencias familiares, e introducir los cuidados cuando no puedan delegarse. Es un tiempo caracterizado por la rutina y la rigidez, pero también por los imprevistos y la necesidad de flexibilidad, ante la rigidez. En cuanto la doble presencia ha de articularse con este tiempo, serán las mujeres quienes deberán desarrollar un *encaje temporal*, en clave sincrónica y no diacrónica, para atender las demandas (Carrasquer, 2013). Esta distribución social desigual de los cuidados y la construcción del tiempo necesario para cubrirlos, impacta directamente en la vida de las mujeres, limitando su participación en el mercado laboral y en actividades sociales, ciudadanas, políticas, etc. puesto que la principal dedicación ha de ser los cuidados.

La construcción subjetiva de las mujeres a partir de los dispositivos y discursos identificados

Hemos ido rastreando cómo a las mujeres, desde el siglo XIX, se les ha ido delegando la responsabilidad de los cuidados, el gobierno de las familias y el deber de asegurar la felicidad a todos sus miembros. Ellas han de desarrollar unos cuidados no sólo especializados, sino caracterizados por un amor sin límites y que supongan la función principal en sus vidas (Calquín Donoso, 2013; Donzelot, 1998).

Los dispositivos y discursos que hemos ido identificando, nos han permitido evidenciar cómo los Estados se han desmarcado de su responsabilidad, para atribuir la responsabilidad de estos a las familias (Vega Solís, 2006). A lo largo del siglo XX, durante los años dorados de expansión de los estados de bienestar, las políticas sociales se diseñaron para que el Estado otorgara el derecho prioritario de cuidar a las familias, de modo que las políticas públicas (principalmente mediante prestaciones económicas) han apoyado los cuidados a partir de perpetuar la responsabilidad de los cuidados en las mujeres (Daly y Lewis, 2011).

Las dinámicas por las que la responsabilidad de cuidar llega a constituir una parte fundamental de la subjetividad de las mujeres, en su devenir como cuidadoras, nos remite tanto a la construcción subjetiva y, por tanto, a la interioridad (encargada de realizar procesos de regulación propia) (Butler, 1997/2001). La subjetividad depende de los modos de objetivación (que determinan las formas socialmente disponibles de entenderse las personas a sí mismas) y del proceso de constitución subjetiva a partir de regulaciones y técnicas de sí (Foucault, 1988). El análisis de los diferentes dispositivos y discursos aislados en el análisis genealógico, nos ha permitido acercarnos a los modos, a partir de los cuales, las mujeres construyen su devenir como cuidadoras. Los modos de objetivación también estructuran las dinámicas intersubjetivas que las familias establecen con las mujeres cuidadoras, demandándoles a estas el cumplimiento del modelo tradicional de cuidadora. La construcción del ser cuidadora, como obligación moral de las mujeres, hemos podido rastrearla en los discursos que hacen referencia a la naturalización y esencialización de los cuidados, de los que se deriva la figura de la mujer como el ángel del hogar que, mediante amor y gratuidad, prioriza los cuidados de sus familias a su bienestar (Carrasquer, 2013; Pateman, 1988/1995). De este modo, las mujeres se sentirán interpeladas a dar cumplimiento al modelo tradicional de cuidadora y se dificulta la transformación subjetiva, puesto que los procesos de regulación (desde el siglo XVIII) se constituyen en un entramado de prácticas de control, de normalización y técnicas de sí (que tanto la sociedad, como las familias y las mujeres, implementan). Foucault (1988) afirmó que, en la actualidad, una de las luchas más

importantes, consiste en la deconstrucción de la subjetividad, Spinoza expuso que las personas amamos las condiciones de sometimiento, y por su parte, Butler (1997/2001) afirma que el modo en que devenimos sujeto, y accedemos a tener existencia social, se debe a la emergencia del sujeto desde la sumisión al poder. Aunque siempre hay posibilidad de resistencia y subversión, en este estudio profundizaremos sobre los discursos que las familias implementan en las dinámicas relacionadas con la provisión, reparto de cuidados, así como en las diferentes posiciones subjetivas que las mujeres ocupan los discursos.

En todo este entramado de relaciones de poder que se constituyen tanto desde el orden socio-económico como desde la propia construcción subjetiva como cuidadoras, hemos de analizar el impacto de las PECF en relación a las dinámicas familiares intersubjetivas que determinan los cuidados y el bienestar/malestar de las mujeres cuidadoras.

1.2. Objetivos del estudio

Desde nuestra perspectiva y posicionamiento político-teórico, creemos imprescindible conocer el impacto (desde una perspectiva de género) que están teniendo las medidas PECF en las dinámicas familiares de mujeres cuidadoras de personas familiares en situación de dependencia. Transformar las normas y mandatos que tradicionalmente han sido asignados a las familias, y a las mujeres en particular, implica conocer y, posibilitar cambios en, el orden simbólico e imaginario que constituye y perpetúa la actual organización social de los cuidados: De ahí la relevancia de profundizar en las dinámicas intersubjetivas que se establecen ante la PECF. El cuidado informal es probable que sea aún más importante en el futuro, debido a que todos los países están implementando políticas de cuidados para apoyar, fortalecer y reconocer los cuidados informales, aprovechando los avances tecnológicos que facilitan el cuidado de la salud desde cualquier lugar y disminuyendo así la institucionalización en la medida de lo posible (le Bihan, da Roit, et al., 2019; Pulcini, 2017; Riedel, 2012).

Por otro lado, la crisis sanitaria debida a la pandemia provocada por el virus SARS-CoV-2 ha evidenciado, a límites insospechados, la relevancia de los llamados cuidados familiares, y la capacidad de hacer frente a la emergencia social en los hogares (en claro contraste con lo sucedido en las residencias de personas mayores). Es pronto para saber las consecuencias de la pandemia en cuanto a la familiarización de los cuidados, pero al ser esta la tendencia mayoritaria de las políticas sobre los cuidados a largo plazo, se hace más urgente que nunca realizar estudios desde la perspectiva de género que valoren el impacto de las PECF. Las tendencias de las políticas que remuneran los cuidados informales suelen justificarse por dotar de valor al trabajo de cuidados, mejorar la autonomía y protección económica de las

mujeres que son las responsables principales. Normalmente, este tipo de medidas son analizadas teniendo en cuenta otras prestaciones y recursos, más o menos familiaristas, y cómo las medidas influyen en el flujo y los patrones de cuidados. Sin embargo, obvian el análisis de cómo determinan las dinámicas familiares y la distribución de la responsabilidad de los cuidados, ignorando el impacto en la salud y calidad de vida de las mujeres, desde la perspectiva de género (Daly y Lewis, 2011; del Río Lozano et al., 2017; le Bihan, da Roit, et al., 2019). Nos gustaría, por tanto, conocer qué ocurre cuando un trabajo que tradicionalmente ha estado invisibilizado, sin retribuir económicamente y naturalizado, así como contestar a la siguiente pregunta: ¿A quién realmente beneficia esta prestación económica?

En este estudio, nos centramos en conocer:

1. Las dinámicas que las familias establecen con las personas cuidadoras cuando éstas reciben la gratificación económica de PECF.
2. El impacto de la PECF en las posiciones subjetivas de las mujeres cuidadoras ante los cuidados, ante la familia y ante la persona a la que cuidan.

1.3. Metodología

En este estudio, hemos analizado tanto los datos de las entrevistas (19 entrevistas), como de las sesiones de los dispositivos grupales de Requena (10 sesiones) y Torrent (9 sesiones), a partir de las transcripciones literales de las mismas. En la Tabla 1.1, pese a ser la misma tabla de la muestra general que se encuentra en el apartado anterior de la investigación doctoral, hemos considerado conveniente volver a ponerla aquí para que facilite la lectura de los fragmentos que dan cuenta de los temas y subtemas identificados (puesto que cada fragmento se acompaña del pseudónimo de la persona participante).

La edad de las participantes se distribuye tal y como muestra la Figura 1.1.

En la Figura 1.2, aparece la distribución de las personas participantes del estudio en función de la persona que cuidan.

Tabla 1.1.*Descripción de las características de las mujeres participantes en el estudio 1*

PSEUDÓNIMO	EDAD	CUIDA DE:	SITUACIÓN DE DEPENDENCIA POR:	GRUPO AL QUE PERTENECE	HA SIDO ENTREVISTADA
RP76	76	Marido	Alzheimer	Requena	Sí
RP44	44	Marido	Discapacidad por meningoencefalitis	Requena	Sí
RMP51	51	Madre	Discapacidad por enfermedad	Requena	Sí
		Padre	Alzheimer		
RM59	59	Madre	Discapacidad por deterioro físico grave	Requena	No
RH77	77	Hermana	Discapacidad neuromuscular	Requena	No
RP60	60	Marido	Alzheimer	Requena	Sí
RJ50	50	Hijo	Discapacidad del sistema neuromuscular	Requena	No
RM66	66	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
RMD57	57	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
		Padre	Parkinson		
RP48	48	Marido	Infarto cerebral	Requena	Sí
RM52	52	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
RM53	53	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
RM46	46	Madre	Alzheimer	Requena	No
TP71	71	Marido	Alzheimer	Torrent	No
TMD51	51	Padre	Miastenia grave y demencia	Torrent	Sí
		Madre	Síndrome Guillem Barret		
TS46	46	Suegra	Alzheimer	Torrent	Sí
TMD47	47	Padre	Parkinson	Torrent	Sí
		Madre	Alzheimer		
TM64	64	Madre	Situación dependencia por la edad	Torrent	Sí
TP62	68	Marido	Enfermedad degenerativa, poca movilidad	Torrent	Sí
TMD62	62	Padre	Parkinson	Torrent	Sí
		Madre	Problemas cardiovasculares		
TP81	81	Marido	Varias complicaciones cardiovasculares	Torrent	Sí
TM50	50	Madre	Situación dependencia por la edad	Torrent	Sí
TP68	68	Marido	Enfermedad degenerativa neuronal y muscular	Torrent	Sí
TD62	62	Padre	Falta de movilidad debido a crisis diabéticas	Torrent	Sí

Figura 1.1.

Distribución por edad de las participantes

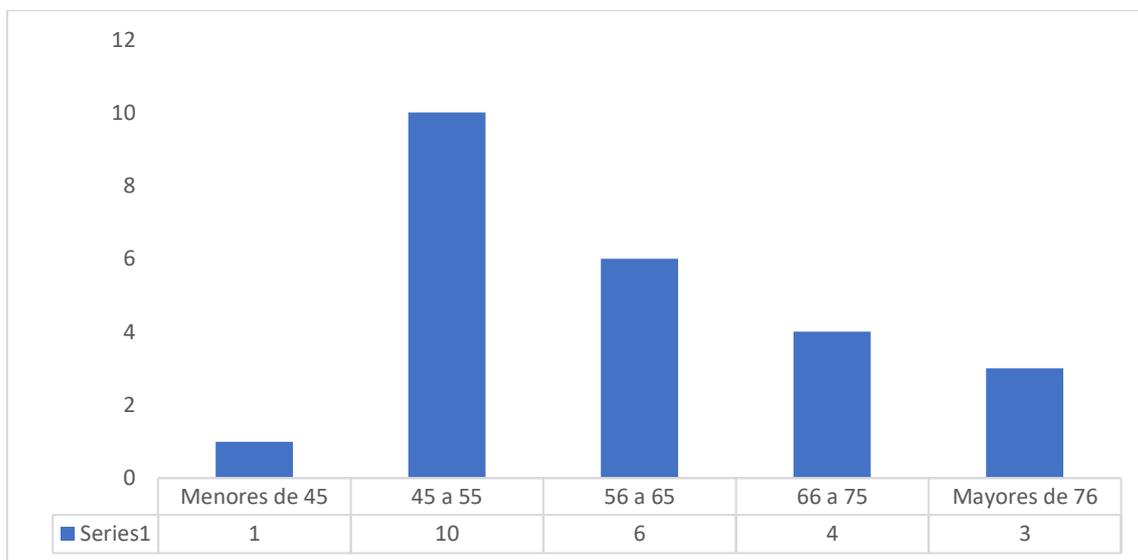
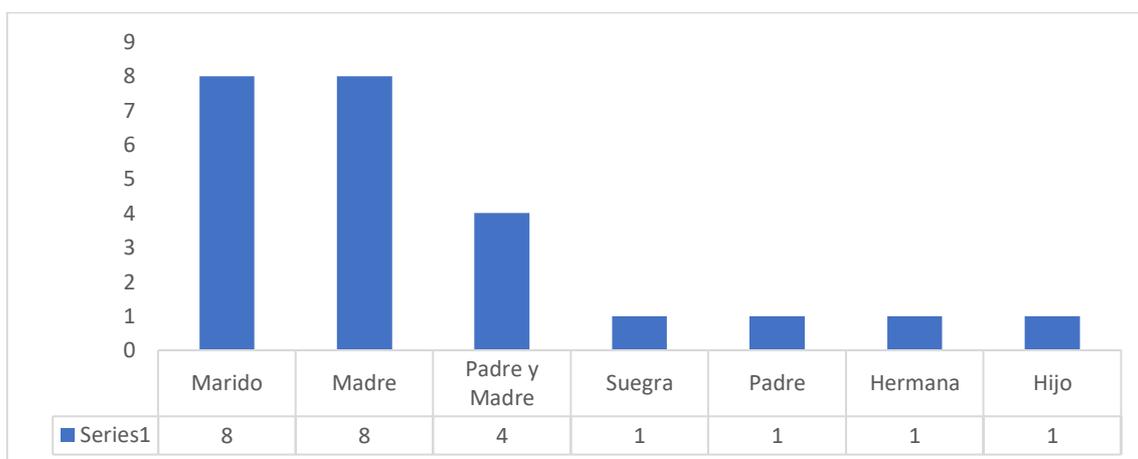


Figura 1.2.

Distribución de las participantes en función de la persona que cuidan



El análisis temático discursivo se ha realizado para identificar los discursos que se dan en las estructuras familiares, determinando tanto las relaciones intersubjetivas y la constitución subjetiva de las mujeres en su devenir como cuidadoras principales, y que permiten dan respuesta a los objetivos de investigación propuestos.

Tras la realización de los diferentes pasos que Victoria Braun y Victoria Clarke (2006, 2012) proponen para el desarrollo del método de análisis (y que hemos explicado con anterioridad en el apartado II de esta investigación), y ante la dificultad de realizar las diferentes fases del mismo debido a la complejidad de analizar tanto el material de datos de las entrevistas como de las sesiones grupales, se desarrolló una primera versión del análisis

temático sumamente amplia. De ahí que, en este estudio, hemos considerado conveniente, que el material que aportamos para dar cuenta de cómo hemos realizado el proceso de análisis, no sea el documento con los temas y subtemas provisionales (Fase 3 y 4 del análisis temático) sino la relación de los temas y subtemas definitivos, pero con todos los fragmentos de las entrevistas y de las sesiones, a partir de los cuales, se han constituido (Anexo 6).

1.4. Resultados

Los resultados de estudio ponen de manifiesto tanto los discursos habilitados por las familias, en relación a la distribución de los cuidados que se establecen cuando la PECF es cobrada por una mujer familiar, como las diferentes posiciones subjetivas en las que se sitúan las mujeres ante los citados discursos y dinámicas. Los resultados del análisis temático permiten identificar 6 temas que reflejan los procesos (intersubjetivos, subjetivos y materiales) en las dinámicas familiares y en las posiciones de las personas cuidadoras cuando éstas reciben la gratificación económica de la PECF (que reciben desde las personas familiares a las que cuidan, quienes son las beneficiarias por la Ley de la Dependencia).

Los resultados se presentan, esquemáticamente, en la Tabla 1.2.

Tabla 1.2.

Relación de temas y subtemas que forman los resultados del estudio 1.

TEMAS	SUBTEMAS
1. Es nuestro deber cuidarles	1.1. Creen que cuidar es algo natural para nosotras 1.2. No nos agradecen nada porque es nuestro deber 1.3. La familia delega en nosotras toda la responsabilidad de los cuidados 1.4. Yo no apporto, soy un gasto para el hogar 1.5. El personal médico nos hace sentir responsables de la salud de quienes cuidamos
2. Creen que nos aprovechamos de las personas que cuidamos	2.1. Nos hacen sentir que vivimos gratis, que somos unas mantenidas. 2.2. Tenemos que justificarnos constantemente
3. Nos dicen: Si cobras, es lo que te toca	3.1. Me dicen “para eso te pagan” y he de aguantar lo que sea 3.2. He de estar siempre disponible, con una disposición absoluta 3.3. Te hacen sentir que cobras como un favor y sientes que lo que recibes económicamente, lo pagas con sangre
4. Interiorizamos el poder y respondemos a él.	4.1. Me exijo hasta que no puedo más, aunque me sienta agotada y sin fuerzas 4.2. La gestión familiar es nuestra responsabilidad

4.3. Somos quienes distribuimos y coordinamos el apoyo a los cuidados que realizan en resto de personas de la familia

4.4. La soledad de la sobrecarga del trabajo de cuidados y pocos apoyos para cuidar

Tema 1. Es nuestro deber cuidarles

Este primer tema de resultados evidencia diferentes discursos relacionados con el deber de cuidar que las familias habilitan en su relación con las mujeres cuidadoras. Estos discursos, al fundamentarse en la naturalización de los cuidados, legitima a las familias no sólo a no agradecer el trabajo de cuidados (y a ignorar las consecuencias y molestan de estos), sino a la delegación de toda la responsabilidad de los mismos en las mujeres.

Subtema 1.1. Green que cuidar es algo natural para nosotras

El discurso de que la biología es destino, que supone para las mujeres encarnar el simbólico femenino y obedecer a unos instintos naturales maternalizando sus relaciones, permite a las familias el mantenimiento del orden patriarcal en la distribución de los cuidados.

RM66: Pero no valoran:: (.) Es algo:: NATURAL (.) Algo que HAY QUE HACER::

(.) O se supone que hay que hacer:: (.)

INV: Y al ser natural, no se valora; ¿quieres decir?

RM66: Exactamente (.) Yo he tenido a mis padres, a los dos (.) Pero lo de cuidar, pues que:: es algo que:: está ahí:: (.)

RP44: Como que tiene que ser:: INNATO (.)

RM66: Es algo como eso:: tienes una profesión:: eres brillante en ella y ¡qué bien! Pero en esto:: NO (5ª sesión GAM-R. #131-135).

La mujer que interviene aquí en el grupo pone de manifiesto, en su narración, el malestar que le produce el que los cuidados estén infravalorados. Ella considera que se debe a que la naturalización de los cuidados fundamenta y legitima la obligación demandada por las familias. Esta asociación entre los discursos de naturalización de los cuidados y la obligación de realizarlos, hacen posible la división sexual del trabajo y la organización social actual de los cuidados. A su vez, el discurso de naturalización de los cuidados no sólo legitima las demandas de cuidados hacia las mujeres, sino que minimiza e infravalora los cuidados realizados por ellas (Tronto, 1995).

Subtema 1.2. No nos agradecen nada porque es nuestro deber

En la medida que proveer cuidados forma parte de la naturalización de las mujeres, de su instinto y predisposición natural, no hay necesidad de agradecer a las mujeres su trabajo de cuidados.

RM53: Tú estás ahí, como si fuera una obligación, como si no hicieses nada:: no sé cómo decirlo:: Tampoco quiero que A MÍ, personalmente, me reconozca nadie:: "mira que es que tal y que cuál", pero:: uff hhh:: no sé:: es como::

RJ50: Como:: que no te han valorado::

RM53: O sea que la gente:: shcctss:: que es que es normal, y no ven que es que a ti te cuesta un sacrificio afectándote a lo mejor como ella dice:: afectándote a la salud que no se ve, pero que psíquicamente yo sí que veo que me afecta mucho:: (3ª sesión GAM-R. #7-9).

Esta participante (en el fragmento anterior) comparte en el grupo la molestia que le produce el que no le reconozcan el trabajo ni el esfuerzo que requiere ser cuidadora, quedando invisibilizados los costes que a ella le supone la provisión de cuidados. El considera que la causa de que esto ocurra es que se tiene asumido que cuidar es su obligación, quedando igualmente ignorado el efecto que esto pueda tener en su bienestar (o malestar). El no contemplar los efectos en la salud de la provisión de cuidados, permite que éstos se sigan demandando. De otro modo, si se tomara conciencia de lo que implica cuidar para las mujeres, podría ser más complicado la delegación total de los cuidados en ellas. Por otro lado, el discurso de la naturalización de los cuidados hace posible que las familias ignoren las posibles consecuencias de desarrollar cuidados (puesto que las mujeres tienen la predisposición natural a cuidar).

RP44: Como dije el otro día "No quiero que se pasen el día dándome las gracias, eso sería:: MOLESTO, TAMBIÉN (.) " Resultaría hasta ofensivo, también:: (.) Si cada vez que hicieras algo te dijeran:: "Gracias" (.) Pero:: yo qué sé:: un detalle:: una sonrisa:: con una sonrisa me daría con un canto en los dientes:: (.) (5ª sesión GAM-R. #204).

La mujer citada en el fragmento anterior expresa el malestar que supone el que no agradezcan el trabajo que realiza, pues le ubica en una posición de invisibilización en las dinámicas familiares. El discurso de la naturalización de los cuidados hace posible la invisibilización tanto del trabajo de cuidados como de quienes los realizan. En la medida las familias habilitan discursos sobre la naturalización del cuidado (y, por tanto, en la obligación de realizarlos), se relacionan con las mujeres (que devienen en cuidadoras principales) desde la lógica de: "¿por qué agradecer a alguien cuando lo que hace forma parte de su naturaleza y es su deber?".

Subtema 1.3. La familia delega en nosotras toda la responsabilidad de los cuidados.

El discurso de naturalización de los cuidados (junto con el discurso del deber de ellas) permite a las familias a delegar toda la responsabilidad de los cuidados en las mujeres que

han devenido en cuidadoras principales de las personas familiares en situación de dependencia: ¿Quiénes serían mejor que ellas para desarrollar los cuidados?

RM66: Y mi hermano lo sabía, sabía que yo estaba mal (.) .hhh Pero tiene a su familia, y lo demás:: pues:: da igual (.) Y eso duele mucho (.) Y es mi hermano (.) Pase lo que pase, lo quiero (.) Que:: nos disgustamos:: ya nos hemos disgustado, pero no quiero que suceda (.) Porque es mi hermano (.) Pero te duele (.) No puede dejar de dolerte (.) Sus palabras::: (.)

INV: ¿sus palabras te dolieron?

RM66: MUCHO (.) Mucho, mucho (.) Mucho (.) Porque quizá no las piensa:: pero las dice (.) Y es mi madre::: y es mi padre (.) Y me parece mentira::: (.) Pero sí (.)

INV: Porque sus palabras ¿qué eran::?

RM66: Pues una de las veces::: una de las veces que le pedí ayuda:: porque estuve un año, pidiéndole (.) Que por favor me ayudara:: (.) Es que no sé ni cómo podía (.) Y una de las veces me dijo "ponte como quieras, si son para tí" (.) Son mis padres, eso me duele (.) (entrevista R).

El discurso de naturalización de los cuidados en las mujeres, al asociarse al de la responsabilidad de los mismos, habilita a que las personas familiares deleguen los cuidados en ellas. La responsabilidad de las mujeres para cuidar (responsabilidad que exime en primer lugar a los hombres) es un discurso tan interiorizado y naturalizado, que se plantea como una argumentación legitimada para mantener las dinámicas familiares por las que las mujeres han de ocupar la posición de cuidadoras (como vemos en el fragmento anterior, en relación al hermano de ella). De este modo, la petición de las mujeres cuidadoras, para compartir la responsabilidad de los cuidados, no será atendida.

RM53: Entonces:: me lo cascaba a mí (.) Pero yo sabía lo que hacían todos:: porque cuando venían los fines de semana:: yo sabía hasta los pañales:: las veces que la habían cambiado::: (.) [RP44 sí:: por los pañales que quedaban en la bolsa:: ((risa))] Y yo dejaba una comida:: y entonces, cuando venía mi hermano el pequeño, como venía solo, era para él como el fin de semana de liberación:: (...) Cada uno aprovechaba su fin de semana:: uno para hacer una cosa, otros para hacer otras:: (6ª sesión GAM-R. #199).

Esta participante evidencia en el fragmento anterior que, aun cuando otras personas de la familia asumen los cuidados en breves períodos de tiempo, en realidad, no llegan a asumirlos completamente porque siguen delegando responsabilidades en quienes están diariamente con la persona cuidada (como por ejemplo el aseo de esta última y las comidas).

En este caso, se evidencia cómo los hermanos, en el tiempo destinado a cuidar a su madre (los fines de semana), también incluían el tiempo para el desarrollo de actividades de tiempo libre y socialización). Es decir, para ellos, los cuidados no constituyen una prioridad, y la mujer que ejerce de cuidadora principal se sorprende por tal delegación de

responsabilidad sobre ella. Por el hecho de recibir la PECF, aunque no aparece en este primer tema de modo directo, las mujeres se encuentran en esa posición.

Subtema 1.4. Yo no apporto, soy un gasto para el hogar

El discurso sobre la no aportación económica a los hogares por parte de las mujeres cuidadoras, constituye tal modo de subjetivación que las mujeres llegan a explicitar que son un gasto para sus familias, tal y como queda reflejado en el siguiente fragmento de una de las mujeres entrevistadas.

RMP51: No he ganado un sueldo:: he sido un gasto:: porque hemos tenido que pagar para mí:: cosas:: o sea:: pagos para mí:: para luego estar yo:: COMO ESTOY (.) en situación económica (.) PERO:: nunca me han echado en cara nada:: (entrevista R).

Resulta preocupante que las mujeres cuidadoras infravaloren el trabajo que realizan y consideren que no aportan a la economía del hogar, puesto que esta vivencia subjetiva habilita a que puedan permitirse dinámicas y relaciones de dominación. Por otra parte, la sensación de deuda con la familia se relaciona con la demostración continua del duro trabajo que ellas realizan (cuidando no sólo de la persona en situación de dependencia, sino de toda la familia).

Subtema 1.5. El personal médico nos hace sentir responsables de la salud de quienes cuidamos.

Recordemos que la aportación invisible de los cuidados informales al sistema de salud, en el Estado Español, llega a constituir hasta en el 80% de los cuidados que las personas en situación de dependencia reciben. Cuando abordamos la organización social de los cuidados, se hace referencia a que el Estado, el mercado y los hombres delegan en las mujeres cuidadoras la responsabilidad de los cuidados. Sin embargo, aunque el sistema de salud se encuentra inserto en el Estado, no se ha hecho especial énfasis en cómo se dan las dinámicas mediante las cuales, el sistema de salud, convierten a las mujeres cuidadoras en colaboradoras gratuitas del sistema de atención en salud.

Nos gustaría llamar la atención en algunas dinámicas que se habilitan, entre las mujeres cuidadoras y profesionales de la salud, para que las primeras asuman más responsabilidad en los cuidados. Las posiciones diferentes que caracterizan a profesionales de la salud y a las mujeres cuidadoras, establecen un marco relacional en el que los primeros se relacionarán con las mujeres determinándoles cómo han de desarrollar los cuidados. En el siguiente

fragmento, comprobamos la responsabilidad que comunican a la persona cuidadora en relación al bienestar de las personas familiares que cuidan.

TMD51: "Mi vida se trastoca por completo porque una de las cosas que me:: que me:: sugiera el neurólogo, de mi padre, a raíz de lo del ictus, es que mi padre está obsesionado, y es cierto, con el pueblo (.) Y una de las cosas que se sugiere "¿por qué no te lo llevas al pueblo?" y yo supongo que entendí "le quedan cuatro días", a ver, que eso no lo quieres ver nunca::, pero sí que es cierto que tiene una edad, y yo con eso de que me había liado la manta a la cabeza con el trabajo, lo que hice fue dejar al niño solo hhh (.) mi hermana en ese momento, tenía una pareja, y más o menos estaba BIEN y dije "bueno, me puedo permitir" y me los llevé y hemos estado como CINCO MESES de tirón en el pueblo (.) o sea, imagínate si mi vida ha cambiado (entrevista T).

Los mandatos que desde el dispositivo biomédico operan, se hacen posibles por la situación de inferioridad epistémica que se atribuye a las mujeres cuidadoras. Esta posición, junto con la atribución de responsabilidad por parte de profesionales médicos, produce que estos no consideren otras posiciones subjetivas que las mujeres también ocupan. Esto aparece reflejado en el siguiente fragmento, donde el dispositivo médico obvia la necesidad de la hija de decidir por el bienestar de su madre y respetar las decisiones que la madre había tomado anteriormente.

RM52: Sí, sí, sí (.) Yo:: espero que tampoco (.) Pero una vez fui al médico y le dije:: "yo no quiero darle a mi madre:: con la jeringuilla::" y yo quería decirle que no quería empezar a darle con la jeringuilla para que no se tuviera que acostumbrar:: y le dije "no, no:: yo no quiero porque cuanto más tarde empiece a beber con la jeringuilla:: mejor::" (.) Mira:: me puso:: una cara:: "¿Pero tú qué pasa? ¿Qué no quieres a tu madre? ((imitando la voz alterada del médico)) Si no puede beber agua:: pues ella necesita beber, pues le das con la jeringuilla" (.) Y no me entendió o yo no me supe explicar:: PORQUE YO:: (.) de siempre he pensao eso (.) Yo no quiero que mi madre llegara:: A ESTAR ASÍ (.) (8ª sesión GAM-R. #139).

Estas demandas de colaboración, desde el ámbito sanitario, incrementan a menudo las responsabilidades en los cuidados, así como el tiempo y dedicación que han de destinar las mujeres a la relación de cuidados, pudiendo profundizar y perpetuar las situaciones de precariedad económica de las mujeres que cuidan. La PECF supone una mínima remuneración económica para las mujeres, pero, sin embargo, subjetivamente implica un mayor compromiso de esfuerzo, tiempo y dedicación a los cuidados.

Tema 2. Creen que nos aprovechamos de las personas que cuidamos.

En este tema se pone de manifiesto cómo la PECF, al articularse con los discursos identificados en el tema anterior, habilitan a que las familias se relacionen con las mujeres cuidadoras desde posiciones de poder, sospecha y vigilancia.

La remuneración o gratificación económica a las mujeres familiares que cuidan (cuando estas no reciben ninguna prestación o ayuda por cuidar) suele ser un tabú puesto que se supone que las mujeres cuidan de sus familiares por una obligación moral y por la naturalización identitaria. Un tabú presente incluso cuando saben que las mujeres tienen una precaria situación económica. Sin embargo, en cuanto la PECF es recibida por la persona familiar en situación de dependencia (y por tanto, será destinada a la mujer cuidadora) el tabú deja de operar y las dinámicas familiares intersubjetivas están moduladas por este dispositivo de remuneración económica. En este tema veremos cómo la remuneración se convierte en un eje que potencia los discursos anteriormente identificados, legitimando que las familias tengan más poder a la hora de determinar los cuidados que han de desarrollar las mujeres cuidadoras (así como las mujeres se sientan más en deuda al recibir una gratificación por un trabajo que tradicionalmente no ha de remunerarse).

Subtema 2.1. Nos hacen sentir que vivimos gratis, que somos unas mantenidas

La economía clásica habilitó los discursos que sitúan el trabajo de cuidados, despojado de su contribución tanto a la reproducción social y a la economía que circula en los hogares (ocultándose que los cuidados convierten el ingreso monetarizado del salario, en productos que hacen posible la vida). La infravaloración social de los cuidados, ha llegado hasta tal punto, que los discursos producen que las mujeres sientan que los cuidados no llegan a compensar los gastos que suponen mantenerlas. Esta supuesta deuda que las mujeres cuidadoras tienen con las familias, produce que las mujeres sienten una obligación constante de realizar todo tipo de cuidados (como relata el siguiente fragmento):

RM53: Ellos están muy cómodos:: no van a levantar la liebre:: que dices tú (.) Pero ellos asumen:: como tú estás viviendo ahí:: como tú estás viviendo de gratis ahí:: (.)

RP44: CLARO:: (.)

RM53: Es tu obligación: es que toca a ti (.) Pues no, perdona:: (5ª sesión GAM-R. #273-275).

Esta participante pone de manifiesto en el grupo una situación común, vivida por las mujeres cuidadoras, mediatizada por el hecho de que sus familias consideran que ellas están viviendo gratuitamente en sus hogares (haciéndoles sentir que son sus familias quienes les mantienen). Los discursos relacionados con el patriarcado del salario que habíamos abordado

anteriormente, se concretan en las experiencias que ellas relatan. El que las familias recurran y sitúen estos discursos como parte central de las dinámicas intersubjetivas con las mujeres cuidadoras, genera que éstas se sientan bajo una vigilancia constante y con la obligación de realizar un gran esfuerzo para no sentir que ellas se aprovechan de sus familias. A su vez, estos discursos hacen posible que ellas no sólo sean las cuidadoras de sus familiares en situación de dependencia, sino de todas las personas de la familia.

RP44: Y PARECÍA:: que:: si yo no ganaba mi dinero:: (.) O COMO QUE:: yo no aportaba económicamente a la casa:: como que era menos (.) A mí eso:: (.) fue:: sí:: (entrevista R).

La mujer entrevistada, en el anterior fragmento, hace referencia a la posición subjetiva en la que ella queda cuando los discursos anteriormente citados circulan en el sistema familiar: que ella era menos por no aportar un salario. Posición que explotará la familia para la delegación de los cuidados.

Subtema 2.2. Tenemos que justificarnos constantemente

Las mujeres, ante estos discursos identificados, tienen el interés de las mujeres de demostrar que no viven *de gratis* (y que no se aprovechan de sus familias). Para ello, realizarán un trabajo desmesurado de cuidados no sólo a las personas en situación de dependencia, sino a toda la familia. Las dinámicas de poder que se establecen en las familias a partir del PECE, intensifican de tal modo las posiciones subjetivas previas (donde las mujeres cuidadoras ya eran consideradas como personas que no aportan a la economía familiar), que las mujeres cuidadoras sienten una presión constante por demostrar que no se aprovechan de la persona que cuidan, que el trabajo que realizan llega a constituir “un sacrificio” y que merecen la remuneración económica que reciben.

TM50: Me acuerdo, hace dos años que a mis hermanos les comenté: "Igual, si se pone peor, sí que habrá que:: me tendréis que ayudar, no económicamente sino cada uno::" y dice mi hermano "la cartilla se vendrá con la mamá" [imita la voz seria del hermano] y le digo "CLARO". Fíjate si:: LO DIJO (.) y claro, pienso "¿Qué me quieres decir de eso? ¿Que estoy viviendo de ella?" [...] [comienza a llorar de nuevo] [y me dijo]. "TÚ vives con ella, TÚ vives de ella, TÚ te encargas de ella" [y le dije] "NO, ¿perdona? YO comparto los gastos de esa vivienda con ELLA. Ella vive, yo vivo (.) Me parece INJUSTÍSIMO (0.3) Tú no sabes el sacrificio que me ha costado irme de viaje (.)" [suspira profundamente] (entrevista T).

En el anterior fragmento esta participante narra cómo uno de sus hermanos, tras ella exponerles la posibilidad de necesitar ayuda en un futuro, le dijo que si vivía económicamente gracias a la madre (y en la casa de ésta), tendría que asumir toda la responsabilidad de los

cuidados. También le expresó que, en el caso de que la madre se pusiera peor y tuvieran los hermanos que colaborar en los cuidados, ella vería disminuida su capacidad adquisitiva (utilizando la metáfora *la cartilla bancaria se va con la mamá*) y ya no tendría una serie de *privilegios* por cuidar. No cabe duda cómo la autoridad en la que se sitúa el hermano de la mujer que ha asumido la función de cuidadora principal está fortalecida por la PECF que su madre recibe.

RM53: Vimos que buscando a otra persona para que estuviera por las noches, nos dimos cuenta de que el sueldo de mi madre no nos daba:: Por eso cuando me decían:: “Ay, entonces:: ¿te encargas tú de tu madre::?” yo les decía “NO:: YO:: estoy con mi madre PERO ESTOY TRABAJANDO:: (.)” Me sabía mal que la gente:: cómo que piense:: que siempre estaba yo y vivía:: me decían “Ay, que te estás haciendo cargo tú::” la gente es tan mala que me sabía mal:: que pensarán:: que mis hermanos no querían y que me la había cargado yo:: Es que me lo decían así de esa forma:: (entrevista R).

En el anterior fragmento, podemos observar la influencia de las dinámicas de sospecha y vigilancia en las mujeres (y por parte no sólo de las familias), quienes se sienten interpeladas a demostrar continuamente que sus motivaciones no están determinadas por cualquier tipo de gratificación y/o ganancia. En la medida que las familias consideran que las mujeres, pese a desarrollar el trabajo de cuidadoras, no han de tener ningún beneficio por ello, vigilarán a las mujeres y se activarán paradojas y perversidades. Por un lado, comprobamos cómo la mujer antes citada asume la responsabilidad de los cuidados al comprobar que no pueden contratar a ninguna persona como cuidadora profesional (puesto que económicamente implica más dinero que lo que ella recibe de la PECF). Sin embargo, pese a que esta decisión le sitúa en una mayor precariedad (que si estuviera en el mercado laboral) se activa una desconfianza, por parte de su ámbito social, en relación a que se puede estar aprovechando de su madre (y del patrimonio familiar, por tanto). La paradoja se establece porque realizar aquello que se espera de las mujeres (cuidar a la madre o padre en situación de dependencia) se caracteriza por la desconfianza por sí, en algún momento, ellas pudieran recibir alguna gratificación o beneficio económico.

Estas dinámicas de desconfianza y temor aparecen porque en realidad, las familias son conscientes de la situación de precariedad económica que caracterizan a quienes son cuidadoras principales de familiares. Sin embargo, en lugar de reconocer esto abiertamente y establecer los recursos necesarios para que cuidar no suponga una precariedad económica, las familias establecen relaciones donde la mujer que cuida se siente vigilada y bajo sospecha.

Tema 3. Si cobras, es lo que te toca

Recibir la PECF, introduce en las dinámicas familiares un nuevo elemento (la mujer cobrará por realizar aquello que también realizaría sin remuneración, puesto que es su obligación social y forma parte de su naturalización) que habilita a que las lógicas del mercado liberal mediaticen las relaciones entre las personas cuidadas y las cuidadoras. Las personas familiares que reciben la PECF (que luego destinan a la persona cuidadora, en principio) se sitúan en una posición subjetiva caracterizada por el discurso del mercado *quien paga manda*. Si los discursos de la organización social de los cuidados legitimaban que las familias delegaran la responsabilidad en ellas, la PECF fortalece la posición de las familias de la delegación total de cuidados en las mujeres cuidadoras (y la creencia de que como ellas cobran, no es necesario que reciban ayuda de sus familiares).

Subtema 3.1. Me dicen "Para eso te pagan" y he de aguantar lo que sea.

En este entramado discursivo e intersubjetivo que caracteriza a las relaciones familiares ante los cuidados, la delegación de la responsabilidad de los cuidados y la desconfianza constante sobre sus motivaciones para cuidar) y control de las familias a las mujeres para que éstas no se aprovechen de la persona que cuidan, la PERC perpetúa a mujeres en este lugar y se le trata como un servicio

TMD47: Digo "claro, como ESTÁ AQUÍ LA CHACHA que hace TODO, él ya no hace nada". Es que ni afeitarse a mi padre, porque le dijo a mi madre "que le afeitase mi hermana que para eso le pagas"

INV: jolín con la excusa de que te pagan

TMD47: Uy, uy, con eso DE QUE ME PAGAN... como si me pagara el oro y el moro también. Que no me queje, que es lo que puedan, pero::: pero, que diga eso::: (entrevista T).

Por otra parte, la interpretación que las familias realizan del monto económico que las mujeres reciben de la PECF, está relacionada con el hecho de que cobran gracias a la persona que cuidan, como si fuera un monto que procediera de los recursos económicos de esta.

RP44: ¿De qué me sirve que se vengán LOS DOS HIJOS un sábado por la mañana:: (.)? Porque les dije, "venid a echarme una mano:: que no puedo:: que se me cae la casa encima que me da vergüenza:: y no puedo atender a tu padre, a tu madre y la casa" (.). Y vienen:: y se dedican a limpiar el jardín (.). O sea:: (.). Me dio una patá en la tripa no:: lo siguiente (.). Les hubiera mandao a la mierda:: con todas las letras:: y me hubiera quedao más ancha que ancha:: (.). A mí no me soluciona que arregles el patio:: tu padre no puede salir al patio porque está cojo:: (.). Y tu madre no sale porque tiene frío:: (.). O sea, echadme una mano para limpiar los rincones:: arriba de los armarios:: (.). las cosas que no me dan tiempo a hacer a mí de diario:: (.). "Te hemos arreglao el patio y te lo hemos recogío::" ((hablando fuerte e imitando la

voz)) (.) ESO OTRA:: que me da una patá en las narices:: "TE HEMOS::" (.)
"¿QUÉ ME HAS QUE::?" (.) Que no es mío:: que es la casa de tus padres:: que
a mí no me has hecho ná:: (.) Eso me gusta mucho:: TE HEMOS:: HECHO:: Te
hemos:: fregao:: MIRA (5ª sesión GAM-R. #100).

En el anterior fragmento, se evidencia cómo la mujer cuidadora que recibe la prestación, se convierte en la única responsable, no sólo de los cuidados de las personas en situación de dependencia, sino de todo el trabajo doméstico y de cuidados hasta de su suegro y su suegra. Esta posición se establece desde la familia, y desde ahí se relacionan con la mujer cuidadora, asumiendo que la prestación económica que ella recibe, justifica que tenga que estar al servicio de toda la familia.

Desde esta matriz de inteligibilidad sobre los cuidados, los cuidados que realizan el resto de familia lo hacen “para ayudar” a la mujer cuidadora, puesto que ella es la responsable y la que cobra por ella. De este modo, no se entienden las tareas domésticas como parte de los cuidados para que las personas familiares en situación de dependencia se encuentren bien, sino para “ayudar a la mujer cuidadora” (y no para cumplir con la obligación de cuidar de todas las personas).

RH77: No:: la [solución] más cómoda:: ERES TÚ (.)

RP44: NO claro:: eso es lo más cómodo:: (.) Lo más cómodo y lo más económico (.)
((ríe)) (.) Pero:: por eso:: por la familia de él:: NO::no me siento ni ayudada:: (.) ni
apoyada (.) o sea:: (5ª sesión GAM-R. #107-108).

La soledad ante los cuidados es una de las consecuencias de la introducción de la remuneración económica en las dinámicas familiares, puesto que las familias sienten que tienen una legitimación más para ubicar a las mujeres cuidadoras como únicas responsables. Las quejas, malestares y demandas de las mujeres, quedan invisibilizadas y no se tiene en cuenta: las lógicas del mercado determinan las relaciones con la persona cuidada.

Subtema 3.2. He de estar siempre disponible, con una disposición absoluta

Cuando la ley decide introducir la PECF como un recurso que recibe la persona cuidada (y que luego ha de destinar a la persona cuidadora) tiene como objetivo dotar autonomía a la persona en situación de dependencia (así como de decisión sobre cómo desea gestionar sus cuidados). Sin embargo, no se han valorado las consecuencias en las mujeres de esta dinámica de relacionada con la prestación, puesto que reiteran las dinámicas de poder familiares establecidas desde la autoridad del parentesco.

TMD62: A ella se le ha metido en la cabeza, que por tener eso [la prestación], significa que yo tengo que estar ahí las 24 horas y si no, que alguien le vais a decir algo, entonces ¿qué pasa? (1ª sesión GAM-T. #482).

Siguiendo con las transformaciones (discursivas y no discursivas) que la PECF supone en las dinámicas familiares, encontramos que la lógica de “quien manda paga” produce que la persona cuidada se sienta con mayor legitimidad y poder a la hora de realizar las demandas a la persona cuidadora.

TM64: Empezó a gritarme, como la vez que me dijo "no me pongas, sí me pongas". "YO PAGO PARA QUE MIS HIJOS ME TENGAN A MÍ y yo no tengo que ir a ningún sitio para hablar con naaaadie. Y para eso os pago, y me atendéis, y si no me quieres tener tú:: está tu hermano que me quiere más que tú". ALA. Continué haciendo la comida, y ya está. ¿Qué queréis que os cuente más? (2ª sesión GAM-T. #136).

En el análisis de los resultados comprobamos cómo uno de los problemas radica en el modo de interpretación de la PECF en la dialéctica lógica del mercado que dicta que se puede “pedir lo que se desee a cambio de dinero”. La mujer cuidadora por tanto ya no sólo tiene que dar respuesta a los mandatos tradicionales de cuidadora, sino a la lógica del mercado, de modo que encontramos situaciones y dinámicas relacionales como la del fragmento anterior, donde las necesidades de la persona cuidadora quedan fuera de los intereses del mercado.

Subtema 3.3. Te hacen sentir que cobras como un favor y sientes que lo que recibes económicamente, lo pagas con sangre

Anteriormente habíamos reflexionado sobre la paradoja que se relaciona con el tabú de la remuneración y/o gratificación en los cuidados. Pese a que no se aborda de modo directo la cuestión económica de la mujer cuidadora, es un elemento que permea las relaciones familiares (y habilita las dinámicas familiares de poder). En el siguiente fragmento, se refleja cómo la madre de una participante en el grupo recuerda otras gratificaciones económicas, que esta última ha recibido, para legitimar su posición de autoridad ante su hija.

TMD62: “Claro, es que siempre te llevas un poquito más que tu hermano” y yo “mira mamá, estoy harta de ese comentario. Digo, si te parece, si yo pudiera volver treinta años atrás, ¿tú te acuerdas de que tienes el campo?” Tiene el campo desde el día que me casé la primera vez, o sea, cuarenta, eh:: (.) soy yo la que te estoy llevando a Montserrat, yo soy, mi hermano era el que vivía al lado pero yo venía del Vedat y te bajaba, y te llevaba.. estoy harta de oír ese comentario y si volviera cuarenta años atrás, yo cambiaba lo que tú me has dado de más, para que mi hermano, y que mi hermano lo tuviera y yo haber hecho la vida que ha hecho mi hermano” (1ª sesión GAM-T. #503).

La PECF, al introducirse como un elemento que permea y transforma las relaciones de cuidados (profundizando algunas dinámicas de poder como hemos visto), posibilita nuevos lugares y posiciones subjetivas.

En el siguiente fragmento podemos comprobar cómo en el devenir cuidadora principal de la persona en situación de dependencia inaugura una nueva posición subjetiva y material en relación a la familia, en relación a la persona cuidada (y por tanto en relación a una misma). No hay duda que la remuneración económica se introduce en las dinámicas fortaleciendo las posiciones de cuidadora tradicional de las mujeres, las relaciones y dinámicas cambian y la cuestión económica) constituye un nuevo elemento central que tiene un efecto en considerar que las mujeres “viven muy bien”.

RP44: YO NO ME SENTÍA:: maltratada (.) En general:: yo nunca me he sentido maltratada:: (.) Me he sentido un poco:: abandonada como mujer (.)

INV: ¿abandonada como mujer?

RP44: SÍ (.) POR ÉL (.) Claro:: (.) Yo me sentí un poco abandonada como mujer, por él (.) Porque:: PASÉ:: de ser su mujer:: a ser su chacha, su chófer y su enfermera (.) Entonces:: eh:: eso:: es:: sí que ahí sí que me sentí abandonada:: POR ÉL (...) Es lo que le dije:: "he dejado de ser tu mujer para ser tu chacha, tu chófer y tu enfermera" (.) Él me decía que no era cierto:: pero:: "¿cómo no va a ser cierto?" Si no me tocas, no me miras:: (.) NO me besas:: NO ME TRATAS COMO UNA MUJER:: (.) Es que yo:: MI PALO GORDO:: fue eso:: (.) lo que yo llevé mal (.) El dejar de sentirme:: su pareja:: (entrevista).

En el fragmento anterior se evidencia cómo el tabú de lo económico deja de serlo, una vez que PECF entra en juego. Se establece entonces una dinámica de poder basada en el hecho de que la mujer cuidadora recibe la PECF.

Tema 4. Interiorizamos el poder y respondemos a él.

Estudiar cómo las sociedades organizan los cuidados (el papel de los Estados, del mercado, de las familias, así como quiénes tienen obligación de realizarlos, quienes los reciben) y su relación con los discursos que los diferentes dispositivos habilitan (legislaciones, modelos sociales de organización de cuidados, prestaciones económicas, etc.) nos permite entender cómo los discursos construyen la subjetividad como cuidadora. En los anteriores temas, se han puesto de manifiesto los discursos que determinan las dinámicas intersubjetivas en las familias en relación a la distribución y provisión de cuidados. En este tema, reflexionaremos sobre cómo las mujeres, al constituirse como cuidadoras desde los discursos y dinámicas familiares, ocupan ciertas posiciones subjetivas y materiales como cuidadoras: Posiciones subjetivas caracterizadas por la experiencia de ostentar un gran poder en la familia al gestionar los hogares, la economía de los mismos, al ser la responsable de la unión familiar,

etc. Los diferentes subtemas dan cuenta de cómo el poder, constituyente del sujeto, queda oculto y las mujeres cuidadoras sienten la relevancia de su posición como cuidadora (obviándose a menudo que son las familias quienes han otorgado tal poder).

Subtema 4.1. Me exijo hasta que no puedo más, aunque me sienta agotada y sin fuerzas

Este tema refleja la posición subjetiva, como cuidadora, caracterizada por cuidar desde la exigencia a una misma para realizar los cuidados (exigencia que intenta dar respuesta a las demandas sociales y familiares como cuidadoras). En el siguiente fragmento, una mujer expone en el grupo cómo circula la exigencia a sí misma en la relación con su madre.

TM64: Y yo estoy haciendo camas, estoy haciendo comidas, estoy tendiendo la ropa:: yo estoy sin parar (.) .hhh y de momento me dice "Mari, cuando puedas:: CUANDO PUEDES::" y yo entiendo "DAME ESTO" ((tono de voz más fuerte en estas dos últimas palabras)) (.) [TP68 SÍ] Entonces dejo lo que estoy haciendo y se lo doy (.) Eh:: a continuación:: [TM50 claro] Termino:: Y YO ME VOY a sentar, y cuando me voy a sentar me dice:: "Eh::: cuando puedas:: TÚ SIÉNTATE:: y descansa:: PERO cuando puedas me das la revista::" Pues ya no me siento::: me levanto y le doy la revista (.) (8ª sesión GAM-T. #295).

Ella expone cómo la petición de su madre caracterizada por un “cuando puedas” es “entendida” por ella como una demanda, reflejándose no sólo la posición de su madre, sino la posición que la participante anterior adopta ante la demanda. Ella cuenta con un claro malestar esta dinámica caracterizada por una petición realizada, de modo sutil, por la madre (que requiere respuesta inmediata que no está claro si es inmediata o no) y la posición de ella de exigencia y no permitirse posponer la demanda de su madre. El enfado y cansancio de ella en este tipo de dinámicas, da cuenta de la dinámica de intersubjetividad que se hace posible porque se ha constituido como una cuidadora que ha de dar respuesta inmediata incluso a demandas que no son urgentes. Ella expresa que las peticiones de su madre las considera un mandato, un imperativo ineludible, que le produce malestar. Sin embargo, está la complejidad de relación mediatizada por el poder de la madre y la posición de ella de aceptar la dinámica (pero a la vez, expresar enfado) nos recuerda a Bubeck (1995) cuando afirma el peligro que las mujeres confundan cuidados con servicio, puesto que esto habilita a ceder ante la explotación.

La exigencia que han desarrollado las mujeres es tal, que pueden llegar a considerar que ser la cuidadora principal, no supone tanto esfuerzo (como cuenta en el grupo una mujer, en el siguiente fragmento).

RM52: Yo a veces me siento culpable porque yo le digo "Pues yo no hago nada::: yo hago lo que tengo que hacer:::" ((TR porque lo haces a gusto::)) Es lo que te quiero decir::: que yo digo, jolín, que yo me siento culpable porque HAGO POCO::: porque creo que debería hacer MÁ::: o porque se lo está haciendo otra persona::YO a veces me siento YO:: misma culpable por hacer eso:: Y sin embargo la gente me dice "Qué bien que va tu madre", así que yo me siento valorada por la gente (.) Y yo pienso "jo, si yo no hago lo que tengo que hacer, porque la he dejado sola y me he ido:::" No sé:: (3ª sesión GAM-R. #14).

Ella expresa el diálogo interno que tiene consigo misma a través del que se puede ver cómo opera la dinámica de autorregulación (por la constitución subjetiva desde el poder) para dar cumplimiento a un ideal normativo de cuidadora tradicional: cuidar hasta la extenuación y ser la única responsable de los cuidados.

Subtema 4.2. La gestión familiar es nuestra responsabilidad.

La delegación de responsabilidad sobre las mujeres, en temas no relacionados con la provisión de cuidados sino en la gestión económica de los hogares, es vivenciado por las mujeres como un logro. En el siguiente fragmento, es evidente cómo la mujer entrevistada se siente orgullosa de la responsabilidad familiar que tiene, del don de mando y de la capacidad en la toma de decisiones del hogar.

RMP51: (.) Soy exigente:: CONMIGO MISMA:: y soy exigente con los demás (.) .hhh
Y MUY MANDONA (0.3) También:: ME HAN DAO::: el don de mando (.)
INV: ¿A qué te refieres?
RMP51: En mi casa::: (0.3) TODO::: lo que se:: hace:: de papeleos:: de:: dinero:: DE::
SIEMPRE HE ESTADO YO:: (.) POR DELANTE (.) Y si alguna cosa yo he
dicho:: .hhh "A MÍ eso no me convence:::" o yo creo que eso:: NO:: (0.3) YO HE
TENIDO (.) Decisión de peso (.) de peso (.) (entrevista R).

El esfuerzo y la sobrecarga que implica ser cuidadora principal de su madre, y atender todas estas demandas y responsabilidades, queda oculto por la sensación de poder que ella tiene.

Subtema 4.3. Somos quienes distribuimos y coordinamos el apoyo a los cuidados que realizan en resto de personas de la familia

Las mujeres cuidadores que reciben la PECF devienen en figuras clave en la organización familiar puesto que en ellas se delega (de forma más o menos encubierta) el mantenimiento de la unión familiar, principalmente cuando están cuidando a su madre o a su padre (se espera que ellas sean quienes coordinen las visitas al hogar familiar, el apoyo a los cuidados, quienes gestionen el tiempo de ocio del padre o de la madre con el resto de familia, etc.). Otra mujer explica, en el siguiente fragmento, cómo en la gestión de la

organización de los cuidados (que la familia delega en ella) también se integra el tener en cuenta las necesidades afectivas de su madre, de modo que ella se encarga de recordar a su hermano y hermana que han de visitar a la madre. Esto a su vez, da cuenta de que su hermano y hermana han delegado en ella los cuidados a tal punto, que apenas acuden a la casa donde se encuentra la madre (e incluso ironizan con la posición subjetiva que ocupa ella).

TM50: Un día les puse en el grupo "podrías venir a ver a la mamá más a menudo, porque ella os echa de menos, aunque no os lo dice". Eh:: Pero por ella, para que vengan a verla, no que se la lleven, que vengan a verla y que estén más tiempo con ella (.) y mi hermana me dijo "tómame un café" (0.4) es muy irónico, pero "tómame un café" (entrevista T).

En el siguiente fragmento, EI relata cómo, a pesar de ser la principal cuidadora y asumir la responsabilidad de todas las dimensiones del cuidado de su madre (incluidas citas médicas), su hermana es la que dice tener la carga de los cuidados y expresar su agotamiento por ello. Esta situación, le permite a la siguiente mujer poner de manifiesto que es ella la que realmente asume las responsabilidades y que, en realidad, su hermana no le ayuda a la gestión de las tareas de cuidados.

RM53: Mi hermana la mayor:: dice: "Pero fíjate, es que estamos saturadas, es que no podemos más::" Y habla en plural de la carga que llevamos, aunque me ponga por delante:: y me hace sentir: "Qué mierdas:: porque no eres capaz de hacer ni la mitad:: porque a mí no me estás solucionando nada::". PERO:: NO SE LO PUEDO DECIR ASÍ:: Porque se siente mal:: se hace la víctima de que fíjate:: como que ella también lo está haciendo y hace lo que puede:: y entonces te sientes mal igual:: Y entonces:: yo ya me voy con mi hermana y la otra me dice "¿por qué no me habéis avisado?" Pero:: ¿para qué quiero que vengas tú?" (entrevista R).

En el fragmento anterior, también queda reflejada la causa por la que ella dice no pedir ayuda a la hora de gestionar los cuidados: Por un lado, porque considera que no le ayudan, pero por otro, por no tener que escuchar que su hermana considere que está cansada por cuidar, cuando ella considera que es la única que cuida. Es importante señalar cómo la posición de cuidadora principal (y el cuidar en soledad) no sólo es atribuida por la familia, sino que también ha de asumirse y aceptarse. En el siguiente fragmento, también parte de la entrevista a la misma mujer, queda claro que la posición de cuidadora, ella la había asumido previamente a la decisión familiar.

RM53: Entonces:: llegó el momento que yo lo hablé con mis otros hermanos::ÉL MISMO VIO QUE NO ESTABA BIEN:: los otros entendieron lo que le pasaba a mi madre en casa de mi hermano: porque todos sabemos:: QUE ES UNA CASA:: de mucho griterío:: QUE MI HERMANO:: no puede:: y mi cuñada trabaja: y la cuidaba: (...) y que ella decía que para estar sola en casa de unos y de

otros:: PUES QUE ESTABA SOLA EN SU CASA:: Pero ¿cómo vas a estar sola en tu casa? Entonces:: reuní a mis hermanos:: LO HABLAMOS:: y entonces, todos hablamos:: y todos opinamos que donde mejor estaría mi madre era EN SU CASA:: QUE LA CUIDARA ALGUIEN:: (entrevista R).

Subtema 4.4. La soledad de la sobrecarga del trabajo de cuidados y pocos apoyos para cuidar

La soledad en los cuidados es, por tanto, una experiencia habitual en el devenir cuidadora desde el modelo tradicional de organización social de los. En el siguiente fragmento, la mujer entrevistada cuenta cómo la familia de su marido no sólo no participa en los cuidados directos, sino que tampoco le demuestran a ella ningún tipo de apoyo.

RP60: Ellos se merecían que no les hubiese hablado .hhh, ni mirarles a la cara, por el desprecio que le han hecho. Ni se han preocupado si yo necesitaba algo, ya no algo mora, moralmente, mi suegro con lo que sabe que ha pasado que estuvo también, él estuvo poco tiempo, cinco o seis años con mi suegra .hhh, y estaba solo y triste, es una enfermedad muy triste (.) y para que, para que lo sepa y que él sabrá cómo ha pasado, qué menos que tocarme, yo no quería que me hiciese nada, simplemente darme una palmada (en la espalda) para decirme, hija, no te preocupes que ya lo llevaremos como podamos, aquí estamos (.) Es mío, el problema es mío (.), el problema es mío (.) [((asiente))], ya lo sé que es mío .hhh, que decirme un a, un apoyo decir, vale (.), vale (.), vale [((asiente)) (entrevista R).

Es relevante poner de manifiesto cómo los familiares de su marido, no parecen tener problemas a la hora de no participar en los cuidados, puesto que se entiende que ella, al ser la pareja, ha de asumir la totalidad de la responsabilidad de los cuidados. Esto muestra la potencia que tienen los discursos sobre quiénes son las personas responsables de los cuidados, y cómo los familiares (en este caso el propio padre de su marido) se desvincula al estar ella como cuidadora principal. La soledad con la que enfrentan las mujeres los cuidados, también la expone otra mujer en el siguiente fragmento, cuando su hermano no responde a la petición de ayuda para el cuidado de la madre de ambos.

RM66: Mi hermano me dijo:: "no te preocupes, cuando necesites::" Yo estaba trabajando, y mi marido (.) Estábamos trabajando los dos (.) .hhh Teníamos un negocio (.) Claro, mis padres se tenían que quedar solos en casa, durante todo el día, porque trabajábamos todo el día (.) Entonces::pues:: "vale" y mi hermano me dijo "no te preocupes:: CUANDO TÚ me necesites:: aquí estoy" (.) Cosa que no sucedió, porque yo lo necesité:: y no lo tuve (.) (entrevista R).

La ausencia de apoyos a la mujer cuidadora se encuentra relacionada también con el discurso de la fortaleza que las mujeres tienen en relación a realizar cuidados y la capacidad de lidiar con los problemas en el ámbito familiar y/o privado. No cabe duda de que la

representación de la naturalización de los cuidados de las mujeres (y, por tanto, el encargarse de los problemas familiares), supone un discurso que beneficia a la delegación de responsabilidad de las personas familiares. En los próximos temas analizaremos cómo este discurso, interiorizado como un marco de inteligibilidad en las mujeres que cuidan, participa en la construcción del ideal de ser cuidadora (ideal al que se aspira a través de procesos de auto-regulación como veremos en el siguiente estudio).

Siguiendo con el tema de realizar los cuidados en soledad, es importante evidenciar que no sólo supone una importante sobrecarga y esfuerzo por parte de las mujeres. Cuidar en soledad supone dar cumplimiento a los discursos de fortaleza que asociados al ideal de mujer cuidadora tradicional (tal y como vemos en el siguiente fragmento).

INV: Entonces:: estuviste seis meses con él en el hospital, y ya cuando llegáis a casa::
¿cómo te lo planteas? ¿cuidar tú sola:: recibir ayuda?

RP48: No:: no::: (.) YO no quería ayuda:: NO NO (.) Porque yo lo podía bandear::
quiero decir (.) ÉL:: está allí en Moliner::: le estaban dando rehabilitación::: (0.3) Y
ÉL::: no ponía el peso encima::: ÉL HA PUESTO::: por lo menos::: él se puede
menear un poco, no mucho, pero bueno (.) .hhh Y YO::: con un poco de::: punto
de apoyo que le ponía::: (.) (entrevista R).

La familia tiene el poder de delegar los cuidados en las mujeres, pero, sin embargo, ellas consideran que los cuidados les permiten ostentar un gran poder en el entorno familiar. Este tema nos permite también reflexionar sobre cómo la delegación de los cuidados en las mujeres da cuenta de un poder que tiene la familia, pero este poder queda oculto y las mujeres cuidadoras tienen la experiencia subjetiva de ser imprescindibles como cuidadoras. Esta dinámica constitutiva de su subjetividad cuidadora, habilitará las condiciones para que ellas cumplan el modelo tradicional a partir de procesos de auto-regulación, como veremos más adelante. Cuidar en soledad, situación ocasionada tanto por la delegación de responsabilidad desde la familia como por una elección de las mujeres para dar respuesta al ideal tradicional, está relacionada tanto con una satisfacción personal y con un sentirse imprescindible (y de algún modo, superior a otras personas, como veremos).

1.5. Discusión

Una visión general del impacto de las prestaciones económicas de los cuidados familiares.

Desde que en la modernidad se estableció la actual organización de los cuidados, las mujeres que devienen en cuidadoras principales, de familiares en situación de dependencia, se enfrentan a la precariedad y vulnerabilidad socio-económica, puesto la organización social

de los cuidados establece un dilema en relación al trabajo de cuidados y la autonomía económica: La especialización de las mujeres en el cuidado de la familia canaliza sus esfuerzos hacia un producto que no se puede comprar, vender o negociar fácilmente (Folbre, 2006). Si bien puede (o no) aumentar su satisfacción personal, claramente aumenta los riesgos económicos (y de protección social) que enfrentan (Bergmann, 1981; Folbre, 2012; Ungerson, 1997).

El que los países cuenten con la posibilidad de delegar la responsabilidad de los cuidados en las familias (familiares mujeres mayoritariamente) ha hecho que los gobiernos dirijan sus esfuerzos a la creación de políticas para fortalecer los cuidados en los hogares. Diferentes investigaciones ya habían evidenciado que, con el objetivo de desarrollar modelos híbridos para la organización de los cuidados a largo plazo, aquello que está consiguiendo es perpetuar la centralidad de la familia en la provisión de los cuidados (Lamura et al., 2010; León y Pavolini, 2014; Levine et al., 2010). En los países en los que las políticas de cuidados a largo plazo, para personas mayores, contemplan una alta inversión en medidas CfC (y una baja provisión de servicios profesionales), se ha comprobado que éstas refuerzan las obligaciones sobre los cuidados que las mujeres familiares experimentan, perpetuándose así las desigualdades en la distribución del trabajo de cuidados en los hogares (le Bihan, Roit, et al., 2019). Por otro lado, hay que añadir que, al ser las mujeres las que reciben menos remuneración económica en el mercado, son ellas quienes acceden mayoritariamente a ser las personas responsables de los cuidados (y por tanto, a recibir las prestaciones CfC) (Haberkern et al., 2015; Leitner, 2014; Saraceno, 2010).

En el Estado español, mediante la implementación de la Ley de la Dependencia del 2006, se constituyó un modelo *familiarista opcional* que, debido a la crisis económica global (que surgió al año siguiente de su aprobación y que se acompañó de recortes presupuestarios en la protección social y menor posibilidad de acceso a los recursos) no ha conseguido provocar las transformacionales como un reparto más igualitario de las responsabilidades de los cuidados (Fernández Villanueva et al., 2013). La Ley de la Dependencia, por tanto, se ha constituido más bien en una respuesta a una situación de emergencia social, derivada de la crisis de los cuidados, que en una herramienta para revertir injusticias históricas en el reparto de los trabajos (Pérez Orozco y Baeza Gómez, 2006). Una de las cuestiones pioneras de la Ley de la Dependencia fue el reconocimiento del valor económico y social del trabajo de cuidados, a familiares en situación de dependencia, a partir del recurso de la PECF (recurso que al ser el más demandado, interpela a realizar una valoración del impacto de esta medida,

en función de si ha fortalecido, o subvertido, el modelo familiarista feminizado que la ley planteaba).

Para realizar tal valoración, hemos analizado (a partir de la genealogía realizada) cómo se han configurado las desigualdades de la organización social de los cuidados (permitiéndonos identificar los dispositivos y discursos que la habilitan). Convertidos estos elementos en categorías analítico-teóricas, y a partir del análisis de los discursos y dispositivos que emergen de las entrevistas y sesiones grupales con las mujeres, se han aislado una serie de resultados que nos permiten identificar si la PECF subvierte, reitera (o crea nuevos modos de perpetuación) de la organización tradicional social de los cuidados. Hemos analizado los efectos de la PECF en la distribución de los cuidados en el entorno familiar-social, en las dinámicas familiares y en la relación de cuidados con la persona en situación de dependencia, poniendo énfasis en conocer cómo estas dinámicas se interrelacionan con procesos de desigualdad (económicos, laborales y relacionados con los determinantes de género en la salud). Los resultados de nuestro estudio han evidenciado cómo la PECF supone un dispositivo constitutivo de las dinámicas intersubjetivas de las familias con las mujeres, en su devenir como cuidadoras principales. Estas dinámicas, relacionadas con procesos de dominación hacia las mujeres cuidadoras, reiteran los discursos tradicionales y de naturalización de los cuidados, que hacen posible la actual organización social de los cuidados.

Convertidos los cuidados en una cualidad natural, no tendrían que retribuirse

El discurso de la domesticidad y el dispositivo de feminización que se implementaron en el inicio de la modernidad, configurando el ideal de mujer cuidadora (Pateman, 1988/1995; Varela, 1997), se construyeron a partir de la legitimación de discursos como la naturalización de los cuidados, la disposición innata a ellos y el amor maternal e incondicional que caracterizan a los cuidados que proveen las mujeres. Estos discursos no solo habilitan procesos de regulación (en las mujeres) para evitar sus emociones consideradas negativas (egoísmo, enfado, rabia, etc.), sino que también inhiben cualquier pretensión de gratificación más allá de la relacionada con la valoración social, moral o con la recompensa personal. Aquello que es naturalizado como obligación en las mujeres, se entiende como un trabajo que no ha de ser remunerado, por ser muestra del amor sin límites. De este modo, los cuidados informales han sido caracterizados tradicionalmente por desarrollarse desde lógicas y valores opuestos a los cuidados formales (o profesionales) y por situarse fuera de las leyes del mercado, así como de cualquier otra dinámica relacionada con la gratificación externa y/o remuneración económica.

“¿Cómo pedir remuneración por el trabajo de cuidados que realizo, si es muestra de mi amor maternal? ¿Cómo reaccionaría mi familia, si pensara que mi motivación por cuidar fuera la cuestión económica?”, podrían ser las preguntas que se hace a sí misma una mujer que cuida a un familiar en situación de dependencia.

“¿Por qué tendríamos que remunerar aquello que ella ha de realizar, puesto que es la hija/esposa de quien se encuentra en situación de dependencia, y seguro que está preocupada y desea hacerlo?” “¿Cómo gratificar a mi hermana si vive con mi madre y no paga la vivienda?”, podría preguntarse un hombre cuya madre está siendo cuidada por la hermana de él. Estas preguntas reflejan la matriz discursiva en la que los cuidados informales se insertan, evidenciándose el tabú sobre la gratificación económica de los cuidados familiares (pese a que, como cualquier otro tabú, circula determinando las dinámicas intersubjetivas de modo más perverso que si constituyera una dinámica explícita).

Los resultados del estudio han mostrado cómo el tabú de la remuneración económica se trasciende una vez que las mujeres acceden a la PECF. Es entonces cuando las familias se sienten legitimadas para explicitar abiertamente no sólo las demandas y la posición de sumisión que desean que las mujeres ocupen, sino también la sospecha sobre otras gratificaciones económicas que también puedan recibir de la persona a la que cuidan. El hecho de recibir remuneración económica, las sitúa en una posición de *trabajadoras empleadas* de la familia.

Los diferentes temas que conforman los resultados han demostrado que, lejos de que la PECF facilite la distribución de la responsabilidad de los cuidados en las familias, la prestación legítima y refuerza el marco de inteligibilidad que caracteriza a los cuidados familiares tradicionales y, por tanto, la posición de subordinación de las mujeres cuidadoras (puesto que han de asumir y aceptar todos los cuidados delegados en ellas).

Reflexionando sobre la PECF desde las dinámicas y las relaciones de poder que habilita

No podemos obviar que los trabajos de cuidados se encuentran en complejas relaciones jerárquicas, y de poder, en las que el género y otras categorías sociales interaccionan, determinando las condiciones en las que los cuidados se proveen. Las dinámicas y los desequilibrios de poder que ocurren en las familias, son otros tabúes que acompañan las relaciones de cuidados, y que han permitido evidenciar que los cuidados no sólo se realizan por puro altruismo, sino que se relacionan con otros sentimientos como la responsabilidad, el compromiso, la culpa o la coerción, como ya señalaron (Folbre y Nelson, 2000; Izquierdo,

2010; J. Tronto, 1993). Esto tiene una lectura de género crucial, puesto que, en última instancia, los hogares son agrupaciones humanas que conviven entre la cooperación y el conflicto, entre los sentimientos de afecto y entre los de disputa, poder y control; estando todas estas dinámicas determinadas desde el dispositivo de género (Gálvez, 2016).

Los resultados han demostrado que las familias, al seguir considerando que los cuidados no contribuyen a la economía de los hogares (y que la aportación de los mismos no tiene relevancia), posicionan a las mujeres como personas que están siendo mantenidas económicamente. En esta posición, las mujeres se sentirán obligadas a aceptar condiciones como cuidadoras caracterizadas por dinámicas de dominación, pues tendrán que sufragar, los gastos de su mantenimiento, no sólo con el cuidado intensivo a la persona cuidadora, sino a toda la familia. Estas dinámicas, que a menudo operan de modo implícito al no ser abordadas directamente, toman las palabras ante ciertos conflictos puntuales (tras los cuales, vuelven a operar en el silencio). En estos procesos se encuentran la perversidad del tabú, puesto que las mujeres aun pudiendo reconocer e identificar estas dinámicas, no las explicitarán directamente por el temor a la sanción social (puesto que transgredirían el ideal tradicional de cuidadora). Estos procesos perpetúan que las familias sigan manteniendo el poder y demandan lo que consideran que es la obligación de la persona que asume los cuidados y recibe la PECF. A su vez, estos procesos y dinámicas intersubjetivas, se relacionan la construcción subjetiva, por lo que encontramos que el devenir de ellas como cuidadoras principales, está caracterizado por la posición de sumisión que se ha aislado en los resultados.

La PECF inserta los cuidados familiares en la lógica del mercado.

Tradicionalmente, las familias han legitimado, a partir de la sospecha sobre si las mujeres cuidadoras tienen otras motivaciones para cuidar que no sean el altruismo y la maternalización, sus prácticas de vigilancia por si ellas reciben alguna gratificación económica (recordemos que toda gratificación que no es emocional y/o moral, es objeto de desconfianza). En la medida que la PECF se inserta en estas dinámicas (y discursos relacionados con la naturalización de los cuidados) es inevitable que tenga un impacto en las relaciones intersubjetivas, puesto que los cuidados se remuneran económicamente. Cuidados que, no solo no se entendían desde la necesidad de la gratificación económica, sino que, han servido para compensar el mantenimiento económico de las mujeres).

No hay duda de que la remuneración y la protección social y económica de la PECF supone el derecho a que las mujeres no se encuentren en la precarización y vulnerabilidad social a la que se enfrentan (especialmente cuando las personas que cuidan fallecen). Sin

embargo, no podemos obviar los resultados en las implicaciones de la PECF en las dinámicas de poder familiares, puesto que estas medidas fortalecen las demandas y la vigilancia hacia las mujeres: no solo las familias se sentirán más legitimadas a transferir todas las responsabilidades de cuidados a la mujer cuidadora, sino que la persona cuidadora, aun redoblando sus esfuerzos para justificar su remuneración, no tendrá posibilidad de que sus demandas de apoyo, en la provisión de cuidados, sean atendidas. Los resultados han demostrado que cuando la PECF es cobrada por la persona cuidada, las lógicas del mercado se insertan en las dinámicas intersubjetivas que las familias mantienen con las mujeres cuidadoras. Encontramos, por tanto, un fortalecimiento y legitimación de las estrategias de control sobre los cuidados que estas desarrollan, así como discursos que legitiman las familias deleguen la totalidad de los cuidados en las mujeres (y no sólo el de las personas en situación de dependencia, sino el de toda la familia).

Gracias a mí cobras, así que tienes que cuidarme

Recordemos que la persona titular de la PECF es la persona en situación de dependencia, quien posteriormente destinará la remuneración económica a la persona familiar que le cuida (puesto que el objetivo de la ley es que fuera la persona la situación de dependencia, quien decidiera cómo quería gestionar los cuidados que necesita). Sin embargo, los resultados muestran que esta prestación también ha supuesto importantes transformaciones en las dinámicas intersubjetivas, y en la relación entre la persona cuidadora y la persona cuidada.

Uno de los determinantes de estas transformaciones intersubjetivas, hace referencia a que las lógicas del mercado se insertan en la relación de cuidados, de modo que la persona cuidada considera que *le paga* a la cuidadora familiar por algo que antes ésta hacía de modo gratuito (o que tradicionalmente se hacía sin recibir remuneración económica). No es de extrañar que la persona cuidada considere que le hace un favor a quien le cuida, al posibilitarle una remuneración económica. Desde estas lógicas, también se establecen dinámicas basadas en la adquisición de deudas (por cobrar la PECF) y la obligación de devolverlas (con un trabajo de cuidados sin límites). La potencia de la experiencia subjetiva de *sentirse en deuda* (por parte de la persona cuidadora) es explotada por las personas cuidadas, quienes se sienten más legitimadas para que sus necesidades sean las que se prioricen.

El *altruismo obligatorio* que Lewis y Daly (2011) identificaron toma una nueva perspectiva, puesto que a los supuestos en los que se basaba (y que hacen referencia los discursos identificados del parentesco, la domesticidad, el dispositivo de la feminidad y la figura de la mujer como representante de un amor maternal sin límites), hemos de incorporar la PECF.

Se convierte en un altruismo doblemente obligatorio, donde las lógicas del mercado habilitan a que la relación de cuidados entre la persona cuidada y la cuidadora, se establezca tan sólo priorizando las necesidades de la primera. Sin embargo, aquello que permite la sostenibilidad de los cuidados, son las relaciones basadas en la interdependencia y vulnerabilidad, donde ambas partes de la relación de cuidados han de tener el compromiso no sólo de recibir cuidados, sino de proveerlos (en la medida de las posibilidades) (Tronto, 2005). Una lógica que es totalmente opuesta a la que impone la lógica del mercado neoliberal desde la que las familias interpretan la PECF.

Numerosas investigaciones han puesto de manifiesto que la presencia de remuneración a mujeres cuidadoras de familiares, no corrompe los lazos afectivos e incluso una remuneración justa visibilizaría lo que Nancy Folbre ha llamado *El corazón invisible* (y supondría una muestra de aprecio y respeto hacia ese trabajo y hacia las personas que lo realizan) (Folbre, 2001). Sin embargo, a partir de los resultados del estudio, esta no es la creencia que mayoritariamente las familias tienen, sino que utilizan la posibilidad de que los cuidados no sean tan puros (debido a la PECF) para legitimar las dinámicas de poder y control que establecen con las mujeres cuidadoras.

El impacto de cuidar en solitario

Hasta ahora, con todo lo que estamos poniendo de manifiesto, es bastante evidente que los cuidados informales no están exentos de importantes costes para las mujeres cuidadoras y beneficios para los Estados (quienes delegan su responsabilidad en las mujeres a partir de un presupuesto mínimo comparado con lo que se supondría la implementación de recursos asistenciales o personas cuidadoras formales) (Pickard, 2011; Rodrigues et al., 2013).

Si el análisis genealógico de la organización social de los cuidados mostraba cómo los discursos y dispositivos han hecho posible la delegación de los cuidados a las mujeres (por parte del Estado, el mercado y los hombres, haciendo que ellas fueran las responsables únicas), los resultados de nuestro estudio han mostrado que las PECF han reforzado que ellas se tengan que enfrentar, de modo más solitario, al trabajo de cuidados. No es difícil ver la relación entre estos resultados y un aumento de malestares asociados al cuidar en solitario (Bartha y Zantai, 2020; Salvador-Piedrafita et al., 2017). En la breve genealogía realizada, hemos aislado dispositivos y discursos que se convierten en modos de objetivación y de subjetivación de las mujeres, determinando los marcos de inteligibilidad desde los que ellas se entienden en su devenir como cuidadoras. La PECF incorpora un nuevo elemento en este

entramado de subjetivación, fortaleciendo las dinámicas y técnicas de sí, mediante las cuales, las mujeres se relacionan consigo mismas.

La remuneración por PECE, establece un elemento que remite a la aparición de cuestiones como: Si el amor ha de aguantarlo todo (y más en las relaciones de cuidados), ¿qué tendrá que soportar si además recibes una remuneración económica, pese a que supone un importe mínimo económico?. De este modo, la prestación se establece como un dispositivo de regulación que habilita a que las mujeres se disciplinen con mayor intensidad para dar cumplimiento al modelo tradicional de cuidadora (traspasado por las lógicas del mercado). La deuda, discurso que habilitan las familias para relacionarse con las mujeres cuidadoras, parece ahora imposible de saldar, a menos que los cuidados se realicen desde una dedicación infinita. Estas demandas, tanto familiares como propias, conducen a diferentes agotamientos y malestares (como veremos en estudios posteriores) así como a sentimientos de frustración que, al ser reprimidos directamente, encontrarán otras vías para su canalización (relacionadas con otras posiciones subjetivas como cuidadora). La relación que mantienen las mujeres cuidadoras con las personas cuidadas, puede llegar a caracterizarse por emociones como la rabia (sin que esto sea incompatible con el sentir amor) ocasionando a las mujeres tanto una experiencia de incomprensión de sí misma, como dinámicas de auto-castigo relacionadas con la culpa por experimentar tal ambivalencia emocional. La organización social de los cuidados actual, la prestación económica y Ley de la Dependencia, son las condiciones de posibilidad de múltiples dinámicas intersubjetivas, y relaciones de cuidados, que devienen en malestares psicosociales en las mujeres cuidadoras.

La necesidad de apostar por políticas públicas dirigidas a la provisión de cuidados a personas mayores que integren el enfoque de la interseccionalidad.

Ha sido una larga lucha obligar al capital a contribuir a la reproducción no solo la fuerza de trabajo en uso, sino, a la fuerza de trabajo lo largo de su ciclo vital. Sin embargo, esto no ha ido acompañado por una redistribución del trabajo de cuidados, sino que, más bien, ha tenido como resultado el fortalecimiento de la posición de las mujeres en la organización social actual de los cuidados (Federici, 2011). En contraste con las políticas dirigidas a la atención y provisión de cuidados a menores, los cuidados dirigidos a personas mayores no sólo están por desarrollar y necesitan más inversión, sino que además hay un menor interés tanto en la redistribución de los cuidados, como en acabar con las desigualdades de género que los sustentan (Bartha y Zantai, 2020). El desarrollo de las economías neoliberales, que ha fomentado la disminución del gasto público, ha impulsado a que los Estados aseguren los derechos de las personas mayores, en situación de dependencia, mediante la promoción de

la familiarización en los cuidados (Sakellariou, 2016). En la medida que los objetivos de los Estados sea la disminución de gasto social, y asegurar la cobertura de los cuidados a personas en situación de dependencia, los recursos CfC (y la modalidad PECF, en concreto, en el Estado español) parece que han sido la mejor opción para ello (Casanova et al., 2016). De ahí que encontremos códigos culturales que ensalzan la maternidad, la vuelta a la familia y la comunidad, como una nueva moral que invisibiliza dinámicas de control social (y dominación) hacia las mujeres, y que son reforzados por las medidas que los Estados aseguran que subvierten la desigualdad de género en la provisión de los cuidados (Gálvez, 2014). Si, por el contrario, los objetivos de los Estados realmente fueran la disminución de las citadas desigualdades de género, sería necesario el desarrollo de políticas integrales que contemplen diagnósticos previos del impacto de las medidas asociadas, así como la implementación de ejes legislativos (y de recursos) que posibiliten cambios en políticas de corresponsabilidad, educativas y de transformación de los modelos simbólicos asociados a los cuidados.

Desde la economía feminista se propone como horizonte, que los estados de bienestar incluyan la organización social del cuidado cotidiano, del mismo modo que en su día propiciaron la universalización de otros derechos como, por ejemplo, la sanidad (Gálvez, 2016). Sin embargo, no es tarea sencilla la creación de políticas públicas en la medida todavía perduran, y se reiteran, los discursos relacionados con la organización social de los cuidados que se originó en la modernidad.

Los proyectos políticos cuyos objetivos son la redistribución y corresponsabilidad de los cuidados (mediante políticas) han de atender los obstáculos simbólicos que operan desde el interior de la constitución de los sujetos (y que se han constituido por los discursos de la organización social de los cuidados actual) (Fernández Villanueva et al., 2013). En la medida que las asociaciones en el orden simbólico vinculen entre sí la feminidad, la maternalización de las relaciones, la naturalización de los cuidados y el sacrificio, con el ideal de cuidadora, los cambios al interior de los hogares no se podrán producir fácilmente (Elson, 2017).

En esa línea de promover transformaciones simbólicas que hagan posible la corresponsabilidad de los cuidados, es importante desestabilizar dicotomías asociadas a los cuidados como cuidado vs trabajo, puesto que no son realidades incompatibles. Sin embargo, en la medida que esta dicotomía se mantiene, se perpetúa la creencia de que los cuidados realizados por mujeres familias se realizan con mayor dedicación y amor (Folbre, 2001; Gálvez, 2014; Hirway, 2015). Igualmente, es imprescindible evitar la idea tradicional de la provisión de cuidados como sacrificio, puesto que perpetúa la dicotomía entre la provisión

vs. la recepción de los cuidados, imposibilitando el reconocimiento social de que los cuidados son tanto un derecho como una responsabilidad de la ciudadanía. Las políticas públicas han de facilitar que cuidar sea parte de nuestro día a día y de nuestra responsabilidad, y que constituirse en personas cuidadoras, no implique una posición en la que des-cuidarse (y el agotamiento asociado) sea lo habitual. Silvia Federici (2011) aboga por una redistribución de la riqueza social en favor de hacer posible una provisión de cuidados a las personas mayores, a partir de la construcción de formas de reproducción social colectivas, sin que esto sea a expensas de la vida de quienes cubren esas necesidades en la actualidad. Es importante mejorar la implementación de la Ley de la Dependencia y, paralelamente, invertir en nuevas soluciones que promuevan una distribución social más justa de la atención (Salvador-Piedrafita et al., 2017).

Junto con la evaluación de las políticas desde la perspectiva de género, hay que introducir la perspectiva interseccional, puesto que en función de las características de las personas cuidadoras, de las dinámicas y condiciones en las que se prestan los cuidados, los Estados han de determinar el desarrollo de ciertas medidas que contrarresten las desigualdades (Gálvez, 2014). Esta perspectiva más global, que abarca al conjunto de la sociedad, plantea la necesidad de analizar la articulación de las dimensiones de género con las de clase, étnicas, etc. Se trata de analizar hasta qué punto la redistribución de los cuidados modifica las pautas de género o se vincula a cambios en las relaciones globales para la provisión de cuidados (como las cadenas globales de cuidados). Esta perspectiva interseccional nos permite visibilizar otros ejes de opresión que ubican a ciertas personas en posiciones más vulnerables y, por tanto, con más probabilidad de que participen en los trabajos de cuidados sin tener reconocidos sus derechos (Bartha y Zantai, 2020). Hemos de tener presente que la búsqueda de soluciones en políticas públicas, para que las mujeres familiares no tengan que asumir la totalidad del trabajo y responsabilidad de los cuidados, no ha de implicar que mujeres extranjeras tengan que asumirlo bajo las coordenadas actuales (que implican no sólo perpetuación de la feminización en los cuidados, sino a menudo, desprotección y explotación).

Descentrar los cuidados de los ejes económicos (Pérez Orozco, 2014b) es una propuesta ante la difícil ecuación de cómo valorarlos, no exenta de complejidades y debates. Por un lado, es posible que los cuidados proporcionados se degraden si no están asociados a un valor monetario, pero, por otro lado, estamos comprobando qué ocurre cuando se monetarizan: No sólo la remuneración económica es baja y las mujeres siguen insertas en las relaciones de poder en las familias, sino que estas dinámicas de poder familiares sobre las

mujeres cuidadoras se fortalecen (Daly y Lewis, 2011). Desfamiliarizar, o más bien, que sobre las mujeres no descansa la totalidad responsabilidad de los cuidados, es fundamental para asegurar su dignidad y bienestar. Los Estados, mediante políticas públicas, han de asumir la responsabilidad de cuidar y no seguir delegándola en las mujeres. Es fundamental descentrar también el análisis al mercado para entender como clave el bienestar de las personas, a la vez que se implementa una cultura de los cuidados para que exista la corresponsabilidad de estos por parte de toda la ciudadanía.

Las políticas públicas han de contemplar la salud (entendida como bienestar biopsicosocial) y la posición subjetiva de las mujeres en la sociedad, para que las transformaciones que acompañen a las políticas realmente habiliten a una nueva organización social de los cuidados donde los discursos y dispositivos hagan posible que los cuidados sean entendidos como un derecho y una responsabilidad colectiva.

Estudio 2. Devenir cuidadora: Procesos de subjetivación de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia en relación al modelo tradicional de cuidados



Estudio 2. Devenir cuidadora: Procesos de subjetivación de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia en relación al modelo tradicional de cuidados

2.1. Introducción

En el estudio anterior, a partir de la breve genealogía realizada, hemos identificado los discursos y dispositivos que fueron construyendo el modelo de subjetividad femenina tradicional y la actual organización social de los cuidados (OSC desde ahora). En ellos, el género es imprescindible puesto que se encuentra implicado en dispositivos como la división sexual del trabajo y la estructura de parentesco, organizando las estructuras socio-económicas que han posibilitado nuestro actual modelo neoliberal. Los resultados pusieron de manifiesto cómo los dispositivos y discursos de la organización social de los cuidados, a partir tanto de las demandas de familiares como desde el poder interiorizado en la propia conciencia, se convierten en mecanismos de sujeción y subjetivación reforzados mediante recursos como la prestación económica por cuidados familiares (PECF), tal y como hemos analizado en el estudio anterior.

No hay duda de que los discursos de la feminidad tradicional de cuidadora han sido, y sigue siendo, una de las condiciones de posibilidad de los dispositivos que constituyeron el auge del capitalismo. Estos discursos, puestos en circulación por las estructuras familiares para habilitar las posiciones que han de ocupar las mujeres que devienen en cuidadoras principales, constituyen los modos de objetivación de las mujeres.

El presente estudio profundiza en las dinámicas y los procesos de constitución subjetiva mediante los cuales, los dispositivos y discursos relacionados con la organización social de los cuidados se inscriben en los cuerpos, en las identidades, en las prácticas discursivas y no discursivas de las mujeres. De ahí, nuestro interés en conocer la interrelación entre los procesos psíquicos y los dispositivos de poder que explican la posición subjetiva que las mujeres adoptan ante los cuidados, ante sí mismas, ante su salud. En los siguientes apartados, iremos reflexionando sobre los modos de objetivación y subjetivación que, junto con las formas de gubernamentalidad y técnicas de sí, constituyen procesos de subjetivación.

En el estudio anterior, realizamos una genealogía que nos ha permitido identificar los discursos que posibilitaron la organización social de los cuidados. En el presente estudio, partimos de entender estos discursos como modos de objetivación a partir de los cuales, se

establecen los modos de inteligibilidad de las mujeres en su devenir como cuidadoras de familiares en situación de dependencia (proceso en el que las técnicas de sí tienen un papel fundamental). En la medida que cada orden histórico determina las técnicas de gobierno a través de las cuales, se producen los modos de subjetivación, profundizaremos en como la racionalidad neoliberal determina las técnicas de sí (gestión de sí, hacer de la propia vida una obra propia, etc.) para dar cumplimiento al modelo normativo de cuidadora tradicional (constituyéndose en un sujeto ético que realiza operaciones de sí para alcanzar el ideal normativo).

En el estudio de la constitución subjetiva, entendemos la subjetividad no sólo desde la dimensión que unifica el ámbito social y psíquico (superando la división que tradicionalmente ha caracterizado a las ciencias sociales) sino como una multiplicidad de diferentes posiciones subjetivas en las que las mujeres cuidadoras pueden situarse (posiciones de complicidad, de resistencia y de ambivalencia, en relación al modelo tradicional de cuidadora).

2.1.1. La constitución subjetiva como sujeto mujer cuidadora

Devenir en cuidadora principal de una persona familiar en situación de dependencia, puede darse de forma repentina (ante la emergencia de algún suceso grave relacionado con la salud o cronificación de alguna enfermedad) o puede constituirse en un proceso que se va dando poco a poco, en la medida que se agravan las condiciones de salud y/o disminuye la capacidad de autonomía de la persona familiar.

En este devenir como cuidadora principal, interaccionan los mandatos sobre los cuidados y la feminidad (identificados en el estudio anterior) y las operaciones psíquicas (relacionadas con los procesos de subjetivación que hemos visto en el primer estudio). Esta constitución subjetiva determina las diferentes relaciones subjetivas que las mujeres mantienen ante los cuidados, ante una misma y ante la persona cuidada (por nombrar algunas relaciones determinadas por la posición subjetiva que investigaremos en este estudio). De este modo, al hablar de subjetividad, hacemos referencia a las posiciones ocupadas en una trama discursiva de complicidades, ambivalencias y resistencias. La subjetividad no la entendemos, por tanto, como una dimensión íntima emocional y afectiva que es inaugural, fundacional ni previa al devenir y a la existencia social. La genealogía realizada en el estudio anterior, nos ha facilitado identificar los siguientes modos de objetivación como parte de los procesos de construcción subjetiva de mujeres cuidadoras (Foucault, 1999):

- Los discursos relacionados que, desde la modernidad, legitiman ciertas prácticas de cuidados que se espera que las mujeres desarrollen: Discursos que, al relacionar la

feminidad con la naturalización de los cuidados, demandan el amor incondicional y que la posición de cuidadora sea la única, la más importante.

- Las prácticas divisorias que construyen las buenas y malas cuidadoras, aquellas que son bondadosas frente a aquellas que son egoístas.
- Los dispositivos que constituyen el aparato legislativo, como la Ley de la Dependencia y la PECE, instaurando no sólo el control social sino el individual.

Las posibilidades que tiene el sujeto mujer cuidadora de entenderse a sí misma, dependen de estos modos de objetivación y mediante las relaciones consigo misma, se constituye la subjetividad (Díaz, 1993). El modo en el que las experiencias y prácticas de las mujeres como cuidadoras responden a estas formas de poder, se hace posible la implementación de técnicas de sí. El abordaje teórico de las técnicas de sí, nos remite a la última etapa de la obra de Foucault, leída por diferentes autores como el preámbulo a una parte de su trabajo que queda inacabada con su muerte, y que estaría dedicada a la exploración de las formas de gubernamentalidad que se dan en las sociedades contemporáneas y que se relacionan con los modos en los que las personas se gobiernan a sí mismas (McLaren, 2002; Oksala, 2013). En el estudio del gobierno de sí, la subjetividad se sitúa como un elemento fundamental puesto que permite integrar cómo los modos de racionalidad determinan las técnicas de sí, a partir de las cuales, el sujeto deviene en sujeto ético para dar respuesta a la normatividad social (Carnera, 2012; Foucault, 1976/1977).

El gobierno de sí en la constitución del sujeto mujer cuidadora

El estudio de las relaciones que los sujetos establecen consigo mismos, nos conducen a profundizar en las técnicas de sí como formas de gubernamentalidad y de construcción subjetiva, donde la ética ocupa un lugar central (devenir sujeto ético implica dar respuesta a aquello que la normatividad impone) (Foucault, 1994/1999). La racionalidad liberal, debido a la alianza con las ciencias sociales, nos interpela al estudio de las técnicas de sí como formas de gobierno-poder derivadas de las disciplinas científicas que, al normalizar e individualizar, determinan las relaciones que el sujeto establece consigo mismo.

De este modo, logramos tener un análisis del poder alejado de los aparatos de dominación fácilmente identificables, y más cercano a comprender cómo el poder entra en la raíz de la vida y por tanto, en la propia constitución subjetiva (Amigot, 2005; Carnera, 2012; McLaren, 2002). El estudio de la gubernamentalidad, que da cuenta de cómo la racionalidad neoliberal gobierna a través de la constitución subjetiva, normalmente se ha realizado en el ámbito del trabajo remunerado inserto en el mercado. Sin embargo,

consideramos que en el estudio de la constitución subjetiva de las mujeres cuidadoras, y a partir del análisis teórico que hemos realizado en el primer apartado, tenemos importantes categorías analítico-teóricas para conocer cómo las mujeres se constituyen en sujeto ético-cuidadora desde técnicas de sí que determinan la manera en la que las mujeres se relacionan consigo mismas, con su salud, con las personas que cuida, etc.

Este estudio nos permitirá entender la construcción de la subjetividad de mujeres cuidadoras desde una mirada que integra la dimensión más socio-político-económica (teniendo en cuenta los resultados del estudio anterior y el orden neoliberal actual) con las dinámicas de regulación psíquica en el proceso de devenir cuidadora (desde el modelo tradicional).

2.1.2. Implicaciones para nuestro estudio de la concepción de sujeto mujer cuidadora

Hemos reflexionado sobre los dispositivos, formas de gubernamentalidad y técnicas de sí implicadas en la construcción subjetiva de las mujeres desde el modelo tradicional de cuidadora. Sin embargo, recordemos que Foucault (1988, 1989) propone la construcción histórica del sujeto desde un poder que no sólo sujeta y somete, sino que produce al sujeto. En la constitución del sujeto, el proceso de subjetivación y la implementación de técnicas de sí que el sujeto habilita, son fundamentales para entender que siempre permanece un resto por subjetivar y que el poder no sólo otorga trayectoria para la opresión, sino posibilidad de resistencia y de subversión (de otro modo, no estaríamos hablando de poder, sino de relaciones estados de dominación). El sujeto no asume una posición pasiva frente a la dimensión normativa, ni su cuerpo y su conciencia reflejan una total apropiación de ideales, discursos y modelos normativos; el sujeto está producido por una materia provista de lo social en cuanto a discursos y representaciones, pero eso no significa que esta materia se incorpore en bruto (y que no exista posibilidades de reapropiación y de resignificación). En la medida que tenemos tecnologías de control, también tenemos posibilidades de resistencia y subversión (Carnera, 2012), Desde la aportación teórica de Butler, la potencia del poder que interviene en la constitución del sujeto también habilita al sujeto para la subversión y/o resignificación de la misma. Hemos de recordar que uno de los problemas del sujeto es que él mismo es un lugar de ambivalencia, puesto que emerge simultáneamente como efecto de un poder anterior, y es a la vez condición de posibilidad de una forma radicalmente condicionada.

Judith Butler (1997/2001) afirma que cualquier teoría del sujeto debe tomar en cuenta la plena ambivalencia de las condiciones de su funcionamiento del poder y de las posibles subversiones a este. En estos movimientos, el sujeto sigue reiterando sus procesos de subjetivación realizando operaciones de integración de lo social a partir de reapropiaciones, de modo que podríamos decir que esta construcción continua, implica un trabajo de producción de versiones e imágenes de sí, que va teniendo un efecto continuo en los modos de pensar el mundo y de actuar en él.

El sujeto en el que nos basamos en este estudio, es un sujeto mujer cuidadora habilitado por una organización social de los cuidados (dentro de un modelo capitalista neoliberal en la actualidad) que delega toda la responsabilidad de los cuidados en las mujeres familiares (a partir de discursos y dispositivos relacionados con el cuidar, la feminidad, el amor y el parentesco, etc.). En este estudio, abordamos los procesos mediante los cuales las mujeres se relacionan consigo mismas, implementando técnicas de sí para apoyar el proceso de devenir mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia. Es decir, la posición ontológica de sujeto que asumimos, nos interpela a profundizar en cómo las mujeres que cuidan llegan a situarse en los juegos de verdad habilitados por el modelo tradicional de cuidadora, llegando a comprenderse a sí mismas desde esa forma de poder-saber que la organización social de los cuidados y el modelo capitalista han establecido.

La aproximación teórica en la que nos situamos, nos permitirá rastrear y profundizar los procesos de regulación y las técnicas de sí que implican establecer determinadas relaciones de una consigo misma, con el deseo, con la norma, con el poder, etc. Desde esta posición teórica, incluiremos la perspectiva de las emociones y afectos entendiendo estas de modo inseparable a los dispositivos y discursos, siendo mediadoras y creadoras de relaciones subjetivas y sociales.

2.1.3. Breve acercamiento a las teorías sobre las emociones y afectos

Cuando las vidas se entienden como manifestaciones del poder, las reacciones emocionales hemos de entenderlas en el marco de la acción interpretativa subjetiva como elementos sociales relacionados con discursos, y dispositivos, que impregnan tanto las relaciones entre individuos como las relaciones de las personas consigo mismas (Carnera, 2012). No tener en cuenta las emociones y afectos en las teorías de la subjetivación, prácticas sociales y relaciones de poder es, cuanto menos, algo incompleto (Slaby et al., 2019; Wüschner, 2017).

En la década de los '90 comenzó un renovado interés por cómo las emociones y afectos se relacionan con las formas de poder y con la constitución de la realidad y subjetividad, justificándose este objeto de estudio ante lo que consideraban limitaciones de los enfoques críticos (del llamado giro lingüístico) para dar cuenta de la dimensión emocional. Sin embargo, las teorías feministas ya habían demostrado que los dispositivos de poder (patriarcado, división sexual del trabajo, estructura de parentesco, etc.) determinaban afectos, emociones y sentimientos a través de la configuración de subjetividades y prácticas sociales. Los dispositivos y estructuras de poder por tanto no sólo naturalizan ciertas formas de pensar, sino también consolidan ciertas formas de sentir (Solana y Vacarezza, 2020).

Entre las aportaciones principales de los estudios feministas al desarrollo de las teorías consideradas dentro del giro afectivo, encontramos (Domínguez y Lara, 2014):

- La disolución de la díada razón-emoción.
- La problematización de la asociación emoción a femenino y razón a masculino
- El concepto de la experiencia como fuente productora de conocimiento.

El interés en la producción teórica sobre emociones desde la década de los '90

The Affective Turn o *giro afectivo* fue utilizado como tal por primera vez por las sociólogas estadounidenses Patricia Clough y Jean Halley que lo tomaron como título de su libro publicado en 2007, para hacer referencia al corpus teórico que se estaba estableciendo, en contra de la orientación excesivamente discursiva del construccionismo social. Un año después, el interés por el estudio de las emociones en relación a la vida pública y de las instituciones, llevaron a Mónica Greco y Paul Stenner (2008) a denominar giro afectivo a la producción teórica que se había desarrollado desde los '90. El nombre hace referencia a la continuidad, tanto conceptual como cronológica, con el giro lingüístico, pero a la vez, ponen de manifiesto que el interés del giro afectivo era explorar la experiencia y la subjetividad como efectos, más que como causas trascendentes, de los afectos y emociones (Lara y Domínguez, 2013). Ann Cvetkovich (2012) y Clare Hemmings (2005) cuestionaron el término de giro afectivo puesto que remite a un nuevo modo de estudio enfocado en afectos y emociones, cuando en realidad no es así, puesto que existía con anterioridad una trayectoria teórica. En la misma línea, la denominación “giro” remite a considerar la trascendencia de lo nuevo frente a un desarrollo teórico del pasado que permanece invisibilizado y a cuyas aportaciones se renuncia, quizá con el objetivo de legitimar una nueva comunidad intelectual (Solana, 2017).

Regresando a la década de los '90, comprobamos que se produjo un importante desarrollo teórico cuyo interés fundamental era reflexionar sobre los límites de lo discursivo, así como dar cuenta del papel de los afectos y de las emociones en la constitución subjetiva y de la dimensión social. Gran parte de las teorías enmarcadas en esta tradición sobre las emociones, pretendían ampliar las restricciones que consideraban que las aproximaciones teóricas del giro discursivo presentaban, para entender el afecto. Establecen así la autonomía de los afectos en relación al discurso, y ponen en duda el lugar privilegiado que se le había otorgado tanto a lo discursivo, a lo verbal y a lo normativo en la teoría contemporánea. Su apuesta se dirige a incorporar al estudio de construcción de la realidad, cómo se combinan las dinámicas de los cuerpos y las formaciones emocionales/afectivas en los ensamblajes relacionados con la producción de la subjetividad (Solana y Vacarezza, 2020).

El interés compartido de estas teorías, se situaba en comprender las emociones y los afectos en la construcción de la realidad, profundizar en la interconexión entre el sentir y el pensar (la posibilidad de afectar y ser afectado) y dar cuenta de la dimensión afectiva que se encuentra implicada en la constitución del cuerpo como de la mente y que se constituye por la interrelación entre la razón y las pasiones (Gioscia, 2017). Las aproximaciones teóricas también compartían el desarrollo de abordajes críticos con las dicotomías mente-cuerpo, razón-pasión, público-privado, actividad-pasividad, etc. permitiendo así subvertir la falacia cartesiana que prioriza la razón frente al cuerpo (y cuestionar la jerarquía que constituye las dicotomías expuestas, como Helena López González de Orduña explica en el prólogo de la obra de Sara Ahmed (2014/2015). Comenzó a producirse un importante interés en conocer cómo los cuerpos elaboran emociones y cómo las emociones elaboran los cuerpos (Wetherell, 2013 citada en McAvoy, 2015).

Dos líneas teóricas se delimitaron claramente: Muy sucintamente, diremos que una está caracterizada por la publicación de Massumi “The Autonomy of Affect” en 1995, donde critica que las perspectivas discursivas se encuentran limitadas para entender el afecto, y establece la autonomía de los afectos en relación al discurso a partir de considerar que los afectos son irreductiblemente corporales y autónomos. Este autor continúa la línea de Deleuze y Spinoza, considerando que los afectos son corpóreos, pre-conscientes y operan de modo pre-individual. Igualmente, considera que los afectos y emociones hacen referencia a experiencias diferentes entre sí, a entidades con una dinámica de aparición y de circulación, no pudiendo considerar ambos términos como sinónimos.

En 1995 también, Eve Sedgwick y Adam Frank publicaron “Shame in the cybernetic fold”, donde incorporan la obra de Silvan Tomkins, quien sugiere que el afecto tiene una

vida compleja y autorreferencial que le da profundidad a la existencia humana a través de nuestras relaciones con los demás y con nosotras mismas. Eve Kosofsky Sedgwick ve en esta complejidad un potencial transformador puesto que, aunque el poder y el discurso moldean nuestras experiencias, los afectos pueden exceder las prohibiciones sociales y reestructurar las dinámicas de poder establecidas. Su obra, supuso el inicio de toda una trayectoria de investigación en la que se priorizan aquellos afectos, como el asco y la vergüenza, que permiten identificar un ámbito de autonomía, espontaneidad y sorpresa, caracterizado por ser impredecible y por desbordar los límites que las entienden sólo como construcciones sociales o efectos de estructuras de poder (Solana y Vacarezza, 2013).

Las orientaciones teóricas que hemos expuesto, consideran que la separación entre afectos y emociones permite resolver la limitación que las teorías, consideradas pertenecientes al giro discursivo, presentan en relación a la incorporación de las emociones, y la corporalidad, en los procesos de dar cuenta de la realidad. Sin embargo, autoras como Sara Ahmed critican tal división puesto que implica de nuevo, separar y diferenciar entre aquellos afectos que se inscriben en el campo pre-social (inmediato y auténtico) y las emociones (que serían fruto de la interacción con otros procesos sociales). Ahmed considera que el establecimiento de tal dicotomía, invisibiliza el propio proceso de elaboración teórica que promueve la diferenciación (Ahmed, 2004, 2014/2015).

2.1.4. La economía política de las emociones

Sara Ahmed es una de las pensadoras feministas que considera que discurso y emociones no han de entenderse como dimensiones opuestas, puesto que no tiene sentido presentar de modo dicotómico lo discursivo (consciente, cultural y mediado socialmente) y las emociones (como algo biológico, no-consciente, pre-social e inmediato) (Ahmed, 2014/2015; Macón, 2013; Solana, 2017). Tal y como hemos comentado, tampoco considerada que emociones y afectos sean dos entidades delimitadas, puesto que tal división implicaría establecer una dicotomía que remite a la falsa falacia que establece la existencia de una realidad no mediada por lo discursivo. Ahmed (2004, 2010) afirmará que las emociones, responsables de movernos y sentir, nos perpetúan a ciertas posiciones subjetivas puesto que no son solamente estados psicológicos, sino prácticas sociales y culturales que las normas sociales han constituido como tal. De ahí que Ahmed (2014/2015) en su obra traducida como “La política cultural de las emociones”, sugiere que las emociones circulan y se distribuyen a través de un campo tanto social como psíquico, donde la acumulación del valor de las emociones no se encuentra en los objetos, sino que el valor es efecto de su circulación: de cómo se distribuyen (en qué situaciones, condiciones y contextos) en relación a la construcción subjetiva y a las

relaciones sociales (López, 2015). La circulación de las emociones se habilita para sostener un determinado orden social, dando forma a cuerpos, relaciones y subjetividades.

Cuando Ahmed habla de la economía de las emociones, no considera que las emociones se encuentren en las personas ni que las personas produzcan las emociones, sino que hace énfasis en la circulación de las emociones en la medida que nos remite a pensar una interacción entre la socialización y la producción política de las mismas. La autora nos interpela a entender las emociones desde la interacción continua entre la dimensión social, material y psíquica, entre lo individual y lo colectivo, desestabilizando las teorías que posicionan las emociones en una interioridad (como causa y efecto de la experiencia) (Ahmed, 2004). Ahmed considera que los sentimientos se vuelven fetiches, en el sentido de que parece que se encuentren en los objetos, cuando en realidad, lo que ocurre es un borrado de la historia de la producción de las emociones y de cómo han circulado. De este modo, parece que las emociones pertenezcan a ciertos objetos o a la interioridad de las personas. El proceso mediante el cual las emociones se desvinculan del poder que las origina (y que las hace circular) nos recuerda a cómo Judith Butler (1997/2001) explica, en relación a la constitución de la subjetividad, cómo la formación psíquica se establece por una operación de ocultamiento de su emergencia. Sin embargo, en el lenguaje cotidiano de las emociones, la interioridad es tanto el origen como el lugar donde las consecuencias de las emociones quedan reducidas. Ahmed sostiene que la reflexión sobre las emociones, no debería vincularse al hecho de si su construcción, y posibilidad de existencia, se encuentra *dentro o fuera* del sujeto, sino que nos interpela a entender que las emociones crean el efecto mismo de las superficies, así como de los límites, de los cuerpos y mundos. Son las propias emociones, y los mecanismos de constitución de estas desde el poder, quienes crean la experiencia de interioridad de las mismas. Las emociones, por tanto, serán entendidas para Ahmed como una práctica social y cultural, que nos ata a las condiciones de nuestra subordinación al estar investidas por las normas sociales (y habilitadas por el orden neoliberal). La psicologización y a la experiencia de privatización de las emociones, en el interior del sujeto, dificulta las posibilidades de identificar su carácter construido y las dinámicas de poder con las que se relacionan.

Ahmed, en “La política cultural de las emociones” (2014/2015) exploró cómo funcionan las emociones para moldear las superficies de los cuerpos individuales y colectivos. La autora enfatiza especialmente dos dinámicas de las economías afectivas que también se encuentran en los dispositivos foucaultianos: distribución y adherencia. Los afectos, como el sentir vergüenza, se distribuyen para marcar espacios y situaciones posibilitando que la

vergüenza genere adherencia de los cuerpos a las normas e instituciones (Ahmed, 2004). Las normas sociales tienen la capacidad de investir afectivamente cuerpos, posibilitando trayectorias normalizadoras a través de emociones como la vergüenza o el sentimiento de culpa.

Reelaborar la felicidad e infelicidad desde el análisis crítico

Ahmed (2010), en la línea de reflexionar críticamente sobre cómo la economía de las emociones hace posible que éstas circulen para mantener cierto orden socio-económico y político, realiza un análisis sobre cómo estar contenta puede suponer a una persona sentirse cómodamente dentro de las formas dominantes y normativas, instauradas por la cultura heteropatriarcal. La autora nos interpela a que prestemos atención a los momentos de alienación, a los archivos de la infelicidad y a los momentos de malestar, puesto que, desde ellos, se pueden abrir posibilidades de análisis, de deconstrucción y de nuevas articulaciones (así como pueden ser el origen de políticas feministas, *queer*, anticolonialistas y no nacionalistas).

De la misma manera que la infelicidad permite indagar en cómo se ha estructurado la experiencia y la subjetividad, la felicidad también habilita un trabajo político que nos permite estar alerta a cómo se ha construido, desde la restricción normalizadora, la reiteración de discursos y prácticas hegemónicas. Ahmed (2010) advierte contra la combinación de cuidado con afecto, felicidad, apego y sentimientos positivos, para que desvelemos los intereses políticos han posibilitado tal discurso. La autora enfatiza la necesidad de revisión crítica sobre cómo se han entendido los cuidados, en relación al mantenimiento del orden patriarcal de género, a los privilegios de clase, a las dinámicas coloniales y a las ambiciones imperialistas. La autora pone de manifiesto la tentación constante, e incluso en el corazón de los feminismos, de entender el afecto y el cuidado como una articulación positiva y una ruta hacia la emancipación, sin haber examinado críticamente las formas en que las emociones positivas, la simpatía y otras formas de apego circulan y se adhieren para fortalecer las estructuras hegemónicas (más que para subvertirlas). El análisis crítico sobre cómo la felicidad ha de acompañar el trabajo de cuidados, evidencia a menudo una restricción normalizadora que habilita a que las mujeres tengan que situarse en la matriz de inteligibilidad que impone el modelo de organización social de los cuidados: el amor sin límites, el cuidar por encima de sí misma como muestra de generosidad.

2.1.5. Las implicaciones de las teorías sobre las emociones en nuestro estudio

La perspectiva en que nos situamos, lleva la matriz propia del giro lingüístico más allá del lenguaje, incorporando algunas premisas sobre las emociones en el terreno de lo corporal, y permitiendo dar cuenta de la relación entre la política y la corporalidad/embodiment. Nuestra postura parte de que lo emocional no cancela los regímenes discursivos, puesto que no consideramos de modo dualístico los discursos vs, las emociones, sino, más bien, posibilitamos una ruta teórica que analiza las prácticas afectivo-discursivas en relación a los regímenes de racionalidad actuales. Estos principios nos permiten estudiar los afectos y las emociones de un modo más profundo, en la medida que no son emociones autónomas que residen fuera de los significados y construcciones culturales, sino que el discurso y las emociones los entendemos desde aproximaciones que las integran en marcos críticos sobre los procesos de subjetivación (Cromby, 2012; McAvoy, 2015). El fenómeno del *embodiment* se constituyó en una dinámica fundamental para entender el significado de las emociones y los afectos, en la medida que complementa y extiende el trabajo del lenguaje, dándole fuerza y trayectoria en el estudio de cómo los cuerpos elaboran emociones, y cómo las emociones elaboran los cuerpos (Cromby, 2012; Wetherell 2013 en McAvoy, 2015).

La economía del poder permite desvelar que en el corazón de la economía está la producción de sujetos disciplinados a través de dispositivos de poder, las prácticas discursivas y no discursivas (punitivas o de refuerzo) desde los lugares (materiales y simbólicos) que los sujetos ocupan (Wüschner, 2017). Norbert Elías (1989) puso de manifiesto cómo la historia de la evolución se narra también como una historia del triunfo de la razón frente a la incapacidad de controlar emociones, así que triunfar significa experimentar y regular las emociones apropiadas que han de expresarse en función de determinados momentos y lugares. Si se cultivan las buenas emociones y se trabaja en su gestión y regulación, las emociones descontroladas no podrán frustrar la formación del yo competente, tan valorado por el actual orden neoliberal.

Esta perspectiva sobre la economía política de la vida y de las emociones, introduce en las dinámicas del poder de Foucault, la dimensión afectiva y emocional, así como nos permite entender, con más amplitud y profundidad, cómo opera el poder y se distribuye a nivel micropolítico mediante estrategias y dinámicas afectivas relacionadas con la construcción subjetiva y las técnicas de sí (Wüschner, 2017). Las personas nos situamos en el mundo y tenemos formas particulares de entendernos con el mundo, y con nosotros y nosotras mismas, en función de los dispositivos de saber, género y de poder que habilitan los discursos

mediante los que circulan las emociones y afectos (McAvoy, 2015). Introducir la perspectiva de la economía política de las emociones en el abordaje de los dispositivos de Foucault, nos permite entender todas las formas actuales de regulación, normalización, castigo y vigilancia como agenciamientos afectivos que el orden neoliberal impone. En la medida que la producción de dinámicas afectivas circula y se adhiere a determinadas posiciones subjetivas y dinámicas intersubjetivas, los agenciamientos afectivos-emocionales nos permiten entender cómo se producen las mediaciones entre los discursos, instituciones y prácticas (Wüschner, 2015). Los agenciamientos los entendemos como máquinas cuya función es la producción de ciertas dinámicas afectivas/emocionales que circulan tanto en un nivel macro como a nivel micro. Los espacios laborales modernos pueden ser entendidos como los lugares donde estos agenciamientos se promocionan al ser potenciadores/posibilitadores de la expresión de ciertas emociones (como el compromiso), la supresión de otras (interacciones afectivas entre personas trabajadoras), y la intensifican de otros sentimientos intrínsecos al trabajo como el estrés. Las emociones forman parte de los sistemas de relaciones, amplificando, intensificando o regulando las mismas relaciones, pudiendo consolidar o transformar el propio dispositivo que les hace surgir (Wüschner, 2015).

Los agenciamientos afectivos están muy a menudo conectados a un lugar (o un tipo de lugar como una iglesia, un sitio deportivo, un escenario) que ayuda a desencadenar ciertas emociones, pero también puede ser al revés, por ejemplo, cuando un régimen ceremonial, como la Navidad, es la que se apropia de lugares durante un tiempo determinado (Wüschner, 2015). Los hogares son, por excelencia, los lugares donde se distribuyen dinámicas emocionales que las mujeres desarrollan para relacionarse consigo mismas y con las demás personas. Cuidar en el ámbito familiar es un agenciamiento que interpela a una ausencia de “emociones” que se han considerado negativas, amplificando y valorándose la omnipotencia de las mujeres en cuanto a la capacidad de estas del manejo, disciplinamiento y gestión de las emociones (procesos de subjetivación que el orden neoliberal establece).

La gubernamentalidad y los conceptos como el gobierno de sí y el gobierno de los demás, ahora son entendidos desde el enfoque de la economía política de las emociones, permitiéndonos analizar cómo se constituye el sujeto desde emociones y afectos que organizan tanto desde nuestras experiencias a las técnicas de sí y, por tanto, nuestras vidas (Carnera, 2012).

Los afectos son elementos clave a valorar cómo lo político determina nuestras vidas, pero, así como en algunos casos pueden devenir en posibilidades transformadoras, en otros no hacen más que reiterar el orden neoliberal y los discursos que articulan las desigualdades

de género. La propuesta de Sara Ahmed supone disolver asociaciones discursivas como la sufrimiento y pasividad versus felicidad y actividad, puesto que considera que la emergencia de determinados afectos no implica la imposibilidad de que otros también puedan emerger. Los afectos no están delimitados sino por los discursos que los regulan, disciplinan y asocian a determinadas experiencias, posiciones subjetivas, lugares, etc.

Por otro lado, es importante señalar que ninguna de las emociones es de por sí opresora ni emancipadora, sino que depende de cómo ciertos discursos las hacen circular y adherirse, para reiterar y mantener determinados ciertos dispositivos de poder. El sufrimiento es también una actividad, una forma de explorar sentimientos y de analizar críticamente a partir de qué discursos se filtra por la piel, lugar posible circulación de emociones que nos puede llevar a pensar que las emociones no están habilitadas por las estructuras de poder.

Este enfoque de cuestionamiento crítico a la manera en la que las emociones y sentimientos tradicionalmente se entienden, desestabiliza también la distinción tajante entre el sufrimiento y victimización vs. agencia, o la vinculación de esta exclusiva a afectos clásicamente entendidos como positivos, como el orgullo o la acción política (Macón, 2017). Desde el enfoque de la economía política de las emociones, entendemos las técnicas de sí que las mujeres implementan desde su función reguladora y normalizadora de discursos sobre la naturalización los cuidados en las mujeres.

Desestabilizar, por tanto, los límites reducidos que constriñen las emociones y afectos, haciéndolas circular con determinadas intencionalidades política, implica acoger, apropiarse y transitar, por todo lo que la ambivalencia y la vulnerabilidad permiten desplegar (como posiciones que cuestionan los límites que el modelo tradicional de cuidadora impone).

2.1.6. La salud biopsicosocial desde la perspectiva de género y la subjetividad

Cuando hablamos de las experiencias y problemáticas de salud de las mujeres cuidadoras, nuestro interés radica en entenderlas desde un modelo integral que permita entender las interrelaciones entre el género, la subjetividad, técnicas de sí (desde una mirada que incluye la perspectiva de las emociones) para dar cuenta de los procesos de bienestar/malestar de las mujeres.

El modelo de salud, que nos servirá de marco teórico desde donde entender los procesos de bienestar/malestar relacionados con el ser cuidadora, ha de situarse en coherencia con las apuestas teóricas que hasta ahora hemos realizado. Al igual que el abordaje sobre el sujeto y la subjetividad durante el siglo XX (y especialmente durante las décadas de los `60 y `70) fue fruto de un gran desarrollo teórico (gracias a teorías de corte crítico) la disciplina médica por

entonces, también asistió a una amplia revisión de sus fundamentos, ocasionando un amplio estallido de teorías que cuestionaban las concepciones tradicionales desde la biomedicina.

Teorías socialistas, marxistas y estructuralistas desestabilizaron las asunciones de las que el modelo biomédico partía (centradas en dotar de relevancia tan sólo a las dimensiones biológicas), para ampliar el concepto de salud/enfermedad, para que el contexto social y la experiencia vivida, se tengan en cuenta (Velasco, 2009). Las nuevas aproximaciones reivindican que el sujeto sólo puede entenderse en interacción con lo social, de modo que la enfermedad también dependerá de factores culturales, económicos y sociales que modulan la experiencia vital. El rescate del sujeto, incorporado por estas corrientes teóricas, supone también una reformulación de procesos relacionados con la atención médica, como: La incorporación de la mirada y de la escucha de la persona para entender así a un sujeto que no sólo es biología, sino que es también cultura, momento histórico-social y subjetividad.

Foucault, en su obra “El nacimiento de la clínica” (1963/2003) pone de manifiesto cómo el modelo biomédico implica una práctica donde la enfermedad llega a ser un producto de la experiencia y de la mirada de los profesionales sanitarios, una mirada que ignora la experiencia subjetiva y vital de las personas, así como las estructuras de poder que legitima su posición saber y de autoridad.

Ivan Illich, en 1975 publica “Némesis médica. La expropiación de la salud”, obra en la que evidencia las estructuras de poder que fundamentan la práctica médica, y critica cómo la autonomía y el conocimiento de pacientes no se tienen en cuenta en el abordaje y tratamiento de malestares, invisibilizando a las personas y convirtiéndolas en dependientes de un sistema que escapa a su control. Sistema que incluso puede ocasionar enfermedades y mayores malestares que en los que un primer momento, la persona relataba.

Desde estas aproximaciones a la salud, las dinámicas políticas y económicas son entendidas productoras tanto de procesos de malestares, como de los procesos médicos de atención y de las categorías diagnósticas que diferencian y generan, a los sujetos enfermos.

En 1977, George Engel plantea el modelo biopsicosocial con el objetivo de integrar, en la atención clínica, aspectos de las esferas biológica, social y psíquica y tener así en cuenta la experiencia subjetiva de pacientes. Supone una mirada totalmente diferente al proceso de atención, desestabilizando la posición pasiva y de objeto en la que la medicina reduccionista sitúa a las personas (Engel, 1977). Posteriormente, Sara Velasco (2009) amplía este modelo biopsicosocial de la salud, constituido por tres esferas (social, biológica y psíquica, que interaccionan, generándose y reconstruyéndose unas a otras a lo largo de toda la vida),

integrando el género, el sujeto y la subjetividad en su propuesta teórica para dar cuenta de los determinantes de género en la salud.

La incorporación paulatina del género en las perspectivas sobre la salud

Recordemos que, durante las últimas décadas del siglo XX, el desarrollo teórico-crítico feminista realizaba una fructífera revisión de todas las disciplinas desde una mirada comprometida (y crítica) con el objetivo de descubrir las estructuras y procesos (socio-políticos, económicos, culturales, etc.) que explican y mantienen las desigualdades de género. En el ámbito de la salud, la incorporación del género en el abordaje de malestares y patologías, se realizó de modo paulatino, haciendo posible que diferentes aproximaciones a la salud se fueran desarrollando desde la década de los '70. Velasco (2009) realizó un recorrido histórico-conceptual para aislar cómo fue la incorporación de las perspectivas feministas y de género, en la salud. Identificando tres líneas que siguen presentes, en menor o mayor medida, y que se relacionan con las aportaciones derivadas de acercamientos teóricos feministas desarrollados en determinados momentos:

- La salud de las mujeres: La incorporación del pre-género
- La perspectiva de la desigualdad de género en la salud
- El género como un factor determinante de los procesos de salud/enfermedad

La salud de las mujeres: La primera línea en salud que incorpora el “pre-género”

Siguiendo a Velasco (2009), la primera línea la denominó la salud de las mujeres y, aunque comienza a finales de los años '60 y en los años '70, en la actualidad es un marco desde el cual, se siguen abordando problemáticas y procesos de salud/enfermedad de las mujeres. Uno de los orígenes de esta línea se sitúa en la aparición de movimientos de mujeres feministas que tenían el interés en convertirse en protagonistas de la atención y tratamiento de su salud, especialmente en relación a aquellas dimensiones y problemáticas que se encontraban invisibilizadas por el sistema biomédico (puesto que la perspectiva androcéntrica determinaba la escasa atención prestada a problemáticas y vivencias que caracterizan a la salud sexual y reproductiva de las mujeres).

Estos movimientos de liberación de las mujeres y los grupos de autoconciencia, que se desarrollan a finales de los años '60 e inicios de los años '70 en EEUU pero que pronto se diseminaron por diferentes países europeos, estuvieron dedicados al conocimiento de las problemáticas de salud y su relación con las estructuras socio-económicas y políticas. A

partir de metodologías grupales, como la creación de conocimientos de modo colectivo mediante la práctica de autoconocimiento, se fomentaba el análisis crítico sobre las experiencias relacionadas con la sexualidad y con la salud de las mujeres, en los diferentes ciclos vitales. Los aprendizajes en estos grupos pusieron de manifiesto la necesidad de atender la sexualidad, la capacidad reproductiva y la salud de las mujeres, integrando en el análisis la interacción entre las dimensiones biológicas y sociales (desde condiciones socio-económicas, laborales, vitales, familiares, etc.). La salud sexual y reproductiva cobra un especial interés tanto para los movimientos de mujeres, como para la producción teórica feminista, y se constata la necesidad de revisar críticamente cómo la función social asignada a las mujeres determina los procesos que merecen atención médica (puesto que solo merecen atención médica los procesos relacionados con la salud reproductiva y se tiende a medicalizar los ciclos vitales biológicos de las mujeres).

Según Velasco (2009), la salud comienza a entenderse en el marco de los condicionamientos sociales, económicos y culturales en que las mujeres se encuentran, y se considera prioritario entender que la salud no puede desligarse de los procesos personales de toma de conciencia, sobre cómo la construcción social de la maternidad determina las condiciones vitales y subjetivas de las mujeres. Estos aprendizajes se incorporan poco a poco en el abordaje y en la intervención con las mujeres, mediante programas cuyo objetivo es el control de su sexualidad y desestabilizar los discursos que relacionan la maternidad como un destino de las mujeres. Las metodologías y experiencias de los grupos de auto-conciencia, también se fueron incorporando como parte de las intervenciones que se realizaban desde las instituciones médicas, habilitándose procesos grupales de mujeres con el objetivo de realizar intervenciones grupales sobre diferentes problemáticas de salud. En estos espacios, se reflexiona críticamente sobre cómo los sesgos de género determinan la intervención sobre la salud de las mujeres, dificultando diagnósticos certeros.

Las profesionales sanitarias implicadas tanto en la reflexión teórica, como en el abordaje de género en la salud, cuestionaban los dispositivos de poder y saber que legitimaban los sesgos de género en todo el proceso de atención, diagnóstico e intervención médica. El concepto de salud se amplía y se entiende no sólo como ausencia de enfermedad, sino como un proceso relacionado con el bienestar y con la posibilidad de que las mujeres realicen una revisión crítica de cómo su constitución subjetiva está determinada por el modelo heteropatriarcal.

La perspectiva de la desigualdad de género en la salud: La segunda línea

De nuevo, según Velasco (2009), en la medida que avanza el desarrollo teórico sobre las categorías y condicionamientos sociales que explican las desigualdades relacionadas con el abordaje de la salud de las mujeres, los estudios sobre la salud comienzan a incorporar las variables sexo y género para dar cuenta de las diferencias entre hombres y mujeres en la salud, diferencias que también están determinadas por la intersección entre las citadas variables, con otras categorías socio-económicas, laborales, familiares, etc. En esta segunda línea, se desarrollan estudios, desde una perspectiva marxista, que tiene en cuenta las condiciones sociales y materiales a la base de las igualdades sociales y las diferencias sexo-genéricas. La epidemiología es el área de la medicina donde más se ha integrado esta línea, puesto que, desde los inicios de esta línea, desarrollaron instrumentos para medir la diferente exposición y vulnerabilidad de hombres y mujeres a factores determinantes de la salud. En concreto, la epidemiología laboral, desde entonces, realiza numerosos estudios comparando la situación sexo-genérica de las personas en relación a los factores de riesgo, protección y vulnerabilidad de la salud del trabajo (tanto remunerado como no remunerado) (Artacoz et al., 2007; Cifre, Vera y Signani, 2015).

En un primer momento, los estudios epidemiológicos entendieron el género como una variable equivalente al sexo, de modo que los análisis mostraban la incidencia, prevalencia, morbilidad y comorbilidad diferenciada por mujeres y hombres. Un segundo paso en los estudios epidemiológicos se produce cuando se describe la morbilidad, comorbilidad y prevalencia buscando las diferencias que se encuentran relacionadas con desigualdades que el género produce.

Volviendo a la epidemiología laboral, hemos de decir que la perspectiva laboral clásica había prestado una gran atención a los riesgos de seguridad e higiene en el trabajo remunerado principalmente vinculado a los trabajos que ocupan los hombres.

El enfoque de la epidemiología que se integra en esta segunda línea, tiene como objetivo analizar los determinantes de género, laborales y sociales que se encuentran relacionados con las diferencias en la salud de mujeres y hombres. Esta línea de epidemiología en la salud considera el género como una categoría analítica para entender cómo se han constituido las desigualdades sociales, y los diferentes malestares y problemas en la salud, de manera tan diferenciada para mujeres y hombres. Para realizar estos análisis integran categorías analítico-teóricas como la división sexual del trabajo, las desigualdades de clase social, estado civil, la situación familiar, etc. (Artacoz et al., 2007).

Todas las categorías que ayudan a complejizar el análisis sobre los condicionantes sociales y de género en la salud (división sexual del trabajo, segregación horizontal y vertical según el género), son dispositivos y discursos relacionados con las desigualdades en el acceso y disfrute de derechos laborales, sociales y políticos. El estudio de los condicionantes de salud en el trabajo no remunerado y de cuidados, ofrece la oportunidad de visibilizar problemáticas de las mujeres que habían permanecido ocultas en el modelo biomédico androcéntrico. Especialmente relevante fueron los estudios que ponían de manifiesto que las mujeres empleadas tienen mejor estado de salud que aquellas que son las responsables del trabajo doméstico y de cuidados en sus hogares. Por un lado, identificaron que las diferencias se deben a los beneficios de la remuneración económica como la libertad y con la satisfacción del trabajo remunerado. Por otro lado, el trabajo doméstico y de cuidados, realizado en el propio hogar, sitúa a las mujeres en una situación de precariedad económica que constituye un factor de riesgo en la medida que se relaciona con otras variables (problemáticas familiares, y de pareja caracterizadas por relaciones de dominación de los hombres ante la precariedad económica de las mujeres, etc.) (del Río Lozano et al., 2017; García Calvente et al., 2011) En esta línea, también se estudiaron los factores de riesgo en la salud relacionados tanto con el cuidado a personas en situación de dependencia, poniéndose de manifiesto que aunque mujeres y hombres desarrollen un trabajo de cuidados similar, tendrán una exposición diferenciada a los riesgos, determinados por cómo el género estructura dinámicas familiares y la constitución subjetiva (los hombres que cuidan reciben más apoyo en las tareas de cuidados, por parte de familiares, que las mujeres que cuidan, como hemos visto anteriormente).

El género como un factor determinante de los procesos de salud/enfermedad

Esta tercera línea identificada por Velasco (2009), dentro de la trayectoria que ha seguido la incorporación de la perspectiva de género en el ámbito de la salud, incorpora el análisis de género como un factor determinante de la salud y la enfermedad, que atiende no sólo a los factores sociales relacionados con el género, sino que contempla factores subjetivos e identitarios que determinan los procesos de salud-enfermedad. “Cuando los procesos psicosociales son debidos a las formas de vida como mujeres u hombres, son procesos psicosociales de género que determinan tanto la vivencia diaria como la salud biopsicosocial” (Velasco, 2009, p. 147).

La perspectiva de género en esta línea implica considerar el género como un constructor de la realidad, de las identidades, de las subjetividades y de las relaciones que se establecen en nuestra sociedad. La diferencia con la línea anterior es que amplía el concepto de género

introduciendo el análisis de un poder que impacta, y construye, de modo diferenciado, la experiencia de vida de las personas en función de su realidad sexo/genérica.

El género será un factor determinante de las posiciones subjetivas que se sitúan a las mujeres en una matriz de relaciones jerárquicas donde la feminidad (como dimensión simbólica) y las mujeres (en la dimensión imaginaria) ocupan estructuralmente posiciones de inferioridad (aunque esto no signifique que no puedan ejercer agencia y dinámicas relacionadas con procesos de subversión del poder). De este modo, el género se relaciona con la dimensión de bienestar, malestar, salud y enfermedad, puesto que lo entendemos como un proceso psicosocial que contempla las diversidades sexo-genéricas, las orientaciones sexuales y las identidades de género como variables que determinan tanto la posición subjetiva de la persona como su posición en la estructura socio-política.

El género, como factor psicosocial en la salud, en la medida que se integre en el proceso de atención e investigación en salud (Velasco, 2009), permitirá identificar las situaciones de poder y subordinación vinculadas a las posiciones materiales, imaginarias, simbólicas y subjetivas, en las que se sitúan las personas en función de todos los elementos relacionados con el género. El género ha de interpretarse en la intersección con otras categorías (clase social, situación socioeconómica, situación administrativa en el país, la etnia, etc.) para dar cuenta de cómo las condiciones de vida (de salud, de vulnerabilidad y de enfermedad) pueden constituirse en factores de riesgo psicosocial de la salud.

Modelo biopsicosocial de salud enfocado en el género y la subjetividad

Como producto final de las diversas líneas identificadas en la introducción del enfoque de género en salud, Sara Velasco (2009) propone un modelo de salud biopsicosocial, ubicado en esta tercera línea, donde la subjetividad ocupa un lugar central puesto que rescata a un sujeto que, aunque sujetado a determinantes sociales e históricos, tiene capacidad de transformación. Un modelo de salud biopsicosocial donde el género, entendido como clave analítica y como determinante de estructuras sociales y subjetividades, es un eje fundamental en todo el proceso de atención médica.

El modelo nos ofrece entender los procesos de salud/enfermedad y de bienestar/malestar, en función de la interacción entre los modelos de género existentes en la sociedad, las posiciones subjetivas ante ellos y las categorías sociales (identificadas anteriormente). Esta interacción nos permite identificar ciertos riesgos y vulnerabilidades en la salud biopsicosocial, que se asocian a determinadas personas. Este modelo biopsicosocial,

por tanto, entiende el concepto salud-enfermedad desde la interacción entre la biología, el contexto social y la experiencia subjetiva vivida.

Este modelo que propone la autora, también se constituye en una teoría explicativa sobre la construcción de la subjetividad, puesto que esta se construye sobre el sistema biopsicosocial. El modelo biopsicosocial se apoya en una concepción del ser humano compuesto por tres esferas: La biológica, la social y la psíquica, que funcionan como un sistema en el que cada esfera va generando las otras y permanecen interaccionando a lo largo de la vida, sistema en el que el género ocupa un lugar central (Velasco, 2009: 126).

Sara Velasco afirma que en el sistema biopsicosocial las tres esferas (social, biológica y psíquica) van generándose, interaccionando y reconstruyéndose:

- Esfera biológica que engloba cuerpo y las dimensiones genética, anatómica y fisiológica.
- Esfera social: Hace referencia a los procesos de identificación que realizamos a lo largo de nuestra vida, a cómo aprendemos los roles que la cultura hegemónica nos asigna a través de las relaciones y vínculos con otras personas. Estos procesos, implicados en la subjetividad, se relacionan con las estructuras sociales-económicas en un determinado momento histórico, determinando la esfera social imaginaria (la dimensión relacionada con cómo nos vemos y relacionamos unas personas con otras).
- Esfera psíquica: En ella se encuentra el mundo simbólico, construido a partir del género, así como las representaciones psíquicas relacionadas con las diferentes identidades y posiciones en relación al género.

Las relaciones entre las esferas biológica y social, nos permiten entender los significados socialmente construidos a lo que ocurre en nuestro cuerpo, es decir, las asignaciones e interpretaciones sociales de cómo las culturas entienden las diferentes anatómicas. Las relaciones de las esferas social y psíquica dan cuenta del proceso individual que cada persona realiza ante las prescripciones sociales que recibimos de nuestro contexto socio-histórico-cultural. El proceso de simbolización interviene en la interacción entre ambas esferas, para constituir las posiciones subjetivas generizadas.

La aportación del modelo biopsicosocial al estudio de la subjetividad y la salud de las mujeres cuidadoras

El modelo biopsicosocial desde el enfoque de género, nos permite atender y profundizar en la relación del sujeto con su propio decir, donde la palabra no puede ni debe ser eliminada puesto que constituirá tanto el acceso, como la toma de conciencia, de los procesos de constitución subjetiva como cuidadora (Castro, 2013). El modelo de salud biopsicosocial de género que aborda la construcción de la subjetividad (y de la salud) desde la interacción entre las dimensiones biológica, social y psíquica, considera que los diferentes modelos de feminidad y masculinidad son determinantes psicosociales de la salud (Velasco, 2009).

Los modelos de feminidad y su relación con la organización social de los cuidados

Los modelos de feminidad existentes en la actualidad suponen una clave fundamental cuando abordamos la subjetividad de las mujeres que cuidan a familiares, puesto que son modos de objetivación a partir de los cuales ellas se entienden a sí mismas, sitúan los cuidados en sus vidas y desarrollan prácticas discursivas y no discursivas como cuidadoras. De ahí que a la hora de reflexionar sobre las posiciones que las mujeres adoptan en relación a los cuidados, los modelos de feminidad suponen el marco de inteligibilidad que intervienen en los procesos de subjetivación. Desde este acercamiento, releemos en clave de género la afirmación de Foucault en relación a que el poder no es algo a lo que nos oponemos, sino también de manera muy marcada, algo de lo que dependemos, que nos dota de inteligibilidad y de existencia.

El modelo de feminidad tradicional

En este modelo, se convierte en obligación el ser cuidadora y ser madre, puesto que se consideran atributos de la feminidad la maternalización y la naturalización de los cuidados. Sin embargo, el mandato ha de quedar encubierto y las mujeres elegirán cuidar (y asegurar el bienestar de todas las personas de sus familias) para conseguir sentirse felices y realizadas, puesto que este modelo considera que estas son las vías principales de desarrollo (otras vías posibles como el desarrollo profesional, tendrán que ubicarse en planos secundarios) (Bonder, 1999; Burin, 2008; Errázuriz Vidal, 2012; González de Chávez, 1998). Al vincularse los cuidados a la esencia femenina, los cuidados serán muestras del amor incondicional de las mujeres, de modo que se prohíbe la rabia, la agresividad y cualquier expresión que pudiera dar cuenta de que el rol de cuidadora no es el que más felicidad otorga. De este modo, a

menudo se siente la necesidad de tener otros mecanismos de satisfacción al interior de las relaciones de cuidado, para sentirse “gratificada”: El reconocimiento de la familia, la necesidad de ser tratada como alguien relevante y sentirse legitimada por su trabajo de cuidadora, se convierten en procesos que las mujeres identificadas con el rol tradicional, necesitan para así compensar otras dimensiones personales donde no encuentran satisfacción (como puede ser el propio trabajo como cuidadora del familiar).

Este modelo tradicional, demanda a las mujeres docilidad, adaptación/aceptación a las circunstancias y desarrollo de motivaciones no competitivas, tanto en el espacio familiar y privado como en el espacio público. En el ámbito familiar y de cuidados no remunerados, se espera además que las mujeres tengan la fortaleza suficiente para aceptar el trabajo de cuidadora de toda la familia, pese a todas las dificultades que puedan ocasionar. Se espera que las mujeres resuelvan los problemas que ocurren en las familias y en los hogares, y aseguren la felicidad de las personas de la familia haciéndose cargo de cualquier problema de sus familiares (Levinton, 2000).

Mabel Burin e Irene Meler (1998) afirman que las culturas patriarcales asignan una gran cantidad de recursos materiales y simbólicos para mantener las identificaciones de las mujeres con la maternidad, los cuidados, el rol maternal pero también el deseo, el ideal maternal, etc. Las autoras reflexionan sobre cómo el poder otorgado a las mujeres en el ámbito doméstico, consiste en la regulación y el control de las emociones en las familias. Poder delegado en ellas con el propósito de que la vida de ellas, quede allí recluida al haberlas constituido como las guardianas de la felicidad de las familias. Los modos de enfermar y los malestares han de entenderse desde estas condiciones sociales, subjetivas y materiales.

Los cuidados: determinante psicosocial de género en la salud... pero sólo para las mujeres

Los cuidados son uno de los principales determinantes de las desigualdades de género relacionados con la salud biopsicosocial de las mujeres (Calvente, 2020). Cuidar a personas en situación de dependencia (criaturas, personas mayores, personas con diversidad funcional, etc.) necesita de una atención y dedicación constante, de modo que cuando es sólo una persona quien es la responsable, sufre efectos negativos importantes en su vida (Arias et al., 2017; Larrañaga et al., 2008; Rodríguez-González et al., 2017).

En el estudio anterior, aislamos los discursos y dispositivos que han creado las condiciones de posibilidad para la delegación de los cuidados (por parte del Estado, el mercado y los hombres) en las mujeres, de modo que la organización social de los cuidados

se convierte en un determinante fundamental en la salud. El impacto de cuidar a personas familiares en situación de dependencia, se identifica en la soledad, aislamiento social y con una peor salud mental de las mujeres (Lee et al., 2019; Martínez-Marcos y de la Cuesta-Benjumea, 2014; Pillemer et al., 2018; Strauss et al., 2019; Vasileiou et al., 2017).

La agencia de las mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia

El debate sobre la agencia se encuentra en el corazón mismo de los procesos de constitución del sujeto, puesto que en la medida que afirmamos que éste no incorpora en su totalidad los discursos existentes, siempre queda un excedente por subjetivar que permite una resignificación (dentro de unos determinados límites). Michel Foucault (1988) afirmó que no hay poder sin resistencia (de otro modo, estaríamos hablando de estados de dominación). Por su parte, Judith Butler (1997/2001) afirma que la agencia es constitutiva del sujeto, puesto que el poder no sólo produce sumisión, sino que otorga trayectoria al sujeto y la posibilidad de que esa trayectoria subvierta el poder constituyente. Del mismo modo, el sujeto es en sí un lugar de ambivalencia puesto que emerge como el efecto de un poder a la vez que es condición de posibilidad de una forma de potencia condicionada. La ambivalencia y agencia hacen posible las prácticas de libertad, aun cuando siempre estén condicionadas por las relaciones heterogéneas de poder en las que emerge el sujeto (Amigot, 2015).

En el estudio sobre la constitución subjetiva y los límites de la subversión, agencia y libertad aparecen como sinónimos que permiten el análisis de las posibles posiciones de los sujetos ante las normas sociales, dinámicas y estructuras de poder. La tensión entre sujeción y agencia, entre los vínculos al poder constituyente y la posibilidad de ampliar los límites discursivos, constituye el espacio en el que las mujeres desarrollan (y transforman) sus posiciones subjetivas ante los cuidados, ante ellas mismas, ante las personas que cuidan.

Las prácticas de sí, conformadas por cada momento histórico, nos permiten reflexionar sobre la constitución de las diferentes posiciones subjetivas, e indagar sobre los discursos que habilitan a que las técnicas se constituyan complicidades, o en intentos de subversión.

De ahí que cuando abordamos la complicidad como posición subjetiva, no significa que las mujeres sean totalmente sumisas a los discursos y modos de objetivación determinados por el poder. La complicidad y la ambivalencia inherente al proceso de subjetivación, nos permiten alejarnos de los esencialismos que sitúan a las mujeres tan sólo como víctimas pasivas o como artífices causantes de sus condiciones de opresión. Considerar que una

determinada práctica de cuidados tan solo refleja una posición de sumisión (sin tener en cuenta otros elementos) supondría una visión limitante de la complejidad subjetiva de las mujeres. De este modo, necesitamos de un análisis complejo que integre la capacidad de agencia, dentro de las constricciones sociales múltiples, y atender a la potencialidad creativa de las mujeres en función de la trama discursiva determinada por el modelo de cuidadora tradicional.

2.2. Objetivos del estudio

- Conocer las implicaciones de las diferentes posiciones subjetivas, en relación al modelo tradicional de cuidadora, en las que las mujeres se sitúan en su devenir como cuidadoras principales.
- Identificar la relación entre las técnicas de sí que las mujeres implementan y las posiciones subjetivas ante los cuidados, ante ellas mismas, ante las personas cuidadas (y la relación de estas en su salud, sus tiempos, etc.).
- Profundizar en las dinámicas intersubjetivas y los discursos regulares relacionados con las técnicas de sí como modos en los que las mujeres se relacionan consigo mismas.

2.3. Metodología

Descripción de las participantes

Este estudio 2 se ha desarrollado a partir de entrevistas a 19 mujeres participantes tanto del grupo de Requena (n=9) como del grupo de Torrent (n=10). En cuanto a su distribución por edad, presentamos la Figura 2.1 donde aparece cómo la mayoría de ellas cuidan de sus maridos.

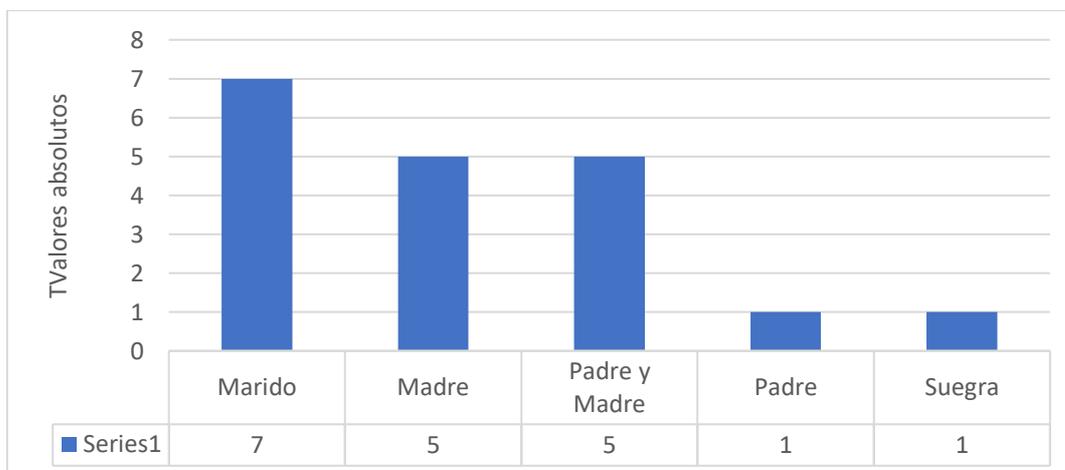
Datos sobre la población general muestran que la mayor esperanza de vida de las mujeres hace que ellas sean, en mayor proporción que los hombres, cuidadoras de sus maridos. De ahí que también cuiden más de sus madres que de sus padres. La muestra que forma las entrevistas representa, por tanto, la distribución que encontramos en el estudio de las personas cuidadoras, en la población general.

Tabla 2.1.*Descripción de las características de las mujeres participantes en el estudio 2*

PSEUDÓNIMO	EDAD	CUIDA DE:	SITUACIÓN DE DEPENDENCIA POR:	GRUPO AL QUE PERTENECE
RP76	76	Marido	Alzheimer	Requena
RP44	44	Marido	Discapacidad por meningoencefalitis	Requena
RMP51	51	Madre Padre	Discapacidad por enfermedad Alzheimer	Requena
RP60	60	Marido	Alzheimer	Requena
RM66	66	Madre	Alzheimer	Requena
RMD57	57	Madre Padre	Alzheimer Parkinson	Requena
RP48	48	Marido	Infarto cerebral	Requena
RM52	52	Madre	Alzheimer	Requena
RM53	53	Madre	Alzheimer	Requena
TMD51	51	Padre Madre	Miastenia grave y demencia Síndrome Guillem Barret	Torrent
TS46	46	Suegra	Alzheimer	Torrent
TMD47	47	Padre Madre	Parkinson Alzheimer	Torrent
TM64	64	Madre	Situación dependencia por la edad	Torrent
TP62	68	Marido	Enfermedad degenerativa, poca movilidad	Torrent
TMD62	62	Padre Madre	Parkinson Problemas cardiovasculares	Torrent
TP81	81	Marido	Varias complicaciones cardiovasculares	Torrent
TM50	50	Madre	Situación dependencia por la edad	Torrent
TP68	68	Marido	Enfermedad degenerativa neuronal y muscular	Torrent
TD62	62	Padre	Falta de movilidad debido a crisis diabéticas	Torrent

Figura 2.1.

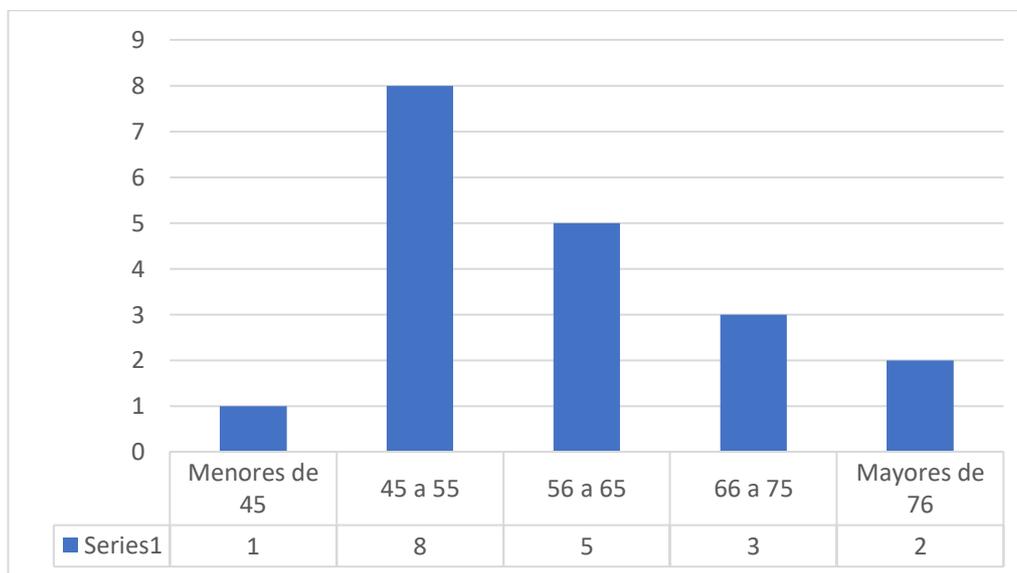
Distribución de mujeres participantes en la entrevista en función de la/s persona/s que cuidan



En cuanto a la edad de las participantes en este estudio, la Figura 2.2 muestra la distribución según esta variable. La mayoría de ellas tenían menos de 65 años y dentro de esta franja de edad, hay más mujeres menores de 55 años.

Figura 2.2.

Distribución por edad de las participantes en las entrevistas



La técnica de investigación utilizada, la entrevista semiestructurada, y el método de análisis temático, han sido ampliamente descritos en el apartado I de esta tesis doctoral. En referencia a la especificidad del análisis de este estudio, apuntar que se ha realizado teniendo como objetivo profundizar en los procesos de subjetivación y de regulación que las mujeres

desarrollan, y qué cómo determinan tanto el modo de relacionarse con las personas cuidadoras, como el modo de entender su salud, sus vidas y su día a día

En los resultados de este estudio, se muestran los temas y los subtemas definitivos aislados en las cuatro primeras fases del análisis temático, mientras que en el Anexo 7, aparecen los temas y subtemas provisionales que dan cuenta de la fase intermedia entre las procesos de codificación y la concreción de los temas y subtemas definitivos.

2.4. Resultados

Los resultados de este estudio muestran diferentes dimensiones y procesos implicados en las posiciones subjetivas de las mujeres en relación al modelo tradicional de cuidadora. La Figura 2.3. representa las cuatro dimensiones que agrupan, y dan cuenta, de los ocho temas.

En la Tabla 2.2. aparece la relación de temas y subtemas que forman los resultados que presentamos.

Figura 2.3.

Las dimensiones y temas que constituyen los resultados de este estudio



La primera dimensión de los resultados “La omnipotencia necesaria como posición subjetiva” da cuenta, por un lado, de la necesidad de fortaleza para dar respuesta a las demandas como cuidadora principal (tema 2), y, por otro, a que tal posición como cuidadora implica que la propia subjetividad queda relegada tras la relación de cuidados (tema 1).

El marco de inteligibilidad del modelo tradicional de cuidadora, en el que las mujeres se entienden a sí mismas desde la omnipotencia y desde situar los cuidados como el eje principal

de su vida, se hace posible por la implementación de las técnicas de sí. Técnicas que habilitan a que las mujeres se regulen (tema 3) y controlen su salud (tema 4).

De este modo, las mujeres sentirán la gratificación, y la sensación de superioridad asociada (cuarta dimensión), al haber conseguido convertir su vida en un ejemplo de cuidadora que prioriza a las personas cuidadas frente a sí mismas.

Los límites, por tanto, que ellas implementan a las situaciones y relaciones de cuidados, no será con el objetivo de cuidar de sí mismas, sino porque los cuidados están afectando a otras personas familiares, o porque ellas se encuentran en una situación extrema (tema 5). Esta posición como cuidadora, proporciona a las mujeres la gratificación de haber realizado los cuidados de la mejor manera y, por tanto, la posibilidad de situarse en superioridad frente a otras mujeres (tema 6). Sin embargo, no es posible subjetivarse desde la complicidad total a las normas hegemónicas y al poder, por lo que encontramos emociones no disciplinadas (cuarta dimensión) que dan cuenta de cómo en la conformación de la subjetividad, siempre laten resistencias y malestares inevitables. La vulnerabilidad constitutiva, aparece como una fisura de la omnipotencia, de modo que se ocultará a riesgo de perder la gratificación y reconocimiento social, como cuidadora (tema 7). Del mismo modo, también se ocultarán las emociones no disciplinadas (al menos, ante las familias y el contexto social implicado).

Tabla 2.2.

Relación de temas y subtemas que forman los resultados del estudio 2

TEMAS	SUBTEMAS
1. Nuestra subjetividad está coaptada por los cuidados	1.1. Toda nuestra vida gira en torno a las personas que cuidamos y al resto de la familia 1.2. Lo único que pedimos es estar bien para cuidarles 1.3. Renunciar a tener una vida propia
2. Nuestra fortaleza como cuidadoras es inmensa: La épica de la omnipotencia	2.1. Somos más fuertes de lo que nos pensábamos 2.2. Estamos 100% disponibles y atentas durante las 24h 2.3. Somos imprescindibles 2.4. No contamos a nadie que estamos mal 2.5. ¿Quién necesita ayuda? La soledad buscada de la cuidadora
3. Hemos aprendido a regularnos para ser cuidadoras	3.1. Cuidamos solo desde el amor 3.2. Solo podemos tener emociones que nos proporcionen bienestar y estabilidad emocional para cuidar 3.3. Es importante que no echemos nada de menos y que deseemos lo menos posible

	3.4. No es bueno tener tiempo libre
4. Podemos controlar nuestra salud y que no nos impida cuidar	4.1. Cuidamos por encima de nuestra propia salud 4.2. Des-cuidarse una misma es inevitable 4.3. No hay lugar para la queja, los malestares y dolores son normales para nosotras
5. Si ponemos límites a los cuidados, es por otras personas o porque nos ocurre algo extremo	5.1. Si hemos puesto límites, es para cuidar a otras personas de la familia 5.2. La residencia/centro de día sólo son opciones en situaciones extremas 5.3. La medicación la utilizamos sólo por el bienestar de la persona cuidada
6. Cuidar nos proporciona la gratificación de saber que hacemos las cosas bien	6.1. Los cuidados que desarrollamos son superiores a los que desarrollan otras personas 6.2. Cuidar nos hace sentir bien
7. La vulnerabilidad, fisura de la omnipotencia, no nos hace sentir bien	7.1. No queremos que nadie nos vea llorar ni mal, no queremos preocuparles 7.2. Cuando las emociones no las controlamos, nos sentimos culpables
8. Las emociones no disciplinadas las sabemos esconder	8.1. Cuidar nos impide ser libres 8.2. El agobio de ser la cuidadora

Tema 1. Nuestra subjetividad está coaptada por los cuidados

Subtema 1.1. Toda nuestra vida gira en torno a las personas que cuidamos y al resto de la familia

La delegación de responsabilidad desmesurada sobre las mujeres, y que ellas asuman el ser las únicas cuidadoras, va estableciendo ciertas posiciones subjetivas en relación a los cuidados de manera que las mujeres, sienten que ellas establecen su vida en torno a la persona a la que cuidan (tal y como expresa la mujer citada en el siguiente fragmento).

TP62: El familiar te aísla más [(¿Te aísla más?)] (0.4) Te aísla más porque es:: (.) es tu vida diaria:: es:: (.) ((chasquido de lengua)) (.)hjh Es:: (.) ver la película o el salir con lah amigas a tomarte el café:: (.) Ya tienes una obligación que no te lo permite siempre:: O sea:: (0.3) ↑ Ya estás sujeta a:: a un horario y a unas obligaciones:: (entrevista T. #134-135).

Cuando la persona a la que se cuida necesita de atenciones continuas y dedicación extrema (situación compartida por la totalidad de las mujeres del estudio) la vida de la persona cuidadora ha de adaptarse completamente a sus ritmos y necesidades.

RM66: TÚ VIVES A SU RITMO:: no es al tuyo, al suyo (.) NO YO, LOS DOS (.) ¿eh?
 Mi marido y yo (.) Vivimos:: SU VIDA (.) Sí:: P, es así:: (.) SI ELLA ESTÁ BIEN
 y podemos salir de paseo:: porque hace bueno, pues salimos (.) Pero si ella:: que
 ahora ya se cansa mucho:: antes era un ratito y pa' casa (.) .hhh VIVES:: VIVES::
 PARA ELLA (.) Su ritmo y ese ritmo:: SUYO:: es el que te marca el tuyo (.)
 INV: Esa es otra de las dificultades, ¿no? Que vives para:: para ella (.)
 RM66: TOTALMENTE (.) Antes para los dos, ahora para ella (.) No sólo yo, sino mi
 marido (.) PERO:: lo haces (.) Ya te lo he dicho:: lo volvería a hacer, mil veces
 ¿eh? (entrevista R. #156-158).

Esta experiencia subjetiva, cuya finalidad es mantener el bienestar de la persona a la que se cuida, es explicada de diferentes maneras por parte de las mujeres. En el siguiente fragmento, una participante hace referencia a cómo sintió que su vida ya no le pertenecía. Ella habla de tener una vida en segundo o tercer plano (un símil que evoca fácilmente la posición en la que las mujeres se ubican).

RMD57: Fue un cambio:: de vida:: (.) Perder libertades (.) Eso en un principio (.) .hhh
 Todo giraba alrededor:: de mis padres (.) Yo ya:: no era libre:: para poder ir allí,
 allá:: era limitada (.) .hhh Y mi relación con el mundo:: pues bueno:: PASÉ A UN
 SEGUNDO o tercer plano:: ya no lo sé (.) Pasé a ese punto que:: que yo ni me
 preocupaba en depilarme, ni en arreglarme:: ni en arreglarme de la misma manera
 ni:: ni:: (.) .hhh Ni nada (.) Sólo giraba (entrevista R. #118).

Otra participante comparte, en el siguiente fragmento, la importancia de que ella pueda constituirse como la persona que hace posible que su madre tenga todo y, por tanto, que no eche nada de menos.

TM50: (.) Bueno:: para mí, una buena cuidadora significa que no le haga:: no eche de
 menos nada (.) Que esté::
 INV: ¿Quién no eche de menos nada?
 TM50: ELLA (.) Que mi madre:: por ejemplo:: esté:: esté:: que:: no le haga falta nada,
 que la tengo todo realmente lo que necesite (.) Que se encuentre LIMPIA:: eh::
 bien alimentada y sobre todo, FELIZ. Mis hijas no se van de casa sin darle un beso
 por las mañanas (.) (entrevista T. #112-114).

Se va delineando una posición subjetiva en relación a los cuidados, no sólo caracterizada por priorizar a la persona cuidada, sino también, por una sensación de omnipotencia que acompaña a esta posición subjetiva: Ellas pueden llegar a sentirse que pueden proveer de *todo* para las personas que cuidan.

Subtema 1.2. Lo único que pedimos es estar bien para cuidarles

La propia salud y la percepción subjetiva de una misma, parece coaptada por ese lugar subjetivo que se ocupa frente a los cuidados. Cuidar a una persona familiar en situación de

dependencia implica un esfuerzo, dedicación y dosis de energía altas, y las mujeres saben que han de tener buena salud para ello. Si unimos la necesidad de una buena salud con el hecho de que sienten que sus vidas están ocultas tras la persona que cuidan, nos encontraremos enunciaciones que dan cuenta de cómo su propia salud se convierte en una condición imprescindible para seguir desarrollando aquello que constituye la posición subjetiva a la que, aparentemente, le otorgan más relevancia: la de cuidadora.

TP68: Yo solo pido ahora que está bien, para cuidarlo:: (0.7) [Estar bien para cuidarlo:]
↑ Es lo único que pido (0.3) ↓ Lo único. (entrevista T. #148).

De ahí que, en el anterior fragmento, esta participante afirme que la salud es lo único que pide. La fuerza también es una característica que las mujeres consideran que han de tener para cuidar, puesto que, mediante ella, podrán aceptar y desarrollar cualquier tipo de cuidados que se requieran en el futuro.

RP60: Yo le pido a dios (.) ¿vale? (.) que [[[asiente]]], que lo que me quiera mandar, que me dé (.) fuerza para llevarlo, no le pido otra cosa, lo que me quiera mandar, que me dé fuerza (.) (entrevista R. #99).

Ellas saben, y son conscientes, que el esfuerzo que han de hacer para cuidar a una persona en situación de dependencia es épico y las demandas son imprevisibles. De ahí que consideren que si un poder divino les da fuerza, podrán cumplir el deseo de cuidar en sus hogares a sus familiares; tal y como nos cuenta en el siguiente fragmento otra participante:

RP76: Entonces yo::: solo pienso::: "Dios mío, que me diera fuerzas para yo poderlo:: CUIDAR" (.) Para que::: no tenga que salir de mi casa:: (.) ÉL (.) ¿entiendes? (0.3)
Para que a mí no me pase nada::: .hhh entonces yo::: mmm::: me me me::: me propongo la mentalidad de estar::: FUERTE YO::: para que yo le pueda cuidar a él (.) (entrevista R. #24).

Las peticiones a Dios para que les asegure una buena salud son constantes en las mujeres; han asumido la responsabilidad de cuidar, pero consideran que para seguir adelante en la incertidumbre que supone esa tarea, la ayuda divina parece necesaria.

RMD57: YO SIEMPRE::: SIEMPRE::: (.) lo:: mucho o poco creyente que soy::: .hhh
Yo cuando he ido a la iglesia, siempre he pedido::: SALUD (.) Dame, por dios, dame salud para que yo pueda:: llevar esto (.) Es lo que pido (.) Salud (entrevista R. #42).

Es interesante cómo los malestares y las posibles enfermedades quedan prohibidas, ellas no pueden enfermar. Un imperativo que se dicen hacia sí mismas, porque la salud de la persona cuidada está por encima de la propia, como se evidencia en el siguiente fragmento:

RP48: YO SOLO PIDO QUE NO ME ATASQUE::: (0.6) Y que me ponga mala (.)
Eso es lo único que no (.) YO NO ME PUEDO PONER MALA (.) Eso es lo
único que no (.) Yo no me puedo poner mala (.) .hhh ¿Y cuidarme:::? (0.6) Cinco
minutos de aquí para pintarme un ojo::: Cinco minutos de allá::: .hhh para::
DUCHARME:: (.) otros cinco minutos de allá::: para ir a la peluquería un rato::: (.)
.hhh ↓ POCA COSA (0.6) Con poco me conformo (.) La verdad es que en mí no
pienso, P (.) Yo soy la última::: EN TODO, LA VERDAD (entrevista R. #118).

Subtema 1.3. Renunciar a tener una vida propia

En el modelo tradicional de cuidadora, la posición subjetiva que las mujeres encarnan está caracterizada por renunciar a la autonomía y al placer. Estas renunciaciones son las que permiten atender las necesidades de todas las personas de la familia (especialmente la de las personas en situación de dependencia) a cualquier momento del día, por parte tan solo de ellas. La organización social de los cuidados demanda que las mujeres se relacionen de este modo con sus deseos, puesto que no hay otro modo de hacer posible que tan sólo una persona asuma la responsabilidad de la vida de otras personas. Una de las mujeres participantes, en el siguiente fragmento, cuenta cómo el ser cuidadora es la circunstancia que le determina la totalidad de su vida.

RMD57: Porque renuncias a mucho (.) .hhh Yo no tenía vida propia (.) Yo le llegué a decir:: a mi expareja:: le llegué a decir::: (.) .hhh "Mira esto:: es así :: eh::: si quieres emprender tú solo:: camino:: no sé esto lo que puede::: lo que puede durar (.) Me he propuesto::: que voy a estar con ellos hasta el final:: HASTA QUE YO PUEDA:: MI CUERPO" o lo que sea::: (entrevista R. #36).

Tema 2: Nuestra fortaleza como cuidadoras es inmensa: La épica de la omnipotencia

El modelo de cuidadora tradicional nos ofrece una categoría conceptual y analítica desde donde entender la vivencia y la subjetividad de las mujeres en relación a los cuidados, un modelo que les hace subjetivarse desde unos límites de inteligibilidad en los que ellas han de tener la fortaleza que les permita hacer frente a cualquier problema relacionado con cuidar. Se espera que su fortaleza asegure la felicidad y protección de las familias, así como que les permita desarrollar todos los cuidados que requieren las personas en situación de dependencia. Ellas tendrán que realizar, por tanto, cuantos disciplinamientos sean necesarios para dar cuenta de la omnipotencia que les caracteriza.

Subtema 2.1. Somos más fuertes de lo que nos pensábamos

Fortaleza es un atributo con el que las mujeres definen su posición subjetiva como cuidadoras. En la medida que las mujeres se caractericen por la fuerza en el espacio doméstico y privado, no necesitarán apoyos para cuidar. Un atributo que parece desplegarse

en mayor medida cuando se cuida de una persona en situación de dependencia, hasta tal punto que ellas muestran sorpresa al reconocerse con una fortaleza que no sabían que tenían. En el siguiente fragmento, una participante cuenta cómo el ser cuidadora, le ha situado en una posición subjetiva donde ha encontrado una fortaleza que no creía tener.

INV: ¿Y qué aprendizajes has tenido en este tiempo de cuidadora? ¿Qué has aprendido, de la vida, de ti?

TMD51: ¿De la vida? Que es dura, que es injusta::: y de mí, he aprendido que soy MUCHO MÁS FUERTE de lo que me hubiera pensado NUNCA (.) Yo me he descubierto::: a ver:: que puede sonar un poco:::pero creo que soy muy fuerte::: (.) Que otras personas les::: no sé::: hubieran perdido el norte::: o no hubieran renunciado a tanto. Pienso que en el fondo SOY MUY VALIENTE (.) YO CREO QUE SÍ (.) Entonces, supongo que también esa enseñanza de vida:::" (1ª entrevista T. #175-176).

La fortaleza que las mujeres han descubierto que tienen, desde que son cuidadoras, les sorprende de tal manera que llegan a considerar que es fruto de una fuerza superior, que es una fuerza relacionada con algo sobrenatural que excede la fuerza que ellas creían tener (tal y como RP76 cuenta en el siguiente fragmento).

INV: ¿En algún momento se deca::: dijiste::: "no puedo más, aunque quiero no puedo más"?

RP76: (0.4) Pues mira:: fíjate que::: que::: te dan UNA FUERZA:: QUE NO SABES DE DÓNDE LA PUEDES SACAR (0.3) ¿sabes? (0.2) Quizá te encuentres peor después::: QUE EN EL MOMENTO LO ESTÁS CUIDANDO ¿sabes? (.) Que a mí me lo decían los médicos y todo::: "ten mucho cuidado cuando falte, ten mucho cuidado cuando falte::: porque entonces::: es cuando tú vas a venirte abajo:: vas a venirte abajo::" .hhh y así es donde YO:: tenía mucho peligro:: (.) Pero también te digo que gracias a dios, YO HE TENIDO MUCHA AYUDA (entrevista R. #89-90).

El siguiente fragmento, una participante refleja cómo la fortaleza que ella considera que tiene, está restringida a su posición como cuidadora (tanto de su marido como de la familia).

RP48: Él tiene MÁS MANDATO QUE YO::: que una mujer es más::: (.) dócil digamos::: YO MÁS DÓCIL (0.6) A lo mejor hay otras que no (.) En ese aspecto sí:::que me he amoldado más de cuarenta veces::: (.)Que es más fuerte él que yo:: HOMBRE:: ES UN HOMBRE:: DESDE LUEGO:: tiene más:: CARÁCTER:: desde luego (.)Y en lo demás, P (.) no me da miedo::: NADA (.) Y me la juego con lo que sea:: PARA TIRAR PARA DELANTE::: (.) Para hacer lo de la casa:: para bandeármelo a él:: (.) .hhh Para arreglar::: LO QUE PUEDA:: DE TODOS LOS SITIOS (.) NO sé::: a mí dime lo que tengo que hacer, y voy y lo hago (.) No me sube cuesta arriba::: NADA::: (.) YO puedo para adelante (.) EN ESO, DESDE LUEGO (.)

INV: En eso::: te refieres:::

RP48: DE TODO::: de la casa, de comidas, de limpiezas::: de arreglarlo a él:: (.) DE::: LO QUE SEA (entrevista R. #94-96).

Ella cuenta que su marido tiene más capacidad de decisión que ella, por lo que ella asume la posición de docilidad frente a su marido, quien considera que tiene el mandato de la relación. Será su fortaleza la que le proporciona la energía necesaria para cuidar, para no decaer, así como para desarrollar todas las tareas de cuidados que hacen posible que su marido disfrute de una vida digna y saludable.

Subtema 2.2. Estamos 100% disponibles y atentas durante las 24h

La capacidad de estar desarrollando cuidados de modo ininterrumpido, y el ocupar la posición de cuidadora durante las 24 horas, desgraciadamente es el lugar que le corresponde a las mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia (cuando ellas son las únicas responsables de los cuidados). Los momentos de desconectar, de realizar otras actividades no relacionadas con los cuidados parecen no existir, tal y como aparece en la siguiente descripción:

TMD51: Lo de cuidadora es de 24 horas pero:: con la cabeza, o sea, yo he visto situaciones en casa que me he ido A MI CASA, pero me he acostado hasta vestida, porque mi cabeza me decía [ja, ja] "en cualquier momento va a sonar el teléfono] uff:: o sea, lo de cuidadora es:: uff:: ya lo llevas en vena, que digo yo. Pero sí, intentas hacer una vida normalizada. Por ejemplo, cuando has bajado a por mí, yo estaba hablando con mi madre: "¿Qué estáis haciendo?" Es que tienes dos minutos "¿Qué estáis haciendo? ¿Cómo estáis?" Si no estás, estás.

INV: Si no estás, estás.

TMD51: Estás siempre.

INV: Pero también lo que tú decías, cuidando desde la cabeza::

TMD51: CLAAARO, es que es eso. Tienes un minuto en que tu cabeza:: bajaba andando e iba haciendo la lista de la compra en whatsapp (.) Pero yo::en:: la agenda. Pero llegas aquí, te sientas aquí [hace referencia al lugar del encuentro], he revisado un poco los libros:: que ha sido mi tiempo:: he descubierto un libro ahí súper gracioso:: y cuando me he sentado, y mientras te esperaba "¿qué estarán haciendo? ¿cómo estarán?" O sea, es constante (entrevista T. #98-102).

La fortaleza a la que hacen referencia las mujeres, supone el esfuerzo épico de dejar de lado dimensiones como la vida en pareja (tal y como cuenta otra participante en el siguiente fragmento), así como priorizar las necesidades de la otra persona a las propias.

RM66: Veo que me necesitan más:: por ejemplo:: mi madre:: (.) Mi madre es como un bebé:: (.) Que necesita TODA MI ATENCIÓN, yo duermo con ella desde que falleció mi padre (.) Porque:: AHORA:: quizá:: antes porque no podía dejarla sola por si levantaba y se caía:::lo he comentado muchas veces (.) Y la barandilla era impensable, porque se la hubiera saltado (.) Ahora ya::: no tiene la fuerza que tenía::: (.) PERO SIN EMBARGO::: (.) Pues me necesita::: (.) Porque de noche::: "ay, ay, ay, que me hago pipí" (.) Y tengo que estar ahí, para llevarla (.) Pero claro::

porque mi marido lo tengo::: ¿sabes? lo tengo quizá::: un poquito::: relegado (entrevista R. #86).

La posición de cuidadora tradicional es una posición central del entramado intersubjetivo relacionado con la organización social de los cuidados, de modo que el resto de posiciones subjetivas quedan relegadas y abandonadas ante la dedicación absoluta que ellas han de desarrollar. Al igual que la anterior participante comentaba que puede atender cualquier necesidad de su madre sin expresar dificultad para ello, otra de las mujeres participantes (en el siguiente fragmento) narra, con cierta frustración ante lo limitado que tiene el tiempo, que toda su experiencia vital está determinada por su posición como cuidadora.

RMD57: Y de tus padres, no desconectas el interruptor, estás:: SIEMPRE:: SIEMPRE ENCENDIDO (.) .hhh Yo voy a un teatro, por ejemplo, puedes ir a un:: mercado:: puedes hablar::: con una vecina:: pero siempre:: EL RELOJ (.) Es la hora, tengo que irme:: porque mi padre:: no, no, no: Mi madre::: llevan tanto tiempo:: NO DESCONECTAS (.) (entrevista R. #144).

La fortaleza de la que hablan las mujeres, se va delimitando como la capacidad de que los cuidados sean el eje central de la vida de ellas. La fortaleza que requiere haber vivido durante años manteniendo este nivel de atención y dedicación a otras personas, supone a la siguiente participante preguntarse sobre cómo estará cuando deje de ser cuidadora porque ha abandonado otras posiciones en su día a día para centrar toda su energía en cuidar. Durante los años en lo que es cuidadora, vive en una tensión constante relacionada con la necesidad de estar alerta en todo momento, tensión que le hace enfocar todo su día a día en este trabajo. De ahí, su preocupación por cómo vivirá cuando no tengo que realizar un trabajo que le inunda su día a día.

TMD62: ¿Cómo definiría ser cuidadora? Bueno, yo creo que es estar:: (.) ((chasquido de lengua)) a ver siempre alerta de: de una llamada, siempre pendiente de ella (0.1) Y::: (.) y yo (.) eh:: (.) cuando esto, no, no lo tenga, no sé qué v-, no sé qué va a pasar (.) conmigo. Porque .hhh eh:: estoy tan acostumbrada a estar siempre pendiente de (.) de:: de:: de:: de ella de: de: lo que le pueda pasar, o lo que le pudiera pasar a ellos (entrevista T. #64).

Subtema 2.3. Somos imprescindibles

Cuando las familias delegan toda la responsabilidad de los cuidados sobre las mujeres, ellas se sienten imprescindibles y han de desplegar toda la fuerza necesaria para dar respuesta a la gran demanda de cuidados. A su vez, sentirse imprescindible inhabilita procesos de

cuidado de sí e inserta a las mujeres en una trama de responsabilidad y angustia (tal y como aparece en el siguiente fragmento):

TMD47: La responsabilidad, de decir, si a mí me pasa algo, ¿qué va a pasar?

INV: ¿Eso lo piensas a veces?

TMD47: Sí. Si a mí me pasara algo, vamos a ver, está mi hermano que se tendría que poner las pilas, desamparados no se van a quedar, porque tenemos familias. Mi madre tiene hermanos y familia, pero ahora mismo dependen de mí, aunque hayamos tenido anteriormente una persona que los cuidara, dependen de mí. O sea, yo soy la que estoy al tanto de todo hhh (entrevista T. #74-76).

El sentirse imprescindible, y probablemente el serlo en muchas ocasiones, posiciona a las mujeres en un marco de inteligibilidad de omnipotencia relacionado con otras experiencias subjetivas, como la sensación de que nadie desarrollará los cuidados como ella. Otra de las mujeres participantes (siguiente fragmento), pese a recalcar en su enunciación que nadie es imprescindible, se sitúa en un discurso en el que ella aparece como la persona que mejor desarrolla los cuidados:

INV: Y:: ¿qué es para ti... cómo definirías esto de ser cuidadora de papá y mamá en situación de dependencia? (...)

TMD51: Yo pienso que es algo como::: es que no sabría definirte, pero te diría que es algo como muy::: muy interno (.) Por eso yo creo que nadie:: (.) a ver, que NADIE ES IMPRESCINDIBLE, lo tengo claro. Pero nadie lo haría como yo hhh (.) Quizá mejor [sonríe] (entrevista T. #83-84).

Otra participante, en el siguiente fragmento, comenta cómo la posición de sentirse imprescindible y la que mejor realiza los cuidados, lleva consigo malestares que parece que se agravan los días que no está dedicada a cuidar de su madre. Se evidencia la dificultad de dejar ocupar la posición subjetiva de cuidadora tradicional cuando, se ha producido el proceso de subjetivación como tal. En la medida que una considera que es la que mejor cuida, se sitúa en una posición de alerta y sospecha continua, en las contadas ocasiones en las que no está cuidando.

RM53: YO CON MI MADRE: cuando estuve con mi madre:: LO DISFRUTÉ:: AL MÁXIMO:: De hecho, sí que me enfadaba en alguna ocasión y demás:: porque AHÍ:: sí que es como tú dices, como que:: YO VEÍA:: que yo lo hago mejor:: Intentaba entender que cuando venían el fin de semana:: las cosas no las iban a hacer como yo:: pero tampoco pero era como yo realmente quería que fuese:: porque sólo era una vez cada seis meses::: O SEA:: A VER:: cada seis semanas:: que veía cada uno. Me DABA RABIA:: que ese fin de semana:: ALGUNOS:: no le prestaran la atención a mi madre:: incluido mi hermano el pequeño::

INV: ¿Y esos fines de semana los pasabas mal pensando cómo tu madre estaría::?

RM53: E:::XACTAMENTE:::

INV: ¿No desconectabas?

RM53: ::No terminaba de desconectar:: no:: (. Me sabía MAL:: (entrevista R. #90-94).

Subtema 2.4. No contamos a nadie que estamos mal

La fortaleza que caracteriza al modelo de cuidadora tradicional, se relaciona con la protección y cuidado a las personas de la familia por encima del cuidado de una misma, de modo que las mujeres ocultan las dificultades y problemáticas que sufren. No sólo evitan que sus familiares se preocupen por ellas, sino que mantienen una posición intersubjetiva, en sus estructuras familiares, caracterizada por su omnipotencia en los cuidados y por la ocultación de malestares. Eso no significa que ellas no necesiten expresar y compartir sus malestares, sólo que preferirán que las personas que saben de sus problemas no pertenezcan a sus familias.

INV: Y sobre el tema de lo que decías del hoyo:: ¿qué te ayudó a ese proceso?

RM66: Pues me ayudó:: supongo que el hablarlo:: porque:: no es lo mismo:: hablarlo con:: ¿quién? ¿mi marido? ¿con mi hijo?

INV: ¿Por qué te refieres?

RM66: Pues que lo hablé con otras personas (.) Quizá:: ME DESCARGUÉ DE ALGUNA MANERA (entrevista R. #77-80).

Otra de las dinámicas que se establecen es que las mujeres cuidadoras se ubican tan sólo en la posición de otorgar y proveer cuidados, no en la posición de recibirlos (y menos desde personas familiares, puesto que implicaría desmarcarse de la posición omnipotencia con la que su familia le reconoce, y ellas se reconocen a sí mismas).

RP60: Nunca ha sabido mi madre que yo he estado mal con mi marido, pero ella no ha visto nunca, nunca le he contado por no calentarla (.) [((asiente))] ¿sabes?. Para qué le voy a contar (entrevista R. #59).

La posición de fortaleza de las mujeres cuidadoras es incompatible con la expresión de la queja, por dos motivos:

- En primer lugar, porque el modelo tradicional no permite que pueda emerger la vulnerabilidad constitutiva y la necesidad de cuidados inherente a todas las personas.
- En segundo lugar, porque desde los límites de inteligibilidad que habilitan los discursos y dispositivos identificados en el estudio anterior, la expresión de la queja supondría que las mujeres aceptarían su limitación, y la posibilidad de que no puedan hacer frente a todos los problemas.

Se inhabilitan así las posiciones subjetivas en las que ellas puedan expresar sus malestares y vivencias.

Subtema 2.5. ¿Quién necesita ayuda? La soledad buscada de la cuidadora

El mandato y los discursos sobre la fortaleza de las mujeres cuidadoras es tan constitutivo de su subjetividad, y son interiorizados de tal modo, que ellas consideran preferible no buscar apoyos ni ayuda para cuidar. Encontramos varias explicaciones que explican por qué las mujeres desean mantenerse en esta posición subjetiva, en la de cuidar en solitario. Por un lado, permite dar cuenta de su incuestionable fortaleza y, por otro lado, ubica a las mujeres en dinámicas intersubjetivas en las cuales, las mujeres cuidadoras encuentran espacios y experiencias de autorrealización, y de ostentación de poder. Este tipo de dinámicas puede suponer que a las mujeres se les haga difícil dejar de ocupar esa posición como cuidadora absoluta. A medida que profundizamos en la fortaleza como uno de los marcos de inteligibilidad en el devenir cuidadora desde la omnipotencia, comprobamos que esa fortaleza se relaciona con el no desear compartir la responsabilidad de los cuidados.

INV: Entonces:: estuviste seis meses con él [en el hospital] y ya cuando llegáis a casa::
¿cómo te lo planteas? ¿cuidar tu sola:: recibir ayuda?

RP48: No:: no::: (.) YO no quería ayuda:: NO, NO (.) Porque yo lo podía bandear::
quiero decir (.) ÉL:: esta allí en Moliner::: le estaban dando rehabilitación::: (.) Y
ÉL:: no ponía el peso encima::: ÉL HA PUESTO:: por lo menos:: él se puede
menear un poco, no mucho, pero bueno (.) .hhh Y YO:: con un poco de:: punto
de apoyo que le ponía::: (.) (entrevista R. #49-50)

En el siguiente fragmento, la participante expresa cómo su sensación de sentirse ofendida y con malestar por la soledad (y falta de apoyos), fue consecuencia de una dinámica intersubjetiva que había implementado: No haber compartido preocupaciones, de modo que es difícil recibir ayuda cuando no has mostrado vulnerabilidad. La participante da cuenta de una posición de omnipotencia ante los problemas, que implica una soledad elegida que en algún momento genera malestar.

TMD51: No recuerdo qué pasó que estuve muy mal::: (.) bueno, no sé, NECESITAS
(.) A OTRA PERSONA Y NO ESTÁ AHÍ [fuerte suspiro] y no es capaz
tampoco::: de darse cuenta::: [llorando] y ME SENTI COMO MUY
OFENDIDA [suspira] y se me cruzaron los cables y quedé con ellas para
despedirme, así de claro, ENFADADA NO, LO SIGUIENTE (...) era::: una
decisión MUY RADICAL. Y porque ellas no podían adivinar cómo me sentía (...)
APRENDES A COMÉRTELO TODO (...) Hombre, yo he pasado un divorcio
y yo no he cogido ni la baja (.) o sea, para esas cosas duras que te las comes tú solas
y HAY COSAS QUE LAS TIENES QUE PASAR TÚ Y YA ESTÁ (entrevista
T. #128 y #136).

Tema 3. Hemos aprendido a regularnos para ser cuidadoras

Regular las propias emociones, tener la capacidad de gestionarlas, disciplinarlas y controlarlas, es todo un logro para el orden neoliberal, que desde los discursos construye a los sujetos como productos de sí mismos. Cada persona ha de hacer de sí, una especie de empresa exitosa para dar cumplimiento a la normatividad social. En esta racionalidad donde la productividad es la representación del máximo logro que la persona pueda alcanzar, todas las dinámicas y procesos que permitan que la persona gestione sus emociones, para destinar el mayor tiempo y dedicación posible a su trabajo, será una muestra de su fortaleza.

En la medida que los discursos de este modelo de racionalidad actual interactúan con aquellos del modelo tradicional de feminidad (en el que las mujeres que expresan sus emociones sin filtros ni limitaciones son consideradas histéricas o de poseer alguna patología), encontramos mujeres que consideran que la regulación de sus emociones es un acto heroico que da cuenta de su capacidad por conseguir la excelencia. Los disciplinamientos y las autorregulaciones de las mujeres, para hacer de ellas una representación perfecta del mandato de cuidadora tradicional, suponen una demostración de su capacidad para convertirse en sujetos éticos (que aspiran a la consecución del ideal tradicional).

Subtema 3.1 Cuidamos solo desde el amor

El trabajo de cuidados a personas en situación de dependencia es difícil y aún más para las mujeres familiares, puesto que no hay espacio para emociones que no se encuentren en el espectro de la representación del amor incondicional y sin límites. El ideal normativo de cuidadora está vinculado con el discurso de cuidar solo con “amor”, discurso que sitúa en coordenadas de oposición a la persona cuidadora vs. la persona cuidada. Este discurso de amor alberga la perversidad de penalizar socialmente a mujeres que no prioricen la vida de las demás personas a la propia. El siguiente fragmento vincula ambas ideas:

TM50: (0.2) Pues::: tienes que anularte bastante como persona y::: dejar en segundo plano o::: eh:: tus inquietudes:: tus::: hobbies (...) EL AMOR. Es el amor, porque a la vez que la quieres a ella, te quieres a ti (entrevista T. #144 y #168)

La participante comenta, en el fragmento anterior, que en la medida que se quiere a sí misma, se situará en un segundo plano porque si amas a quien cuidas, tienes que anularte como persona. El discurso del amor legitima y habilita las técnicas de sí, mediante las que las mujeres regulan sus emociones para que la paciencia, la comprensión, la tolerancia a la frustración, la aceptación, etc. caractericen la relación de cuidados. La dificultad que esta

regulación entraña, se facilitará con técnicas como el yoga y con la infantilización de la persona a la que se cuida, tal y como el siguiente fragmento representa:

TM50: Pero no soy::: eso no es verdad, yo no soy una buena cuidadora, es muy difícil ser una ↓ MUY BUENA CUIDADORA ¿no? hhh porque tienes que pensar en::: tener mucha paciencia (.) hhh Sobre todo en tener mucha paciencia y comprensión (.) Ponerte en el lugar de esa persona, ¿no? (.) El ver que no puede levantar una pierna para ponerse un calcetín (.) que tienes que tener paciencia para ponerle el calcetín, sin protestar, y hacerlo con amor (.) eso es lo más importante para mí, creo, ¿no? (.) Eh::: (.) no faltarle al respeto, por muy nerviosa que te pongas, ¿no? Porque::: es que es como un niño, es como un niño pequeño, un niño pequeño no hace todo bien, le tienes que reñir (.) Pero la ves tan mayor, con lo que ha sido, que es imposible discutirle algo, es imposible reñirla, ¿no? aunque tire un vaso sin querer, te tienes que controlar, me ha servido mucho el yoga para eso (.) ahora lo aplico (.) Para mí es ser eso, una buena cuidadora, ¿no? (1ª entrevista T. #122).

La paciencia, proceso que permite resistir en las situaciones complicadas que puedan caracterizarse por frustración y agotamiento, será la que posibilite regular otras emociones que pudieran amenazar con la posición de cuidadora tradicional. Es interesante cómo en el siguiente fragmento, otra participante pone de manifiesto que es importante que la mujer cuidadora no interprete como carga la situación de cuidados en la que se encuentra. Ella hace referencia a que el modo de interpretar la situación, junto con el amor y la paciencia, son los elementos que permiten soportar las complicaciones y dificultades en los cuidados.

RP60: (.) pues tener mucha paciencia, hay que tener mucha paciencia, tener mucho amor y mucho cariño a la persona (.) um::: no ser una carga, no pensar que tienes una carga (.), para mí en este momento no es ninguna carga, no sé, cada persona puede ser, cogerlo de una forma, pero para mí no es una carga (0.3). Entonces, pues (.), tener paciencia y tener mucho amor y mucha .hhh, mucha, mucha, hhh, mucha, m:::, mucha mano para decir lo que tengo que hacer y, y, y, y pedir, y tener paciencia, mucha paciencia (.) [((asiente))], es que hace falta tener mucha paciencia, hay mucho (.)

INV: Claro, y lo de la paciencia a veces, no:::, no [se calma] es fácil

RP60: Se pasa, no es fácil, hay gente que no, no aguanta, no aguanta, a la, a la primera de cambio .hhh se enardece o se, o se enfada, o se::: (.), pero claro (.), a mí en este caso um:::, no me ha pasado (.), he sabido cambiar el chip (entrevista R. #165-167).

El discurso del amor devoto y sin límites, constituye los límites de inteligibilidad de las mujeres cuidadoras, de modo que las técnicas de sí se implementan para que cualquier otra emoción incompatible con el amor, quede restringida.

Subtema 3.2. Solo podemos tener emociones que nos proporcionen bienestar y estabilidad emocional para cuidar

Las emociones que las mujeres cuidadoras necesitan, para seguir cuidando desde el modelo tradicional, son aquellas relacionadas a la paciencia, la aceptación, la devoción por la otra persona sobre una misma, puesto que son las que impulsan a seguir cuidando (cuando ellas llegan a pensar que no pueden más) como se expresa en el siguiente fragmento:

INV: ¿Y de ti has aprendido cosas, en este proceso?

RM66: Sí:: (.) también (.) He aprendido:: no sé:: cosas:: interiores:: (.) Pues que:: se puede dar mucho cariño (.) Que puedes dar:: mucha paciencia:: (.) Que puedes tener mucho más aguante DEL QUE NUNCA:: te hubieses imaginado:: (.) DE QUE:: cuando crees que no puedes hacer más:: SIGUES HACIA DELANTE:: Y PUEDES (.) Muchas cosas, descubres de ellos y de ti (entrevista R. #250-251).

La participante del anterior fragmento, considera que, gracias a los cuidados, ha descubierto dimensiones de sí misma como su capacidad de dar más cariño del que había creído tener, así como de aguantar situaciones que no hubiera imaginado aguantar. En el siguiente fragmento, otra participante expresa que consigue regular sus emociones, gracias a la capacidad para dominarse a sí misma y para relajarse. Así es como logra la tranquilidad que necesita para cuidar y afrontar el problema que tiene su marido.

TP68: Ansiedad (...) Yo no sé lo que es eso (0.3) Yo digo que moriré de una subida de tensión pero de ansiedad no creo:: (.) .hhh Porque::(. Me sé relajar:: no sé:: (0.2) cómo explicártelo::(. ↑ _O a lo mejor me creo yo que me relajo y no me relajo (0.2) Pero a mí me viene bien_ (1.0) [(asiente)] ↓ A mí me viene bien:: (1.0) (entrevista T. #100).

La regulación de las emociones forma parte de las técnicas de sí necesarias para la constitución de la posición subjetiva como cuidadora desde el modelo tradicional. En el siguiente fragmento, otra participante dice que necesita fortaleza y paciencia para continuar desarrollando los cuidados, de otro modo, no sería posible que pudiera seguir como cuidadora.

TD62: Tener mucha paciencia, mucha fortaleza. (0.3) Mucha fortaleza, mucho:: ánimo, mucha paciencia (0.2) [(asiente)] Y aguantar [¿Aguantar?] Fortaleza (.) Mucha paciencia (0.3) Para mí es paciencia (.) para mí es paciencia y fortaleza (.) Para no caer, recaer (entrevista T. #93).

En la misma línea, la siguiente participante cuenta que inhabilitar la circulación de emociones consideradas negativas con los cuidados (y expresar sólo alegría cuando está con su madre y su padre) es para ella uno de las maneras que le permite tanto cuidar, como

olvidarse de sus problemas. Estar con su padre y con su madre, supone un agenciamiento afectivo, un espacio caracterizado por adherirse a la alegría y no permitir que su padre y su madre sepan realmente cómo está.

TMD47: Cuando estoy allí, digamos, también me olvido un poco de mis penas. Yo allí me centro en ellos, y ya está, y hago mi faena y lo que tengo que hacer, y si les tengo que bailar unas sevillanas para que se rían, se las bailo [ríe] Y les hago muchas tonterías. Por eso, que allí, no me notan allí y no quiero, no me notan triste, ni que lloro, ni nada:: ELLOS TIENEN QUE VERME BIEN. Entonces, ya:: las lágrimas en casa sola. (entrevista T. #94).

En el fragmento anterior, se puede identificar la performance que realiza la participante para escenificar la alegría y ocultar su tristeza cuando está con su madre y con su padre. Su soledad será quien que le acompañe en la expresión de su malestar.

Subtema 3.3. Es importante que no echemos nada de menos y que deseemos lo menos posible.

Siguiendo con las técnicas de sí y los procesos de regulación, encontramos que la regulación de los propios deseos será imprescindible para mantenerse en la posición de cuidadora, así como para asegurar la felicidad y bienestar de la persona cuidada. Las relaciones afectivas de pareja pueden suponer (a las mujeres cuidadoras que no tienen pareja) cambiar su situación y enfrentarse a la posibilidad de hacerse cargo de su deseo, lo que les puede situar en una tensión debido a que ser cuidadora principal implica no tener un tiempo propio.

El hecho de que la siguiente participante sea la cuidadora principal, y asuma en solitario la responsabilidad de los cuidados, le sitúa en esa disyuntiva en relación a sus deseos, puesto que le parece incompatible tener una vida propia, pareja y la posición de cuidadora principal.

TM50: Yo no quiero novio ahora hhh ¿lo que me toca es esto? Excepto, mis hermanos:: que los dejamos aparte:: intento que mi madre sea super feliz::: en mi casa esto no se nota, yo <estoy perfectamente > bien:: Mis hijas no lo tienen por qué notar, ehhhh les inculco que tengan un respeto hacia ella::: evidentemente, lo tienen (.) pero:::no las involucro en esto (.) Esto es una cosa MIA, la he asumido ya como mía, porque si no, me hago daño” (entrevista T. #38).

En el siguiente fragmento otra participante también manifiesta la dificultad que considera que entrañaría tener pareja, puesto que le impediría desarrollar los cuidados del modo que ahora los realiza: Priorizando los cuidados frente a todo lo demás.

TMD51: Estoy divorciada y es que no me permito ni salir con chicos, ni enredos ni cosas hhh, porque:: porque ↓ no quiero que me coman la cabeza. Además (.) también me ha ocurrido:: que no todo el mundo entiende que tu familia sea tu prioridad (.) me ha ocurrido de conocer a gente:: a hombres, bueno, tampoco tantos, es que no:: pero bueno, si tener a alguna persona y que en un momento dado tú digas "oye, que me tengo que ir" o que anules o que cambies una cita:: porque surgen cosas:: (.) que no son previsibles, que la salud es imprevisible, y que no lo entiendan o se cabreen y ↑ digan "bueeeeno, es que:: ¿y yo qué::?" "Y yo qué, ¿qué? (.) A TI TE HE CONOCIDO AYER" y bueno, pues no todo el mundo lo entiende (.) Entonces, llega un momento, en el que:: pufff; ↓ ni lo intentas (...) No me permito estar con hombres y rehacer mi vida y cosas así (...) Que no, es como echar más piedras a la mochila, ¡coño, YA!" (entrevista T. #70 y #174).

Subtema 3.4. No es bueno tener tiempo libre

El tiempo que no se dedica a cuidar a la persona en situación de dependencia se destina a cuidar al resto de la familia, a menudo con una intensidad alta de trabajo que no permite tener el tiempo libre que a menudo añoran. A cambio, la ausencia de tiempo propio asegura tener la mente ocupada, y no tener espacio para que preocupaciones y emociones no disciplinadas, circulen, como comenta la siguiente participante:

TP68: Es que no:: no sé, porque es que tengo ahí, yo no sé qué es que tengo:: un carácter:: (0.5) raro:: (.) O tengo:: (.) ((chasquido de lengua)) Yo que sé, mucha salud:: (.) por ahora, porque::> (.) .hhh ↑ el sábado celebramos el cumpleaños de mi nieto:: (.) Y me hice una paella para treinta:: (1.0) Y le ayudé a mi hija a:: decorar:: l:: la caseta del campo de un amigo:: [(mmm)] (1.0) Ay:: Yo:: eh:: Pues "Haremos esto, haremos lo otro" Hay veces que estoy en casa y como está mi marido no puedo salir pues si tengo bacalao, me pongo a hacer albóndigas de bacalao:: y luego un taper para cada uno:: (.) ↑ Que hago puchero, hago puchero para todos, para mi madre, para mi hija, para mi hijo, para mi sobrina:: (0.5) .hhh Y les mando tapers .hhh (0.3) Yo qué sé:: (0.3) Yo que creo que tuviera más dinero <y nadara en abundancia:: (Él:) Se:: se lo haría todo:: (.) Así hay veces que:: (0.5) (h) Sí::> (entrevista T. #82).

Es interesante cómo se pone de manifiesto que, para cuidar, lo apropiado es no tener tiempo libre, no pensar y no reflexionar sobre las propias vivencias. De otro modo, este proceso podría llevar a las mujeres a vivenciar, y permitir circular, malestares, agotamientos y emociones no aptas para el modelo de cuidadora tradicional.

Tema 4. Podemos controlar nuestra salud y que no nos impida cuidar

La noción de salud biopsicosocial supone que el bienestar/malestar contempla las dimensiones biológica, social y psíquica. Para las mujeres cuidadoras, su salud física suele ser el foco principal de interés puesto que consideran que es la dimensión más importante a la hora de desarrollar los cuidados. De ahí que implementen técnicas para la regulación de su

salud, y tener la sensación de controlarla, como si fuera una especie de garantía a futuro de que nada les impedirá ser la cuidadora principal. La regulación de la salud es necesaria puesto que, en la matriz de inteligibilidad del modelo tradicional de cuidadora, la salud de la persona cuidadora y de la persona cuidada están asociadas: La salud de las cuidadoras merece relevancia en la medida que asegure la provisión de unos mejores cuidados a la persona en situación de dependencia.

Subtema 4.1. Cuidamos por encima de nuestra propia salud

En el siguiente fragmento, la participante narra la relación que mantiene con su salud física. Ella ha priorizado el poder atender los cuidados de su madre y de su padre, a las visitas médicas de seguimiento a las que tenía que haber acudido (por una baja laboral). Ella resalta que solo pide citas médicas cuando es algo realmente grave. La épica del espejismo de controlar la salud, no cabe duda que se relaciona con una sensación de logro sobre sí:

INV: Pero el médico se sorprendió de que en este año, claro, no hubieras aparecido::

TMD51: Digo, si hasta el alta me la pedí voluntaria para poderme despedir y él se ve que libraba y me la dio otro compañero, entonces él dice "te perdí la pista" entonces él me recetó citalopram y ciertas cosas:: yo me las tomé tres o cuatro días, y en cuanto vi que eso me incapacitaba para dormir o para hacer cosas, o para estar como yo tenía que estar para estar pendientes de ellos, para conducir o lo que sea:: yo me retiré el tratamiento.

INV: ¿Te lo retiraste tú misma?

TMD51: A ver, ¿qué haces? Cuando tienes que estar al cien por cien, y ver que hay cosas:: sólo me permito la melatonina (...)Pero al médico de cabecera NO VAS PORQUE UN DÍA TE LEVANTES CON UN::: ese tipo de control yo no me::: yo no lo considero descuido, si fuera por eso, estaría todos los días (.) Porque es que YO FÍSICAMENTE YO YA TENGO lo del problema del oído que::: que no todo el mundo podría vivir con eso. (entrevista T. #113-118).

Obviar y negar problemas de salud es una de los modos de relación con una misma que permite desarrollar cuidados siendo la principal (y única) cuidadora. Otra mujer pone de manifiesto, en el siguiente fragmento, que pese a la enfermedad crónica que ella padece, no presta la atención suficiente a su salud para seguir desarrollando los cuidados a su marido.

RP48: NI secuelas ni ná::: (.) SÍ (0.6) Eso intento::: (.) Ay no::: P (.) Yo tengo que seguir para adelante (.) NO ME PUEDO PONER MALA (.)

INV: Cuando dices que no te puedes poner mala::

RP48: NO QUIERO. Lo que pasa es que YO::: tengo::: esclerosis (.) .hhh Y::: la esclerosis::: ((schchstt)) pues:: tendría que cuidarme más, la verdad:: y relajarme más (.) Más reposo para mí::: más tiempo para mí::: (.) pero la verdad es que:::pufff (.) ↑ Me acuerdo poco (entrevista R. #136-138).

Por otro lado, el devenir cuidadora principal de una persona, supone una transformación, material y subjetiva tan importante (por la delegación de toda la responsabilidad de cuidados en una persona) que la dimensión de salud de una misma queda olvidada. Así lo expresa esta participante, en el siguiente párrafo, donde hace referencia a la importancia de la salud, aunque esta dimensión a menudo quede olvidada.

RP44: Primero te tienes:: Primero es difícil darte cuenta que te tienes que cuidar (.) Eso para empezar (.) Yo creo que muy difícil (.) El darse cuenta que te tienes que cuidar (entrevista R. #163).

Subtema 4.2. Des-cuidarse una misma es inevitable

Una de las expresiones más comunes cuando las mujeres que cuidan hablan de su salud, es “no me puedo poner mala, no puedo caer enferma”, dando cuenta de cómo hasta la salud es objeto de regulación, y de técnicas de sí, para cumplir con el modelo de cuidadora tradicional y realizar los cuidados que han delegado sobre ellas. Des-cuidarse y no prestar atención a la salud parece ser una práctica integrada en el día a día de las mujeres, aunque no está exenta de contradicciones y de malestares (pero a los que no prestan atención hasta que suponen la inhabilitación de las mujeres para cuidar, como muestra el siguiente fragmento).

RP44: Todo el mundo te dice lo mismo:: "cógete unos días para ti" (.) SÍ (.) Me hace a mí una gracia:: puff:: ((tono enfado)) (.) Se me llevan los demonios:: (.) SÍ CAEMOS:: sí caemos:: (.) Cuando llegas al límite:: (.) Cuando se te acaban las energías:: (.) Llega un momento:: .hhh en que:: yo::o por lo menos yo:: (.) Si es que no soy capaz de levantarme:: (.) o:: (.) o:: llega un día:: que te levantas y dices "Mira, hoy voy a ir al médico:: PARA MÍ:: para que me mire esto que llevo arrastrando:: MEDIO AÑO:: (.) Y como que nunca tengo tiempo para ir al médico para mí:: (.)" Y vas:: y te dicen "mira, bonita, que te vamos a hacer una prueba de urgencias:: prepárate (.)" (.) Y:: ESTOY ESPERANDO (.) A que me la hagan:: que me tengo que hacer varias pruebas:: (.) Pues eso:: SÍ QUE CAES (.) Lo que pasa:: es que no tienes tiempo:: de darte cuenta:: (.) Y los síntomas:: que se te van presentando:: (.) Pues vas con el paracetamol:: un ibuprofeno:: Y TIRO:: (.) ¿y tiro? (.) Pues yo mañana empiezo la rehabilitación:: (.) Porque me estoy inflando a ibuprofenos:: a relajantes musculares:: (.) .hhh Y te levantas con dolor y te acuestas con dolor:: (.) Y a las cuatro de la mañana:: me pega unos pinchazos la rodilla:: que ya:: que ya he dormido bastante:: (5ª sesión GAM-R. #281).

La relación que mantiene la participante anterior con su salud es ignorar, hasta que los malestares gritan de tal modo que es imposible no prestarles atención. Es interesante el enfado que emerge en ella, cuando recibe consejos que le dicen que cuide de sí misma. Le resulta una ironía desagradable que le repitan algo, que ella considera que no puede realizar: cuidarse.

Otra de las mujeres participantes (siguiente fragmento) también considera que no es posible cuidarse a sí misma en las condiciones en las que se encuentra: su madre requiere atención continua y necesita apoyo para cuidar. Sin embargo, no parece que sea esto aquello que le ocasiona malestar, sino el hecho de que le digan que ha de cuidarse, cuando ella entiende que es algo imposible en sus circunstancias.

RM66. Será así un protocolo que tienen para decir "tienes que cuidarte" (.) PERO:: ¿metértelo aquí?

INV: Un protocolo::: o que a lo mejor::: se considera necesario:::

RM66: SÍ::: se considerará necesario::: (.) ES NECESARIO, PERO NO PUEDES llevarlo a la práctica (.) NO (.) por MUCHO que quieras metértelo::: no puedes (.) Porque aunque intentes decir::: "es que lo tengo que hacer" (.) SABES (.) Es que no puedes:: NO::: (.) Porque aunque digas "me voy a cuidar" PERO (.) Si pasas una mala noche:: y dices al día siguiente "necesito dormir" si puedes::: duermes:: PERO SI NO PUEDES, P (.) No duermes (.) Porque antes:: tienes que cuidar de esa persona (.) Y al día siguiente, vas lo mismo

INV: ¿Cuántos años dirías que llevas sin cuidarte?

RM66: PUFFF::: pues::: nueve, diez va a hacer (.)

INV: ¿Y tú crees que tiene repercusiones? ¿Tendrá repercusiones?

RM66: SÍ (.) sí (.) mmm::: no lo sé (.) mmm no lo sé P (.) Cuando llegue, ya lo sabré (.)

De momento estoy ahí (.) Sí, sí::: habrán repercusiones

INV: Y aun así::: es difícil cuidarse:::

RM66: Muy difícil (.) Porque::: porque::: una cosa es decirlo::: "sí sí: lo voy a hacer::: lo voy a hacer, tengo que hacerlo" (.) Pero::: llega la verdad y ya no puedes (.) Porque yo me he pasado muchas noches sin dormir (.) Y me tenía que ir a trabajar, sin dormir (.) Y bueno, al día siguiente, yo no podía dormir (.) Si a la noche siguiente, podía dormir a alguna hora::: PUES VALE (.) Pero es que ahora::: continuo igual (.) La noche que duermo::: pues bendita sea (.) Y la noche que duermo::: SI AL DÍA SIGUIENTE::: puedo dormir, pues duermo::: y si no::: pues no duermo (.) (entrevista R. #146-154).

Esta mujer, en la entrevista, también hace referencia a cómo atender las necesidades de su madre, supone una demanda tan intensa que, aunque desee cuidarse, no es posible. Descuidarse y ser cuidadora parece un binomio necesario. En este caso también se evidencia el enfado que le supone el que le recuerden que ha de cuidarse, puesto que parece confrontarle con algo imposible que ella no controla, que no puede asumir.

Subtema 4.3. No hay lugar para la queja, los malestares y dolores son normales para nosotras

Una de las técnicas de sí que les permiten a las mujeres tener la sensación de regular, y controlar sus malestares, se relaciona con la inhibición de la queja y la aceptación de malestares inevitables que se derivan de proveer cuidados. Aceptar los malestares, y vivir con ellos, permite a las mujeres cuidar como consideran que es debido. La participante

entrevistada (en el siguiente fragmento) cuenta cómo esconde su malestar, expresando que se encuentra bien y atribuyendo posibles indicios de problemas, a la menopausia.

TM50: Sí, bueno, yo sé que físicamente yo::: todo esto:: no es gratis (.) Si no es las hernias:: es otras cosas. Ella pesa y yo necesito, necesitaría AYUDAS, para ciertas cosas ¿no? Y::: bueno:: físicas y psicológicas (.) Pero bueno, se sobrellevan, es algo natural, ha existido siempre y yo no voy a ser la más quejica del mundo. Entonces, pues lo achaco a la menopausia, debe ser eso.

INV: ¿Lo achacas? Aunque sabes que quizá.

TM50: ((se ríe en voz baja, sarcástica))

INV: ¿Te ayuda achacarlo ahí?

TM50: Sí, porque:: yo creo que sí, que si pienso positivamente, todo me iría bien. Yo no puedo estar lamentándome, ahora porque lo estoy hablando contigo, pero mi vida normal NO ES ASÍ. MI vida normal, me preguntan "¿Qué tal tu madre?" y digo "MIRA, PERFECTA". ¿sabes? O "¿tú cómo estás?" y yo "Bien. He engordado ocho kilos de la menopausia, ¿tú te crees?". No:: no suelo hablar del tema porque:: lo que crees, creas. Y prefiero hablar de cosas bonitas (.) Con mis hijas igual. No:: no sé, soy bastante positiva, aunque no lo parezca (entrevista T. #147-152).

Las mujeres cuidadas se confrontan diariamente a enfermedades y procesos degenerativos, de sus personas familiares, a la vulnerabilidad constitutiva humana. Sin duda, esta experiencia determina la percepción e interpretación de las vivencias personales. Otra de las participantes, en el siguiente fragmento, expone su doble sorpresa cuando compara su situación con la de su amiga: Por un lado, se sorprende al haberse adaptado a la situación de dependencia de su marido, de un modo más favorable al que ella hubiera imaginado; y por otro, cuenta su asombro al comprobar que su amiga, ante situaciones menos dramáticas, se encuentra con una peor salud y un mayor malestar que ella. El resultado de la comparación le hace reafirmarse en su posición de cuidadora tradicional, y sentirse orgullosa de la manera en la que enfrenta las dificultades: no hay lugar para la queja.

TP68: Yo creo que estamos aprendiendo continuamente de esta vida porque:: (.) A mí quién [(También)] (.)<A mí quién me iba a decir todo esto y que yo lo cogiera así::> (.) [Sí::] Cuando tengo amigas que por menos tienen unas depresiones y y:: (.) .hhh Y están con pastillas pa' dormir y con pastillas:: Yo tampoco me puedo tomar una pastilla pa' dormir:: (.) [Ya::] Porque:: No:: Yo tengo que estar pendiente de él (.) (...) Y encima me da pena que esa persona no:: (.) ((chasquido de lengua)) No tenga:: la capacidad que tengo yo para:: dominarse (.) [(asiente)] Porque tengo amigas que tienen hijos:: que tienen algún problemita:: Digo problemita porque ahora lo de mi marido es un PROBLEMA:: (.) .hhh Y se deprimen:: (.) Y::: todo:: y::: yo creo que es el carácter. No digo que sean más flojas ni menos:: (.) .hhh ↓ Yo creo que es el carácter (.) [(mmm)] (.) Porque:: O:: ↑ tiene ansiedad:: (.) Yo no sé lo que es eso ((.) Yo digo que moriré de una subida de tensión pero de ansiedad no creo:: (1.0) .hhh Porque:: (.) Me sé relajar:: no sé:: (.) cómo explicártelo:: (.) ↑ _O a

lo mejor me creo yo que me relajo y no me relajo (.)Pero a mí me viene bien_ (.)
[(asiente)] ↓ A mí me viene bien::: (.) (entrevista T. #180 y #100).

Tema 5. Si ponemos límites a los cuidados, es por otras personas o porque nos ocurre algo extremo.

La omnipotencia supone cuidar hasta el extremo, regulando la propia salud, emociones y deseos para conseguirlo. El establecimiento de límites en los cuidados, por tanto, supone un proceso opuesto a la omnipotencia, de modo que se habilitará tan sólo en situaciones que estén justificadas para ello (donde esté en juego el bienestar, directamente o indirectamente, de otras personas de la familia).

Subtema 5.1. Si hemos puesto límites, es para cuidar a otras personas de la familia

En el siguiente fragmento, una participante cuenta que ella accedió a las peticiones de las enfermeras (del centro hospitalario en el que estuvo ingresado su marido) de ir a casa y descansar, porque tenía que atender a sus hijos. Ella comenta que ninguna otra razón hizo posible que ella pudiera irse del hospital donde su marido estaba ingresado.

RP48: Ays:: me tiré:: me tiré un mes en el provincial (.) Y:: cinco meses en Moliner, CON ÉL (.) Que me decían las de allí, las psicólogas (.) .hhh "Es que te tenías que ir:: porque tus hijas allí:" (.) YO me venía una vez a la semana::: (0.4) .hhh y el HIJO MAYOR::: cuando libraba::: se quedaba con él durmiendo:: (.) Allí, a dormir (.) Y::: Y::: me decían las enfermeras::: "TÚ VETE (.) Descansa y te duchas:: (.) Y te estás dos o tres días::" (.) Pero yo::: dos o tres días, para mí era mucho:: (.) Un día:: me iba::: (.) Todo lo más, al otro día estaba ahí (.) Después de ducharme:: y comprarle algo al chiquillo::: dejarle la compra Y DEMÁS::: (.) .hhh Y::: me decían las enfermeras::: "TÚ VETE QUE TIENES A TUS CHICOS AQUÍ::: QUE ÉL AQUÍ ESTÁ MUY ATENDÍO, MUY ATENDÍO" .hhh ((fuerte inhalación)) ↑ PERO YO NO PODÍA (entrevista R. #48).

En el siguiente fragmento, otra participante entrevistada narra el acontecimiento por el que ella tuvo que pedir ayuda para atender los cuidados de su padre: Su hija tuvo un parto muy complicado y ella fue a cuidarla. Esta ocasión fue la única en la que ella no cuidó a su padre, y ni siquiera durmió en el hogar familiar (otra persona de la familia fue la encargada de estos cuidados). Ningún otro motivo fue legítimo para que ella pidiera ayuda para cuidar a su padre.

RMD57: Sólo te puedo decir que:: .hhh cuando mi hija dio a luz, al niño (.) Se complicó mucho el::: el tema (.) del::: del parto y tal::: (.) .hhh y se alargó la cosa, fueron nueve días (.) Entre el hospital y casa (.) Entonces claro::: pues esos nueve días, le pagué a una prima hermana mía::: y estuvo::: entre mi hija y mi prima hermana, estuvieron cuidando a mi::: padre:: (.) Mi madre ya había faltado (.) .hhh Y cada vez que venía a Requena a por ropa, o a dar una vuelta::: y volvía::: y le decía "papá, es que me

tengo que volver a ir" decía "Es que esto no puede ser, porque tú no te puedes ir:"
"Papá, está mi hija como está::: (.) debo estar unos días:::" fueron nueve días (.) Y
él no lo entendía (.) Y estaba atendido por mi prima que se quedaba a dormir y su
marido::: y:: por el día, mi hija, que iba y volvía, iba y volvía, la pequeña (.) O sea
que::: ha estado atendidísimo::: o sea, porque solo no podía estar (.)

INV: ¿Eso lo hiciste porque te dedicaste a cuidar a tu hija?

RMD57: Porque en ese momento me necesitaba (.) Mi hija (entrevista R. #76-78).

Profundizando en las situaciones que conducen a las mujeres a poner límites a su trabajo como cuidadoras, encontramos que cuando el resto de personas de la familia pueden verse afectadas, ellas comienzan a plantearse incluso dejar de ser cuidadoras. En la siguiente narración, esta mujer explica qué le llevó a plantearse la posibilidad de que su padre pudiera entrar en una residencia de personas mayores.

INV: ¿Y lo de las residencias te ha costado mucho tomar la decisión? ¿O cómo ha funcionado?]

TD62: No, porque le ha levantado la mano a mi hija (0.1) Y el gayato a mi marido, el paraguas a mi marido (.) fui directa. [Porque cuando te agredía a ti o cuando-] ↑
Porque yo creo que no tienen, no tienen derecho.

INV: ¿Pero cuando te agredía a ti, sin embargo sí que lo hubieras aguantado?]

TD62: Sí [¿Sí?] (.) Aguantaba (0.3) Pero es que ahora como estuve allí y estoy allí y:: yo muchas veces me- nena, no sé qué no sé más. Y:: le digo sí, no sé qué y no me hace caso. Ala le da por despertar mi marido de noche (...) Le ha levantado la: mano

INV: Para ti misma::

TD62: ↑ la levantado la: mano, ha intentado y eso que es el ojito derecho de mi hija- no tengo otra hija [((asiente))] ¿vale?. E::ntonces a mí eso me dolió más que a mí (.) Porque todas las madres no- esas madre [((asiente))]. Que: cuando- ¿qué a ti que te duele más? ¿Qué cuando- te hacen una ofensa a ti? o ¿ofen- a tus hijos? [Claro] ¿Vale? (...) Por qué no lo sé, pero ahora sí que lo acepto (0.2) Porque:: eso de que, que intento levantara la mano a mi hija a mi marido, no (.) (entrevista T. #51-53 y #85).

La participante anterior, narra que en el momento en el que su padre había levantado la mano a su hija (previamente había agredido también a su marido) tomó la decisión de que fuera a la residencia (una decisión que había sido aconsejada mucho tiempo atrás, por profesionales médicos debido a la enfermedad cardíaca crónica). A ella no le había importado las agresiones que le había dirigido su padre a ella, siempre las había aguantado por ser hija única y por obedecer el mandato de su padre de cuidarle. El hecho de que las mujeres se encuentren en *segundo o tercer plano* (tal y como ha aparecido en enunciaciones de ella anteriormente) implica tanto la aceptación de todo tipo de situaciones relacionadas con los cuidados, como el hecho de que las decisiones que toman, en relación a su propia vida y si ser cuidadora o no, dependen de la situación en la que se encuentran las personas de la familia.

Otra de las causas que puede conducir a las mujeres a valorar (y tomar decisiones) sobre el impacto de su posición como cuidadora, y establecer límites, es cuando la puede verse afectada seriamente. Esto estaría relacionado con la imposibilidad de seguir realizando cuidados (y por tanto, que alguna otra persona de su familia tenga que asumírselos, algo que ellas no se permiten) o con la posibilidad de tener ellas que recibirlos, cuestiones ambas que son difíciles de aceptar para ellas, al hacerse evidente la vulnerabilidad constitutiva y el espejismo de la omnipotencia.

RP44: Porque cuando te viene::: algo así de GOLPE::: (.) ¿vale? Digamos::: que sólo piensas en el bienestar del enfermo::: o del dependiente (.) No tienes tiempo de pensar en tu bienestar (.) HASTA QUE NO TE DAS CUENTA::: que has de pensar en ti::: digamos que no tienes tiempo (.) Digamos que no tienes tiempo, como que todo tu tiempo es para::: .hhh PARA ESA PERSONA (.) ¿vale? Para cuidarlo::: para llevar sus médicos al día::: y tú no te das cuenta::: que no te estás cuidando::: (.) Y claro::: (.) Te vas hundiendo::: (.) Hasta que tú te das cuenta de que te tienes que cuidar::: ES MUY DIFÍCIL VERLO, NO ES FÁCIL DARTE CUENTA (.)

INV: ¿Te vas hundiendo sin darte cuenta?

RP44: SÍ (.) Porque no::: no::: es que NO LO ES (.) Te das cuenta que te has hundido cuando dices "es que no puedo más, no puedo más, no tengo ganas de nada" (.) Entonces::: CUESTA MUCHO darte cuenta que tienes que cuidarte (entrevista R. #165-167)

Subtema 5.2. La residencia/centro de día sólo son opciones en situaciones extremas

Las residencias y los centros de día suponen para las mujeres cuidadoras un límite tan sólo franqueable cuando valoran que su situación como cuidadora alcanza situaciones extremas (hemos visto anteriormente como una participante reconoce que aceptó el recurso a la residencia para proteger a su hija de las agresiones del padre de aquélla). En el modelo tradicional de cuidadora, recurrir a las residencias y centros de día representa la abdicación de las mujeres de los cuidados y el que permitan que personas externas a las familias se encarguen de cuidar a sus familiares. En el siguiente fragmento, otra participante (quien cuida a su marido) explica cómo decidieron, ella y su hermana, que la madre de ambas recibiera los cuidados que necesita en una residencia. En este caso, la imposibilidad de cuidar a su madre, quien requería una dedicación extrema, junto al malestar de la hermana, fueron los motivos que llevaron a tomar la decisión.

INV: ¿Y cómo decidisteis que fuera a la residencia?

RP48: Pues::: porque no podíamos estar con ella::: porque llegaba un momento que no la podíamos::: DEJAR SOLA::: (.) se nos iba a todos los sitios::: (.) .hhh Para estar encerrada::: (.) oyyss::: en casa de mi hermana, se fue::: una noche (.) sacó todos los cajones::: por la noche no dormía::: estaba desorientada del todo::: (.) En mi casa

LO MISMO:: (.) mmmm:: (.) estaba intranquila:: en fin, que no podíamos:: que no podíamos:: (.)

INV: ¿Os costó mucho tomar la decisión:: de la residencia?

RP48: ↓ A mí:: sí:: (.) pero:: en vista que tuvimos que buscar una mujer, dos años antes para que nos ayudara:: porque nosotras no podíamos (.) A MI HERMANA CASI LE DA UN INFARTO TAMBIÉN:: ((risas)) por los nervios que llevaba:: para arriba para abajo:: (.) .hhh ehhhh:: (.) FUE LO MEJOR (.) A lo primero no se daba cuenta ella:: y decía que allí no la dejáramos (.) PERO AHORA ESTÁ:: ADAPTADA (entrevista R. #33-36).

En el siguiente fragmento, otra de las participantes cuenta que los motivos que le llevaron a aceptar que su marido acudiera tres días a la semana a un centro de día, fue la insistencia de sus hijos, quienes buscaron toda la informaron del centro y tomaron la decisión por ella. Una vez que la decisión estaba tomada y que su marido acude tres mañanas al centro, ella cuenta lo siguiente:

INV: ¿Y entonces has agradecido que tus hijos tomaran la decisión? [Sí:] ¿Tú no la hubieras tomado::?

TP68: Pues no lo sé:: (.) No se si:: [(¿Pero era vuestra?)] A lo mejor me:: (.) ↑ Me hubiera costado más () Yo creo que al agobiarte tanto la final piensas algo [(asiente)] (.) ↓ Piensas algo::

INV:Quieres decir al:: Cuando ya llegas a agobiarte mucho:: [Claro:] es cuando ya se piensa algo::

TP68: Sí, sí, sí. ↑ Yo creo que hubiera pensado algo:: No quiero ir:: de:: santa yo por ahí porque:: (0.2).hh de decir "yo no lo hubiera hecho". No (0.3) Yo creo que al final lo hubiera hecho porque te desbordas:: (0.7) .hhh Te desbordas porque tienes ↑ más mal genio:: No tienes alegría:: .hhhhh (entrevista T. #75-78).

Esta mujer cree que hubiera llegado un momento en el que ella también habría tomado la decisión de que su marido acudiera al centro de día, puesto que considera que el desgaste que implica cuidar a su marido, le habría llevado a relacionarse con él desde el mal genio y la ausencia de alegría. De este modo, el impacto negativo en su marido (del malestar de ella) hubiera sido la causa por la que ella, eventualmente, también habría decidido la opción del centro de día. Es interesante como el cuidado de una misma, no argumento que justifica tal decisión.

Es interesante comprobar que cuando las mujeres traspasan la frontera que supone recurrir a un centro de día/residencia, como apoyo o alternativa al cuidado en casa, cambian sus narrativas de la situación y verbalizan lo positivo que ello acaba siendo para la persona cuidada (fundamentalmente) y para ellas (aunque a menudo esto no lo expresan verbalmente, no es una causa legítima en el modelo tradicional).

Subtema 5.3. La medicación la utilizamos sólo por el bienestar de la persona cuidada

Las enfermedades o condiciones físicas causantes de la situación de dependencia de las personas familiares, suelen acompañarse de medicación, cuya pauta, puede variar a criterio de las mujeres cuidadoras (por ejemplo, medicación ansiolítica que facilite un sueño más duradero, profundo y reparador). Son ellas, las mujeres cuidadoras, quienes se encuentran en la disyuntiva entre aumentar este tipo de medicación, o no hacerlo, puesto que suelen pensar que el beneficio de que las personas cuidadas duerman más y de modo reparador, es sólo para ellas como cuidadoras, al tener la posibilidad de descansar y dormir mejor. De este modo, no suelen acceder al aumento de la medicación al considerar que han de aceptar la situación tal como es (y mantener la posición de omnipotencia que caracteriza su posición como cuidadoras).

Sin embargo, encontramos que hay ocasiones en las que las mujeres optan por el aumento de medicación. En ese sentido, una de las mujeres participantes (próximo fragmento) reconoce haber estado agotada tras pasar varias noches sin dormir hasta que su madre tomó medicación, y ambas pudieron descansar. Nos parece interesante cómo ella justifica que la toma de medicación respondía tan sólo al bienestar de su madre, a la vez que comenta (criticando) quienes dan medicación a la persona que cuidan.

RMP51: Mira:: si me haces la entrevista:: (.) hace quince días:: ESTABA AGOTADA (.) Porque mi madre por la noche, no duerme (.) Y YA:: ERAN:: noches sin dormir (0.2) Estaba agotada (.) Estaba:: .hhh ((fuerte inhalación con sonido que da la sensación de ansiedad/nerviosismo))

INV: ¿Cómo te has podido recuperar de ese agotamiento?

RMP51: Pues porque:: (.) PORQUE A ELLA:: le di pastillas para dormir:: (.) Porque claro:: si me tomo pastillas yo::: Ella está ahí, que no duerme (.) Y ella necesita descansar:: (.) Porque igual que yo::: me estoy poniendo:: .hhh ((fuerte inhalación)) y AGOTADA (.) A ella le está pasando lo mismo (.) Entonces:: le di a ella:: ↓ un cuarto:: de:: pastilla:: ((lo dice con entonación especialmente baja)) .hhh y la engañé:: porque:: ↓ le dije que era para el dolor (.) Entonces:: ella ya descansó:: dos o tres noches:: yo también:: .hhh Y ella empezó otra vez a estar::: MÁS NORMAL (.) Y ella al empezar a estar más normal:: YO TAMBIÉN:: empecé a estar mejor (.) .hhh Y ya podía hablar con ella, razonar más con ella:: y YA SE RELAJÓ ELLA:::y me relajé yo (.) Se las di::: tres noches::: o cuatro:: (.) Y las retiré (.) Porque lo que YO no voy a hacer::: ES (.) para que no me moleste::: METERLES:: pastillas de somníferos y de tranquilizantes:: ↓ y dejarlos KO::: (.) NO (.) Entonces:: con dos o tres noches:: ella se tranquilizó::: empezó a descansar (.) (entrevista R. #78-80).

Tema 6. Cuidar nos proporciona la gratificación de saber que hacemos las cosas bien (e incluso mejor que muchas otras personas).

El devenir cuidadoras, desde el modelo tradicional, implica un esfuerzo del que ellas se sienten orgullosas, puesto que saben que no es fácil encarnar un mandato así. Este tema da cuenta del orgullo que sienten las mujeres ante la posición de cuidadora tradicional que ocupan, y los sentimientos de superioridad asociados. Profundizaremos en las dinámicas relacionadas con la experiencia de sentirse orgullosas las mujeres de sí mismas, siendo una de las dinámicas relacionadas con esta posición de orgullo, la comparación con otras mujeres. Las mujeres, cuando comparan su dedicación y trabajo de cuidados con el que realizan otras mujeres, es cuando se sienten más orgullosas (como si necesitaran tener un elemento de comparación para poder crear una imagen de sí mismas). Estela Serret (1990) considera que el lugar simbólico que ocupa la feminidad, tiene unos límites vagos y poco definidos, característicos de la otredad y de que la feminidad sea un lugar ambiguo tanto de deseo, como de temor y de rechazo. Ubicadas las mujeres en esta posición simbólica inestable y de otredad a la imagen de la masculinidad, entendemos que la comparación quizá sea necesaria para conseguir una imagen de sí misma.

La posición subjetiva como cuidadoras tradicionales, sitúa a las mujeres en una dimensión de superioridad, sobretodo cuando sienten pena al ver a otras mujeres que no consiguen dominarse y disciplinarse para encarnar el ideal de cuidadora tradicional. Esta gratificación que sienten las mujeres, está caracterizada por la benevolencia desde la que se sitúan frente a otras mujeres, puesto que ellas sí han podido disciplinarse y se han constituido en sujeto ético que ha aspirado a realizar de su vida el proyecto de cuidadora tradicional.

Subtema 6.1. Los cuidados que desarrollamos son superiores a los que desarrollan otras personas

Las mujeres cuidadoras consideran que ellas proveen mejores cuidados que otras personas, principalmente que las mujeres cuidadoras profesionales. Este discurso se fundamenta, por un lado, en el carácter de naturalización de las habilidades de las mujeres hacia los cuidados y por otro, en el parentesco como una estructura en la que se desarrollan unos vínculos afectivos que se asocian a sentimientos y relaciones basadas en el amor, la bondad y ausencia de egoísmo.

Este discurso, convertido en modo de objetivación, forma parte del maraco de inteligibilidad de las mujeres en su devenir cuidadoras familiares. De modo que el proceso de constitución subjetiva como cuidadora, unido al esfuerzo que supone sentirse la mejor

cuidadora, forma parte de la dinámica que compensa, y refuerza, la posición de cuidadora tradicional (como vemos en el siguiente fragmento).

TMD47: A veces sientes la satisfacción de hacer las cosas por ellos, BIEN HECHAS, y saber:: que no lo está haciendo otra persona y que el papá está limpio y que:: pues eso, que está bien comido, como lo hago, en ese aspecto, me siento bien porque igual lo hace otra persona y estás dándole vueltas:: "¿le habrá hecho la comida? ¿Le habrá metido bien su carnecita, su pescadito? ¿o le habrá limpiado bien el culete para que no se escalde?" [ríe] en eso, pues sí, como lo hago yo ahora, pues bueno. Sé que están bien (...) Pero bueno, sí que me da un alivio a la hora de que:: si me encargo yo de ella, y si tiene una calidad de vida, mejor que seguro que con otra persona (.) No es lo mismo cuidar a tus padres, que cuidar a otras personas, me parece a mí.

INV: ¿Qué diferencias tú crees que hay?

TMD47: Pues porque soy hija y:: me preocupo más de lo que se puede preocupar una persona que no es familia. Yo sufro. A la vez los cuido, pero yo sufro si:: se encuentran maaaaal, si están un día el papá peor, pues:: te vas a casa con mal cuerpo, cosa que una cuidadora hhh (.) si no es familia, no lo siente tanto" (entrevista T. #84 y #30-32).

El rechazo que las mujeres han mostrado a que sus familiares acudan a residencias, se basa por un lado en el discurso descrito anteriormente (naturalización de los cuidados en las mujeres y sistema de parentesco) y por otro, en el hecho de que las mujeres que cobran por realizar los cuidados, se suponen que los realizan desde el egoísmo (como si la ganancia económica inhabilitara el proveer cuidados dignos). Otra mujer expresa en el siguiente fragmento lo que le ha supuesto que su madre haya estado en una residencia durante una semana (mientras que ella estaba de vacaciones con su marido).

RM66: No quiero:: decir nada de las residencias (.) Pero yo la he tenido una semana, P, y no volvería a llevar a mi madre (.) Yo creo que no podría ni dormir la primera noche, si lo hiciera (.) A lo mejor:: no lo estoy:: no sé cómo explicarte::

INV: Es lo que tú has decidido:: (.)

RM66: LO HICE PARA IRME DE VACACIONES 1 SEMANA:: (.) En octubre (.) Llamaba todos los días, y pensaba QUE TODO ESTABA BIEN (.) Pero no::no P, no critico a nadie:: ni a la residencia ni a nada (.) PERO:: no la llevaría:: (.) NO (.) Creo que:: falta mucho para que estén preparadas::: para atender a una persona (.) No están preparadas, P, y perdóname que lo diga (.)

INV: Uy, no te tengo que perdonar::

RM66: Pero es que no quiero:: no sé::: cómo explicarte (.) Pero pienso que no:: que no:: no estamos preparadas:: ((se corrige)) no están preparadas para atender a personas mayores, NECESITAN MUCHO MÁS (.) Y J.. nunca:: él lo sabe:: él nunca me ha dicho como mi hermano:: "LLÉVALA" ((pone tono de voz enfadado)) (.) NO (.) Al contrario::: "nena:: no te preocupes:: vamos a hacerlo::: y ya está" (.) ((imitando voz del marido, tono cariñoso)) (.) Le tengo mucho que agradecer, P (.) (entrevista R. #104-108).

La anterior participante, decidió que su madre estuviera en una residencia durante unos días, algo de lo que se arrepiente porque considera que no cuidaron a su madre del modo más oportuno. Sin embargo, también cuenta que desde el primer momento, desconfió de los cuidados de la residencia y que no podía dejar de pensar (y responsabilizarse) por la opción que había tomado.

El discurso sobre los cuidados que las mujeres profesionales desarrollan, construye de tal manera la figura de la cuidadora profesional como alguien des-naturalizada que cuida como un trabajo por la remuneración económica, es utilizado por otra participante (próximo fragmento) para hacer referencia a que podría ser una buena opción para cuidar a su padre y su madre.

TMD51: Pagar a alguien y se te va una cosa por la otra. Y nunca van a estar como creo que:: están conmigo (.) Que a veces, también les vendría bien, "¿eh?" porque te toman el pelo (entrevista T. #52).

La opción por tanto de cuidadora profesional, la tomaría la participante, debido a que su padre y madre le toman el pelo, de modo que la persona cuidadora profesional supondría una especie de figura autoritaria y despiadada que realiza los cuidados sin sucumbir a "tomaduras de pelo", situaciones ante las que sí sucumbe la cuidadora familiar, debido a su bondad sin límites.

Subtema 6.2. Cuidar nos hace sentir bien

Los malestares relacionados con el cuidar, parece que se compensan con tener la conciencia tranquila y sentir que has podido desarrollar el ideal de cuidadora y no sucumbir a deseos y situaciones que alejan de un modelo tradicional. De este modo, la gratificación se relaciona con la superioridad moral (como el siguiente fragmento muestra).

TM64: Estoy muy satisfecha:: (.) Yo creo que estoy muy tranquila en ese sentido (.) conmigo misma (.) Creo que lo hago .hhh (.)Eh:::(.)No bien, porque yo no soy quien para calificarme, pero estoy mmmu:: Tengo la conciencia muy tranquila (.) Hago lo mejor que puedo (.) Lo hago todo a:::: (.) a mi nivel. Pero yo:: (.) creo que lo hago bien (.) Que se podría hacer mejor puede ser, pero yo lo (.) Yo estoy muy contenta conmigo misma en ese sentido, sí. (.) (entrevista T. #272).

Otra de las mujeres entrevistadas expresa la importancia de la conciencia tranquila y sentirse satisfecha con el trabajo que como cuidadora desarrolla.

TMD62: Positivas porque yo me siento bien haciéndolo (.) ¿vale? yo:: me siento bien haciéndolo porque:: a mí tampoco, nadie me pone una escopeta en el pecho para

que yo lo haga ¿vale? (.) M:: y entonces yo:: (.) voy a tener siempre la conciencia muy tranquila en ese sentido (entrevista T. #80).

En el siguiente fragmento, una participante explica con detalle por qué se siente orgullosa de los cuidados que provee a su marido y no tiene remordimientos. Aunque no muestra continuamente su cariño, cuando da muestras de atención lo hace con el interés de que la persona cuidada sienta su cariño. El no tener remordimientos, y haber podido regularse para cuidar, proporciona una importante sensación de orgullo a las mujeres que cuidan.

INV: Y para ti RP60, ¿qué significa ser una buena cuidadora?

RP60: Ahhh Pues (.) yo qué sé, yo creo que lo que yo soy, lo que yo hago, es una buena cuidadora, no es preciso que tengas que estar dándole besos a todo momento [((asiente))], pero sí que pienso que cuando le das besos y cuando lo, lo acaricias, ellos lo sienten, entonces (.), no había de ser nada mío, había de ser una persona que yo cuidase, yo creo que eso le llena, le llegaría, con, con la, de la forma que lo hago, le llegaría lo mismo, entonces (.) no sé, no sé, yo creo que lo estoy haciendo bien, además me siento orgullosa, si alguna vez pasase algo, te digo que no tendría (.), me siento súper orgullosa de cómo lo estoy haciendo (.) [((asiente))] (entrevista R. #124-125).

Tema 7. La vulnerabilidad, fisura de la omnipotencia, no nos hace sentir bien

La omnipotencia que se demanda a las mujeres cuidadoras, no siempre es posible mantenerla y es entonces cuando aparecen fisuras en ella, como la vulnerabilidad. La relación que las mujeres cuidadoras mantienen con su vulnerabilidad, da cuenta, por un lado, de que los procesos de auto-regulación no han podido hacer desaparecer la vulnerabilidad constituyente, y por otro lado, de cómo ellas no mostrarán esta vulnerabilidad ante sus familias.

Subtema 7.1. No queremos que nadie nos vea llorar ni mal, no queremos preocuparles

Las fisuras de la omnipotencia constituyen la demostración de que las técnicas de sí no funcionan a la perfección en su carácter regulador. Para la siguiente participante, las emociones que dan cuenta de la dificultad de los momentos que se viven como cuidadora (estar mal por el marido y la situación de ambos) las ha tenido que esconder. Ella considera que, si no hubiera sido así, su familia se hubiera alejado de ella (siguiente fragmento).

RP76: ENTONCES TAMBIÉN::: con miras a mis HIJOS Y A MIS NIETOS::: (.)
.hhh Yo no quería que A MÍ ME VIERAN MAL (.) Porque::: sí a mí me veían mal::: eh::: ELLOS::: yo::: tenía la impresión como si::: mi::: ff:: familia:: (.) Si a mí me vieran mal::: se fueran::: a ir::: retirando DE MÍ::: (.) ¿me entiendes? (.) O

no quisieran venir a casa::: .hhh si veían cosas raras::: (.) Entonces, por ejemplo::
pos todas esas cosas: ¿no? (entrevista R. #24).

Otra de las dinámicas que se encuentran relacionadas con la dificultad de aceptar la propia vulnerabilidad, es la pérdida de la ilusión de la omnipotencia ante la familia. La posición de omnipotencia supone constituirse en un sujeto ético superior a otras personas que dan muestras de características como la omnipotencia. Por el contrario, reconocer la vulnerabilidad supone abandonar la posición subjetiva de omnipotencia y permitir posicionarse en el otro lado: en el lado de quien recibe cuidados.

En el siguiente fragmento (aprovechamos para ponerlo aquí de nuevo por lo clarificador que es) encontramos la explicación de la dinámica de ambivalencia que a veces, acompaña a la posición de cuidadora tradicional. Por un lado, se desea mantener la posición de omnipotencia y por otro, se necesita apoyo ante la soledad que supone estar situada en esta posición subjetiva.

TMD51: No recuerdo qué pasó que estuve muy mal::: (.) bueno, no sé, NECESITAS (.) A OTRA PERSONA Y NO ESTÁ AHÍ [fuerte suspiro] y no es capaz tampoco::: de darse cuenta::: [llorando] y ME SENTI COMO MUY OFENDIDA [suspira] y se me cruzaron los cables y quedé con ellas para despedirme, así de claro, ENFADADA NO, LO SIGUIENTE (...) era::: una decisión MUY RADICAL. Y porque ellas no podían adivinar cómo me sentía (...) APRENDES A COMÉRTELO TODO (...) Hombre, yo he pasado un divorcio y yo no he cogido ni la baja (.) o sea, para esas cosas duras que te las comes tú sola y HAY COSAS QUE LAS TIENES QUE PASAR TÚ Y YA ESTÁ (entrevista T. #128 y #136).

Esta participante comparte cómo ella ha aprendido a ignorar hasta tal punto su vulnerabilidad y a afrontar los problemas de modo solitario, que no sabe cómo expresar la necesidad de apoyo, algo que le ocasiona problemas con amistades. En el estudio 5, esta participante comparte en el grupo que ella intenta esconder la vulnerabilidad, puesto que aceptar esta característica constituyente le pone nerviosa.

Subtema 7.2. Cuando las emociones no las controlamos, nos sentimos culpables

Las fisuras de la omnipotencia, también se muestran cuando las técnicas de sí (como cultivar la paciencia) no surten el efecto esperado y las mujeres cuidadoras acaban regañando a las personas que cuidan. Esto hace que la participante (siguiente fragmento) se arrepienta del modo en el que ha tratado a su marido, sintiendo que es algo imperdonable su pérdida de paciencia.

TP68: Lo riño:: A veces:: sin querer (.) Sin querer, y luego me arrepiento un montón (.) [0] ↑ _Pero es que se levanta del sillón (.) Y ves que se va a caer y le estás diciendo:: (.) .hhh "¡No aprietes el botón! ¡QUITA LA MANO DE AHÍ, QUITA LA MANO DE AHÍ! (.) .hhh Pero como él va:: (.) En Canarias no, más aún (.) Como quince segundos detrás de lo que le dices:: (.) (entrevista T. #24).

Aceptar que dar cumplimiento al ideal de cuidadora tradicional es imposible, no es fácil. De ahí que el arrepentimiento (y el malestar asociado a éste) que acompañan a las situaciones como la descrita anteriormente, supone una especie de castigo que compensa, el no haber podido regularse a sí misma. Otra participante, en el siguiente fragmento, expresa cómo la culpa emerge cuando las técnicas dirigidas a sí misma, como mantener la paciencia, no han podido implementarse del modo deseado. La culpa es una emoción moral que circula ante la transgresión del modelo de cuidadora tradicional, y que tiene asociado un malestar que permite compensar la sensación de equivocación y arrepentimiento.

RMD57: ¿Cómo se lleva? (.) .hhh Pues hay días de todo:: (.) Hay días que tienes mucha paciencia (.) Hay días que pierdes un poco la paciencia (.) .hhh Hay veces que te sientes culpable::: "Porque contesté, porque no constesté::: porque:::"

INV: La culpabilidad:::

RMD57: [CULPABILIDAD (.)

INV: La culpabilidad es por el tema de cómo se contesta:: ¿y qué más?

RMD57: De cómo se contesta:: (.) Porque claro, eran muy complicados (.) Ya lo sabes tú mejor que yo:: (.) .hhh Eh:: mi madre con su Alzheimer estaba en una fase agresiva, se puso (.) El ducharla era una odisea, eran patadas::: (.) Una mujer pequeñita::: .hhh y delgada se quedó (.) Y podía patearme:: mira si soy yo grande (entrevista R. #20-24).

La culpa circulará causando malestar, ante la vulnerabilidad de no haber podido mantener el mandato tradicional, de modo que en un futuro las mujeres se adherirán a este modelo para no experimentar de nuevo tal malestar.

Tema 8. Las emociones no disciplinadas las sabemos esconder

Las emociones no disciplinadas dan cuenta del resto por subjetivar en la constitución del sujeto. Estas emociones conviven con los procesos de regulación identificados, constatando la inevitable fisura que aparece en la posición subjetiva de la omnipotencia. Una fisura que se abre permitiendo a las mujeres asomarse a ella y comprobar el agobio, y la falta de libertad, que caracteriza la posición subjetiva tradicional de cuidadora, aún cuando ellas hayan intentando que estas emociones no circularan ni se adhirieran a ellas. Fisura que vuelve a cerrarse, o al menos a esconderse ante la familia y ante las personas que cuidan, para mantener la gratificación asociada a la posición de omnipotencia.

Subtema 8.1. Cuidar nos impide ser libres

Entre las expresiones de malestar relacionadas con la posición de cuidadora tradicional, que más se escuchan, se encuentran aquellas que hacen referencia a la pérdida de libertad y de vida social. El modo en el que la siguiente participante comparte estas vivencias, dan cuenta de la ambivalencia constitutiva de su posición como cuidadora, puesto que por lado expresa la libertad que recuperará cuando su madre fallezca y, por otro lado, la sensación de no saber qué hacer con su vida, tras haber situado su vida, durante años, en los límites rígidos y limitados, que el modelo tradicional impone.

TMD62: Yo no quiero que se muera mi madre, pero, (.) yo digo el día que, que falte (0.1) voy a ser libre, (.) no voy a saber qué voy a hacer (.) [[[asiente)]]] (h) creo que entonces no sabré qué hacer (.) O ya estaré mal (h) y entonces ya no puedo hacer nada porque (.) No sé, es una (.) .hhh hhh es una sensación de:: de ahora de ocuparme, de estar pendiente y de: (.) de: (.) preocupada por (.) por todo lo que pasa, que:: (.) Pero como llevo tanto tiempo haciéndolo (0.1) ya creo que forma parte de mi vida (entrevista T. #64).

La expresión de la libertad que esta mujer proyecta que recuperará cuando la madre fallezca, es regulada por ella misma poniendo de manifiesto la duda de qué pasará cuando llegue ese momento (puesto que quizá entonces tampoco sea libre, por el dolor asociado a la pérdida) así como compartiendo que ella se ha acostumbrado a la posición de cuidadora tradicional (debido a todos los años que lleva así). La ambivalencia, ante la posición de cuidadora que ocupa, queda así más oculta.

Relacionado con el ocultamiento de las ambivalencias y de los malestares como cuidadora, encontramos el siguiente fragmento de entrevista en el que se desliza el malestar que supone cuidar, a partir de que expresa el rechazo que ella manifiesta a ser cuidada por sus hijas: Si sus hijas cuidaran como ella cuida a su madre, les supondría un no vivir y no está dispuesta a ser la causante del malestar de ellas.

TM50: Que no se encarguen de mí, como me estoy encargando de mi madre, aunque me gustaría, pero::: no les dejaría vivir [llora] (.)

INV: Porque::: lo ves que es algo que te gustaría, pero es algo que no te deja vivir::?

TM50: Síiii. no tienes libertad, no :: mi madre, el otro día, nos fuimos con la silla de ruedas, que me cuesta horrores bajarla, porque no tiene movilidad. Imagínate, lo que es bajar un piso:: hhh y::: y me dice "así como vas a encontrar novio, si siempre te ven conmigo?" (.) "no, yo no quiero pareja, evidentemente, yo estoy muy bien así", pero:::

INV: ¿Qué te hizo sentir eso?

TM50: algo que realmente no pensaba::: ME HIZO PENSAR EN ESO, yo no quiero novio ahora hhh ¿lo que me toca es esto? Excepto, mis hermanos::: que los

dejamos aparte:: intento que mi madre sea super feliz::: en mi casa esto no se nota, yo <estoy perfectamente > bien:: Mis hijas no lo tienen por qué notar (entrevista T. #34-38).

A partir del desplazamiento de su malestar actual (a un posible malestar futuro de sus hijas) ella expresa su falta de libertad y también, su aceptación a tal situación. Comprobamos cómo la fisura de la omnipotencia se abre por unos momentos, pero vuelve a esconderse cuando ella concluye la expresión, para así volver a la posición de cuidadora tradicional que le permite ocultar su malestar en su casa.

Subtema 8.2. El agobio de ser la cuidadora

La dificultad de ser cuidadora principal radica en que no sólo se ha de proveer cuidados relacionados con la alimentación, aseo, ayuda a la movilidad, etc. sino que cuidar a personas en situación de dependencia supone acompañarse de procesos afectivos y emocionales, caracterizados por rabia y frustración, que las personas cuidadas sienten ante el cambio de vida que han vivenciado. Otra participante (siguiente fragmento) comparte, susurrando y con voz temerosa, cómo el agobio y el cansancio que ella siente como cuidadora, está relacionado con todas las demandas que su marido realiza, y que son fruto de la rabia de este ante su enfermedad. El discurso que explica el agobio de ella debido al malestar de su marido, por su propia enfermedad, inhabilita la expresión abierta de la queja de esta por el agotamiento, haciéndose posible la ocultación de las emociones no disciplinadas (en contradicción al modelo tradicional).

TP68: Es muy difícil ↓ muy difícil ((casi susurrando)) (.) Es muy (.) ↑ Y muy agobiante (.) porque como él ha sido muy activo:: (.)hhh Él está en el sillón (.) y está continuamente con el botoncito:: (.) Levantándolo (.) y a veces que lo levanta tanto:: (.) Que se me cae (.) Si no estoy cerquita:: ((.)y lo veo que me pongo delante y lo cojo y lo vuelvo a sentar y:: (.) Pues (0.2) caería (.) y además (.)hhh ↑ Hay veces que, se ve que de rabia, de ver que no puede hacer nada:: (.)hhh Yo creo que hasta se ↓ deja caer (1.2) ↑ Porque a veces que estoy en el aseo y lo que me cuesta salir corriendo:: (.)hhh Y:: y él (.) ves tú que se ha resbalao, se ha resbalao, o sea que ↑ tiene conocimiento:: (.) Para resbalarse, para quedarse pillado en el:: (.) en lo de los pies (entrevista T. #14).

A menudo, las dificultades de cuidar a una persona en situación de dependencia, se experimentan como momentos en los que existen puntos álgidos de gran intensidad de trabajo, que después disminuyen (y que, posteriormente, se volverá a situaciones de cuidados que no requieren tal esfuerzo).

Otra participante entrevistada, en el siguiente fragmento, explica que su cansancio y agobio se debe a un momento puntual donde hay una gran demanda de trabajo de cuidados

a desarrollar (justificando así lo cansada y nerviosa que está ante su agobiante situación como cuidadora). Sin embargo, cuidar a personas en situación de dependencia (o que requieren importantes apoyos) se caracteriza por una sucesión imparable de situaciones de gran demanda (más que por momentos puntuales). El interpretar como fases puntuales tales situaciones, habilita a no atender las emociones propias no disciplinadas ni a la escucha de malestares.

TS46: Pero hay momentos:: que estoy:: es verdad que estoy cansada:: (.) Y hay momentos que:: ((.).hhhhh Pues entre eso, ese::, mi suegra que estoy cuidando, y mi madre en casa en Valencia:: sí que es verdad que hay momento que piensas y dices "Ah::: Qué agobio" (.) Eso lo he sentido también, ¿eh? ↑ Pasa que estoy en un momento que piense "Qué agobio" y me relaje:: (.)a ver cómo:: instalo a mi madre:: ((.)Entonces es:: (.) estoy en un momento ahora:: (0.3) ¿No me notas un poquito nerviosa?: (.) .hhhh De::: Pos eso (.)h De nervio:: de tener que solucionarlo todo y entonces:: (.)↓ Necesitas ese:: (.) tirón (.) ¿eh? (.) Pero hay momentos:: ↑ Ahora estoy pensando en todo lo que te estoy contando y estoy pensando "Madre mía:: (.)hhhh Pues es verdad que es un poquito de agobio, ¿eh?" (entrevista T. #175).

En el siguiente fragmento, otra mujer cuenta la necesidad de sentirse escuchada y no juzgada, ante la expresión de los malestares y emociones no disciplinadas, relacionados con su posición como cuidadora. Sin embargo, la persona a la que le expresará la frustración y el agotamiento por cuidar, no será de la familia, permitiéndole a ella mantener estas emociones ocultas en el entorno familiar y social.

RP44: Eh:: Sí::: (.) Significaba poder decir todo lo que no me gustaba::: (.) O sea::: tener alguien::: ((no acaba la frase)) SIN SENTIRME MAL (.) Porque claro::: sin sentirme juzgada más bien (.) El hecho que no me juzgara por decir que no me gustaba la vida que estaba llevando (.) .hhh (.) Es que::: (.) El poder decirle a alguien ↑ "Es que estoy hasta las narices de::: mi marido (.) Es que me está haciendo la vida imposible y es que:::" (.) Cuando estaba tan quejica decir "es que estoy hasta los huevos" (.) O de los abuelos:: que se metían en todo (.) Es que::: mmm::: SE JUNTO TODO (.) Estoy hasta el gorro de estar aquí encerrada sin salir (.) Claro (entrevista R. #95).

La posición como cuidadora principal, que da cumplimiento al modelo tradicional de cuidadora, implica situarse en una posición de omnipotencia tanto de cara a la persona cuidada, como de toda la familia. Y aún cuando esta posición tiene asociada las complejidades y malestares expuestos en los resultados, también habilita una posición de orgullo y superioridad social.

2.5. Discusión

Los discursos identificados en el estudio anterior (habilitados por la organización social de los cuidados) sobre la domesticidad, la feminidad y el amor, constituyen los modos de objetivación que determinan la construcción subjetiva y, por tanto, la conformación de la interioridad y del deseo de las mujeres. Elías (1989) afirma que, con la llegada del capitalismo industrial, se evidencia un cambio en la subjetividad de las mujeres en la medida que la dinámica del deseo se articula, por un lado, como un discurso que les impulsa a dar respuesta al modelo tradicional y, por otro lado, es explotada por la organización social de los cuidados para instaurar el modelo capitalista.

Las mujeres, en la búsqueda de ejemplificar ser cuidadora desde la omnipotencia para responder al deseo interiorizado, habilitarán procesos de auto-regulación y dinámicas de disciplinamiento (Foucault, 1976/1977). El sujeto ético queda establecido, puesto que hace de sí mismo una obra que da cuenta de sus esfuerzos para devenir mujer cuidadora desde la omnipotencia.

Los resultados de este estudio nos permiten reflexionar sobre las dinámicas y técnicas de sí, habilitadas por la organización social de los cuidados y por el orden racional actual, como son la auto-regulación, auto-vigilancia y la gestión de sí (y de las emociones) que las mujeres implementan en diferentes dimensiones personales de sus vidas.

La ocultación del poder en el devenir cuidadora principal

Tronto (2005) habla del privilegio de quienes tienen la posibilidad de delegar tanto sus propios cuidados, como los cuidados de los que son responsables. Para que este privilegio pueda implementarse, ha de darse otro proceso: la asunción, de la responsabilidad delegada, por parte de otra persona.

En el estudio anterior, se puso de manifiesto cómo la estructura familiar, mediante la Ley de la Dependencia y la prestación por cuidados, delegaban la responsabilidad de los cuidados de las personas familiares en situación de dependencia, en ciertas mujeres de las familias (Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, 2016). En el devenir las mujeres como cuidadoras principales, se ha dado la dinámica de ocultamiento del poder delegado de la familia que han delegado en ellas, sintiéndose ellas orgullosas de ostentar una posición de poder en la familia (pese a que esta posición no sólo implica el desarrollo de trabajo de cuidados, sino de gestión del hogar, de coordinación de cuidados, de mantenimiento de unión familiar, etc.). Una carga de trabajo de cuidados que está simbolizada como representación de poder en la familia (aun cuando para analizar cómo fluctúa el poder, han

de analizarse otras dimensiones como quién gestiona y decide cuestiones económicas, por ejemplo). De ahí que se haga posible el ocultamiento de que el poder que tienen, se relaciona con la delegación de responsabilidades de cuidados de familiares en ellas.

Por otro lado, el discurso del amor altruista y desinteresado, implica una sujeción emocional que es tanto más poderosa, cuanto más escondida se encuentra bajo el velo de la capacidad para elegir y del deseo de las mujeres (Pulcini, 2017). De este modo, encontramos la paradoja de que quienes consideran que tienen más poder en las familias, son en realidad quienes están realizando múltiples procesos de disciplinamiento para dar respuesta a una desmesurada carga de trabajo de cuidados desde el modelo tradicional. Junto con el deseo, el sentimiento de poder, que genera el ser responsable de la vida de otra persona, es una satisfacción difícilmente equiparable a la que proporciona cualquier otra actividad, ya que se tiene la vida de la otra persona, o al menos su bienestar, en las propias manos (Izquierdo, 2004; Pujal i Llobart, 2006).

En realidad, ocupar esta posición en la dinámica familiar implica tener una importante vulnerabilidad tanto económica como de derechos sociales, vulnerabilidad que queda tan escondida como el poder que causa el deseo en la constitución subjetiva (Folbre, 2012).

Poder, deseo y moral y micropolítica en el gobierno de sí como cuidadora tradicional

En la constitución subjetiva, recordemos que el poder que somete al sujeto es también el poder que habilita la emergencia de este (y proporciona trayectoria al deseo) (Butler, 1997/2001). Ser cuidadora desde el modelo tradicional, como un deseo propio que se intenta conseguir a toda costa, refleja no solo el poder que se oculta, sino la necesidad de reconocimiento y existencia social. Las mujeres, en su devenir como cuidadoras principales de familiares en situación de dependencia, dan cumplimiento al ideal tradicional de cuidadora sintiendo que actúan así por elección y deseo. De este modo, podemos afirmar que la trayectoria del deseo forma parte de las dinámicas constitutivas del poder, dando cuenta de lo arraigado socialmente de su deseo y motivación por cuidar, por los discursos insertos en los procesos de subjetivación. El hecho de que las mujeres puedan soportar, incluso, situaciones de violencia en la relación de cuidados, es explicado desde este deseo que Margot Pujal denominó como deseo obstinado (Pujal i Llobart, 2006).

El estudio de la gubernamentalidad, y en concreto, el de la micropolítica en la constitución subjetiva desde las técnicas de sí, nos permite reflexionar sobre cómo la racionalidad neoliberal explota el deseo por devenir sujeto ético (y alcanzar el ideal normativo

de cuidadora tradicional) a partir de los discursos que establecen que el sujeto ha de conseguir ser una obra de sí mismo.

Los discursos de rendimiento-productividad-autorrealización se constituyen actualmente en modos de subjetivación y, por tanto, forman parte de las dinámicas de auto-regulación habilitadas por conciencia reflexiva en el devenir sujeto (Butler, 1997/2001; Jorquera, 2007). De ahí que, en la actualidad, una de las formas de *gobierno de sí* se inscribe en el imperativo *conócete a ti mismo* (tan característico de nuestra civilización) para decir una verdad sobre sí que permita la regulación y hacer de sí el ideal de auto-realización esperado (Foucault, 1999).

Aunque podríamos pensar que las mujeres cuidadoras pudieran estar menos traspasadas por la racionalidad neoliberal en sus modos de entenderse y de relacionarse consigo mismas (al no estar insertas en el mercado laboral) lo cierto es que estos modos de subjetivación (y relación con el propio deseo) trascienden las relaciones laborales puesto que la racionalidad neoliberal constituye las actuales formas en la habilitación del sujeto (Rose, 1996). El poder tiende a explotar el deseo de autorrealización, de gestión de sí y de regulación de deseos, de modo que la organización social de los cuidados, junto con estos discursos, habilitará la adhesión de las mujeres al modelo tradicional para sentirse reconocidas socialmente (y gratificadas interiormente) (Jorquera, 2007).

Los resultados de entenderse como cuidadora, desde los modos de objetivación de cuidadora tradicional, y disciplinarse desde el gobierno de sí constituido por las formas actuales de racionalidad, da cuenta de dinámicas constitutivas de la subjetividad de ellas, como:

- Obviar el propio deseo para conseguir el ideal de cuidadora tradicional (nunca alcanzable, de ahí su potencia generadora de estrategias de gobierno de sí que se llevan al extremo).
- Entender deseos y necesidades propias como posibles impedimentos en contra de la productividad constante (cuidar desde la omnipotencia).
- La auto revisión constante de cómo se han realizado los cuidados y la comparación con el quehacer de otras mujeres.
- Abandonar relaciones sociales y afectivas ante el temor de que puedan elicitar deseos imprevistos que dificulten cuidar desde la omnipotencia.

La omnipotencia como un logro individual y la psicologización como técnica de sí.

Los discursos que habilitan el modelo tradicional de cuidadora, hacen creer a las mujeres que pueden con todo, que su naturaleza está preparada para cuidar (así como para priorizar a las demás personas sobre una misma) y que son capaces de encarnar la fantasía de la omnipotencia (Izquierdo, 2004). El poder que delega toda la responsabilidad de los cuidados en las mujeres, les hace creer que los cuidados que realizan son únicos e imprescindibles, de modo que ellas establecen un modo de entenderse como cuidadoras que implica no sólo priorizar siempre a los demás, sino también, anularse a riesgo de ser consideradas egoístas (al haberse establecido que nadie puede cuidar como ellas).

Desde la modernidad, se ha producido una intensificación del proceso de psicologización de tal manera que la conflictividad interna al sujeto, como causa de problemas y situaciones, alcanza su máxima expresión (Jorquera, 2007). Este ha sido posible porque desde entonces, se han individualizado las problemáticas y psicologizado los malestares, desvinculándolos de la responsabilidad de las formas de gobierno y control sociopolítico. Si anteriormente a la actual racionalidad, los lugares donde situar las luchas y la solución a los conflictos se ubicaban en la dimensión social, ahora será la interioridad del sujeto la que se constituya como el espacio donde solucionar las situaciones problemáticas. En los resultados, hemos comprobado como los discursos de la psicologización de la propia experiencia han habilitado que las mujeres resuelvan problemas relacionados con su posición de cuidadora (y de la relación de cuidados) desde la implementación los siguientes modos de regulación y técnicas de sí:

- Revisión y comparación constante de las prácticas de cuidados propias con aquellas que corresponden al modelo tradicional.
- Regulación de las emociones, que caracterizan los cuidados que proveen, para que estas sean una muestra del amor sin límites.
- Disciplinamientos de los propios malestares para que no interfieran en el desarrollo de los cuidados desde la posición de omnipotencia. El cuerpo se constituye en un envoltorio capaz de subsumir a los disciplinamientos y tecnologías de sí, cuyo propósito es cuidar sin límite.

Las mujeres ocultan y regulan sus malestares al depositar todo su interés en las demás personas, perdiendo así de vista sus propias necesidades e intereses (y quedando vulnerables a la dominación y la explotación) (Burin, 1990; Izquierdo, 2004). Sin embargo, perpetuarse

en la posición de cuidadora en la que la persona cuidada se convierte en el fin de su vida, produce no solo que ella no conciba un espacio propio, sino que queda borrada la diferencia entre su propia subjetividad y la de aquellos a quienes toma como objeto de sus cuidados. Estas dinámicas no ocurren sin estar exentas de fisuras y los malestares inevitables asociados a un mandato tan férreo, conduciendo a una actitud en parte amorosa, en parte resentida, en parte despreciativa ante la precariedad humana de los demás, que no de ella (Izquierdo 2004).

Las consecuencias de esta relación consigo misma, donde deseos y proyectos propios se disciplinan por el temor a sentirse egoísta, lleva a actitudes contradictorias frente al cuidado: se sienten agotadas pero al mismo tiempo, refuerzan su posición de omnipotencia que con la que puedan dar respuesta a todas las necesidades de las personas que cuidan. Si realizamos la lectura de estos procesos desde el modelo de racionalidad neoliberal, que apunta a la individualización de malestares, las mujeres (y la sociedad) situarán en ellas la responsabilidad y la causa de sus malestares. Esto dificulta la identificación de los malestares en los procesos de constitución subjetiva desde el poder, de modo que ellas quedan atrapadas en malestares difíciles de desarticular.

Los discursos se internalizan activando emociones y sentimientos, y se hace difícil cuestionarlos, pese a tener elementos en contra

Al estudiar el poder desde sus relaciones, sus formas y desde las diferentes relaciones estratégicas que se establecen entre los dispositivos de poder (y que determinan los modos de gobierno de sí de los individuos) hemos introducido las emociones, afectos y pasiones, como elementos que circulan para la constitución subjetiva (Carnera, 2012; McAvoy, 2015). Sara Ahmed (2004, 2010) afirma que las emociones, responsables de movernos y sentir, son las que también nos perpetúan a ciertas posiciones subjetivas puesto que articulan el espacio corporal con el espacio social (a través de su creación e intensificación). Los resultados han demostrado que las mujeres habilitan procesos de regulación al considerar que ciertas dinámicas emocionales son opuestas (al estar las emociones constituidas simbólicamente como pares dicotómicos): amor vs. rencor, generosidad vs. atención a los propios deseos. De ahí que las mujeres implementen diferentes técnicas de sí para transformar las tristezas en alegrías, las frustraciones en paciencia y las emociones de enfado-rabia en represiones que tan sólo emergerán ante ciertas fisuras que son difíciles de ocultar. La habilidad de subvertir las emociones consideradas negativas, intensificarán su posición de omnipotencia como cuidadoras de modo que las emociones disciplinadas se establecen como las trayectorias normalizadas de los discursos que conforman el modelo tradicional de cuidadora.

Sentirse orgullosa de sí y otras emociones como bienes políticos

La vulnerabilidad, inherente a la constitución como persona, que podría permitir una ruta para la toma de conciencia de la limitación como cuidadora (y la posibilidad de ocupar posiciones subjetivas relacionadas con el bienestar) será entendida, sin embargo, como una grieta que no se acepta, una fisura en la omnipotencia que incomoda. Cada situación o experiencia que pueda ser reflejo de esta condición inevitable, será transformada mediante técnicas de sí que pueden ir desde la medicalización hasta un enfado-rabia encubierto que refuerza la posición de esfuerzo desmesurado. La dificultad que supone encarnar el ideal de omnipotencia, implica en las mujeres sentirse orgullosas por haber trascendido la propia vulnerabilidad. Esta emoción, contraria a la vergüenza (emoción que paraliza la acción), habilitará que la mujer se sienta socialmente orgullosa de su logro, reforzándose su adherencia al modelo tradicional. El sentirse orgullosa, junto con la gratificación y la alegría por cuidar, son rutas normalizadoras para dar respuesta a un modelo de organización social de cuidados que necesita de la dedicación extrema de las mujeres para mantenerse.

Ahmed (2010) advierte contra la combinación de cuidado con afecto, felicidad y sentimientos de omnipotencia, puesto que constituyen bienes políticos al establecer una restricción normalizadora sobre el modo en el que las mujeres han de desarrollar los cuidados.

Las mujeres que devienen cuidadoras, también se enfrentan a importantes malestares al vivenciar emociones que desestabilizan la matriz discursiva de la cuidadora tradicional, emociones cuya circulación no está socialmente permitida. El hecho de que ciertas emociones (no permitidas socialmente para las mujeres cuidadoras) produzcan malestares, da cuenta de cómo la circulación de las emociones y afectos complementan y extienden la función de los discursos, dotándoles de fuerza y trayectoria (Ahmed, 2004, 2014/2015; Cromby, 2012). De ahí la importancia de la crítica continua para analizar qué emociones se han constituido como imprescindibles (o prohibidas) en la actual organización social de los cuidados, puesto que hemos de deconstruir y desestabilizar los discursos que hacen circular las emociones que mantienen la actual organización social de los cuidados. Es imprescindible, por tanto, deconstruir la articulación positiva entre cuidados y afectos (sin haberla cuestionado críticamente), puesto que puede habilitar el fortalecimiento de estructuras hegemónicas que mantienen las desigualdades de género (y perpetúan la actual organización social de los cuidados).

Omnipotencia y relación de cuidados desde la infantilización

La fantasía de omnipotencia de las mujeres cuidadoras, prioriza a tal punto las necesidades ajenas que establece una total falta de atención, incluso de conciencia, hacia las propias necesidades, ya que éstas podrán regularse y controlarse sin problemas (Izquierdo, 2004). Esta posición supone un esfuerzo y sobrecarga tan intensa, que se sostiene porque la cuidadora cree que tiene el poder de cubrir todas las necesidades, y todas las dimensiones, de la otra persona. *¿Qué otra satisfacción podría llegar a compensar el que tu vida se quede en segundo o tercer plano?* Sentirse imprescindible deviene en otra dinámica que favorece la adhesión al modelo tradicional de cuidadora reforzando el poder, como posición subjetiva, en la que ellas se sitúan en la relación con la persona cuidada. A su vez, esta posición asegura el reconocimiento y, por tanto, la existencia social, fortaleciendo los vínculos apasionados con la omnipotencia al posibilitar un sentido a la propia vida de las mujeres (Butler, 1997/2001). La paradoja aparece cuando, a pesar de que atender demandas conduce a la extenuación y a sentir que una está a disposición de las demás personas, las mujeres potencien las dinámicas de estas relaciones de dependencia (Carrasco et al., 2011; Martín Palomo, 2016). La persona cuidada, por tanto, será no sólo un objeto de preocupación, sino también un instrumento de realización y de confirmación de la valía de la mujer (Pulcini, 2017).

Si analizamos el discurso de la omnipotencia, encontramos mujeres que saben aquello que es lo mejor para la persona cuidada (aún sin preguntarles). Este discurso a su vez, se bifurca en dos: el discurso de la necesidad de que las mujeres ofrezcan toda su vida a la persona (encubriendo la necesidad de las cuidadoras de ocupar esa posición) y el discurso de la infantilización a las personas cuidadas (puesto quienes cuidan conocen a las personas cuidadas mejor que ellas mismas).

Ocultar los malestares propios como cuidadoras y tan sólo relacionarse con las personas cuidadas desde la alegría, paciencia y omnipotencia, forma parte de la infantilización a las personas cuidadas (como si estas últimas no estuvieran preparadas para poder desarrollar cuidados y establecer relaciones de reciprocidad como apoyo, escucha y atención a las necesidades de la cuidadora). Esto a su vez, mantiene a las mujeres cuidadoras en una posición de poder en la relación de cuidados, puesto que ellas no permitirán la posibilidad de que las personas cuidadas puedan cuidarles, ellas no necesitan ser cuidadas por las personas a las que cuidan (ni por nadie).

Se inhabilita que la relación de cuidados pueda basarse en una relación de codependencia y de intercambio emocional. La asimetría en la relación de cuidados es una característica del

modelo tradicional y, a la base de este discurso, encontramos el rechazo a la propia vulnerabilidad constitutiva de las mujeres cuidadoras. Mantener esta posición que deja de lado la vulnerabilidad (castigándose mediante la culpa y la autoexigencia su posible aparición) puede conducir a que la persona cuidadora abuse de su poder y establezca una relación de dominación (Kittay, 1999). Y lo contrario también puede ser el caso: que sea la persona cuidada, al sentir la hostilidad, quien ejerza su poder sobre la persona cuidadora, a través de formas de tiranía y chantaje emocional que tienden a humillarla.

La posición como cuidadoras implica, normalmente, el hacerse cargo del resto de familiares también. El nivel de esfuerzo y trabajo que esto implica, necesita de una organización altamente estructurada donde los tiempos de dedicación a cada tarea están delimitados con precisión. Esto supone que las dificultades cotidianas intrínsecas en los cuidados, y los deseos de la persona cuidada que puedan implicar un desajuste en la planificación diaria, serán cuestionados y percibidos como un modo de demostración del poder (y de una actitud retadora) por parte de la persona cuidada. De este modo, la persona cuidada, al sentirse la responsable del malestar de la persona cuidadora, transitará entre posiciones donde esconda sus deseos, necesidades, etc. a posiciones de ejercicio de poder (utilizando por ejemplo la prestación económica por cuidados familiares) como expresión de la hostilidad que hemos explicado.

La ambivalencia y agencia inherente al ser cuidadora desde el modelo tradicional

En este estudio hemos profundizado en la constitución de la posición subjetiva de cuidadora tradicional caracterizada por la omnipotencia. Sin embargo, esto no inhabilita, ni pretende ocultar que, junto a estas dinámicas subjetivas, se dan paralelamente dinámicas de ambivalencia y de resistencia a esta posición de cuidadora tradicional. Butler afirma que la ambivalencia es inherente al proceso de subjetivación porque emerge simultáneamente como efecto de un poder anterior, y como condición de posibilidad de una forma de potencia radicalmente condicionada (Butler, 1997/2001). Por otra parte, recordemos que Foucault dirá que siempre existe un exceso por subjetivar, desde el que se producen procesos de resistencia junto con la complicidad o sumisión al poder constituyente. La ambivalencia y la resistencia suponen líneas de fuga desde donde reflexionar sobre la construcción subjetiva, en la medida que cuestionan, de modo más o menos explícito, el modelo hegemónico tradicional de cuidadora. En los estudios 4 y 5, profundizaremos en este tipo de dinámicas, puesto que los discursos y experiencias que dan cuenta de ellas, se originan en los procesos intersubjetivos facilitados por los dispositivos grupales.

Si la complicidad al modelo tradicional de cuidadora la entendemos desde las formas de racionalidad neoliberal actual (las personas tenemos lo que elegimos), su interpretación queda reducida a las coordenadas simplistas que depositan la responsabilidad, de las experiencias y malestares, en las mujeres. Sin embargo, entendemos la complicidad a las situaciones y experiencias que pueden generar malestares, como parte tanto de las dinámicas de poder (la organización social de los cuidados y la Ley de la Dependencia instauran determinadas las dinámicas familiares) como de la vulnerabilidad constitutiva del sujeto (necesidad de vínculos y reconocimiento social) (Butler, 1997/2001). Desde nuestra perspectiva feminista, pretendemos ubicar la agencia en la constitución subjetiva desde la micropolítica del poder, puesto que permite entender que la complicidad al modelo tradicional no significa siempre, ni tan solo, sumisión y ausencia de agencia. Las mujeres implementan técnicas de sí, y otros procesos de autorregulación en su devenir como cuidadoras familiares, al considerar que son los modos más apropiados (dentro de los posibles) de situarse subjetivamente. La normatividad social del modelo de cuidados, instauran procesos de subjetivación para habilitar el reconocimiento y existencia social, de modo que resistir completamente a ellos, supone una posición subjetiva de rechazo y cuestionamiento social.

La organización social de los cuidados necesita de mujeres con un sacrificio y malestares intolerables

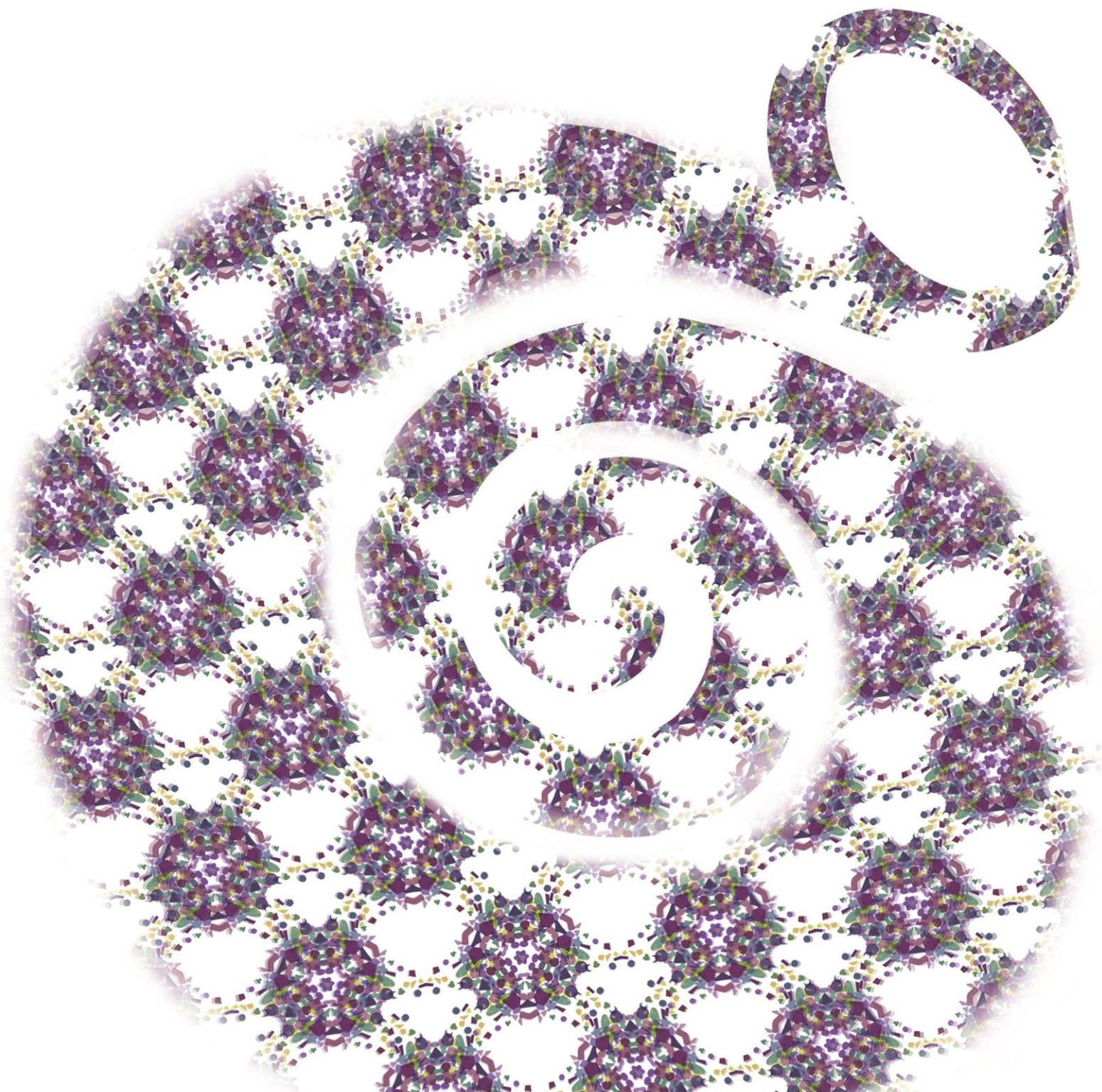
El mantenimiento de la actual organización social de los cuidados descansa fundamentalmente en las mujeres, quienes se encuentran en un entramado de dispositivos y discursos que imposibilita que puedan devenir cuidadoras principales desde prácticas relacionadas con el bienestar biopsicosocial. Del mismo modo, estas coordenadas para el desarrollo de los cuidados, a menudo tampoco resulta la más apropiadas para las personas cuidadas.

Cuidar a una persona querida, no debería basarse en una idea del amor puramente altruista, concebida como dedicación natural y desinterés, ni debería implicar una posición de omnipotencia (posición que es inevitable cuando delegan en una persona la responsabilidad de la totalidad de cuidados que alguien requiere). Esto ubica a las mujeres a la relación de abandono con su salud, y su vida, así como a la asimetría en la relación de cuidado (Kittay, 1999; Pulcini, 2017). Desarrollar cuidados debería implicar la superación del obstáculo del amor como sacrificio, y situar los cuidados en unas coordenadas en que las que la atención al otro no excluye el respeto a sí misma, puesto que el amor por el otro no debería renunciar al amor propio.

Las medidas políticas (legislativas, educativas, sociales, etc.) deberán dirigirse a desarrollar una organización social de los cuidados caracterizada por la corresponsabilidad entre familia, Estado y mercado para no necesitar la existencia de discursos y dispositivos que obliguen a que las mujeres, se des-cuiden para cuidar.

Todas estas reflexiones sobre las implicaciones de mantener el modelo tradicional de cuidadora, nos llevan a proponer nuevas líneas de investigación, desde abordajes participativos y grupales, para seguir profundizando tanto en las dinámicas de constitución subjetiva como cuidadoras, como en las experiencias de subversión y resistencia al modelo tradicional como cuidadora.

Estudio 3. “¿Por qué debería sentirme culpable? Siempre doy lo mejor de mí”.
Culpa en mujeres cuidadoras de familiares en situación de
dependencia desde un acercamiento feminista.



Estudio 3. "¿Por qué debería sentirme culpable? Siempre doy lo mejor de mí". Culpa en mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia desde un acercamiento feminista.

3.1. Introducción

Los cuidados informales, llamados también cuidados no profesionales o desde el entorno familiar, son uno de los recursos más significativos y la piedra angular de los sistemas de provisión de cuidados de los países europeos (Colombo et al., 2011). Las estimaciones sugieren que hasta el 80% de los cuidados que se realizan en Europa para atender personas en situación de dependencia (como hemos comentado anteriormente) son realizados por personas cuidadoras informales (Hoffman y Rodrigues, 2010). El cuidado informal también es considerado como el modo más rentable de prevenir la institucionalización y permitir que las personas en situación de dependencia, que requieren cuidados a largo plazo, permanezcan en sus hogares (European Commission, 2018).

En España los llamados cuidados no profesionales o cuidados en el entorno familiar, son la parte invisible del iceberg de la atención a la salud a personas en situación de dependencia (como hemos venido comentando) y puede suponer hasta el 80% de todos los cuidados requeridos, siendo el 20% restante el que se calcula que proveen los servicios de salud (García-Calvente et al., 2020). El apoyo a las personas cuidadoras informales se encuentra integrado en el sistema de protección regulado a partir de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Esta ley ofrece un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia entre los que se encuentra la ayuda de profesionales a domicilio, centros de día y residenciales, así como una prestación económica por cuidados familiares (PECF) cuando éstos se proveen en el entorno familiar (cuidados no profesionales). Este último recurso, concebido como una excepción, se expandió rápidamente como la regla; a fecha de diciembre de 2019 suponía el 35% de las prestaciones por atención a la dependencia, siendo recibidas por 425.000 personas, con lo que podemos decir que ésa es la cifra 'oficial' de personas cuidadoras familiares que reciben prestación por cuidar a sus familiares en situación de dependencia (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2020).

En referencia a las características sociodemográficas de las personas cuidadoras no profesionales en nuestro país, el 89% son mujeres y la mayoría son cónyuges e hijas con edades comprendidas entre los 45 y los 65 años (Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, 2016). Además, son las mujeres quienes más se benefician de la prestación económica por cuidados familiares, lo que les capacita para ejercer el papel de cuidadoras únicas (del Río Lozano et al., 2017).

Es interesante visibilizar cómo las políticas y la legislación sobre los cuidados en el Estado Español siguen reforzando la responsabilidad de los cuidados en las familias, perpetuando el modelo de atención *familiarista* en el que un nivel muy alto de demanda de cuidados se satisface con los cuidados familiares y, en menor medida, desde los servicios públicos y apoyo formal (Degrave y Nyssens, 2012; da Roit y le Bihan, 2010; European Commission, 2011; Pickard, 2011).

Los cuidados informales probablemente sean aún más importantes en el futuro, debido a factores como: los cambios demográficos, los avances de dispositivos tecnológicos para el cuidado de la salud y las políticas de los gobiernos que promueven los cuidados desde las familias (puesto que les permite reducir el costo que les suponen a los Estados el implementar servicios públicos residenciales de atención y asistencia a personas mayores que requieren cuidados a largo plazo). Todas estas circunstancias favorecen que los Estados prioricen los cuidados informales sobre la institucionalización cuando es posible (European Commission, 2018; Riedel, 2012). Según datos de la encuesta European Social Survey realizada en 2014, se cifra en cerca del 30% la tasa de prevalencia de personas cuidadoras en España, de las que una tercera parte son cuidadoras responsables de personas en situación de dependencia, la mayoría mujeres de mediana edad (Verbakel et al., 2017).

Sin embargo, los cuidados informales no están exentos de otro tipo de costes, tanto individuales como gubernamentales (Brimblecombe et al., 2017; Rodrigues et al., 2013). La carga del cuidado conlleva, entre otros costes, consecuencias sobre la salud a nivel físico y psicosocial, y se refleja en malestares y patrones afectivos. Entre ellos, se encuentran emociones y sentimientos como la culpa, implicada tanto entre los factores que llevan a asumir el cuidado (por ejemplo, desde el sentido de responsabilidad) como entre los posibles efectos negativos de ser cuidadora principal.

En la actual coyuntura de pandemia global, caracterizada por la desconfianza de los recursos residenciales y centros de día dirigidos a personas en situación de dependencia (debido al riesgo de contagio de SARS-CoV-2), muchos trabajos de cuidados están

regresando a los hogares y son asumidos principalmente por mujeres familiares, de modo que es importante conocer cómo se relaciona el sentimiento de culpa, que lleva a menudo a asumir los cuidados, con la salud biopsicosocial en mujeres.

No cabe duda que las mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia, presentan mayores niveles de malestares psicosociales como depresión o ansiedad, que las personas no cuidadoras, así como respecto a hombres cuidadores. La culpa es una emoción moral que se relaciona de modo directo con la ansiedad y la depresión en el contexto de los cuidados, poniéndose de manifiesto el malestar que causa. Sin embargo, las investigaciones no han profundizado sobre las causas del sentimiento de culpa desde una perspectiva de género, imprescindible para poder comprender mejor las diferencias entre mujeres y hombres en el contexto de cuidados.

El presente estudio muestra la dinámica de la culpa en relación a la subjetividad femenina, profundizando en cómo las mujeres implementan procesos de autorregulación (sobre-exigencia, priorizar a la persona cuidadora sobre una misma, anular el propio deseo), que funcionan como mecanismos que inhabilitan la emergencia de la culpa (a costa de asumir mayor sobrecarga de trabajo de cuidados).

3.1.1. La salud biopsicosocial de las personas cuidadoras de familiares en situación de dependencia

Cuidar a familiares en situación de dependencia tiene un fuerte impacto en la salud tanto física como psicológica de las personas cuidadoras (Duggleby et al., 2014). Los cuidados de larga duración e intensivos contemplan todos los rasgos de una experiencia de estrés crónica, generando en las personas cuidadoras familiares problemáticas relacionadas con la tensión física y psicológica (que pueden extenderse durante amplios períodos de tiempo) puesto que la experiencia de estos cuidados se acompaña de altos niveles de impredecibilidad e incontrolabilidad. Esta experiencia tiene la capacidad de crear estrés secundario en muchas dimensiones de la vida como en el trabajo y en las relaciones familiares, al requerir altos niveles de constante vigilancia y supervisión (Schulz y Sherwood, 2008; Vitaliano et al., 2003).

Cuando se ha comparado la salud de las personas que cuidan a familiares en situación de dependencia con personas no cuidadoras, las primeras muestran niveles mayores de cansancio y agotamiento físico, peores respuestas inmunes y mayor deterioro del propio estado de salud (Mausbach et al., 2010; Pinquart y Sörensen, 2003b), así como más sintomatología depresiva y ansiedad (Bédard et al., 2000; Connell et al., 2001; Gonyea et al., 2008; Pinquart y Sörensen, 2003a). Las variables más estudiadas sobre las consecuencias en

la salud de estas personas cuidadoras son la depresión, la ansiedad y la sobrecarga. En referencia a la depresión, se ha demostrado que viene dada por la angustia y el estrés que sufren las personas cuidadoras, lo que a su vez produce una mayor susceptibilidad a las enfermedades (Losada et al., 2015; Schulz y Sherwood, 2008).

Un estudio sobre la tendencia de las desigualdades en salud debidas a los cuidados, en el contexto de la implementación de la Ley Española de Dependencia (Salvador-Piedrafita et al., 2017) muestra que el perfil social de las personas cuidadoras, en relación al sexo y clase social, no ha cambiado en un periodo de seis años. Los resultados también muestran que las diferencias en todos los indicadores de salud física, mental y autopercibida entre cuidadoras y no cuidadoras, no han tendido a decrecer en aquéllas que proporcionan el cuidado solas, pero sí en las que comparten la responsabilidad del cuidado y en los hombres cuidadores. Son por tanto las mujeres cuidadoras únicas o principales, el grupo más afectado en términos de salud, y la Ley de la Dependencia no ha conseguido reducir esas desigualdades ni alterar la estructura general del modelo de organización de los cuidados a personas familiares en situación de dependencia (sino que ciertos recursos enmarcados en la ley como la prestación económica por cuidados familiares, está perpetuando el modelo tradicional de cuidados, como hemos expuesto en el estudio 1).

3.1.2. La culpa y la salud biopsicosocial de personas cuidadoras

Junto con la depresión y la ansiedad, la culpa ha sido identificada como una de las principales respuestas emocionales de las personas cuidadoras de familiares en situación de dependencia (Brea et al., 2016; Duggleby et al., 2014; Gonyea et al., 2008; Losada y Romero-Moreno, 2010; Martín-Águeda et al., 2006; Romero-Moreno et al., 2014).

La relación de la culpa con diferentes malestares biopsicosociales ha llevado a estudiar cómo opera esta emoción moral y cuáles son los mecanismos psicosociales que se relacionan con su emergencia en el ámbito de cuidados. Encontramos investigaciones que ponen de manifiesto que la emoción de la culpa, en el contexto de cuidados, emerge como resultado de la valoración negativa que hace la persona cuidadora sobre su práctica, al compararse con los ideales en torno a los cuidados, así como por la percepción de haber violado (con el pensamiento o la acción) las normas morales y sociales sobre cómo han de realizarse los cuidados familiares (Gonyea et al., 2008; Losada y Romero-Moreno, 2010; Prunty y Foli, 2019).

Otros estudios han identificado que la culpa emerge cuando las personas cuidadoras han perdido el control sobre sus emociones mientras cuidan a la persona dependiente, cuando

consideran que no han afrontado la situación del modo más adecuado o cuando experimentan sentimientos de ambivalencia en relación a ser cuidadora y hacia la persona cuidada (Brea et al., 2016; Gallego-Alberto et al., 2021).

Por otro lado, los resultados de otras investigaciones reflejan que haber disfrutado de tiempo de descanso de las obligaciones de cuidar por dedicarse a actividades de auto-cuidado o de ocio, también se relaciona con los sentimientos de culpa. Los sentimientos asociados a la culpa en estas situaciones tienen la capacidad de hacer que se abandonen relaciones y actividades de la vida social (Spillers et al., 2008; Tangney y Dearing, 2002; Tangney et al., 1992), y las personas cuidadoras llegan incluso a pensar que no merecen dedicarse a dar respuesta a sus propias necesidades (Hellström et al., 2017; Zarit y Zarit, 2015).

Otros resultados han explicado las relaciones entre dedicarse a los cuidados, encontrarse trabajando de manera remunerada (en el mercado laboral) y experimentar altos niveles de culpa (Bernard y Guarnaccia, 2003; Spillers et al., 2008). Estas relaciones se deben a la existencia de demandas incompatibles entre el contexto laboral y el trabajo de cuidados, produciendo que las personas cuidadoras se sientan sobrepasadas y puedan experimentar culpa por no dedicar el tiempo que consideran que deberían, a los cuidados.

Asumir el trabajo de ser la persona cuidadora principal, implica esforzarse por atender numerosas e imprescindibles demandas, y eso influye negativamente en el tiempo que puede dedicarse a otras dimensiones de la vida, como atender a otras personas de las familias, amistades, así como el no poder dedicar tiempo a sí misma/o, situaciones que también se relacionan con la emergencia del sentimiento de culpa (Pearlin et al., 1990).

El sentimiento de culpabilidad, que también surge al sentir que no se provee de cuidados suficientes a la persona en situación de dependencia, se ha relacionado con una reducción de tiempo de ocio y con niveles más bajos de satisfacción global, así como con un aumento de la sobrecarga, el estrés y mayores problemas de salud como la depresión y la ansiedad (Gonyea et al., 2008; Losada y Romero-Moreno, 2010; Martín-Águeda et al., 2006; Roach et al., 2013; Romero-Moreno et al., 2014).

En otra investigación se identificaron siete dimensiones relacionadas con factores que producen culpa en mujeres cuidadoras (Gallego-Alberto et al., 2020): culpa derivada de las acciones mismas; culpa derivada de las propias limitaciones; culpa por sentir emociones negativas; culpa asociada al cambio en la relación con la persona cuidada; culpa por descuidar otras áreas; culpa inducida por la persona cuidada y culpa inducida por otras personas.

3.1.3. La relación entre la culpa y los cuidados desde un enfoque de género

A grandes rasgos, podríamos decir que los factores clave en la aparición de la culpa son la evaluación subjetiva de haber transgredido aquello que está legitimado socialmente como proveer buenos cuidados y ser buena persona cuidadora, así como por tener la percepción de haber descuidado otras áreas/dimensiones relevantes socialmente debido a los cuidados (Abe, 2004; Gonyea et al., 2008; Prunty y Foli, 2019; Tangney, 1996).

Sin embargo, para una comprensión más acertada de la culpa, no podemos centrarnos solo en la dimensión cognitiva, sino que la culpa está claramente influenciada por el contexto y las relaciones interpersonales. En relación a estas últimas, se ha encontrado que la culpa puede emerger debido a los comentarios de familiares sobre el comportamiento no deseable o incongruente de la persona cuidadora (Gallego-Alberto et al., 2020).

En referencia al contexto, Pinquart y Sörensen (2006) realizaron un meta-análisis con el objetivo de conocer las consecuencias en la salud de mujeres y hombres cuidadores principales. Encontraron que las mujeres cuidadoras tienen niveles más altos de depresión y de ansiedad, sufren mayor sobrecarga, así como expresan tanto un peor bienestar subjetivo como una peor salud emocional y física que los hombres cuidadores (Atienza et al., 2001; Bookwala y Schulz, 2000; Chumbler et al., 2003; Papastavrou et al., 2007; Schoenmakers et al., 2010). En la misma línea, en un estudio sobre cuidado informal en España, se observó que las mujeres tienen más probabilidad de tener peor calidad de vida relacionada con la salud que los hombres, y reciben distinto tipo de apoyo para el cuidado (del Río Lozano et al., 2017). Las mujeres cuidadoras también suelen restringir más sus actividades sociales y personales debido a que asumen mayores responsabilidades en los cuidados, expresan menor necesidad de tiempo para las actividades de ocio y mayores índices de despreocupación por su salud, así como se ha comprobado que tienen más probabilidad de rechazar un trabajo, insertado en el mercado, para dedicarse al trabajo de cuidados (Bookwala y Schulz, 2000; del Río-Lozano et al., 2013; Jiménez-Martín y Vilaplana Prieto, 2012).

Las dimensiones de salud en las que se dan las diferencias significativas entre mujeres y hombres cuidadores tienen una gran relación con la culpa. Sin embargo, existe un vacío de investigaciones que profundicen en la dinámica de la culpa en relación a los ideales y valores relacionados con la feminidad y cómo esta construcción identitaria y simbólica, parte fundamental de la subjetividad, es un discurso al servicio de la actual organización social de los cuidados (para legitimar la delegación de la totalidad de la responsabilidad de los cuidados en las mujeres, como hemos visto en los estudios anteriores).

De ahí que consideramos necesario realizar investigaciones más allá de la segregación sexo-genérica, y conocer la dinámica de la culpa en relación al género, entendiendo éste como un dispositivo regulador de relaciones y subjetividades, que determina las prácticas sociales y las relaciones de poder, en el marco de determinadas estructuras socioeconómicas (Amigot y Pujal i Llombart, 2009; Butler, 1997/2001; de Lauretis, 1987). En este contexto, la perspectiva crítica de género ofrece posibilidades de análisis y reflexión sobre la interrelación entre la dinámica de la culpa, los procesos de subjetivación y la organización social de los cuidados.

Para analizar esta articulación, es fundamental comprender cómo el modelo de feminidad tradicional demanda a las mujeres que asuman el cuidado de toda la familia y que prioricen el bienestar de las demás personas al de una misma (del Río-Lozano et al., 2013; García-Calvente et al., 2004; González de Chávez, 1998). Este modelo permanece aún vigente debido a la centralización de los cuidados como eje de la subjetividad femenina, así como a la mayor legitimación que se otorga a los cuidados cuando éstos se proveen en el hogar por las mujeres. Esta legitimación opera desde un entramado de interrelaciones entre dispositivos de poder, saber y el sistema normativo moral, entre los que se encuentran discursos y saberes que desde disciplinas científicas como la nutrición, la salud infantil, la medicina, la psicología y la pedagogía (entre otras) han venido reforzando la necesidad de que las mujeres desarrollaran estos trabajos y la especificidad de cómo éstas tienen que desarrollarlos (Carrasco et al., 2011).

En el contexto actual, la organización social de los cuidados sigue fomentando la escisión de las mujeres del mercado laboral a través de un modelo reforzado por la Ley de la Dependencia que, en el mejor de los casos remunera, precaria e insuficientemente, el trabajo de cuidados en el hogar. El mantenimiento de la organización social de los cuidados requiere que la responsabilidad siga descansando en las mujeres, sin que ellas lo entiendan como algo impuesto. Sin duda, esto es posible porque la obligación depositada en las mujeres se ha ido transformado en un atributo naturalizado de la subjetividad femenina (Federici, 2018; Friedan, 1963/2009).

Por otro lado, el imperativo de cuidar se ha ocultado y transformado como parte de un sistema moral que interviene en otorgar reconocimiento social, y también gratificación interna, ante el cumplimiento del modelo tradicional de cuidadora. La interiorización de mandatos y normas morales, que vinculan los cuidados a los ideales de la feminidad, van conformando la subjetividad cuidadora en mujeres, quienes, para alcanzar los citados ideales,

desarrollarán mecanismos de autorregulación donde emociones como la culpa pueden tener un papel importante.

3.2. Objetivos del estudio

Las investigaciones han puesto de manifiesto cómo el sentimiento de culpa se relaciona con malestares vinculados al trabajo de cuidados, así como inhibe el comportamiento dedicado al autocuidado, a las actividades de ocio y a las relaciones interpersonales, disminuyendo el bienestar psicosocial.

Sin embargo, algunas investigaciones han problematizado el hecho de que la culpa se relacione con la existencia de malestares y la ausencia de ésta se asocie con un mayor bienestar. Una investigación encabezada por Gallego-Alberto (2020) afirma que el hecho de que las personas cuidadoras no experimenten culpa puede ser señal de disfuncionalidad (relacionada con pasividad y evitación), del mismo modo que la presencia de la culpa puede ser un indicador de funcionalidad, como resultado de comportamientos adaptativos (de autocuidado y disfrute de tiempo libre) así como de comunicación asertiva (demanda de ayuda).

Otra investigación refleja que las personas cuidadoras invierten un gran esfuerzo para evitar sentir emociones negativas como la culpa, incrementando el tiempo y la dedicación a los cuidados por el miedo a no hacer lo suficiente por la persona que cuidan. Estos esfuerzos, aunque previenen los sentimientos de culpa, se relacionan con un aumento tanto de la carga de cuidados percibida como de problemáticas como la ansiedad y la depresión (Lee et al., 2017).

Siguiendo esta línea, nos planteamos los siguientes objetivos de investigación:

- Analizar los mecanismos que subyacen a la dinámica de la culpa, en relación a la subjetividad femenina tradicional y la práctica de los cuidados, especialmente cuando las mujeres manifiestan no experimentar dicho sentimiento.
- Comprender las relaciones entre la construcción de la subjetividad de las mujeres cuidadoras, las dinámicas de la culpa y la organización social de los cuidados.

3.3. Metodología

Descripción de las participantes

Recordemos que las mujeres participantes de este estudio, son las mismas que en el estudio anterior, es decir, aquellas que participaron en las entrevistas llevadas a cabo en

ambos grupos de apoyo mutuo, de Requena y Torrent. Sin embargo, consideramos conveniente repetir la información para que pueda estar más alcance su lectura, para la interpretación de los resultados.

En la Tabla 3.1. aparece la descripción de las mujeres que conforman el estudio en función de su edad y el tipo de relación de parentesco que guardan con la persona familiar a la que cuidan.

Tabla 3.1.

Descripción de las características de las mujeres participantes en el estudio 3

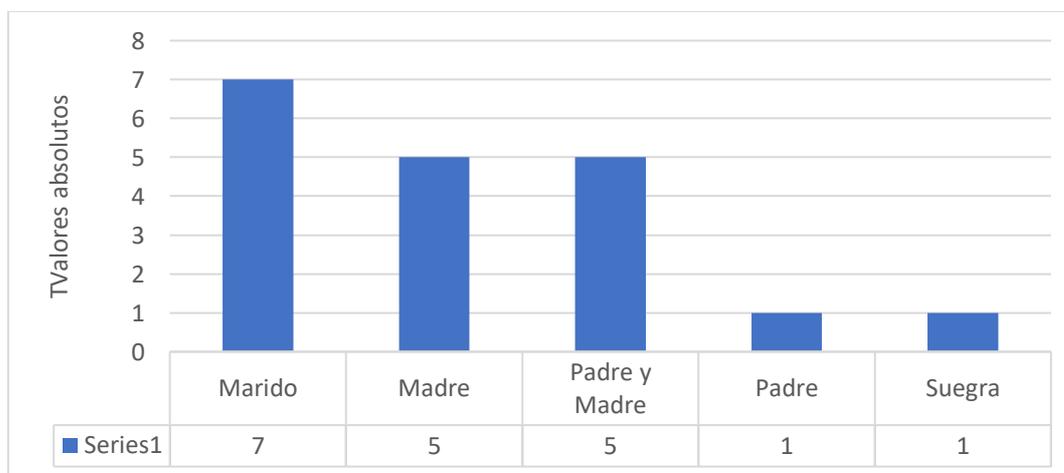
PSEUDÓNIMO	EDAD	CUIDA DE:	SITUACIÓN DE DEPENDENCIA POR:	GRUPO AL QUE PERTENECE	HA SIDO ENTREVISTADA
RP76	76	Marido	Alzheimer	Requena	Sí
RP44	44	Marido	Discapacidad por meningoencefalitis	Requena	Sí
RMP51	51	Madre	Discapacidad por enfermedad	Requena	Sí
		Padre	Alzheimer		
RP60	60	Marido	Alzheimer	Requena	Sí
RM66	66	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
RMD57	57	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
		Padre	Parkinson		
RP48	48	Marido	Infarto cerebral	Requena	Sí
RM52	52	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
RM53	53	Madre	Alzheimer	Requena	Sí
		Padre	Miastenia grave y demencia		
TMD51	51	Madre	Síndrome Guillem Barret	Torrent	Sí
			Síndrome Guillem Barret		
TS46	46	Suegra	Alzheimer	Torrent	Sí
TMD47	47	Padre	Parkinson	Torrent	Sí
		Madre	Alzheimer		
TM64	64	Madre	Situación dependencia por la edad	Torrent	Sí
TP62	68	Marido	Enfermedad degenerativa, poca movilidad	Torrent	Sí
			Parkinson		
TMD62	62	Madre	Problemas cardiovasculares	Torrent	Sí

TP81	81	Marido	Varias complicaciones cardiovasculares	Torrent	Sí
TM50	50	Madre	Situación dependencia por la edad	Torrent	Sí
TP68	68	Marido	Enfermedad degenerativa neuronal y muscular	Torrent	Sí
TD62	62	Padre	Falta de movilidad debido a crisis diabéticas	Torrent	Sí

En referencia a la persona a la que cuidan, la Figura 3.1. muestra la distribución de las mujeres participantes en función de la persona a la que cuidan. La mayoría de las mujeres participantes cuidan al marido y a la madre (y también se da la situación de cuidar a madre y padre). En mucha menor medida, cuidan tan sólo al padre y a la suegra.

Figura 3.1.

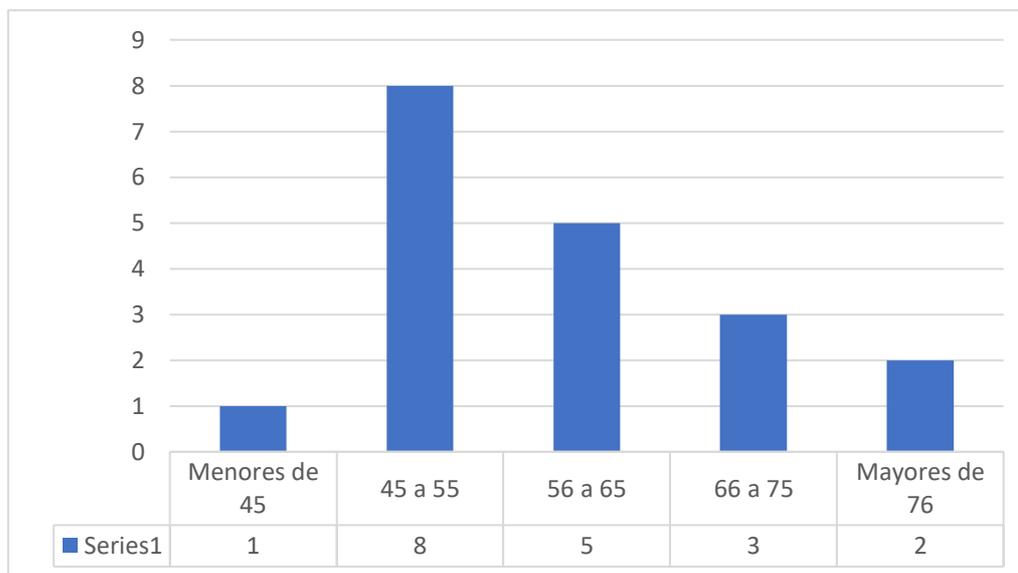
Distribución de mujeres participantes en la entrevista en función de la/s persona/s que cuidan



En cuanto a la edad de las participantes en este estudio, como se puede apreciar en la Figura 3.2, la mayoría de ellas tenían menos de 65 años y dentro de esta franja de edad, hay más mujeres menores de 55 años.

Figura 3.2.

Distribución por edad de las participantes en las entrevistas



Análisis de datos

El método de análisis de las 19 entrevistas realizadas fue el Análisis Temático (AT) desarrollado por Victoria Braun y Victoria Clarke (2006, 2012) y ha sido puesto en práctica según las directrices y recomendaciones que las autoras apuntan. Como se explicó en el primer capítulo de esta investigación doctoral, el AT es el método de análisis basado en analizar y organizar los datos (las entrevistas) de modo sistemático, haciendo especial énfasis en el análisis de los sentidos recurrentes y compartidos, y a partir de ahí, crear patrones de significado (temas) que respondan a las preguntas de investigación que nos hemos planteado. En el desarrollo del análisis temático, y tras los procesos de codificación, se desarrolló una primera, y provisional, relación de temas y subtemas (Anexo 8) que posibilitó la constitución de los resultados que se exponen a continuación.

3.4. Resultados

La estructuración de los resultados en los siguientes tres temas (Tabla 3.2.) nos permiten responder a las preguntas de investigación y explicar tanto las dinámicas subjetivas e intersubjetivas que las mujeres establecen cuando expresan no sentir el sentimiento de culpabilidad, así como profundizar en la dinámica de la culpa en relación a la subjetividad e ideales como cuidadoras.

Tabla 3.2.

Relación de temas que forman los resultados del estudio 3

TEMAS
1. Hacer más por las personas que cuidamos que por una misma: la conciencia tranquila
2. La exigencia con una misma es constante
3. Regulando los deseos que van más allá de cuidar: limitando los malestares

Tema 1. Hacer más por las personas que cuidamos que por una misma: la conciencia tranquila

La conciencia, tras el análisis de las entrevistas, se muestra como una dinámica de autovigilancia de la propia persona que puede proporcionar tranquilidad o, por el contrario, puede causar un gran malestar. La conciencia es quien realiza una valoración subjetiva positiva o negativa sobre la actuación en los cuidados, y en función de eso, el sentimiento de culpabilidad puede emerger regulando el comportamiento.

En el siguiente extracto de entrevista, la mujer participante nos relata que el remordimiento de conciencia aparece en los momentos en los que ella se enfada con su marido, a quien cuida debido a la situación de dependencia en la que se encuentra. Sin embargo, consideramos más interesante cuando ella afirma que no tiene remordimiento de conciencia en ningún otro aspecto, es decir, cuando no emerge el sentimiento de culpa, puesto que se debe a que ella hace todo aquello que su marido desea. Es entonces cuando relata detalladamente todo el trabajo que implica dar respuesta al deseo de su marido, como es visitar centros comerciales y otros espacios de ocio.

TP68: El remordimiento que tengo de conciencia, que algún día me pasará porque todo no se puede controlar, [aparece] cuando me enfado con él, sobre todo. De lo demás no, porque hago todo lo que sea: Lo cargo en el coche y cargo la silla de ruedas en el maletero. ¿Quiere ir a un centro comercial? Pues al centro comercial. Luego llegas al centro comercial y bájalo, coge la silla. Llegas a casa y lo mismo. Y la silla pesa y él pesa. Él ya no se sienta ni te levanta un pie. Yo estoy cogiéndolo con este brazo y con esta mano, estoy cogiéndole el camal del pantalón para subirle la pierna al coche (entrevista T. #36).

En la detallada descripción del relato se evidencia el gran esfuerzo, y las dificultades que ella ha de afrontar, para realizar la actividad de paseo que su marido demanda. Todo el trabajo de cuidados que ella desarrolla para atender a los deseos de su marido, pese a los esfuerzos que a ella le suponga, le genera la tranquilidad de la buena conciencia, anticipando y anulando la presencia de remordimientos de conciencia y, por tanto, del sentimiento de culpa. También

supone un mecanismo de compensación ante la culpa por haber transgredido el mandato femenino de benevolencia y haber sido grosera con su marido.

La siguiente mujer participante expresa que se siente contenta al tener la conciencia tranquila, vinculándola con hacer todo lo que puede y del mejor modo que sabe.

TM64: Tengo la conciencia muy tranquila. Hago lo mejor que puedo. Lo hago todo a mi nivel. Pero yo creo que lo hago bien. Que se podría hacer mejor puede ser, pero yo estoy muy contenta conmigo misma en ese sentido, sí. (entrevista T. #272).

En este fragmento se evidencia que, para ella, su prioridad es tanto el bienestar de la persona cuidada como realizar los cuidados del mejor modo posible. La recompensa ante este modo de entender su día a día es tener la conciencia tranquila. La conciencia, al ser un eje fundamental de la experiencia subjetiva, no sólo supone una dinámica de regulación sobre los cuidados realizados sino, sobre todas las dimensiones de la subjetividad femenina. La siguiente participante, en la narración sobre cómo organiza los cuidados, alude a la conciencia y le otorga una gran relevancia como dispositivo de evaluación de su vida. Cuando aborda este tema, recalca y enfatiza la relevancia de tener una conciencia tranquila gracias a su gran dedicación a las personas y a no hacer nada que pudiera afectar negativamente a alguien. En el fragmento siguiente podemos observar cómo ella se encuentra aliviada y tranquila, fundamentalmente porque prioriza el bienestar de las demás personas frente al de sí misma.

RP48: ¿Sabes lo que pasa? (.) .hhh Que en este mundo:: tener la conciencia tranquila:: dicen que es mucho (.) PERO ES VERDAD, ¿eh? P (.) YO TENGO LA CONCIENCIA MUY TRANQUILA:: P (.) ↑ YO, tengo la conciencia muy tranquila, de lo que he hecho en mi vida (.) No he hecho mal a nadie:: (.) Es más:: hago más por los demás:: QUE POR MÍ (entrevista R. #154).

Tema 2. La exigencia con una misma es constante

Ser cuidadora principal de una persona familiar en situación de dependencia requiere de una gran intensidad y diversidad en el trabajo de cuidados, puesto que implica no sólo proveer de cuidados materiales que aseguren la existencia, sino desarrollar cuidados destinados a cubrir la dimensión afectiva y emocional.

En la narración de la siguiente participante, observamos cómo la necesidad de cuidados que requieren su padre y su madre, es interpretada como una obligación a la que ella ha de dar respuesta, especialmente por el hecho de haber dejado el trabajo remunerado. En relación al sentimiento de culpa, aunque la participante expresa no experimentarlo directamente, lo relaciona con la exigencia a sí misma en relación a su trabajo como cuidadora. En la medida

que se activan los procesos de auto-regulación, como es la exigencia consigo misma, se evita que el sentimiento de culpabilidad se manifieste directamente.

TMD51: Mi obligación sería: estar con ellos ya que me he dejado el trabajo y son mis padres y me necesitan. SÍ, la CULPA puede ser que esté más latente de lo que soy consciente, y por eso, yo me pongo también:: y por eso yo me exijo (entrevista T. #220).

Otro de los aspectos de la exigencia, como proceso de auto-regulación, es la capacidad que tiene de situar (y mantener) el trabajo de cuidados como un eje primordial de la vida de las mujeres cuidadoras y de mantener la conciencia tranquila (incluso cuando hay, como en este caso, un atisbo de cuestionamiento de la sobre-exigencia que conlleva ese sentido del deber).

RMD57: Yo pensaba que tenía que estar ahí al pie del cañón:: día y noche, noche y día, y ya está. Como si yo no tuviera derecho a la vida. O sea, me influía mi padre su forma de ser y quizá también mi forma de ser, claro. Me tomo las cosas como:: un deber, una obligación, un algo que tengo que hacer (entrevista R. #86).

La siguiente participante cuida de su marido que se encuentra en situación de dependencia mientras que su madre se encuentra en una residencia, siendo esto última causa de su sentimiento de culpa. En su narración, ella expone cómo la dinámica de la culpa opera de modo radicalmente diferente cuando piensa en ambas situaciones: En relación a su marido, la auto-exigencia y sentir que ya no podría hacer ni esforzarse más en relación a los cuidados, actúa como protección ante una posible emergencia de la culpa. En relación a su madre, al vivir ésta en una residencia, la culpa emerge de la percepción de haber violado la obligación moral de cuidar como resultado de la institucionalización.

RP48: Pero de momento ahí está. Y por eso, yo no me siento culpable [en referencia a su marido] Me siento más mal por el hecho de que mi madre esté ahí [se refiere a la residencia] que por mi marido, a quien yo cuido. ¿Más ya? Pufff [en referencia a que no podría hacer más por su marido, de lo que ya hace]. Por eso, no me puedo sentirme culpable. Con mi madre sí ¿ves? Me siento mal de haberla llevado allí. Y siempre me acuerdo de ella. Mi madre:: ya no está. La que está ahí, ya no es mi madre. (9ª sesión GAM-R. #312-314).

Tema 3. Regulando los deseos que van más allá de cuidar: limitando los malestares.

El tercer tema propuesto hace referencia a cómo se da la dinámica del deseo ante la posibilidad de disfrutar de espacios y actividades que van más allá del trabajo de cuidados. Es interesante analizar que cuando las mujeres participantes dan cuenta de aquello que desean

y que no desean, el sentimiento de culpa se hace presente en sus narraciones de diferentes modos.

En la narración de la siguiente participante, la ausencia del deseo por viajar y por disfrutar se relaciona tanto con la conciencia de ser la cuidadora principal de su marido como con la vivencia, de algún modo resignada, de lo que considera que es su responsabilidad. Ella considera que es la falta de deseo y no la culpa, la causa por la que no viaja. Sin embargo, esta ausencia del deseo de salir y 'olvidarse de todo' parece evitar que el sentido de la culpa y su dinámica reguladora.

RP48: Yo no me iría tampoco. Pero NO POR SENTIRME CULPABLE. Sino que yo no me quiero ir ningún fin de semana y dejarlo, desde luego que no. Eso sí que no. No me iría. Pero no porque a mí me apetezca ahí por disfrutar y olvidarme de todo. NO. Este es mi, mi... ¿cómo se dice? ¿ES MI CARGA?. Pues ES LO QUE ME HA TOCADO (entrevista R. #162).

En otro momento de la entrevista con la misma participante, ella expresa que no se siente culpable porque no realiza actividades con sus amigas (como irse a cenar o de fiesta). Cuando ella considera que su marido se encuentra bien, es cuando su deseo se activa y se va de compras. La regulación del deseo es por tanto otro de los procesos de auto-regulación para que la culpa no tenga que experimentarse.

RP48: Vamos a ver. Culpable yo me sentiría si mi marido estuviera SUFRIENDO y yo me fuera de fiesta, por ahí. Yo no me voy a ir de fiesta por ahí, ni de cenas por ahí, con las amigas ni me voy a ir de discotecas por ahí con las amigas (...). Pero yo cuando me voy sé que mi marido está bien y lo dejo. Porque sé que está bien. Y lo dejo, porque mi hermana está ahí o mi sobrina y van y le echan una vuelta. Yo no me siento culpable. Qué va, qué va. Yo, ¿sabes lo que pasa? Que en este mundo, tener la conciencia tranquila, dicen que es mucho. Pero es verdad ¿eh? (entrevista R. #145).

La siguiente participante diferencia entre actividades de ocio a las que ha podido acceder y otras que no se ha atrevido a desarrollar, como el viajar, debido al malestar que le hubiera ocasionado la emergencia de la culpa (ella expresa que no le hubiera compensado). Podemos ver cómo la dinámica de la culpa y su posible anticipación regula comportamientos (y determina las actividades que pueden desarrollarse, que son aquellas con las que resulta posible conciliar con el cuidado de su marido).

RP76: PODÍA IRME UN RATTTO AL BAR, pero sí que no podía irme de viaje, porque mi hija me dijo: "Mamá, pues nos quedamos con el papá y tú te vas cuatro o cinco días de viaje, te vas a algún sitio". YO ESO NO LO HE PODIDO

HACER. ¿SABES? (...) Eso ya no me atrevía, yo iba a estar mucho peor si me iba de viaje que si estaba con él (entrevista R. #36–38).

La siguiente mujer participante expresa, de manera retórica y en forma de interrogación, que no tiene sentido para ella experimentar el sentimiento de culpabilidad al mantener constante su preocupación, aún en los momentos que deja de cuidar de manera directa. Mantener la dedicación a los cuidados, incluso cuando no está presente físicamente, llamando continuamente para asegurarse de que su madre recibe todos los cuidados necesarios, hace que el sentimiento de culpabilidad no tenga lugar ni sentido. También, de forma parecida al caso anterior, el deseo de compartir espacios de ocio y diversión queda anulado como consecuencia del proceso de anticipación de la culpa, que actúa como una dinámica de autorregulación. La culpa podría amenazar la posibilidad de disfrute, de modo que se anticipa esa situación renunciando a salir y socializar ante la situación crítica y de dependencia de su madre.

RMP51: Si yo salgo de casa a comprar::: porque tengo que salir a comprar (.) Porque tengo que hacer algún papel:: o porque:: simplemente SALGO (.) Pero mi madre la tengo con la tensión dispará (.) Y la controlo y le digo a mi hermano:: "Si:: cada:: hora:: le tomas la tensión (.) Y si ves que se le dispara::: le das esta pastilla y de paso me llamas" (.) Es que no le da tiempo a llamarme (.) Es que estoy yo, llamando "¿Cómo vas? ¿Cómo está? ¿Se la has tomado ya?" (.) Porque no estoy tranquila (.) Pero:: ¿sentimiento de culpa? (.) Y luego:: SALIR:: si la situación NO ESTÁ BIEN (.) SALIR, para estar en tensión::: ¿PARA QUÉ:::? (.) Yo soy una persona que vive los momentos::: con mucha intensidad (0.3) De siempre (.) Eso tiene::: doble cara (.) Los momentos malos::: los paso:: MUY MAL, MUY MAL (.) Y los momentos buenos, los disfruto como una chiquilla, toda la vida (.) Como una niña::: (.) Entonces, si salgo (.) para algo bueno (0.3) para disfrutar (.) Lo tengo que disfrutar (.) SI SÉ que voy a salir:: Y YO:: no voy a estar tranquila, o en condiciones:: y no lo voy a poder disfrutar::: ¿PARA QUÉ ME QUIERO IR? (0.3) ES ABSURDO (entrevista R. #86).

En la enunciación queda claro que la anterior participante, por un lado, se siente como la única responsable ante los cuidados de su madre, y por otro lado, ha asumido que ella es la persona que mejor realiza los cuidados. Se manifiesta en ello una posición subjetiva de omnipotencia capaz de controlar todo y de realizar los mejores cuidados. Al mismo tiempo, desde esta posición subjetiva se inhabilita la culpa, pues al no dejar de cuidar en ningún momento, no tiene sentido que aparezca.

La narración de la siguiente participante refleja el conflicto en el que ella se encuentra, puesto que, por un lado, considera que su bienestar físico mejoraría si abandonara a su marido (al eximirle de ser su cuidadora principal), pero, por otro lado, esto provocaría la

emergencia de la culpa. De ahí que también utilice como argumento de su bienestar el vivir con la conciencia tranquila, y para conseguirla, ha de mantenerse como cuidadora principal de su marido y seguir siendo su pareja, aunque su deseo circule de otro modo.

Es interesante cómo ella vincula de modo inquebrantable, el mantenerse como pareja de su marido y el ser la cuidadora principal, llegando a considerar que sólo el dejar la relación de pareja le puede eximir de la posición de cuidadora principal. Otras opciones como los cuidados compartidos no se contemplan como una posibilidad. Finalmente, ella opta por mantener su conciencia tranquila, regular su deseo y evitar la presencia del sentimiento de culpabilidad, que aparecería al tomar la decisión de abandonar a su pareja y dejar de ser la cuidadora principal.

RP44: Si yo me hubiera ido y hubiera dejado a mi marido, yo no hubiera sido feliz. Y además, estoy segura que no hubiera sido feliz. Llevo con él desde los 17 años. Hubiera sido como empezar otra vez mi vida. No. Irme y dejarlo y saber que él no iba a salir para delante, no hubiera podido vivir con mi conciencia. Entonces, es cuando descubres que realmente te lo piensas y dices "es que no voy a ser capaz de dejarlo, mi conciencia no me va a dejar vivir tranquila". Y es cuando dices "no, no me puedo ir". Y entonces tienes que tirar para delante con lo que te venga. Y asimilarlo. Y algunas veces veía muy atractivo el decir "me voy y me quito los problemas de encima:::" digamos, que yo pensaba que era lo más cómodo para mí. Es que realmente hubiera sido lo más cómodo. No lo más cómodo para mí. Hubiera sido lo más cómodo. ¿Lo adecuado para mí? Pues no lo sé, porque luego mi conciencia no sé si me hubiera dejado dormir tranquila. Por ejemplo, pensaría muchísimo: "¿estará bien, estará mal?". Mi conciencia no me hubiera dejado. Yo creo que he actuado con mis pensamientos y con mi conciencia, y cuando decido quedarme con él es porque creo que es lo mejor para mí. Lo mejor para mi conciencia egoístamente pensando. Físicamente no, físicamente lo más cómodo hubiera sido irme (entrevista R. #143-145).

En esta narración se comprueba que la regulación de los deseos, para que éstos se encuentren alineados con el modelo de cuidadora, permite a las mujeres ocupar una posición subjetiva de cuidadora ideal, y por tanto experimentar el bienestar de la conciencia tranquila y mantener la culpa controlada.

Los tres temas que conforman los resultados representan los principales elementos que caracterizan el modelo ideal de cuidadora tradicional, atravesando la subjetividad de las mujeres cuidadoras: Priorizar a las demás personas por encima de una misma, la exigencia constante para convertir los cuidados en el centro de la propia vida, y regular los deseos de modo que éstos no sean incongruentes con el ideal tradicional de dedicación exclusiva a los cuidados.

3.5. Discusión

Los objetivos que nos planteamos en este estudio eran conocer tanto las dinámicas subjetivas que se producen en las mujeres cuidadoras en relación a la culpa (especialmente cuando se manifiesta no sentir culpa), así como comprender las conexiones entre esas dinámicas y la construcción de la subjetividad femenina, con el fin último de conocer y poder abordar de forma más adecuada el bienestar/malestar psicosocial relacionado con su trabajo como cuidadoras.

No hay culpa si se priorizan las necesidades de las demás personas

Los resultados de la investigación ponen de manifiesto que la ausencia del sentimiento de culpa se relaciona con el esfuerzo de cumplir de forma estricta con el ideal tradicional de cuidadora. El modelo tradicional de cuidadora está caracterizado, en líneas generales, por la obligación de las mujeres de priorizar a las demás personas sobre una misma, regular los propios deseos y emociones para que éstos no interfieran en el desarrollo de los cuidados, y que los cuidados sean el centro de la vida de las mujeres. Estos resultados van en la línea de los hallados por investigaciones que demostraban que las mujeres que habían expresado no tener culpa era porque consideraban que habían hecho todo lo posible en su trabajo de cuidados (Gonyea, Paris y de Saxe, 2008). En la misma línea, otra investigación muestra cómo el compromiso de las mujeres con el desempeño de los cuidados desde el rol de cuidadora tradicional se relaciona con bajos niveles de culpa (Gallego-Alberto et al., 2017)

El modelo tradicional de cuidadora se ha considerado un determinante de género en la salud (del Río Lozano et al., 2017; Petrini et al., 2019; Velasco, 2009), puesto que el modo en el que está estructurada la actual organización social de los cuidados demanda a las mujeres que sean tanto las únicas responsables (y cuidadoras) de las personas familiares, como que prioricen los cuidados a cualquier otra dimensión de su vida. El universo moral y relacional en que las prácticas de cuidado están inmersas, particularmente en el cuidado de familiares en situación de dependencia, se vincula significativamente con el género en la atribución de responsabilidades de cuidado (Paoletti, 2002). De ahí que las investigaciones evidencian que, cuando las mujeres desarrollan los cuidados de personas en situación de dependencia, siendo las únicas responsables (y teniendo por tanto más probabilidad de desarrollar el modelo tradicional de cuidadora), se produce un aumento de los sentimientos de soledad, estrés emocional y físico, así como una reducción tanto de los espacios personales como de las actividades dirigidas a los cuidados personales y a la atención a la salud propia (Anderson y White, 2017; Mayobre y Vázquez, 2015; Vasileiou et al., 2017).

La ausencia de la culpa que las mujeres expresan se debe, en gran medida, a que ellas se encuentran desarrollando el modelo tradicional de cuidadora. Sin embargo, pese a la ausencia de la culpa, es importante conocer cómo la dinámica de la culpa se relaciona en el resto de dimensiones que pueden afectar a su salud y bienestar.

Los resultados de la investigación indican la necesidad de profundizar en el conocimiento del carácter regulador del sentimiento de culpa y entender la culpa, no sólo desde su ausencia/presencia, sino como una emoción reguladora del comportamiento cuya función es dar cumplimiento a un modelo tradicional de cuidadora.

La culpa anticipatoria

Hasta ahora, las investigaciones con mujeres cuidadoras se han enfocado en conocer las consecuencias de experimentar culpa, como la retirada de la vida social y de las actividades dirigidas a su propio cuidado (Spillers et al., 2008). Sin embargo, nuestra investigación pone de manifiesto que, en las mujeres cuidadoras, la disminución de la participación en la dimensión social también se relaciona con la anticipación de una posible culpa futura. La culpa, por tanto, se puede considerar como una emoción moral cuya función reguladora no sólo se produce cuando emerge (ante un comportamiento valorado negativamente por la conciencia), sino que la culpa también opera, de forma significativa, como una especie de alerta, pues el horizonte de su posible aparición genera una autorregulación en las mujeres que las lleva a dar respuesta al modelo tradicional de cuidadora.

Esta dinámica, llamada anticipación de la culpa, ha sido estudiada desde el enfoque teórico de las emociones morales y se ha demostrado que haber tenido experiencias de transgresión previas (en las que la culpa ha aparecido como consecuencia, ocasionando malestares) supone un aprendizaje que permite que la anticipación de la culpa se active en otros momentos (Baumeister et al., 2007). La anticipación de la culpa, por tanto, impide que aparezcan la culpa y los procesos de auto-castigo, que normalmente se producen para hacer sentir a la persona que restaura el malestar ocasionado (Baumeister et al., 1994; Nelissen, 2012; Tangney et al., 2007).

Acercarnos a la comprensión de la culpa, en relación a la subjetividad de las mujeres cuidadoras, implica analizar sus deseos y los modos que ellas tienen de perseguir su realización (Izquierdo, 2010). En la investigación se ha puesto de manifiesto que el modo en el que las mujeres se relacionan con sus propios deseos depende de si éstos son congruentes o no con el modelo tradicional de cuidadora: En el primer caso, las mujeres sentirán que obedecen a sus deseos y no temen a la aparición de la culpa. En el segundo caso, se pueden

activar los procesos de regulación al anticipar una futura culpa que aparecería por aceptar deseos que no permitan que los cuidados sean la prioridad y eje de la vida de las mujeres.

La conciencia, al ser la instancia encargada de la regulación del comportamiento (al habilitar técnicas de sí como la autoexigencia) y la responsable de anticipar la culpa, está formada por la interiorización de los mandatos sociales y morales (en este caso, los mandatos de cumplir con el modelo ideal de cuidadora tradicional). La conciencia regulará los deseos que se oponen al modelo tradicional de cuidadora, pero permitirá la consecución de los deseos que se encuentren en coherencia con el modelo tradicional de cuidadora (Butler, 1997/2001).

Otra de las dinámicas, relacionada con la anticipación de la culpa, que ha emergido de nuestra investigación es la “autoexigencia constante”, entendida como una técnica de sí (y por tanto como un autodisciplinamiento), que interviene para que las mujeres prioricen las necesidades de las demás personas, obviando a menudo su salud y sus propios malestares o necesidades.

Anticipar la culpa es motivo para sentirse orgullosa

Otro de los resultados que han emergido de la investigación es que las mujeres narran el bienestar (y la tranquilidad de conciencia, hecho que recalcan bastante) que tienen al no sentir ni experimentar culpa, minimizando las concesiones que realizan para no experimentar la emoción moral en cuestión. El bienestar que ellas expresan hace referencia a sentirse orgullosas de sí mismas por haber conseguido responder al ideal de cuidadora tradicional, poniendo en marcha para ello los procesos de autorregulación antes descritos. Tal y como han puesto de manifiesto algunas investigaciones, cuando una persona se siente orgullosa de la regulación de su comportamiento, ésta se refuerza (Hofmann y Fisher, 2012), de modo que podemos esperar que las mujeres continúen regulando su comportamiento y modificando sus deseos de acuerdo al cumplimiento de dicho ideal, puesto que ello les permite anticipar y evitar una posible culpa futura.

La ausencia de la culpa (y los mecanismos relacionados, como anticipación de la culpa y auto-regulación del comportamiento) no hemos de interpretarlos necesariamente como un factor directa y positivamente relacionado con la salud de las mujeres. Más bien, consideramos que los resultados de esta investigación nos interpelan a profundizar en la complejidad de la culpa como una emoción reguladora, cuyo objetivo es que las mujeres desarrollen los cuidados desde una normatividad femenina tradicional.

Tal y como hemos visto anteriormente, la posición subjetiva tradicional de cuidadora se ha relacionado con una mayor incidencia de malestares biopsicosociales de modo que consideramos importante que las investigaciones puedan profundizar entre la salud psicosocial y la constitución subjetiva de las mujeres cuidadoras. Por otro lado, nos gustaría resaltar que, en la actual organización social de los cuidados, el sentimiento de culpa parece inevitable en las mujeres, debido a que las demandas y responsabilidades delegadas sobre ellas para cuidar a familiares en situación de dependencia es extremadamente alta. Consideramos difícil que, en estas circunstancias, ellas puedan disfrutar de bienestar biopsicosocial sin realizar una reflexión y una modificación profunda sobre la estructura moral, relacional y genérica en la que se sostiene la organización social de los cuidados y el modelo de subjetividad tradicional cuidadora. Junto a esto, es importante que realicen una revisión crítica sobre el apoyo de un sistema legal, institucional y normativo que invisibiliza (cuando no refuerza) estas dimensiones de exigencia demandadas a las mujeres cuidadoras.

En referencia a las implicaciones del estudio para la intervención en salud, la investigación ha evidenciado que para conocer los procesos de salud biopsicosocial en mujeres cuidadoras y su relación con la culpa, ésta no ha de entenderse sólo desde su presencia/ausencia, sino que hemos de profundizar en la interpretación y la vivencia de la dinámica de la culpa atendiendo a procesos como la anticipación de la culpa y la auto-exigencia en el trabajo de cuidados.

En el acompañamiento e intervenciones dirigidas a la mejora de la salud biopsicosocial de mujeres cuidadoras, una de las líneas de trabajo que más se ha desarrollado tiene como objetivo que las mujeres cuidadoras transformen los valores, normas e ideales con las que se comparan, así como que acepten las decepciones y dificultades en el desarrollo de los cuidados, puesto que facilita desarrollar procesos como el auto-perdón y la auto-aceptación (Gonyea et al., 2008; Ingersoll-Dayton y Krause, 2005). Otro tipo de intervenciones dirigidas a mujeres cuidadoras tienen como objetivo promover que las mujeres tengan una mayor implicación en actividades de ocio y tiempo libre (Losada et al., 2010). Otra de las líneas de intervención se dirige a las mujeres que experimentan rechazo al trabajo de cuidados puesto que esto, a su vez, les lleva a sufrir un fuerte malestar psicológico. El objetivo de todas estas intervenciones es que las mujeres puedan adoptar estrategias más coherentes con sus valores aun cuando impliquen experimentar culpa (Gallego-Alberto et al., 2017; Losada et al., 2017).

Consideramos que todas estas intervenciones podrían enriquecerse si incluyeran el abordaje de la culpa no sólo en función de su presencia o no, sino entendiéndola como parte constitutiva de la subjetividad de las mujeres, y en este caso, de las prácticas de los cuidados

que ellas asumen dentro del entorno familiar. Es importante contribuir a que las mujeres puedan realizar procesos de reflexión sobre cómo se da en ellas la dinámica de la culpa (y la anticipación de la culpa) y la relación que ésta tiene con el ideal de mujer cuidadora tradicional, un ideal que se sigue legitimando socialmente. De este modo, pueden entender que el modelo ideal que se les impone (aquel necesario para que los cuidados sigan siendo posibles en nuestras sociedades) se relaciona con una dedicación tan absoluta a los cuidados, que parece inevitable que la culpa se convierta en una dinámica de la que resulta difícil escapar: Tanto por la presencia de la culpa o cuando ésta se trata de evitar, profundizando los malestares asociados a ser la cuidadora principal. No cabe duda que es difícil priorizar entre el propio cuidado y el cuidado a la persona en situación de dependencia, cuando toda la sociedad y la familia delegan en las mujeres toda la responsabilidad.

Creemos que los programas de intervención dirigidos a las mujeres cuidadoras han de basarse en un enfoque de salud biopsicosocial, integral y feminista, que permita que las mujeres conozcan y reconozcan la dinámica de la culpa en su complejidad, para que, a partir de ahí, puedan subvertir la dinámica perversa en que esta emoción moral les atrapa, al contraponer el cuidado de una misma al cuidado de las demás personas. A su vez, estos programas permitirán desarrollar prácticas emancipatorias de salud, que pasan por una redistribución del trabajo de cuidados y una revisión de la estructura, social, relacional y subjetiva, en la que actualmente se sostienen.

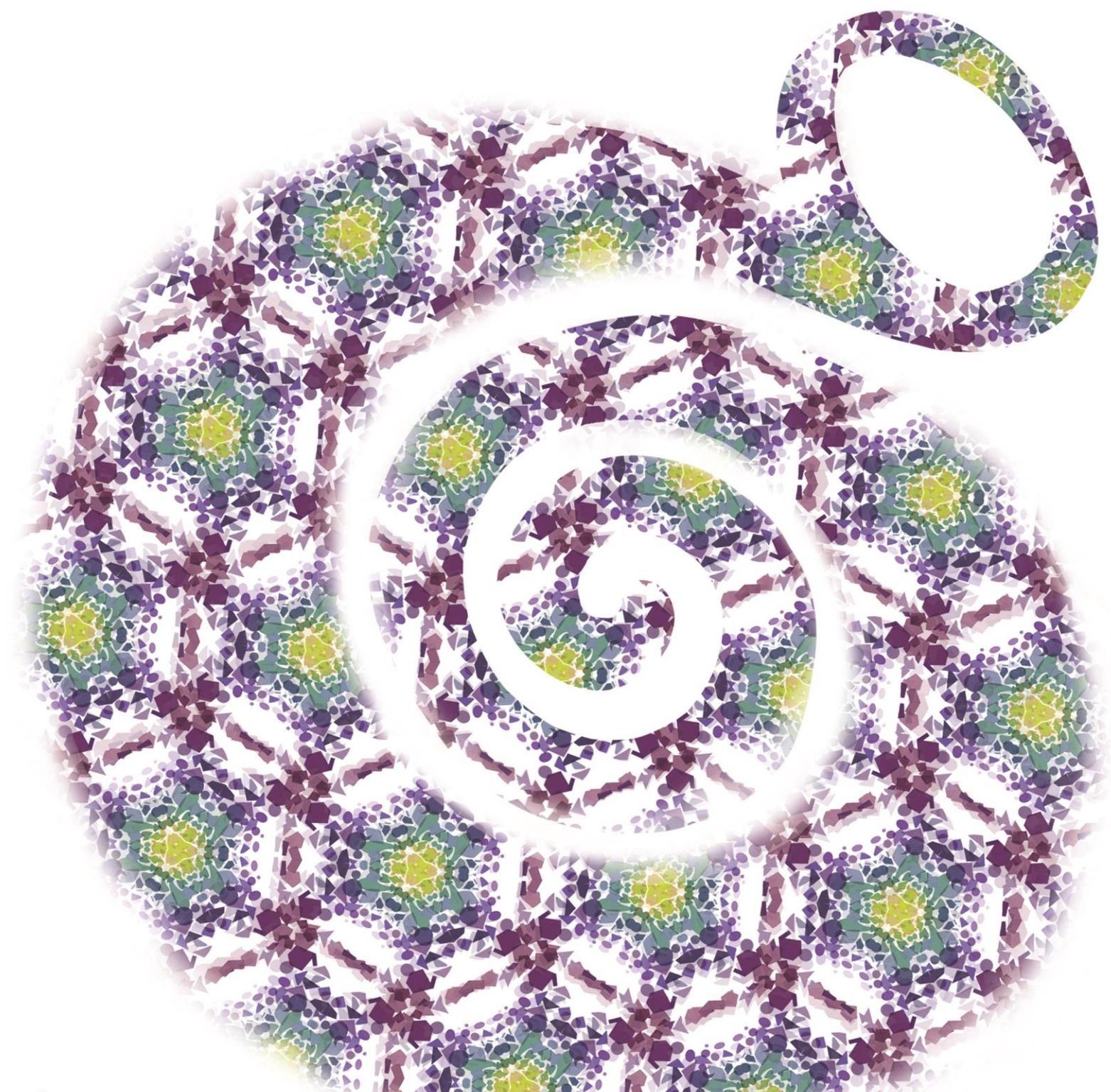
En referencia a las limitaciones del estudio, consideramos las siguientes:

1. Limitación en cuanto a los contextos estudiados: Aunque hemos intentado acceder a una muestra representativa de diferentes situaciones donde se desempeñan los cuidados (teniendo en cuenta variables como la edad de las mujeres y la relación de parentesco con la persona cuidada), consideramos que sería oportuno conseguir una muestra mayor de cada una de las categorías citadas, para profundizar en cómo la interacción entre las diferentes variables se relaciona con la dinámica de la culpa. De este modo, tendríamos la oportunidad de analizar si la dinámica de la culpa opera de modo diferente en función del tipo de relación de parentesco que las mujeres guardan con las personas a las que cuidan o si las experiencias de la culpa están mediatizadas por otras variables como su situación laboral previa a cuidar, entre otras variables.
2. Limitación en cuanto a la variabilidad de procesos subjetivos como cuidadoras: Hacemos referencia a la necesidad de introducir en nuestra investigación mujeres

con diferentes posiciones subjetivas ante los cuidados y con modelos e ideales diferentes como cuidadoras. Sería interesante contemplar esta diversidad, en cuanto a la subjetividad de las mujeres, para conocer si existen diferencias entre los procesos de auto-regulación que desarrollan y cómo se da en ellas la dinámica de la culpa.

La reflexión sobre estas limitaciones de la investigación nos permite identificar las perspectivas futuras de investigación para profundizar, desde el análisis crítico, la relevancia del género en la constitución de los modelos de cuidado de familiares en situación de dependencia y en las dinámicas subjetivas de personas cuidadoras (y cómo todo esto se relaciona con la actual organización social y el reparto de responsabilidad de los cuidados entre el entorno familiar, del Estado, del mercado).

Estudio 4. Antecedentes de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo∞Investigación: Desarrollo teórico y análisis de la experiencia en un Grupo de Apoyo Mutuo de mujeres cuidadoras



Estudio 4. Antecedentes de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo[∞]Investigación: Desarrollo teórico y análisis de la experiencia en un Grupo de Apoyo Mutuo de mujeres cuidadoras

4.1. Introducción

La salud biopsicosocial de las personas que desarrollan cuidados a largo plazo a familiares en situación de dependencia, llamadas cuidadoras informales, ha sido ampliamente estudiada poniéndose de manifiesto las relaciones entre realizar este tipo de cuidados y la presencia de malestares como depresión, ansiedad y una mayor prevalencia de emociones como el sentimiento de culpa, como acabamos de comprobar (Brea et al., 2016; Gonyea et al., 2008; Martín-Águeda et al., 2006; Romero-Moreno et al., 2014). Ante estas problemáticas, se han realizado principalmente investigaciones y programas de intervención, con los objetivos de posibilitar procesos personales dirigidos a adquirir pautas y habilidades de autocuidado y disminuir así el malestar biopsicosocial. Estos programas no suelen tener una perspectiva de género, y el enfoque principal de la intervención se reduce a la dimensión cognitiva, lo que implica que dichos programas se orienten a un plano individual, con independencia de que las intervenciones puedan tener un formato grupal

La ausencia de la perspectiva de género, y de un enfoque que integre la construcción de la subjetividad femenina y su relación con la práctica de cuidados, me impulsó al diseño e implementación de un dispositivo grupal de intervención en el que las mujeres pudieran tomar conciencia de los aspectos subjetivos y de género que están implicados en la forma de desempeñar los cuidados. Un proceso grupal que, al mismo tiempo, pudiera posibilitar un proceso de investigación y de producción de conocimientos sobre la subjetividad de mujeres cuidadoras, estando ambas dimensiones integradas en el dispositivo grupal. Con estas inspiraciones y motivaciones surge la primera experiencia grupal (desde el año 2011 al 2012) con mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia, en la población de Requena. Como se explica en el primer capítulo de esta tesis doctoral, el objetivo de esta experiencia era reflexionar colectivamente (y construir conocimientos) sobre las relaciones entre las vivencias, malestares y la salud biopsicosocial de estas mujeres cuidadoras. El interés de que tanto la dimensión de investigación como la de intervención pudieran dar respuestas a las necesidades sentidas por las mujeres, llevó a que el objeto de investigación surgiera del propio proceso grupal. En las primeras sesiones, emergió el sentimiento de culpa como la principal

necesidad identificada por el grupo de apoyo mutuo y se constituyó en el objeto de investigación del Trabajo Final del Máster de Género y Políticas de Igualdad de la Universitat de València “Narrativas sobre la culpa en los cuidados desde la costura colectiva de un grupo de mujeres”. Esta primera experiencia, permitió consolidar el grupo como un espacio de apoyo de mutuo que seguí acompañando desde el año 2013 hasta el año 2018 (periodo que constituyó la segunda fase del grupo).

Esta segunda fase del grupo de apoyo mutuo (que llamaremos desde ahora dispositivo GAM) la entiendo como una experiencia grupal a partir de la que ha sido posible el desarrollo de una metodología propia a la que he denominado Grupo de Apoyo Mutuo∞Investigación (desde ahora GAM∞INVEST) que, posteriormente, se implementó en un nuevo grupo de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia, en la población de Torrent, desde el año 2019 a principios del año 2020 (dando lugar al siguiente estudio que presentamos).

Durante el desarrollo del dispositivo GAM de Requena, y de modo paralelo al acompañamiento grupal, realizaba tanto el análisis de los procesos grupales que se iban desarrollando, como la revisión teórica de metodologías de acción participativa desde una perspectiva feminista (y con un enfoque post-estructuralista). De este modo, el presente estudio da cuenta de los siguientes procesos, puesto que, de los resultados de ambos, emergieron los aprendizajes para la constitución de la metodología GAM∞INVEST:

- La revisión teórico-metodológica sobre investigaciones participativas feministas y las implicaciones del abordaje post-estructuralista de la subjetividad.
- El desarrollo, análisis y resultados del dispositivo GAM realizado con mujeres cuidadoras en Requena.

La reflexión sobre los resultados del presente estudio, uniendo ambas líneas, suponen importantes aprendizajes, para el diseño (e implementación) de la propuesta de investigación e intervención GAM∞INVEST, al integrar los resultados del dispositivo GAM con mujeres cuidadoras, en el diseño de una propuesta metodológica que permitiera abordar el estudio de la construcción de la subjetividad, y su relación con el malestar/bienestar psicosocial de las mujeres cuidadoras, desde las dinámicas subjetivas e intersubjetivas que se articulan en un dispositivo grupal de apoyo mutuo.

4.1.1. Breve revisión y análisis crítico de intervenciones grupales y de apoyo mutuo dirigidas a personas cuidadoras

Durante los últimos 20 años se han creado programas de intervención dirigidos a la mejora de la salud biopsicosocial de personas cuidadoras no profesionales, que se caracterizan por la gran heterogeneidad que presentan tanto en el enfoque teórico, como en los objetivos y en la metodología en la que se basan (Brodaty et al., 2003; Guets et al., 2020).

En relación a la perspectiva que adoptan las intervenciones y/o programas dirigidas a personas cuidadoras, encontramos un gran número de programas basados en la terapia cognitivo conductual cuyo objetivo es entrenar a las personas cuidadoras para que integren prácticas de cuidados más flexibles y adaptativas. La metodología para conseguirlo es facilitar la modificación de “pensamientos disfuncionales” sobre las tareas de cuidados a proveer, para favorecer así un aumento de dinámicas de autocuidado y, por tanto, una mejor adaptación a las demandas diarias que requiere ser una persona cuidadora principal (Losada et al., 2011; Márquez-González et al., 2007; Rodríguez-Sánchez et al., 2013). Algunas investigaciones sobre la eficacia de estas intervenciones, como las aquí citadas, han puesto de manifiesto que aun cuando han facilitado una reducción de “prácticas disfuncionales” desarrolladas por personas cuidadoras, no se han relacionado con cambios significativos en variables globales relacionadas con la salud mental y física.

Encontramos también intervenciones basadas en la Terapia de la Aceptación y Compromiso cuyo objetivo es que las personas cuidadoras puedan aceptar sus emociones negativas y, por tanto, lidiar con sus pensamientos negativos. Desde este enfoque, encontramos que algunas intervenciones han sido desarrolladas específicamente para reducir los sentimientos de culpabilidad que dificultan la realización de actividades de auto-cuidado (Gallego-Alberto et al., 2019; Mahmoudi et al., 2017).

Otro tipo de intervenciones que se implementan con gran frecuencia, son los programas psicoterapéuticos y psicoeducativos que pretenden conseguir la reducción de los sentimientos y emociones inherentes a la situación de proveer cuidados (como puede ser el caso de sentimientos de pérdida, enfado, hostilidad o resentimiento que pueden surgir de conflictos en situaciones de cuidado). Estas propuestas desarrollan intervenciones enfocadas tanto a aumentar la calidad y cantidad de información como a dotar de formación a las personas cuidadoras para el desarrollo de habilidades personales para el auto-cuidado (de Andrés-Jiménez y Limiñana-Gras, 2014; Limiñana-Gras et al., 2016; MacNeil et al., 2010; Zabalegui et al., 2008). En el marco de estas intervenciones, encontramos algunas que se

dirigen fundamentalmente a mejorar tanto los conocimientos (sanitarios, nutricionales, ergonómicos, etc.) de las personas cuidadoras, como a desarrollar habilidades prácticas para el cuidado de sus familiares (Ortiz-Mallasén et al., 2021; Zabalegui et al., 2016).

Las intervenciones realizadas mediante una metodología de grupo de apoyo mutuo, se inician con la reunión (a partir de la participación voluntaria) de personas con situaciones y problemas similares para constituir así un grupo de *iguales*. Las metodologías de grupo de apoyo mutuo se fundamentan en que, en la medida que las personas compartan abiertamente sus sentimientos, experiencias y preocupaciones en un entorno de apoyo, sentirán la validación de sus malestares y experiencias por otras personas participantes con las que tienen la sensación de ser comprendidas, de tener algo en común. Por otro lado, en estas experiencias grupales también se produce la sensación de sentir que al mismo tiempo que se recibe ayuda de otras participantes, la propia persona también participativa en proveer ayuda a otras personas participantes (Yalom y Leszcz, 2005).

En relación a las experiencias grupales de apoyo mutuo dirigidas a personas cuidadoras (Bernabéu-Álvarez et al., 2020; Gräßel et al., 2010) a las finalidades que hemos descrito, se suman los objetivos como la facilitación de los procesos de agencia de las personas, la identificación de fortalezas personales y la mejora de habilidades para resolver problemas que se producen a través de un espacio colectivo donde se comparten recursos y estrategias. A menudo, también forma parte de este proceso grupal una persona acompañante que facilita las sesiones e introduce en el grupo nuevas propuestas sobre cómo desarrollar los cuidados promoviendo el desarrollo físico, mental y social de las personas cuidadora. Los procesos de apoyo mutuo son espacios donde el apoyo emocional facilitará la adaptación social, aumentará la autoestima y establecerá el espacio grupal como una red de apoyo social como un modo de disminuir la sobrecarga de la persona cuidadora.

De este modo, es habitual encontrar que estas experiencias grupales de apoyo mutuo contemplen tanto sesiones dirigidas a dar información, compartir y discutir problemáticas que se enfrentan en el desarrollo de cuidados, la constitución del grupo como sistema de apoyo, así como el aprendizaje de habilidades para la atención domiciliaria y para el autocuidado (Wang et al., 2012).

Análisis crítico de las propuestas presentadas: El punto de partida de nuestra investigación

Nos gustaría realizar una reflexión crítica de las intervenciones grupales revisadas en relación a las siguientes cuestiones:

- ¿En qué conceptualizaciones teóricas de bienestar y malestar, relacionados con ser cuidadora, se basan?
- ¿Cuál es la posición ontológica del sujeto al que dirigen las intervenciones?
- ¿Cómo entienden la transformación cuando elaboran sus propuestas de intervención?

En primer lugar, consideramos que la salud y el bienestar de las personas que cuidan, son abordados principalmente en relación a la posición que ocupan, como cuidadoras, para que puedan desarrollar conocimientos, habilidades y procesos de regulación que les permitan seguir cuidando. De ahí que, junto a los objetivos anteriormente identificados de los programas, hemos de añadir programas que integran formación para que las personas cuidadoras mejoren sus conocimientos ergonómicos, posturales, nutricionales y asistenciales, y les sea más fácil el desempeño de los cuidados (Zabalegui et al., 2016).

En cuanto a la concepción del sujeto que de modo implícito se presupone en los programas revisados, encontramos un sujeto que a través del desarrollo de habilidades para el auto-cuidado, y el aprendizaje de conocimientos, que le ayuden a las cuestiones prácticas de los cuidados, podrá mejorar su bienestar y disminuir los malestares relacionados con los cuidados (y que hemos expuesto en los estudios anteriores). Otra de las asunciones implícitas sobre el sujeto al que se dirige la intervención, es que es alguien consciente y transparente a sí mismo, con capacidad de modificar los pensamientos considerados disfuncionales de un modo sencillo. El abordaje de las dimensiones cognitivas y emocionales se lleva a cabo considerando *psiquismo y subjetividad* como sinónimos, una alianza/asociación que conduce a invisibilizar los procesos sociales y el carácter socio-histórico en la construcción de las subjetividades (Fernández, 2007).

Otra de las premisas que se encuentran latentes en las intervenciones citadas es que asumen, sin cuestionarlo ni preguntárselo, que las personas desean seguir cuidando y que los problemas y dificultades que les causan malestar es tan solo por las prácticas de cuidados, sin llegar a contemplarse que sean por cuestiones relacionadas con problemáticas sociales, laborales, etc. que se desprenden de ser cuidadoras. Tampoco se consideran que los problemas puedan estar asociados a deseos, motivaciones, etc. que no se alcanzan, debido a que pueden ser incompatibles con ser persona cuidadora principal de otra persona en situación de dependencia. En este sentido, y con una visión integral de las asunciones presentadas, pareciera que las personas que cuidan importan en la medida que continúen

desarrollando su trabajo de cuidadoras. De ahí que a menudo se interpela a las personas cuidadoras para que desarrollen prácticas de autocuidado desde la frase *cuidarse para cuidar*.

Estas consideraciones sobre las posiciones ontológicas en relación al sujeto y a la subjetividad, que asumen normalmente las intervenciones grupales, nos llevan a las siguientes reflexiones:

1. Nos sorprende no encontrar experiencias grupales dirigidas a que las personas descubran y profundicen cómo las prácticas y relaciones de cuidados que desarrollan, tanto consigo mismas como con las personas cuidadas, dependen de cómo el dispositivo de género determina la subjetividad. De ahí que tampoco se aborden los deseos, las aspiraciones y las expectativas que las personas tienen como cuidadoras, especialmente las mujeres, que son quienes con más frecuencia ocupan dicha posición.
2. La centralidad en la dimensión cognitiva de la mayoría de las intervenciones lleva implícita una visión del sujeto individualizado, a-histórico, enajenado de las dinámicas y procesos sociales y donde el género no parece haber sido fundamental en la constitución de la subjetividad e identidad. No es de sorprender, por tanto, que las intervenciones no aborden los determinantes sociales que puedan estar asociados a dicha posición, cuando tan sólo se focalizan en la realidad individual.
3. La ausencia de la perspectiva de género en las intervenciones, omite que la construcción de la subjetividad de las mujeres es diferente a la de los hombres y, por tanto, no tiene en cuenta cómo los ideales, expectativas y demandas sociales que configuran ambas subjetividades, pueden ser totalmente diferentes. Tampoco se tienen en cuenta la exposición diferenciada a malestares, exigencias y a demandas sociales que determinan cómo han de darse las relaciones con uno o con una misma, cuando eres la persona cuidadora principal.
4. En relación a la ausencia de la perspectiva de género, hemos de añadir lo sorprendente que resulta que, pese a que las mujeres son mayoritariamente las personas que asumen los cuidados, a personas en situación de dependencia, los programas de intervención y de apoyo mutuo no contemplan la especificidad de este colectivo (recordemos que, a nivel europeo, las mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia representan alrededor del 80% de las personas cuidadoras informales (European Commission, 2018). Una revisión realizada en España pone de manifiesto las graves consecuencias de no integrar la perspectiva de género en

estos programas e intervenciones, puesto que las necesidades y problemáticas de las mujeres permanecen sin ser abordadas y no se les da respuesta (Aguilló et al., 2018).

Estas reflexiones críticas hacen evidente la necesidad y urgencia de integrar en el diseño y acompañamiento de procesos que acompañemos, la integración de la perspectiva de género y de la construcción de la subjetividad. Del mismo modo, consideramos que los enfoques teóricos que hemos desarrollado, han de estar en coherencia con la metodología que implementemos y con las posiciones epistemológicas en las que hemos elegido situarnos.

En este estudio, vamos a exponer el trabajo de investigación desarrollado desde el año 2013 al 2018, en torno a la experiencia del dispositivo GAM con mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia de la localidad de Requena. El acompañamiento de este proceso grupal, me ha posibilitado profundizar en las dinámicas grupales y subjetivas en relación a ser cuidadora, y cómo éstas se relacionan con los procesos de bienestar/malestar psicosocial de las mujeres (teniendo especial atención a posibles procesos de transformación que se articulan o posibilitan en/desde el grupo).

El desarrollo del dispositivo GAM, se llevó a cabo, de modo paralelo, a la revisión teórica en relación a metodologías participativas feministas y post-estructuralistas, así como a la reflexión sobre los procesos de resistencia y libertad que se enmarcan en esta tradición (y que junto con el análisis del dispositivo GAM, conforman el objeto de investigación del presente estudio).

Desde el inicio de los diferentes procesos grupales que he ido acompañando, la finalidad siempre ha sido posibilitar la retroalimentación entre dos procesos:

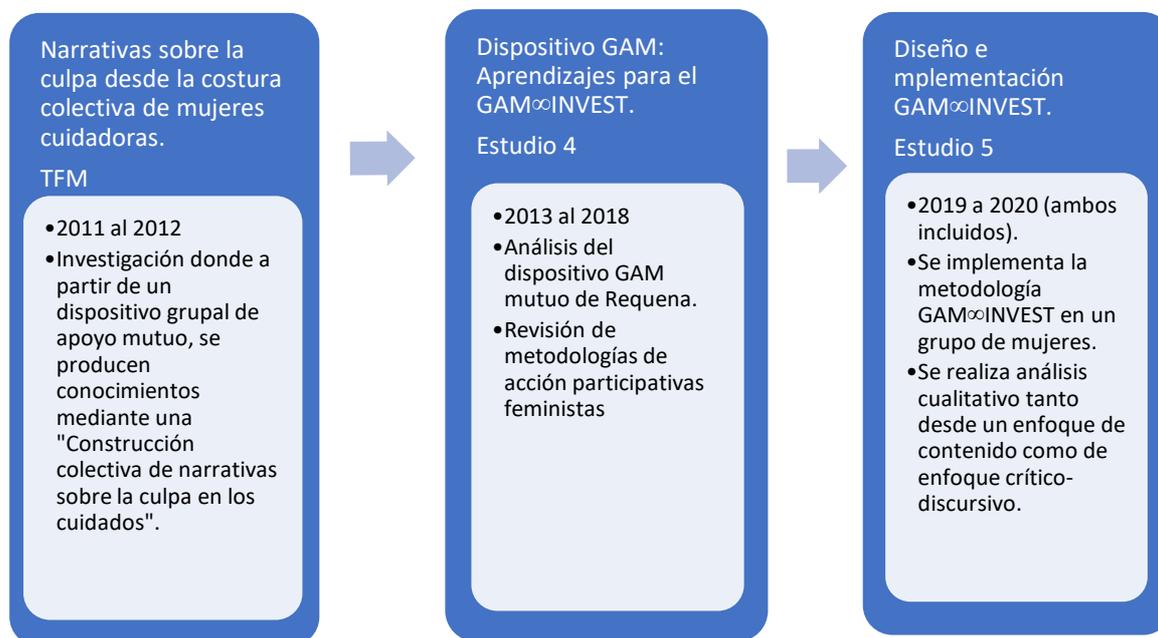
- Procesos de apoyo mutuo y de toma de conciencia (grupal e individual) de las relaciones entre la salud biopsicosocial y la construcción de la subjetividad femenina.
- El desarrollo de investigaciones a partir de las reflexiones grupales, sobre las dinámicas y procesos (subjetivos e intersubjetivos) que se dan en el contexto grupal.

Gracias a ambos procesos, junto a la revisión teórica sobre metodologías participativas feministas, hemos aislado herramientas y dinámicas grupales que hemos puesto en acción en el desarrollo de esta metodología que proponemos.

A continuación, explicaremos las tres fases que han hecho posible el desarrollo de la metodología GAM∞INVEST (Figura 4.1) y cómo se articulan el estudio 4 y el estudio 5 de esta investigación doctoral.

Figura 4.1.

Fases en el desarrollo de la metodología GAM∞INVEST



Como hemos mencionado, los antecedentes de esta investigación doctoral, y de los estudios 4 y 5, se sitúan en la experiencia de investigación “Narrativas sobre la culpa en los cuidados desde la costura colectiva de un grupo de mujeres” que fue realizada como Trabajo Final del Máster, a lo que siguió una segunda fase debido a que el grupo expresó que deseaban seguir reuniéndose, dando lugar a un nuevo proceso a partir del dispositivo GAM (desde el año 2013 el año 2018).

En torno a ese proceso, se han desarrollado los dos ejes que conforman el objeto de investigación del presente estudio y que se exponen a continuación:

- El análisis y reflexión sobre los procesos (subjetivos e intersubjetivos) del dispositivo GAM.
- La revisión teórica sobre metodologías participativas feministas.

4.1.2. Proceso de desarrollo del dispositivo GAM en un grupo de mujeres cuidadoras

El proceso grupal GAM que presentamos en este estudio, así como el que conformó la investigación de Trabajo Final de Máster, se enmarcan dentro de las actividades que el área de Servicios Sociales desarrolla con el objetivo de acompañar a las mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia, dentro del marco legislativo de la Ley de la

Dependencia. Durante el período en el que se desarrolló este dispositivo, algunos años la periodicidad fue mensual y en otros años, la frecuencia de reunión era trimestral. El dispositivo GAM ha funcionado, principalmente, dando respuestas a las necesidades que las mujeres expresaban en cada sesión de reunión.

De manera paralela a este trabajo de acompañamiento grupal, y al trabajo de análisis de las sesiones que permitían aislar aprendizajes sobre los procesos grupales y las dinámicas intersubjetivas que se movilizaban en relación a las diferentes posiciones subjetivas como cuidadoras (junto con la revisión teórica de las metodologías participativas feministas), fui realizando el proceso de creación de la metodología GAM∞INVEST a partir de todos los citados aprendizajes. De ahí que el foco de análisis de la experiencia del dispositivo GAM, haya sido la construcción de la subjetividad y las dinámicas (de salud, familiares, de relación de cuidados, etc.) relacionadas con las posiciones subjetivas e intersubjetivas que las participantes ocupaban tanto en el grupo como cuidadoras.

Los aprendizajes del dispositivo GAM, que han servido para la construcción del GAM∞INVEST, son producto de un proceso de análisis temático (expuesto en el primer capítulo de esta investigación) cuyos resultados aparecen estructurados en temas y subtemas (acompañados con los fragmentos de las sesiones que dan cuenta de ellos).

Los análisis que se realizaron de las sesiones del dispositivo GAM, tenían como objetivo identificar:

- Las dinámicas que facilitan o dificultan las interacciones y conexiones grupales entre las personas participantes.
- Los procesos grupales y dinámicas intersubjetivas relacionados con el apoyo a las posiciones de complicidad y de resistencia al modelo tradicional de cuidadora.
- Lo que supone el grupo de apoyo mutuo para las mujeres participantes, en relación a la práctica de cuidados que desarrollan (y a la posición subjetiva que ocupan ante esta).

De este modo, el análisis del proceso grupal, junto con el proceso de revisión bibliográfica que más adelante detallamos, nos permitió desarrollar diferentes herramientas grupales (elicitadoras, de señalamiento a procesos, de indagación) que constituyen parte del método de la propuesta GAM∞INVEST.

4.1.3. Metodologías feministas participativas

La metodología tanto del dispositivo GAM como del GAM ∞ INVEST, ha surgido como parte del compromiso con la investigación y la epistemología feminista, puesto que ésta nos interpela a ser conscientes de que la metodología implica tanto una posición teórica (de cómo la investigación feminista ha de proceder), como un enfoque general a las ciencias sociales y a lo que entendemos que es la naturaleza del conocimiento (Harding, 1987; Ramazanoglu y Holland, 2002). La metodología feminista da cuenta de la relación entre política y ciencia (Bartra, 2012) de modo que hace posible que los compromisos epistemológicos que hemos asumido, se concreten en determinados modos de realizar las investigaciones (Blázquez, 2012). Nuestra posición metodológica también nos permite explicitar el modo en el que construimos los conocimientos (Stanley y Wise, 1990) puesto que la relación de la metodología con la epistemología ha de ser directa y establecerse desde la coherencia entre ambas dimensiones (Naples y Gurr, 2013).

En el primer capítulo ya hemos dado cuenta de la posición epistemológica feminista en la que nos situamos y los compromisos que hemos adquirido con el proceso de investigación doctoral.

Tal como allí explicamos, en la medida que nuestra posición epistemológica se sitúa en la pretensión de dotar de una mirada post-estructuralista a la producción de conocimientos situados (Haraway, 1991/1995), consideramos que las metodologías que implementemos, han de posibilitar articulaciones y conexiones, parciales y situadas, del objeto de estudio. Desde esta posición epistemológica, también influida por las teorías del punto de vista (Harding, 1993/1996, 1997) las posiciones subjetivas, y las experiencias de las mujeres cuidadoras, son necesarias para la producción teórica puesto que las mujeres cuidadoras son sujetos epistémicos que aportan una mirada necesaria en el desarrollo de investigaciones feministas. De este modo, posibilitar y diseñar metodologías y dispositivos de investigación participativos y grupales, consideramos que ha de realizarse a partir de aprendizajes derivados de la revisión de investigaciones participativas feministas, y en concreto, con una perspectiva post-estructuralista (puesto que es la aproximación teórica en la que nos situamos).

Acercamiento a las metodologías participativas feministas

Esta revisión a las metodologías e investigaciones participativas, la realicé de modo paralelo al desarrollo del dispositivo GAM, y constituye una parte fundamental en el diseño del dispositivo GAM ∞ INVEST.

Investigaciones de acción participativa

Liz Stanley y Sue Wise (1990) al igual que Sandra Harding (1993/1996) hicieron notar que los términos método y metodología a menudo se usan indistintamente, de modo que se invisibiliza o se confunden lo que son las técnicas de investigación, procedimientos y práctica (método) con las teorías y referentes que dan cuenta de las particularidades de la investigación (metodologías). La producción teórica feminista de las últimas décadas, ha posibilitado que el amplio desarrollo de apuestas epistemológicas feministas que se daban, tuviera su concreción en metodologías dirigidas a posibilitar la producción de conocimientos necesarios para la erradicación de las desigualdades y la transformación de la sociedad.

Dentro de esta amplia producción metodológica, nos interesan las metodologías feministas que posibilitan la construcción de conocimientos mediante la participación de las mujeres, es decir, las investigaciones de acción participativa concretamente. Estas metodologías articulan la toma de conciencia colectiva (sobre las causas de situaciones y problemáticas de desigualdad) con procesos de transformación personal y grupal, puesto que consideran que los procesos de toma de conciencia son más sencillos que se desarrollen en espacios grupales y compartidos (Brinton Lykes y Hershberg, 2012).

Kurt Lewin (1946/1997) fue uno de los pioneros en el desarrollo de metodologías participativas puesto que consideraba que, mediante el estudio de una situación social, de manera colectiva, se podían lograr tanto avances teóricos como cambios sociales, y mejorar así la vida de quienes participan.

La Investigación Acción Participativa (IAP) tiene como objetivo la creación de conocimientos cuya validez no depende tanto de pruebas científicas, sino de su utilidad para ayudar a las personas a actuar para la transformación ante lo que les afecta. El carácter participativo de esta metodología es el otro elemento fundamental que define esta investigación, y entre otras características relevantes (que comparten los diferentes tipos de IAP) encontramos: El impulso transformador de las condiciones de vida de quienes participan, la contribución a la producción de conocimientos necesarios desde las voces y experiencias de las personas participantes, y el hecho de que esto supone un impulso a la democratización de la participación (Lugones y Spealman, 1983).

Entre los principales fundamentos de la IAP encontramos la crítica a postulados de la ciencia positivista, principalmente al postulado metodológico de neutralidad y a la relación vertical, asimétrica y no recíproca entre el sujeto y el objeto de investigación (Obando-Salazar, 2006). La IAP apuesta por la horizontalidad, en la que han de situarse tanto las

personas investigadoras como las personas participantes (aconsejándose incluso la superación de tal dicotomía) haciéndose así posible la creación de conocimientos desde diferentes experiencias situadas (experiencias que tienen el mismo valor, a la hora de producir conocimientos).

Esta metodología participativa apuesta también por superar la división entre la teoría y la práctica, puesto que el carácter experiencial de esta metodología, hace posible que la producción de conocimientos se dirija a la transformación personal y social. La propia experiencia de las personas implicadas en la IAP, es una de las claves tanto porque es necesaria para la producción de conocimientos, como por la posibilidad de que esta metodología articule transformaciones personales dirigidas a mejorar las condiciones de vida de las personas. De este modo, esta metodología derriba las fronteras y límites que separan las propuestas de transformación socio-personal, y las de investigación (Obando-Salazar, 2006).

Esta metodología se hace posible por la implementación de métodos que permiten tomar conciencia de las relaciones entre la propia experiencia y la existencia de determinadas estructuras y discursos, sociales e históricos, que generan y perpetúan condiciones de desigualdad. Este proceso de indagación/introspección que se realiza de modo colectivo, descubriendo y explicando las condiciones y estructuras de poder implicadas en las prácticas y estructuras sociales, constituye el principio de concientización: darse cuenta del porqué y cómo se viven las condiciones sociales y culturales a partir del análisis crítico de las situaciones de desigualdad, para identificar las dinámicas de las desigualdades, y posibilitar la búsqueda de opciones que consigan transformaciones. En las investigaciones participativas los procesos de concientización han de realizarse desde la interacción social, y esto significa que las personas participantes (que se encuentran en diferentes posiciones subjetivas y materiales), compartirán sus propias experiencias y significados, para posibilitar crear conocimientos transformadores desde la articulación y diálogo continuo.

Patricia Maguire (2001) puso de manifiesto que las metodologías participativas han hecho posible que las investigaciones criticaran las desigualdades existentes en la sociedad, pusieran de manifiesto las dinámicas de poder y se posicionaran activamente en la lucha contra la injusticia social. Sin embargo, la autora explica que, durante mucho tiempo, estas investigaciones no incluían a las mujeres como participantes independientes y que, por tanto, no se han realizaban investigaciones que problematizaran las opresiones relacionadas con los mandatos de género, y la normatividad heterosexista. El siguiente apartado se dedica a presentar algunas de las propuestas que han venido a cubrir este vacío.

Investigaciones feministas de acción participativa

Dentro de la investigación participativa y comprometida con la acción, encontramos un amplio número de investigadoras que han contribuido significativamente a unir la teoría y la práctica feminista a través de metodologías participativas (Cahill, 2007a, b; Fine y Torre, 2019; Lykes y Moane, 2009; Maguire, 2001).

Maguire (2001) defendió la importancia de revitalizar y repolitizar el trabajo participativo mediante la aportación teórica feminista: Ella sugirió que la investigación participativa y de acción trae a la teoría feminista un desafío para actuar, mientras que el feminismo desafía a las personas investigadoras a dirigir su lente crítica hacia las experiencias de opresión y marginación de las mujeres. Desde ahí, se realizarán acciones que fortalezcan a las mujeres como protagonistas de los cambios sociales para que sean ellas elementos clave en hacer posible los cambios sociales necesarios.

Por su parte, María Mies (1991) plantea que la Investigación Acción Participativa feminista (IAP-F desde ahora) permite la construcción de conocimientos y diálogos libres de jerarquías, dirigidos a realizar prácticas transformadoras desde propuestas emancipatorias caracterizadas por el principio *transformar para conocer*⁹⁰. La IAP-F posibilitará la toma de conciencia de cómo las estructuras sociales y culturales (desde las micro como la familia, hasta las macro como la religión) habilitan las condiciones de subordinación, opresión y discriminación de las mujeres; una toma de conciencia que impulsará tanto procesos de transformación (personal y política) como la construcción de conocimientos emancipatorios.

Tras realizar una revisión de diferentes propuestas de IAP desde el feminismo, hemos identificado cómo politizar el trabajo participativo, es decir, examinar las experiencias de injusticia y desenmascarar las prácticas de poder que nos constituyen, es fundamental para la construcción de procesos de investigación dirigidos a la erradicación de las desigualdades debido al género. No hay duda de que las teorías feministas tienen mucho que ofrecer a la IAP puesto que proporcionan herramientas conceptuales y teóricas para que, de modo colectivo, se examinen críticamente las situaciones de desigualdad que las mujeres vivencian. Este proceso habilita la toma de conciencia de como el género se interrelaciona con las dimensiones políticas para crear, y mantener, las condiciones de desigualdad (Frisby et al., 2009).

Este enfoque feminista en la investigación participativa, propicia que se puedan desenmascarar las prácticas sociales que refuerzan jerarquías, violencias y exclusiones, a la vez que se crean conocimientos que son estrategias de cambio social (constituyendo uno de

los objetivos de emancipación de la investigación participativa). Las IAP-F suponen crear investigaciones a partir del compromiso con las situaciones de las mujeres, mediante una metodología que subvierte los postulados de la ciencia positivista, puesto que la creación de conocimientos se realizará gracias a la participación y a las relaciones de horizontalidad que se establecen en el proceso de investigación.

Las situaciones sobre las que se construyen los procesos de construcción de conocimiento y de transformación, hacen referencia a un amplio espectro de vivencias: desde situaciones de opresión que se experimentan a diario hasta experiencias que no forman parte del día a día, pero tienen un importante impacto en la realidad de las mujeres. A partir de las investigaciones participativas, el grupo irá haciendo visible las dinámicas de poder que articulan y hacen posible sus experiencias y vivencias de desigualdad y malestar.

Como plantearon Lugones y Spelman (1983) la IAP-F reivindica la creación de conocimientos desde las articulaciones entre las diferentes experiencias de las mujeres. Apropiarse de la propia experiencia de modo crítico, no es sólo una dinámica crucial para posibilitar la condición de sujeto en la comunidad (y en la investigación), sino que habilita a que las voces, experiencias y necesidades de las mujeres, sean escuchadas y teorizadas para crear conocimientos que ayuden a subvertir las causas de las desigualdades. Para las autoras, esto no es sólo una cuestión de compromiso epistemológico, sino moral y político, tras milenios de androcentrismo y silenciamiento. Entre los compromisos epistemológicos de estas investigaciones, encontramos la necesidad de posicionar a las mujeres, y a las personas investigadoras, en los mismos planos de horizontalidad, pues sólo así se harán posible los procesos de acción transformadora (Brinton Lykes y Hershberg, 2012).

Dentro de las investigaciones participativas feministas, encontramos que muchas de ellas introducen el enfoque de la interseccionalidad puesto que posibilita una mirada crítica a cómo la interacción de múltiples categorías (género, raza, clase, sexualidades, diversidades funcionales, etnias, etc.) generan diversas situaciones de opresión y desigualdad (o de privilegios) (Reid y Frisby, 2007). Es fundamental que las mujeres puedan tomar conciencia de cómo sus situaciones se encuentran determinadas por las diferentes categorías enunciadas, y cómo la categoría de género ha de problematizarse como una categoría en interrelación con otras. Así es como se hará posible la creación de conocimientos transformadores que permitan subvertir las diferentes matrices de desigualdad que determinan las vidas de las mujeres (Frisby et al., 2009).

La participación, clave en la IAP-F feminista, hace posible los intercambios de experiencias, la puesta en común de la información privilegiada y la articulación entre los diferentes procesos de toma de conciencia grupales e individuales. Desde esta metodología, se emplea el término personas co-investigadoras para describir a las participantes que deciden colaborar en el proceso de investigación. Se establece un reparto de poder en la medida que las personas participantes deciden aquello que les preocupa, y desde sus enunciaciones, se establece el objetivo de la investigación.

La participación es la que permite que las mujeres, que se encuentran sufriendo situaciones de injusticia y de opresión, se puedan “sentar en la mesa de la investigación y que nadie hable por ellas”(Fine y Torre, 2019, p.5) puesto que nadie debería contar sus historias por ellas. De otro modo, esto perpetuaría que los cuerpos y las voces continuaran no sólo escondidas, sino que se produciría un re-apropiamiento de ellas (Fine y Torre, 2019). Michelle Fine y María Torre han desarrollado una vertiente de la Investigación Acción Participativa feminista que contempla una mayor participación de la comunidad (Community Participation Action Research, CPAR, en inglés) a tal punto que las investigaciones son lideradas por personas que han sufrido diferentes situaciones de injusticia. El que las personas participantes lideren el proceso metodológico de investigación, hace posible la apuesta de este tipo de investigaciones, por desenterrar y evidenciar todos aquellos procesos de desigualdad que se encuentran ocultos. El hecho de que las personas participantes conduzcan la investigación, implica no sólo que las problemáticas a trabajar sean propuestas por las participantes, sino que las categorías analíticas, sobre las que se realizan los procesos de reflexión, han de pertenecer a su universo terminológico y experiencial. De este modo, las categorías y problemáticas que normalmente abordan las investigaciones participativas feministas (género, sexualidad, raza, seguridad, violencia, identidades, salud mental, indigencia, trauma, deseo, activismo o incluso confianza) serán problematizadas, deconstruidas y elaboradas desde las propias participantes. Esto a su vez, implica que la propia producción de conocimientos hace posible que tomemos conciencia de la construcción de los procesos histórico-culturales (que explican las problemáticas) desde los universos de sentido de las participantes (Fine y Torre, 2019). Las autoras ponen de manifiesto que, para que este tipo de investigaciones se hagan realidad, no se han de acallar discusiones y debates por la presión de llegar a consensos. Al contrario, ellas afirman que los desacuerdos han de ser posibilidades para que las tensiones se desborden, las discusiones estallen y la producción de conocimientos se produzca a partir de los diálogos de posiciones que pueden estar en conflicto.

Las IAP-F, no hay duda que permiten aproximaciones más críticas y alternas para producir conocimientos sobre las situaciones y experiencias de las mujeres, en la medida que ponen el énfasis en las discontinuidades en lugar de la continuidad, en las oposiciones y contradicciones en vez de las coincidencias entre las personas. Es así como se hace posible que las articulaciones colectivas, posibiliten que cada persona participante revise y cuestione sus prácticas, así como sus universos de sentido previos (Delgado, 2012).

Historizar las opresiones como una metodología en la construcción de conocimientos y prácticas transformadoras

En las investigaciones participativas feministas, la construcción de conocimientos transformadores partirá del análisis colectivo acerca de los procesos socio-históricos que determinan las situaciones y condiciones (materiales, simbólicas y subjetivas) de desigualdad. El proceso grupal implica pensar conjuntamente, las formas históricas relacionadas con las desigualdades de género, y cómo estas formas se relacionan con políticas, instituciones, legislaciones, etc. actuales (que hacen posible las experiencias de desigualdad que las mujeres comparten en el grupo). Historizar, por tanto, permite cuestionar todas aquellas asunciones que se habían dado por hecho y que ocultan las dinámicas de poder y desigualdad, permitiendo a las mujeres ir más allá del foco de atribuciones personales como causas de sus situaciones (Frisby et al., 2009). Esta metodología participativa ha de posibilitar que las personas participantes piensen críticamente sobre la construcción de sus identidades, experiencias y realidades, politicen sus malestares, y que las elaboraciones teóricas que emergen colectivamente, sean apuestas dirigidas a la transgresión de normatividades y prácticas androcéntricas hegemónicas. La finalidad de los procesos de historización, como parte de los procesos de concientización, lleva consigo la creación de conocimientos que posibiliten rutas de acción de movimientos sociales y propuestas sociopolíticas para la subversión de las condiciones y estructuras que mantienen las desigualdades de género (Brinton Lykes y Hershberg, 2012; Fine y Barreras, 2001; Fine y Torre, 2019).

La reflexividad implica un cuestionamiento continuo de las relaciones de poder en la investigación

Los compromisos de la IAP-F, en relación a la subversión de los paradigmas de poder sobre los que se fundamenta la epistemología positivista de la ciencia, interpelan a las personas investigadoras a reflexionar críticamente y reconocer la existencia de tensiones en la aplicación de los métodos de investigación en la medida que pueden reforzar las desigualdades de posiciones ante la investigación y, por tanto, reiterar la jerarquía y

desigualdad epistémica entre personas investigadoras y personas participantes (Frisby et al., 2009). Nuestras propias posiciones de privilegio epistémico y metodológico han de verse desafiadas constantemente al realizar este tipo de investigación, puesto que no es difícil que, al ignorar las diferentes posiciones ante la investigación y al centrarse en cuestiones como *dar voz a las mujeres oprimidas*, se puedan reiterar las posiciones de poder que deseamos transformar (Frisby et al., 2005; Reid, 2004; Reid et al., 2006).

La investigación acción-participativa feminista ha realizado grandes pasos y contribuciones dirigidas a que diferentes voces subalternas sean escuchadas, de modo que todas las mujeres puedan participar activamente tanto en la identificación de sus situaciones de desigualdades, como en la construcción de posibilidades transformadoras (Brinton Lykes y Crosby, 2014; Lykes y Mallona, 2014). El enfoque feminista en la PAR o IAP que integra la perspectiva de la subalternidad, cuestiona críticamente las posiciones de poder y autoridad en las que se sitúan tradicionalmente las personas investigadoras, y se plantea interrogantes sobre qué dinámicas de poder se establecen entre personas investigadoras y participantes, cómo es el proceso de “dar voz” y si se reiteran, de algún modo implícito, las dinámicas de poder que deseamos subvertir (Hesse-Biber, 2013; Lafrance y Wigginton, 2019).

Los compromisos con la revisión crítica de las asunciones y las posiciones de poder a partir de las cuales desarrollamos los procesos de investigación, se relacionan con otra preocupación que acompaña la realización de IAP feministas: la posible despolitización de las investigaciones y que, por tanto, hagan persistir la marginación de las voces de las mujeres durante las fases del proceso de investigación (en la toma de decisiones, en la participación, en la legitimación de sus aportaciones, etc.) (Brinton Lykes y Hershberg, 2012).

¿Cómo abordan las académicas feministas sus prácticas metodológicas de manera que no reproduzcan los desequilibrios de poder potencialmente incrustados en enfoques teóricos y metodológicos más tradicionales? La respuesta implica realizar un proceso de reflexividad a través del cual las personas investigadoras realizan un escrutinio intenso del privilegio epistémico en la producción de conocimiento, y un análisis sobre los puntos de vista, y las diferentes posicionalidades que van ocupando en el transcurso de las investigaciones (Naples y Gurr, 2013).

Se hace necesario que las investigaciones participativas feministas posibiliten espacios para la creación de conocimientos donde las voces pueden ser contradictorias, y puedan ser disidentes no sólo con la normatividad social, sino con el propio proceso de investigación.

Esto sería una manifestación de la posibilidad de las personas participantes de situarse en posiciones de poder epistémico (Brinton Lykes y Hershberg, 2012).

El proceso de reflexividad sobre las dinámicas de poder, también implica problematizar cómo el mismo ejercicio de nombrar y establecer la división entre participantes de la *academia vs. no academia*, reitera los desequilibrios de poder entre quienes se encuentran con la capacitación para investigar (al ser consideradas personas teóricas) en contraposición a quienes teorizan sobre sus experiencias diarias (Frisby et al., 2009).

Otra de las cuestiones que el proceso de reflexividad ha de revisar son las dinámicas de poder que pueden estar ocultas, o subyacentes, a diferentes motivaciones: hacemos referencia a cómo el hecho de que las personas investigadoras “cedan” el espacio a personas no investigadoras, puede estar encubriendo el ejercicio de un poder no horizontal (Brinton Lykes y Hershberg, 2012). En relación a las dinámicas de poder, es necesario reflexionar si la posición de la persona investigadora, condiciona cómo las participantes se sienten en el grupo: si sienten que necesitan de su legitimación, si sienten que han de esperar a que les transfiera el control de la investigación, etc. Hacemos referencia a situaciones y dinámicas que normalmente están invisibilizadas y no se abordan. Los procesos de reflexividad interpelan a las personas investigadoras, a ser transparentes en cuanto a las dinámicas y procesos que pueden estar relacionadas con su la posición (epistemológica y metodológica) de poder.

La reflexividad, por tanto, implica una revisión de cuestiones prácticas y estratégicas, del proceso de investigación, tales como:

- La revisión de la posición que ocupa la persona investigadora en todo el proceso de investigación, y de los procesos participativos y grupales que tiene el interés de posibilitar: Es decir, si busca interrogar y problematizar discursos y realizar disrupciones, ¿desde qué posición lo realiza?, ¿reiterando o subvirtiendo la posición de autoridad epistémica? (Lafrance y Wigginton, 2019).
- La identificación de las dificultades de la persona investigadora, para situarse en planos de igualdad en el proceso de investigación: bien porque las personas participantes le tratan y ubican como experta, bien porque ella misma se considera (aunque no conscientemente) situada en una posición epistémica superior (o ambos procesos).

- La coautoría de las investigaciones y publicaciones, puesto que los aprendizajes emergen de los procesos de toma de conciencia de las propias experiencias de las mujeres.
- El problema de la representación, puesto que interpela a pensar de quiénes son las voces que se escuchan, cómo se hace posible la emergencia de estas voces y cómo se constituyen en la creación de teorías que dan cuenta de ellas (Frisby et al., 2009).

Boston Women's Health Collective: Conocimientos críticos sobre la relación entre salud de las mujeres y las estructuras de poder

En mayo de 1969, mientras el movimiento de mujeres ganaba impulso e influencia en el área de Boston (y en otras partes de EEUU), una conferencia en Emmanuel College sobre liberación femenina, reunió a un grupo mujeres que posteriormente desarrollaron el taller *Las mujeres y sus cuerpos*. El objetivo del taller era compartir la frustración que sentían, al no saber cómo funcionaban sus cuerpos, al no conocer la interrelación entre los procesos biológicos y sociales y al no haber podido constituirse en sujetos epistémicos de sus propias realidades. Identificaron cómo la articulación entre los dispositivos médico, económico y socio-cultural, era la responsable de no recibir la atención médica que les aseguraba el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. La continuidad de este taller, y la consolidación del grupo, posibilitaron la creación del colectivo *Boston Women's Health Collective* cuyo objetivo era que las mujeres pudieran averiguar más sobre sus cuerpos, sus vidas, su sexualidad y sus relaciones (a partir de un aprendizaje que emergía del compartir sus experiencias y aprendizajes). Otro de los objetivos del colectivo era hacer accesible todos estos aprendizajes, para que así las mujeres pudieran aprender sobre sí mismas y desafiar el modelo médico hegemónico y patriarcal. En 1970, junto con New England Free Press, el colectivo publicó el libro *Women and their bodies. A course* (Boston Women's Health Collective, 1970) formado por 193 páginas sobre papel de periódico engrapado (con un coste de 75 centavos). Al año siguiente, cambiaron el título del libro a *Our Bodies, Ourselves* (Boston Women's Health Course Collective, 1971) con el objetivo de enfatizar que las mujeres han de apropiarse plenamente de sus cuerpos. Se convirtió rápidamente en un éxito clandestino, vendiendo 225.000 copias, gracias a la información que se distribuía de boca en boca.

El colectivo, hasta el año 1973, realizó una actualización y edición anual del libro, y desde entonces la actualización y edición del libro tendría una periodicidad de 4-5 años. En el año 2001 el Boston Women's Health Collective, ya conocidas como *Our Bodies, Ourselves* se formalizaron como una iniciativa global que ha permitido que la experiencia original fuera

replicada en diferentes países del mundo. La página web de la iniciativa recoge todo el trabajo que se realiza a nivel internacional (<https://www.ourbodiesourselves.org/>).

En el año 2018, el colectivo estableció un acuerdo con el *Center for Women's Health and Human Rights* de la Universidad de Suffolk que ha permitido el desarrollo de una plataforma desde la que se actualiza, de modo colectivo, información sobre la salud y la sexualidad de las mujeres (que se esté produciendo en cualquier lugar del mundo) (<https://www.suffolk.edu/cas/centers-institutes/center-for-womens-health-human-rights>).

Esta experiencia del colectivo de mujeres de Boston supuso un importante avance en el ejercicio de los derechos de las mujeres en la década de los '70 en que los movimientos de mujeres, interpelados por el hecho de que lo personal es político, interpretaban las experiencias y realidades de desigualdad, explotación y violencia desde análisis y claves socio-políticas. Entre los contenidos de las obras del colectivo de Boston, se encuentran cómo las mujeres feministas producen conocimientos para reivindicar sus cuerpos más allá de la industria biomédica, cómo esta industria está en alianza con el mercado-capitalismo, y ser capaz de identificar cómo todo ello hace que el sexismo impregne el sistema de salud y las condiciones de desigualdad y opresión, se produzcan desde las instituciones de salud.

Desde las décadas de los '60 y '70, se han dado numerosas experiencias grupales en las que se reflexiona cómo lo político y el poder es el eje de análisis para dar cuenta de cómo el sistema patriarcal determina cada aspecto, relación y dimensión relacionada con la vida de las mujeres. La historia del activismo feminista no puede entenderse sin el fuerte compromiso de los grupos de auto-conciencia, quienes identificaron cómo las dinámicas y estrategias del poder (alianza modelo biomédico, androcentrismo y modelo capitalista) determinan la vida de las mujeres por la consolidación de estructuras médicas heteropatriarcales. En el Estado español, también se desarrollaron grupos de apoyo mutuo de mujeres que subvertían los discursos androcéntricos y biomédicos que habilitaban malestares y diagnósticos que construían mujeres locas, mujeres depresivas o mujeres incrédulas. Los grupos, de modo colectivo, historizan los discursos y dispositivos que patologizan e individualizan problemáticas que sólo pueden ser entendidas integrando en el análisis la dimensión socio-económica y política basada en el dispositivo de género. Estos grupos suponen una fuente importante de agenciamiento y de sentido de vida desde experiencias compartidas en planos de horizontalidad, haciendo posible prácticas discursivas y no discursivas que deconstruyen los dispositivos, categorías y discursos que generan los malestares (García Dauder y Guzmán Martínez, 2019; Guzmán Martínez et.al., 2021).

Los programas para la concientización de las mujeres

El 27 de noviembre de 1968, en las afueras de Chicago, ocurría la Primera Conferencia Nacional de Liberación de la Mujer en la que Kathie Sarachild realizó la presentación de “A Program for Feminist Consciousness-Raising” que posteriormente Sulamith Firestone publicaría en 1970. La propuesta parte de la necesidad de estar en contacto con emociones y sentimientos, puesto que tienen la capacidad de expresar aquello que en las mujeres ha sido reprimido, y utilizarse de un modo político. La conexión de las mujeres con el ámbito emocional, conexión demandada históricamente, ha hecho que usen calificativos de histéricas, brujas, etc. como armas para la regulación y disciplinamiento de las mujeres. Sarachild (1970) propone, por tanto, que se generen espacios donde compartir los sentimientos y emociones para que estos puedan entenderse y deconstruirse de la matriz heteropatriarcal que las determina. Estos espacios, y los aprendizajes colectivos, a su vez producen teorías y movilizaciones. Uno de los ejes del programa es conseguir que las mujeres tengan la habilidad de entender de modo analítico, las situaciones y opresiones en las que se encuentran, para identificar las estructuras y regulaciones patriarcales que las hacen posible. La autora afirmará que en la medida que más mujeres tengan la oportunidad de participar en estos espacios, se asegurará el fortalecimiento del movimiento de liberación de las mujeres.

Este proceso se dividía en tres partes:

- La sesión de las zorras, en las que se realiza una primera expansión de la concientización a partir de testimonios personales que permitían vincular los sentimientos y experiencias de las mujeres. En esta primera parte, también se abordaban las formas de resistencia a los procesos de concientización, para evitar que existan estas imposibilidades de acceder a la verdad. Entre estos modos de resistencia se encuentran desde glorificar a los opresores, excusarlos, falsa identificación con ellos hasta auto-culpabilización o pensar que una mujer tiene poder en el rol tradicional. Esta primera parte, también contemplaba cómo superar las represiones y los miedos que impiden los procesos de concientización (miedo al futuro, miedo a sentir que has gastado el pasado, etc.).
- La segunda parte estaba relacionada con la comprensión y el desarrollo de la teoría radical feminista, a partir de claves teórico-experienciales que habían emergido en la fase anterior (y que permiten identificar tanto los privilegios como las técnicas de opresión). La formación de la persona organizadora de las sesiones de concientización también forma parte del programa que Sarachild diseñó, de modo

que se contemplaba el aprendizaje colectivo de cómo aterrizar los conceptos teóricos feministas, a las situaciones cotidianas y prácticas.

- La siguiente parte contemplaba el diseño de acciones para que la concientización de estos procesos pudiera desarrollarse a través de medios de comunicación, actos públicos, performance, etc.

En el contexto español, Leonor Taboada trae el libro del Colectivo de Mujeres de Boston en 1970 y supone una inspiración para que ella desarrolle, junto a otras mujeres, los grupos de *self-help* o auto-ayuda, cuyo objetivo era el auto-examen y el auto-conocimiento del propio cuerpo. En 1978 publica el *Cuaderno feminista. Introducción al self help* en el que expone cómo estas primeras experiencias grupales de mujeres que se reúnen para que colectivamente, apropiarse de los procesos de salud. Carmen Sáez de Buenaventura desarrolla los grupos de terapia de orientación feminista en los centros de salud, con el objetivo de acompañar los procesos terapéuticos relacionados con los diagnósticos de depresión, mediante un trabajo grupal en el que el enfoque feminista habilita a que las mujeres desarrollen procesos para deconstruir modelos y mandatos que ocasionan malestares (Sáez de Buenaventura, 1986).

Reflexiones en relación a las investigaciones y experiencias grupales revisadas.

En el marco de las investigaciones de acción participativa feministas, encontramos que algunas apuestan por realizar estos procesos de investigación, integrando los principios de la corriente post-estructuralista (Cahill, 2007a; Cameron y Gibson, 2005; Kesby, 2005). Este tipo de investigaciones, parten de identificar algunas cuestiones de las IAP-F, que han de revisarse críticamente:

- El objetivo de emancipación y de dar voz a las mujeres característico de las IAP-F, parte de la asunción de que previamente a los procesos colectivos, las mujeres han estado silenciadas y oprimidas. De ahí que el propio proceso de investigación participativa, será el único que posibilite la subversión de sus situaciones como subyugadas. Nos gustaría anotar cómo se asume que las mujeres ocupan una posición de opresión *totalizada*, sin atender a que, normalmente, las relaciones de complicidades y resistencias forman parte de la matriz en la que los sujetos se sitúan.
- Otra cuestión que puede estar presente de modo implícito, relacionada con las posiciones de poder en los procesos de IAP feminista, es que aun cuando las personas investigadoras se sitúan en horizontalidad, no dejan de pensar que gracias a las investigaciones conseguirán que las mujeres realicen prácticas de

transformación. Esto a su vez, implica que, con anterioridad a la investigación, las mujeres no han desarrollado prácticas de resistencia ni de subversión de las condiciones de opresión.

- Entre las premisas sobre las que se sostienen investigaciones participativas, se encuentra el hecho de que el proceso de concientización, y la creación de conocimientos, permitirá a las mujeres desvelar dinámicas de opresión a partir del acceso a su propia interioridad. Este acceso se entiende como la posibilidad de poder subvertir las dinámicas de subordinación en las que se encuentran. Aceptar esta premisa, implica que las mujeres puedan situarse más allá de las coordenadas, dispositivos y discursos implicados en las dinámicas de opresión (como si fuera esta posición fuera un estado que se consigue en oposición a lo que supone el estado de dominación). Estas asunciones, además, nos remitirían al carácter fundacional del sujeto.

No deseamos generalizar ni afirmar que todas las investigaciones participativas se fundamentan en todos estos supuestos, pero sí que consideramos que las autoras que realizan investigaciones participativas desde la corriente post-estructuralista, necesitan realizar una importante revisión crítica a los principios que sostienen las investigaciones que realizan.

En el ejercicio de reflexividad que ha de acompañar el compromiso con la creación de conocimientos situados y encarnados es importante que recordemos que nuestra posición teórica, y mirada situada, es deudora de la aproximación post-estructuralista. De ahí, que entendamos la subjetividad como lugar de constante encuentro de posiciones cambiantes ante los discursos. Los procesos de investigación colectivos, no asumirán la posibilidad de una emancipación total de las personas participantes puesto que eso implicaría, por un lado, negar los procesos de agencia y resistencia que seguramente ellas habrán puesto en marcha antes de participar en el proceso grupal. Por otro lado, significaría que existe la posibilidad de alcanzar un estado que se sitúa más allá de las coordenadas de los discursos del poder.

En relación al abordaje de la subjetividad en los procesos de grupales, consideramos que las investigaciones participativas han de permitir que las mujeres continúen con los procesos de reflexión, y toma de conciencia, que con mucha probabilidad, han realizado (bien desde su cotidianeidad o desde la participación en diversos espacios). Los dispositivos de investigación grupales desde el post-estructuralismo, posibilitarán que las mujeres reflexionen sobre las relaciones entre la posición subjetiva en la que se encuentran, los malestares asociados y los dispositivos y discursos que estructuran determinados modos de

entender los cuidados (como el modelo tradicional de cuidadora). Desde nuestra postura post-estructuralista en la que los límites entre lo interior-exterior se diluyen, consideramos que los procesos han de ir dirigidos justamente a conocer la construcción de la subjetividad desde las relaciones que impactan (y producen) la dinámica reguladora de la psique. Esto permite un análisis colectivo sobre las relaciones que se están dando continuamente, y que relacionan las dimensiones más socio-políticas con las dimensiones más subjetivas (relacionadas con la construcción psíquica del poder) (Gibson-Graham, 2003; Nelson, 1999). Desde estas premisas, apostamos por dispositivos de investigación grupal donde se reflexionen sobre las interrelaciones entre los dispositivos de poder (legislaciones, instituciones educativas, normas sociales, etc.) y las técnicas de sí, entendiendo que la micropolítica del poder produce determinadas construcciones subjetivas. Estos procesos grupales, son necesarios para las posibilidades de transformaciones parciales, en la medida que habilitan a entender la dinámica de los deseos, las motivaciones, etc. y la relación de estos procesos con los dispositivos socio-económicos, con la organización social de los cuidados y la Ley de la Dependencia (y cómo estos dispositivos perpetúan los discursos tradicionales para mantener los actuales modelos sociales).

Implicaciones de las aproximaciones teóricas feministas post-estructuralistas en el desarrollo de metodologías de investigación participativas

En coherencia con las corrientes epistemológicas y metodológicas que hemos adoptado, y ante el compromiso de la reflexividad en las investigaciones, nos gustaría compartir lo que entendemos como libertad y transformación, y cómo ambos términos se relacionan con nuestras posiciones (teórica y epistemológica) sobre el sujeto. Esta aproximación teórica ante los procesos de libertad y transformación, determinarán tanto el desarrollo de los dispositivos grupales de investigación, como los análisis y reflexiones de los resultados de los mismos.

Consideraciones en relación al tema de la emancipación/ liberación

Compartimos con Foucault la precaución con la que hay que abordar el tema de la liberación, puesto que tenemos el riesgo de recurrir a la idea de que existe una naturaleza, o un fondo de libertad, inherente al sujeto. En su prólogo, Gabilondo consideró que esto implicaría la existencia de una especie de interioridad pura, que se ha visto enmascarada, alienada o aprisionada por mecanismos de poder, y, que una vez superados estos, podremos acceder a esa interioridad prístina y libre (Foucault, 1989).

De manera opuesta, también se ha entendido erróneamente el interés de Michel Foucault de establecer que el sujeto deviene como tal en la sumisión al poder (al que le debe

la existencia). El error se sitúa al afirmar que la sumisión al poder, implica la imposibilidad de que el sujeto pueda realizar procesos de libertad. Esta ha sido una de las críticas más relevantes a Foucault desde algunas corrientes feministas, críticas que se unen a las reivindicaciones de autoras que consideran que, justo en el momento en el que las mujeres comenzaban a ser sujeto en el contexto socio-político, el sujeto desaparece, se encuentra descentrado, fragmentado y se apuesta por su deconstrucción (Braidotti, 2004; McLaren, 2002). Algunos movimientos feministas afirman que es imposible articular propuestas políticas desde el post-estructuralismo, puesto que vinculan esta aproximación teórica a la imposibilidad de que el sujeto pueda realizar procesos de transformación, de resistencia, subversión y/o negociación del poder que le constituye. El peligro de estas interpretaciones es que pueda darse un retorno al sujeto de la modernidad, transparente a sí mismo y con la capacidad de transformarse y situarse en planos de total libertad. Históricamente, y de modo erróneo, se ha relacionado la posibilidad de agencia tan sólo desde la concepción de un sujeto racional, autónomo en su constitución y transparente a sí mismo.

Consideramos que es más conveniente, que nos realicemos los siguientes interrogantes (a afirmar que la imposibilidad de transformación desde la obra de Foucault):

- ¿Es posible que un sujeto originariamente construido en y a través de determinadas estructuras sociales y simbólicas, se transforme radicalmente y sea capaz de enunciar otras verdades, otros placeres y otras relaciones de poder?
- Si esto fuera posible, ¿cómo se producen esas transformaciones?
- ¿Cuáles son sus condiciones de posibilidad y cuáles sus límites?

Los últimos trabajos de Foucault ofrecen al feminismo posibilidades de reflexión al ampliarse la conceptualización de la subjetividad, y conectar la producción de ésta con la ética, las estructuras del poder, las políticas del cuerpo y las prácticas de sí. La subjetividad, deja de pertenecer tan sólo a la dimensión individual, para inscribirse en los contextos sociales, culturales e históricos y estar determinada por el orden hegemónico del momento (McLaren, 2002).

Recordemos que la subjetividad no puede ser entendida tan sólo como resultado de los diferentes dispositivos de saber-poder-ética y sus estrategias, puesto que siempre hemos de tener en cuenta el resto-exceso que se resiste a la inclusión de lo instituido (Fernández, 2007). De ahí que afirmemos que el sujeto no es producido instantáneamente en su totalidad, sino que siempre está en vías de ser producido, de modo que nuestras propuestas metodológicas

de investigación y apoyo mutuo, aprovechan la posibilidad de una repetición que no consolide los modos de objetivación, los procesos de regulación y las técnicas de sí.

En la medida que el sujeto interviene en los procesos de subjetivación, podrá habilitar dinámicas de resistencia, subversión y transformación. Entendemos la agencia como la posibilidad de que las mujeres vislumbren la complejidad de las dinámicas y operaciones de poder que las constituyen, para que, a partir de ahí, habiliten prácticas que se vinculen con procesos relacionados con la salud biopsicosocial. La agencia, que permite por tanto la comprensión sobre los diferentes modos de opresión, como los diferentes modos de subvertirlos y modificarlos, se sitúa en la potencialidad creativa que determinado contexto socio-histórico hace posible.

De ahí que nuestra postura teórica, en el desarrollo de los dispositivos grupales de investigación, parte de considerar que el sujeto, aun cuando no pueda aspirar a constituirse como un ser totalmente transparente a sí mismo ni unitario (puesto que se encuentra en constantes relaciones y fuerzas de poder), puede subvertir ciertas condiciones en las que se encuentra, y realizar determinadas prácticas de resignificación (Kelly, 2013; McLaren, 2002).

Consideramos que la aproximación teórica en la que nos situamos, habilita una concepción del sujeto conformado por el poder, pero con capacidad de dar cuenta tanto de los procesos de normalización y complicidad, como de las dinámicas de resistencia a las normas, que se relacionan con las diversas posiciones subjetivas en las que se sitúa. Esta posición teórica sobre el sujeto, creemos que es más acertada que optar por teorías que, ante el miedo a la paralización política que consideran que el post-estructuralismo alberga, retomen el sujeto de la modernidad (sujeto totalmente transparente a sí mismo que, al estar escindido entre la razón y la emoción, podrá priorizar la primera para realizar las transformaciones que considere).

Desde esta aproximación, el desarrollo de los dispositivos grupales de investigación por los que apostamos, permitirá que se produzcan procesos subjetivos que socavan la fuerza de la normalización en la constitución subjetiva. Para Judith Butler (1997/2001) la potencia del sujeto, aunque comprometida con el poder, alberga también la posibilidad de subversión a este, mediante prácticas de resignificación y transformaciones en posiciones subjetivas.

Las luchas contra la sumisión de la subjetividad

Los dispositivos grupales que articulamos en esta investigación, gracias a las dinámicas y procesos intersubjetivos, podrán habilitar prácticas de resistencia.

Recordemos que si, en el siglo XIX, las luchas contra la explotación alcanzaban el primer plano, hoy en día la lucha contra las formas de sujeción -contra la sumisión de la subjetividad- se vuelve cada vez más importante, aun cuando no hayan desaparecido las luchas contra las formas de dominación y explotación, sino todo lo contrario (Foucault 1988). Estas luchas se relacionan con las prácticas de resistencia que, según Foucault, permiten reflexionar sobre las relaciones de poder y, por tanto, activar una especie de catalizador químico que permite visualizar cómo se inscriben las relaciones de poder en la constitución subjetiva (e identificar cómo se aplican y qué métodos han formado parte de la constitución del sujeto) (Abeijón, 2014; Foucault, 1988).

Diseñar estos dispositivos grupales, dirigidos a la transformación hacia el bienestar biopsicosocial, implica profundizar en qué entendemos por las luchas y resistencias. Foucault identifica las siguientes formas de lucha (Foucault, 1988):

- Las luchas que se oponen a las formas de dominación étnica, social y religiosa.
- Las que denuncian las formas de explotación que separan a los individuos de lo que producen.
- Las que combaten todo aquello que ata al individuo a sí mismo y de este modo, lo somete a otros o bien, a posiciones fijas identitarias. Foucault hace referencia a las luchas contra las formas de sujeción de la subjetividad, caracterizadas por procesos como los de individualización y normalización, que regulan a los sujetos desde la adscripción de estos al orden hegemónico.

Las metodologías y dispositivos grupales que implementamos tienen como objetivo reflexionar colectivamente sobre este último tipo de formas de sujeción, que hacen posible que las mujeres se encuentren ligadas a posiciones y representaciones fijas y tradicionales, sobre el modo de devenir cuidadora y de desarrollar cuidados a sus familiares en situación de dependencia.

De este modo, los dispositivos grupales que implementamos y diseñamos, aprovecharán la potencia transformadora de las prácticas cotidianas del día a día, puesto que, a partir de la reflexión sobre ellas, se conocerán las dinámicas de poder (dispositivos y discursos) y cómo han operado las técnicas de sí, en la constitución subjetiva.

Recordemos que, tal y como vimos en el primer apartado de esta investigación doctoral, la noción de gubernamentalidad nos permite contar con herramientas conceptuales para la reflexión, sobre las relaciones entre el poder sobre la vida y la vida como poder. Reflexiones

que nos recuerdan, de nuevo, las posibilidades de resistencias: En la medida que tenemos gobierno y control, también tenemos posibilidad de subversión y creatividad; en la medida que el sujeto ha desarrollado técnicas de sí para constituirse en sujeto ético, también tendrá la posibilidad de desarrollar técnicas con potenciales de transformación de posiciones subjetivas (Carnera, 2012). Las técnicas de sí, una vez problematizadas e interrogadas sobre su existencia, así como sobre su finalidad y su constitución histórica en relación a los dispositivos de género y poder, habilitan un pensamiento crítico que transita por lugares fronterizos que han constituido la experiencia subjetiva (Amigot, 2005). Los procesos de cuestionamiento sobre los procesos de constitución subjetiva, encaminados a subvertir el poder y posibilitar resistencias, también han de integrar la comprensión sobre cómo nos hemos construido en sujetos morales de nuestras acciones (atendiendo a las diferentes prácticas de sí que, habilitadas para regular, también proporcionan el sentido de haber alcanzado un ideal ético), como describe Gabilondo en su prólogo (Foucault, 1999).

Otro de los objetivos de los dispositivos grupales que hemos diseñado para esta investigación, doctoral, es habilitar el potencial subversivo de las técnicas de sí, y descentrar las técnicas de sí de su función disciplinadora y de cumplimiento moral McLaren (2002). Es entonces cuando las técnicas, en lugar de obedecer al régimen de poder-saber que mantiene los modelos hegemónicos tradicionales, dan respuesta a una moral basada en la toma de conciencia colectiva sobre aquellas posiciones subjetivas, como cuidadoras, que se relacionan con un mayor bienestar.

Apuntes para las investigaciones participativas desde una lectura de feminista de Foucault

A continuación, exponemos cómo las lecturas feministas de Foucault, realizadas principalmente por Margaret McLaren, nos ofrecen claves para diseñar los dispositivos grupales dirigidos a articular, de modo recíproco, procesos de apoyo mutuo y procesos de investigación sobre la construcción y transformación de las subjetividades como mujeres cuidadoras. McLaren (2002) apuesta por realizar procesos grupales feministas donde el eje central sea la concienciación, puesto que habilita prácticas de libertad y la posibilidad de un trabajo subjetivo de transformación, a partir de la deconstrucción de las técnicas de sí.

Es importante recordar que Foucault no considera que nuestra subjetividad pueda cambiar instantáneamente aun cuando cambiemos nuestros modos de comportarnos, puesto que la complejidad está en realizar otras técnicas de sí que nos ubiquen en diferentes posiciones subjetivas en relación al poder hegemónico que nos constituye (Kelly, 2013). Cuando hablamos de procesos de transformación, no haremos referencia a habilitar procesos

que transiten desde la opacidad de la construcción subjetiva, a una dimensión clara, consciente y moldeada de nueva subjetividad, como si esta fuera fruto del capricho de la voluntad de cada momento.

De ahí que McLaren (2002) apueste por la concienciación en procesos grupales feministas, puesto que permite revisar críticamente (historizar y deconstruir) los discursos sobre qué se considera patología/enfermedad vs. bienestar/felicidad para las mujeres (así como qué entiende el poder hegemónico que es una buena cuidadora vs. mala cuidadora). Uno de los ejes de los grupos de autoconciencia, que la autora considera más relevante, es la revisión crítica colectiva de cómo las prácticas disciplinarias, de normalización y diferenciación, operan en los dispositivos médicos, educativos, de maternidad, etc. para perpetuar el sistema patriarcal y las posiciones tradicionales de las mujeres en éste. Estas prácticas se relacionan directamente con las técnicas de sí que los sujetos implementan, para dar respuesta a las primeras. De ahí que la deconstrucción de las técnicas de sí, permita articular prácticas de libertad, y subvertir discursos interiorizados que mantienen el orden hegemónico. La orientación política de la propuesta de McLaren, radica en la construcción colectiva de conocimientos en los dispositivos grupales, puesto que hace posible que las mujeres puedan entender sus problemas en relación a los discursos y los dispositivos dominantes del contexto social y político (y conocer cómo las relaciones que ellas adoptan con ellas mismas, están determinadas por esas formas de poder).

La problematización supone una herramienta de transformación en el dispositivo grupal, en la medida que las prácticas discursivas relacionadas con los cuidados (discursos morales, científicos, sociales, de género, etc.) entran en el juego de comprobar cómo se ha construido lo verdadero y lo falso (que determina los discursos y modos de objetivación, a partir de los cuales, hemos llegado a ser lo que somos). También nos permitirá vislumbrar los modos de subjetivación que han llevado a que veamos la realidad de un modo particular (Foucault, 1989). De ahí que problematizar, nos permitirá analizar y reflexionar, en el dispositivo grupal, cómo se han naturalizado ciertos discursos, relacionados con el modelo tradicional de cuidadora, que se interiorizan constituyendo la subjetividad (Amigot, 2005).

Otra de las categorías analítico-teóricas de Foucault, que inspiran la construcción de metodologías de investigación participativas, es el *éthos filosófico*, puesto que permite realizar un proceso de crítica permanente de nuestro ser histórico y rastrear, por tanto, la constitución de lo que deseamos, pensamos y hacernos, a través de una ontología histórica de nosotros mismos. El *éthos filosófico* es un tipo de interrogación que problematiza la relación con

el presente y el modo de ser histórico (se trata de un análisis histórico de los límites impuestos y una experimentación de su franqueamiento posible) (Foucault, 1994/1999).

Recordemos que desde el post-estructuralismo, hablar de transformaciones posibles es hacer referencia a la invención de nuevas posiciones subjetivas, y nuevos modos de vida, que seguirán estando en las tramas donde también se encuentran posiciones de complicidad y ambivalencia. De ahí que los dispositivos grupales no harán posible que la existencia del sujeto se ubique en una posición que subvierta totalmente la matriz de poder que le ha constituido como sujeto. Sin embargo, sí que pueden facilitar que las personas participantes identifiquen las dinámicas y modos de subjetivación desde el poder (y desde las técnicas de sí) que se relacionan con un mayor malestar biopsicosocial.

Diálogos entre el post-estructuralismo, la intervención acción participativa feminista y el abordaje de la subjetividad

Las aportaciones sobre la subjetividad y construcción del sujeto-mujer desde el post-estructuralismo, interpelan a las mujeres a la revisión crítica de sus posiciones subjetivas y a situar las experiencias y malestares como recursos epistémicos mediante los cuales, ellas puedan acceder al conocimiento de su propia construcción subjetiva. En este proceso, se pretende que las mujeres puedan trascender las posiciones de sumisión y abnegación, así como que deconstruyan los significados, prácticas y modos de objetivación que les sitúan en esas posiciones de malestares psicosociales (Bonilla, 2014; Lafrance y Wigginton, 2019).

Anteriormente, habíamos apuntado que las investigaciones PAR-F, con enfoque post-estructuralista, al realizar una crítica a las investigaciones de acción participativas tradicionales, han puesto de nuevo el foco en la relevancia de la subjetividad: Este foco permitirá que se movilicen diferentes posiciones subjetivas (alejadas de los malestares) a partir de la comprensión de la complejidad inherente a los procesos de constitución subjetiva. Este enfoque reivindica la necesidad de comprender los procesos de subjetivación que los sujetos han implementado para devenir como tal, cuestión menos tenida en cuenta tanto en el diseño como en el desarrollo de las investigaciones participativas tradicionales (Cahill, 2007a). De ahí que incorporar las aportaciones del post-estructuralismo a las investigaciones de acción participativas feministas, nos permitirá tener un panorama más completo sobre las dinámicas personales y grupales que operan en los procesos tanto de constitución, como de subversión y resistencia, de las diferentes posiciones subjetivas ante el poder.

Tras una breve revisión de investigaciones participativas inspiradas y enmarcadas en el post-estructuralismo, y de herramientas analítico-teóricas relacionadas con las

transformaciones subjetivas desde la citada aproximación teórica, hemos identificado algunas claves imprescindibles, a tener en cuenta, en la implementación de nuestros dispositivos grupales de investigación-apoyo mutuo (Cahill, 2007a,b; Cameron y Gibson, 2005; Gibson y Cameron, 2001; Kesby, 2005; Maguire, 2001):

- En primer lugar, no entendemos la existencia de sujetos mujeres a los que empoderar y liberar, puesto que, por un lado, no consideramos que los procesos grupales que desarrollamos, hayan sido ni los únicos espacios, y ni los primeros, en los que las mujeres hayan reflexionado críticamente sobre su construcción subjetiva. Más bien, de acuerdo con nuestra posición post-estructuralista, posibilitaremos que puedan conocerse los dispositivos y discursos implicados en el hecho de que las mujeres se sitúen en posiciones subjetivas de complicidad, resistencia y ambivalencia, ante los discursos tradicionales como cuidadoras.
- Los procesos de los dispositivos grupales, producirán conocimientos en relación a cómo los sujetos llegan a devenir cómo tales, es decir, a partir de reflexionar sobre cómo el poder está implicado en los procesos de constitución subjetiva, se identificarán los procesos que regulan a los sujetos desde la dimensión psíquica, es decir, desde la conciencia reflexiva y la implementación de técnicas de sí.
- La creación de conocimientos sobre la construcción subjetiva, será posible mediante las dinámicas intersubjetivas que se generan en el propio dispositivo grupal (dinámicas que habilitan procesos como la interpelación, el cuestionamiento, el reforzamiento de posiciones subjetivas, etc.).
- El enfoque post-estructuralista nos recuerda que, al hablar de subjetividad, hemos de tener en cuenta las diferentes posiciones subjetivas que el sujeto va adoptando en su realidad. Posiciones de resistencia, complicidad y ambivalencia al poder que no son contradictorias sino más bien, constituyen diferentes procesos que conforman la matriz de la constitución subjetiva.
- La agencia implica la articulación de negociaciones ante sentimientos conflictivos y discursos contradictorios. Partiendo del carácter inestable y parcial de la subjetividad, la agencia habilitará la posibilidad de negociaciones, complicidades y luchas.
- Desde el post-estructuralismo, la transformación personal es entendida como la posibilidad de desarrollar nuevas formas de subjetividad, y otros modos de estar en el mundo, caracterizados por la multiplicidad, flexibilidad y fluidez de las posiciones subjetivas. Posiciones subjetivas que pueden estar relacionadas con actos micropolíticos, que, aprovechando ciertos registros afectivos y emocionales,

promueven el placer y la creatividad, aumentando la probabilidad de cambios en los procesos de identificación (Amigot, 2005).

Aportaciones sobre la constitución subjetiva del sujeto mujer

Margot Pujal (2006) articula una propuesta explicativa sobre cómo el poder social se incorpora a través de prácticas de sujeción, que suponen posiciones de vulnerabilidad para las mujeres. Sin embargo, las prácticas a su vez pueden ser habilitadoras de espacios potenciales para la resistencia feminista, en la medida que se desarrollen procesos de resignificación y de identificación de las dinámicas de constitución subjetiva relacionadas con los malestares.

No es, sin embargo, tarea sencilla, puesto que lo arraigado y oculto de las sujeciones, junto con la ambivalencia constitutiva del sujeto, nos llevan a transitar por senderos de incertidumbres donde no encontramos una división nítida sobre qué es subversivo y qué no lo es (y qué es una posición de complicidad patriarcal *pura* o una resistencia *pura* feminista). El reto que se nos presenta requiere que analicemos cada situación en concreto, que constatemos las resistencias y ambivalencias desde los marcos de significación, interpretación y constitución subjetiva de cada persona (Pujal, 2006). La tensión continua entre sujeción y resistencia, que caracteriza al sujeto como hemos ido viendo en estudios anteriores, queda patente en la dinámica de los deseos, procesos emociones, dimensiones corporales y prácticas no discursivas (Pujal, 2007). Profundizar y deconstruir estos procesos, identificando cómo dan respuesta a ciertos modelos hegemónicos y cómo están determinados por técnicas de sí, resulta clave en los procesos grupales que implementaremos.

La autora también elabora una categoría analítico-teórica que consideramos que ofrece posibilidades para la reflexión a partir de la difracción de experiencias en los dispositivos grupales: el *deseo obstinado de ser mujer*. Mediante esta categoría, hace referencia a cómo el deseo se muestra como una experiencia que quiere obedecer al mandato tradicional de ser mujer, y que puede manifestarse como una obstinación reprimida o como una preocupación constante; pero siempre será resultado de cómo la institución y el poder se encarnan en cuerpos, subjetividades y deseos. Esta categoría, interpretada desde el objeto de nuestra investigación doctoral, nos habilita a reflexionar sobre mujeres que pueden estar cuidando a familiares, aun cuando la situación y/o relación de cuidados esté caracterizada por situaciones de violencia y/o malestar. Desde el paradigma teórico de Butler, en relación a cómo el sujeto prefiere la sujeción a la no existencia social (Butler, 1997/2001) o desde el concepto de *habitus* de Bourdieu (en Pujal, 1997) que explica cómo los esquemas no pensados de pensamiento

que resultan de la inscripción de lo social en los cuerpos, entendemos la complejidad de las dinámicas del deseo (dinámicas que pueden relacionarse con posiciones de malestar o de bienestar subjetivo).

Crisis de sí es otra categoría analítico-teórica, elaborada por Pujal (2006), para entender los diversos malestares físicos o psicológicos que, expresados a través del cuerpo o emociones desmesuradas, pueden constituirse en un punto de inflexión. Y es ahí a partir de él, que se pueden habilitar procesos de resignificación de la normatividad, que ha construido determinadas posiciones subjetivas, y permitir el desarrollo de nuevas posiciones subjetivas.

Por otro lado, Ana M^a Fernández (2012) desarrolla un trabajo grupal desde el psicodrama analítico, donde un colectivo se pone en acción para acceder a la inagotable capacidad de invención y reflexión sobre las dinámicas constitutivas de la subjetividad. Esta autora considera que el dispositivo grupal, es un lugar apropiado no sólo para hacer posible la captura de los sentidos existentes en relación a la construcción de la subjetividad, sino para el despliegue de las multiplicidades subjetivas que pueden estar en juego en una situación. Será a partir de este despliegue, desde donde se difracten las interpretaciones y significaciones, y se creen nuevas posibilidades de subjetivación a partir de las conexiones y articulaciones colectivas. De este modo Fernández, a partir de las aportaciones de Foucault, habilita los dispositivos grupales para que operen como máquinas de visibilidad de los regímenes de poder y los discursos relacionados, con la construcción de la subjetividad. Esas posibilidades, aperturas y difracciones sobre la constitución subjetiva, permiten que se vuelva borrosa la distinción clásica de teoría /práctica, puesto que los dispositivos en acción son teorías que se ponen en acto y a su vez, son prácticas que permiten desplegar e interpelar permanentemente los saberes instituidos, abriéndose posibilidades de interrogación e indagación en las líneas de sentido que han emergido (en relación a la construcción subjetiva). En ese sentido, la autora usa el dispositivo grupal para articular artificios que permiten pensar y crear condiciones de posibilidad de nuevos sentidos (subvirtiéndolos saberes y discursos instituidos), así como abrir nuevas posibilidades imaginantes (e interpelando a la capacidad instituyente).

Patricia Amigot (2005), por su parte, nos invita a rescatar el pensamiento como ejercicio de libertad para desde él, reflexionar no sólo en la constitución de las complicidades, sino en cómo se articulan y se abren las posibilidades de resistencia, que, aunque difusas y capilares, pueden multiplicarse y constituirse en un ejercicio progresivo de experiencias y prácticas que subvierten posiciones de complicidad y estados de dominación. Cabe destacar que Patricia Soley-Beltrán y Leticia Sabsay (2012) reivindican que es imprescindible preguntarnos por las

normas y las prácticas sociales en las que devenimos legibles, así como examinar las configuraciones de saber/poder que nos constituyen (y desde las que nos hemos constituido como tales). Indagar en los efectos de poder en nuestros cuerpos, como parte de los procesos de subjetivación, nos da la posibilidad de resistir la reproducción del orden social y renegociar las diferentes condiciones y exclusiones en las que obligatoriamente, para bien y para mal, participamos.

La subjetividad, entendida como un entramado de posiciones subjetivas en el que la complicidad y la resistencia son posiciones dinámicas en relación al modelo tradicional de cuidadora, interpela a que nuestro trabajo de acompañamiento implique la posibilidad de indagar y profundizar en cómo se han constituido (y qué supone) situarse en diferentes posiciones subjetivas en relación al ser cuidadora. Las dinámicas intersubjetivas que se dan en el grupo, a la luz de estas perspectivas teóricas, se entienden como procesos que permiten subvertir, reiterar o interpelar a las participantes sobre las posiciones subjetivas que ocupan (y cómo han devenido como tales).

Las aproximaciones teóricas post-estructuralistas feministas, y cómo entienden los procesos de transformación, nos permiten elaborar herramientas y categorías analítico-teóricas que nos habilitan no sólo a implementar los procesos de acompañamiento grupal, sino a la realización del análisis del acompañamiento realizado. El análisis de estas dinámicas, subjetivas e intersubjetivas, nos interpela a tener en cuenta tanto las interpretaciones que las participantes realizan de las posiciones subjetivas en las que se ubican, los procesos grupales que han movilizad reflexiones (sobre la relación entre las posiciones subjetivas e implicaciones en los cuidados) así como los discursos que constituyen, y dan cuenta, de las posiciones subjetivas en las que se encuentran las participantes.

4.2. Objetivos del estudio

Recordemos que el presente estudio contempla el análisis de la experiencia del dispositivo GAM desarrollado en Requena, junto con la posibilidad de reflexionar y extraer aprendizajes sobre las dinámicas y procesos intersubjetivos y grupales, para desde ahí, diseñar la metodología grupal de investigación y apoyo mutuo, que hemos denominado GAM∞INVEST.

A continuación, exponemos (y explicamos) los dos objetivos específicos que orientan el análisis y la reflexión del proceso grupal del dispositivo GAM desarrollado en Requena, puesto que nos permitirá identificar aprendizajes para el diseño de la metodología

GAM∞INVEST, como propósito último de este estudio. Los objetivos de este estudio, de manera más específica, son:

- Identificar las dinámicas grupales e intersubjetivas que se movilizan en el grupo en relación a las diferentes posiciones subjetivas sobre los cuidados, que emergen en las sesiones.
- Conocer qué supone el grupo de apoyo mutuo para las mujeres participantes y cómo ellas interpretan las dinámicas intersubjetivas, que se dan en el grupo, en relación a su posición subjetiva como cuidadoras.

Identificar las dinámicas grupales e intersubjetivas relacionadas con la posibilidad de permanecer o transformar las diferentes posiciones subjetivas

Consideramos importante conocer los procesos grupales y dinámicas intersubjetivas que facilitan, o dificultan, la expresión y transformación de las posiciones subjetivas como cuidadoras (en relación al modelo tradicional de cuidadora). Relacionado con esto, reflexionaremos sobre cómo la expresión de las vivencias y experiencias subjetivas en el grupo, por parte de las participantes (y las dinámicas intersubjetivas que tras la expresión se establecen) influyen en la movilización (o mantenimiento) de las diferentes posiciones subjetivas.

Todo esto nos permite identificar qué procesos intersubjetivos se establecen ante las posiciones subjetivas de complicidad, ambivalencia y resistencia (en relación a los modelos tradicionales) y si estos procesos se van transformando a lo largo de las sesiones (y en este caso, si las movilizaciones están asociadas a dinámicas de la totalidad del grupo o a situaciones personales).

Dentro de este objetivo también analizaremos las dinámicas intersubjetivas que permiten que el grupo pueda comprender la construcción de la subjetividad, la relevancia de las prácticas de sí (en el devenir cuidadora) y las relaciones entre estas prácticas micropolíticas y el mantenimiento de la organización social de los cuidados.

Conocer qué supone el grupo de apoyo mutuo para las mujeres participantes

En el desarrollo del dispositivo GAM, es importante conocer las motivaciones, intereses y deseos con los que las participantes acuden a las diferentes sesiones (algunas de ellas serán manifiestas, y otras son latentes). Hay mujeres que llegan al grupo con el propósito de compartir sus prácticas de cuidados (y ser legitimadas por ello), otras con el interés de encontrar respuestas a sus inquietudes (al no atreverse a enunciar las dificultades en los

cuidados en los entornos familiares y sociales) y otras con el interés de escuchar otras vivencias como cuidadoras (para tener así referencias con las que dimensionar sus malestares propios).

Cada grupo de apoyo se constituye con una identidad diferente, así como cada sesión del grupo de apoyo mutuo es una experiencia diferente. De ahí la necesidad de atender a todas las dinámicas y procesos que se dan a lo largo del dispositivo GAM, para identificar y reflexionar sobre la diversidad de motivaciones y pretensiones que subyacen en el desarrollo grupal en cada ocasión (como cada una de ellas se relaciona con determinadas posiciones subjetivas como cuidadoras).

4.3. Metodología

El estudio actual tiene como objetivo extraer aprendizajes de la experiencia grupal desarrollada en el dispositivo GAM de Requena, a partir del análisis de diez sesiones seleccionadas de todo el proceso grupal desarrollado desde el año 2013 al 2018 (más adelante explicamos el por qué de la selección).

Descripción de las participantes

El grupo de Requena estuvo formado por 14 mujeres que cuidan a familiares, tres trabajadoras sociales (con los pseudónimos que comienzan por TS) y por mí (INV en los fragmentos transcritos que aparecen en los resultados). La Tabla 4.1. recoge las principales características de las participantes del estudio, así como el pseudónimo que les hemos dado (y como en estudios anteriores, es el identificador en los fragmentos que ilustran los temas y subtemas de los resultados). En este estudio, la descripción de la edad abarca el intervalo temporal que contempla la implementación del dispositivo GAM, cinco años, desde el inicio de su participación hasta el momento de finalización del proceso grupal.

Tabla 4.1.

Descripción de las características de las mujeres participantes en el estudio 4

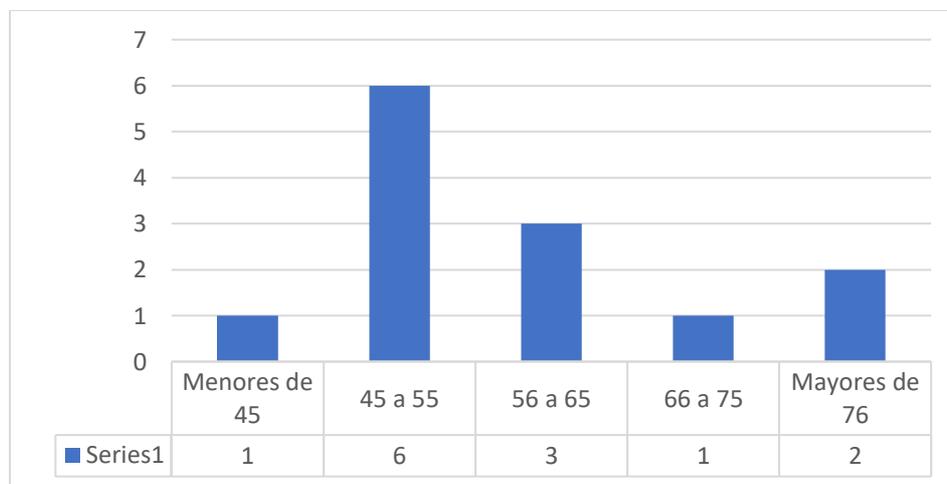
PSEUDÓNIMO	EDAD	CUIDA DE:	SITUACIÓN DE DEPENDENCIA POR:
RP76	72-76	Marido	Alzheimer
RP44	39-44	Marido	Discapacidad por meningoencefalitis
RMP51	46-51	Madre Padre	Discapacidad por enfermedad Alzheimer
RM59	54-59	Madre	Discapacidad por deterioro físico grave
RH77	72-77	Hermana	discapacidad neuromuscular

RP60	57-60	Marido	Alzheimer
RJ50	45-50	Hijo	Discapacidad del sistema neuromuscular
RM66	61-66	Madre	Alzheimer
RMD57	55-57	Madre	Alzheimer
		Padre	Parkinson
RP48	46-48	Marido	Infarto cerebral
RM52	49-52	Madre	Alzheimer
RM53	60-53	Madre	Alzheimer
RM46	43-46	Madre	Alzheimer
TS1	42-47		
TS2	43-48		
TD3	34-39		

En la Figura 4.2 las participantes se distribuyen por la edad que tenían en el momento de finalización del dispositivo GAM. La mayoría de ellas se sitúan en la franja entre los 45 a 55 años, seguidas por mujeres entre los 56 a los 65 años.

Figura 4.2

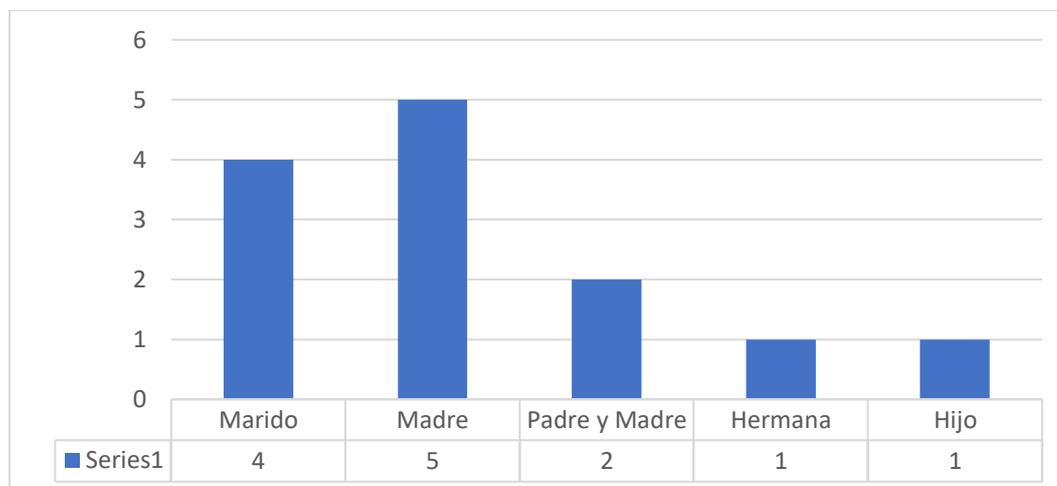
Distribución por edad de las mujeres participantes en el proceso de Requena



En cuanto a las personas a las que cuidan, la Figura 4.3 muestra que la mayoría de las mujeres del grupo cuidan a su madre o a su marido.

Figura 4.3

Distribución de las mujeres participantes del grupo de Requena en función de la persona familiar que cuidan



4.3.2. Desarrollo del dispositivo GAM con mujeres cuidadoras de familiares

Las sesiones se iban desarrollando en función de aquello que las mujeres deseaban dialogar, atendiendo a lo que emergía en cada sesión. Este proceso, tanto de acompañamiento grupal como de análisis y construcción de conocimientos desde la experiencia, podríamos decir que ha sido piloto, en la medida que ha posibilitado estudiar (y aislar) las dinámicas intersubjetivas y procesos grupales que son importantes acompañar, en los dispositivos colectivos, para el abordaje y transformación de las posiciones subjetivas relacionadas con los malestares psicosociales.

Recordemos que esta experiencia grupal se desarrolló desde el año 2013 al año 2018, y podemos identificar tres fases temporales de la misma:

En el año 2013 el grupo, consolidado tras la experiencia grupal de apoyo que posibilitó la “Costura colectiva de narrativas sobre el sentimiento de culpabilidad en cuidadoras”, siguió reuniéndose. Las participantes que desde el inicio siguieron fueron: RP44, RJ50, RP76, RMP51, RM59, RH77.

En el año 2015 se incorporan nuevas participantes: RM53, RP60, RM46, RM52.

En el año 2017 se incorporan dos participantes más: RP48 y RMD57.

De las sesiones realizadas a lo largo de los años que se ha desarrollado el dispositivo GAM, seleccionamos diez de ellas en función de los siguientes criterios:

- Sesiones que abarcan los tres periodos temporales que ha tenido el dispositivo grupal.

- Sesiones en las que se han abordado diferentes problemáticas en el grupo, para así analizar y reflexionar en relación a la heterogeneidad de temáticas, y procesos intersubjetivos, que se han dado en el dispositivo grupal.

4.3.3. Método de análisis de datos

Las diez sesiones seleccionadas, fueron transcritas de modo literal en función de los símbolos explicados en el primer capítulo de esta investigación. Sobre estas transcripciones, se desarrolló el análisis temático (proceso de análisis que describimos en el capítulo I de esta investigación doctoral) y que consta de diferentes fases. En la fase de codificación desarrollé tanto una codificación primaria como secundaria, y esta última codificación fue explicada en el capítulo I (y recordemos que la tabla resumen del análisis, se encuentra en el Anexo 5. Una vez que la fase de codificación finalizó, desarrollamos una primera propuesta de resultados, de temas y subtemas que dar respuesta a los objetos de investigación planteados. En el Anexo 9 se encuentra esta primera versión de temas y subtemas, para así dar cuenta del análisis temático realizado. Los resultados provisionales fueron compartidos con mis directoras de tesis, y tras las lecturas y reflexión sobre estos, se aislaron los temas y subtemas definitivos, que constituyen los resultados que aparecen en el siguiente apartado (acompañados de los fragmentos de las sesiones que dan cuenta de los temas y subtemas).

Del mismo modo que en estudios anteriores, aplicamos el análisis temático como método de análisis crítico-discursivo, teniendo en cuenta los dos objetivos de investigación que guían nuestro análisis, pretendemos:

- Identificar las dinámicas grupales e intersubjetivas relacionadas con la posibilidad de permanecer o transformar las posiciones subjetivas de las participantes en relación al modelo tradicional de cuidadora: El enfoque de análisis crítico, tendrá como objetivo explorar y comprender las dinámicas que se habilitan cuando las mujeres expresan determinadas experiencias y prácticas como cuidadoras; identificar los discursos grupales que circulan y que a su vez ayudan a que las mujeres reiteren, o subvierten, los discursos que se encuentran a la base de determinadas posiciones subjetivas como cuidadoras.
- Conocer qué supone el grupo de apoyo mutuo para las mujeres participantes: sus motivaciones y expectativas a la hora de participar en el grupo, el deseo de cada una sobre lo que le gustaría que fuera el grupo, y cómo ello a su vez se relaciona con sus posiciones subjetivas en relación a los cuidados.

4.4. Resultados

Los resultados que mostramos a continuación constituyen los aprendizajes del dispositivo GAM desarrollado con el grupo de Requena. La reflexión y el análisis de dicha experiencia, junto con la revisión teórica sobre los dispositivos grupales como herramienta de investigación acción participativa con un enfoque feminista, han posibilitado el diseño metodológico GAM[∞]INVEST que exponemos en el siguiente estudio. Esta metodología propia, posteriormente implementada en un nuevo grupo de apoyo mutuo de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia en Torrent, está orientada, entre otros objetivos, a facilitar procesos y dinámicas intersubjetivas que han sido aisladas como posibilitadoras de movilizaciones y cambios en las posiciones subjetivas de las mujeres (en relación a los modelos normativos como cuidadoras).

En función de los objetivos propuestos para este estudio, se han delimitado dos niveles de resultados:

1. Las dinámicas grupales e intersubjetivas relacionadas con la posibilidad de permanecer o transformar las diferentes posiciones subjetivas.
2. Los significados experienciales que ha supuesto el grupo de apoyo mutuo para las mujeres participantes.

4.4.1. Dinámicas grupales y procesos de transformación subjetiva en relación al modelo de cuidados tradicional

Reflexionar sobre las dinámicas e interacciones grupales que se producen cuando las mujeres han manifestado su posición subjetiva ante los cuidados que desarrollan (y los discursos asociados a ellos), nos permite indagar en la interacción entre los procesos grupales e individuales de las mujeres. En este nivel de resultados, hemos aislado los siguientes temas que, en su totalidad, dan cuenta de las dinámicas grupales intersubjetivas que se han producido en el dispositivo grupal de Requena.

En la Tabla 4.2 se exponen los temas y los subtemas que conforman los resultados de esta parte del estudio.

Tabla 4.2.*Temas y subtemas relativos a las dinámicas grupales e intersubjetivas del estudio 4*

TEMAS	SUBTEMAS
1. Ante la posición de las participantes que considera que la complicidad es un logro...	1.1. Participantes ironizan como modo de proponer cambios. 1.2. Participantes comparten y refuerzan la posición de complicidad 1.3. Participantes se sitúan en posición de superioridad y proponen que cambie 1.4. Participantes comparten otro modo de ver los cuidados
2. Participante comparte quejas y malestares asociados a la posición de complicidad con el modelo tradicional, y ...	2.1. Participantes proponen resistir al modelo tradicional 2.2. Participantes comparten experiencias de malestar por complicidad al modelo tradicional 2.3. Participantes aconsejan autorregularse para cuidar desde el amor (nunca desde el malestar) 2.4. Participantes aconsejan aceptar la posición de cuidadora tradicional y sentirse orgullosa de ello
3. Participante comparte la posición de resistencia al modelo tradicional, y...	3.1. Participantes ironizan para fortalecer su posición 3.2. Participantes apoyan la posición de resistencia 3.3. Participantes cuestionan el logro y reivindican la posición de complicidad con el modelo tradicional

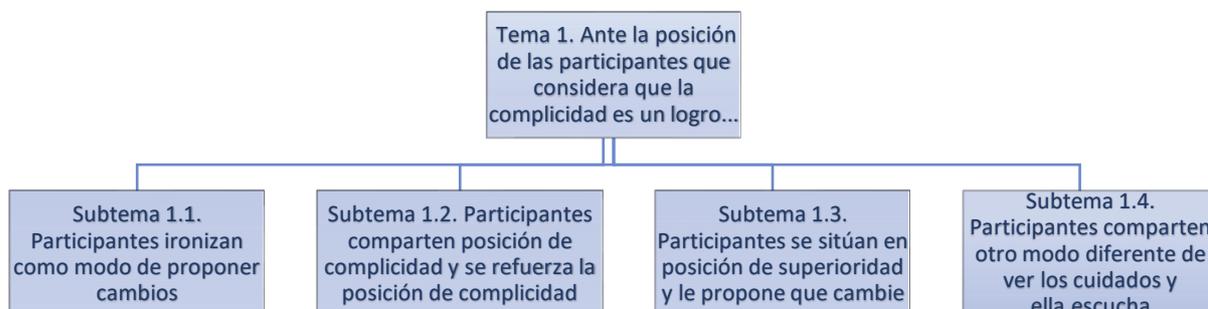
Tema 1. Ante la posición de que la complicidad es un logro...

La complicidad con el modelo tradicional de cuidadora ha sido el eje central de los dos estudios anteriores, al ser el modelo y el discurso hegemónico que regula y disciplina a las mujeres como cuidadoras de sus familiares, habilitando posiciones relacionadas con malestares biopsicosociales. En el contexto del grupo de apoyo mutuo, expresar posiciones de complicidad con el modelo tradicional se puede relacionar con el interés de manifestar el logro de la omnipotencia, con mostrar la superioridad que acompaña a esta, o bien por una búsqueda de apoyos o experiencias similares, de otras participantes.

La Figura 4.4 muestra las posibles dinámicas grupales observadas cuando las mujeres exponen la complicidad con el modelo tradicional de cuidadora.

Figura 4.4.

Dinámicas intersubjetivas ante la posición de complicidad con el modelo tradicional de cuidadora



Subtema 1.1. Participantes ironizan como modo de proponer cambios.

Una de las dinámicas que encontramos es el uso de la ironía como un modo de compartir en el grupo, el posicionamiento de las participantes ante el discurso tradicional de cuidadora en el que una compañera participante se posiciona. El siguiente fragmento refleja cómo una participante hace uso de la ironía para mostrar su posición, totalmente contraria, a la que se encuentran otras mujeres en el grupo. Estas últimas ponen de manifiesto que ellas no pueden ponerse enfermas, debido a la responsabilidad que tienen en los cuidados de sus familiares, hasta tal punto que parece que algún tipo de fuerza natural (o sobrenatural) les ayuda a “no caer”, a no enfermar.

RH77: NO, NO:: (.) Que no tenemos derecho a estar:: malas (.)

INV: Derecho tenéis :::

RM66: No podemos ponernos::: Además::: yo creo que la naturaleza es sabia::: (.)

Porque no:: no caemos:: (.)

RP44: Puff:: pues qué quiere que te diga:: ((hace voz graciosa e irónica:::)) (.)

RM66: No caemos no:::

RP44: Pero tropiezas::: pero tropiezas::: (.) (5ª sesión GAM-R. #237-242).

A través del uso de la metáfora “no caemos” que articula el discurso de la imposibilidad de enfermar (al que hacen referencia otras mujeres en el grupo), esa participante muestra su posición ante tal discurso expresando “pero tropiezas”. Ella considera que es imposible escapar de las limitaciones y de la vulnerabilidad constituyente, y la ironía le facilita la expresión de una posición subjetiva contraria a la de sus compañeras. Posteriormente a la intervención de esa participante, las otras mujeres guardan silencio de modo que la investigadora-facilitadora devuelve al grupo un interrogante para continuar profundizando en las posiciones subjetivas que han emergido (continuación del fragmento):

INV: ¿Por qué decís que la naturaleza es sabia?

RM66: Porque no::

RH77: Porque estamos bien:: porque no:: no estamos enfermas:: (.)

RM66: Porque:: otra persona:: ((se ríe)) pues habría caído cuarenta veces en el año:: y nosotras:: ni una (.) Estamos::

INV: ¿Y pensáis que eso luego se acumula::?

RM66: Pues no lo sé (.) Pero:: de momento:: nos mantenemos muy bien ¿verdad?

RP44: ((se ríe)) YO NO:: ((carcajada)):: LO SIENTO:: (.)

RH77: Pero mujer:: no, no: No digas que estás mal:: ((se ríe)) no digas que estás mal:: ((dirigiéndose a RP44))

INV: Entonces::¿crees que algunas veces no se presta atención a algún malestar, dolor::? ¿se omite ese dolor? ¿O alguna cosita::?

RM66: EXACTAMENTE:: (.) Pues dices:: "ya se pasará:: ¿qué vamos a hacer?" (.)

RH77: SÍ

RM66: NADA (.) Es así:: (.)

RP44: CLARO:: (.) Pero eso:: Eso NO ES QUE NO CAIGAS:: (.) Es que:: no te puedes permitir el caer:: o sea:

RM66: EXACTAMENTE:: Y NO CAES (.) (5ª sesión GAM-R. #243 a 256).

La comparación que realizan las participantes sobre su salud (en relación a la de otras personas que se hubieran puesto enfermas en la situación de ellas) da cuenta de lo orgullosas que se sienten por ocupar la posición de cuidadora tradicional. Una de las participantes, vuelve a expresar su rechazo ante tal posición subjetiva mediante la ironía, pero la condescendencia hace que otra participante (RH77) no acepte la ironía y se mantenga en su posición. Es interesante cómo emerge el hecho de que si ellas no enferman, es debido a la gran responsabilidad que ellas asumen (cuestionando la esencialización que parecía acompañar a la ausencia de enfermedad relatada por sus compañeras).

La ironía ha permitido que la expresión de la posición de la participante, ante el modelo tradicional mediante el sentido del humor, y el resto de compañeras participantes también han seguido explicando lo que supone para ellas situarse en el modelo tradicional de cuidadora.

En sesiones posteriores (siguiente fragmento) otra dinámica intersubjetiva, caracterizada por la ironía, vuelve a darse. Esta vez como respuesta a la exposición de una participante, quien considera que su práctica de cuidados, y su posición como cuidadora tradicional, merece tal recompensa que alude a que se ha “ganado el cielo”. Sin embargo, la participante a través de la ironía, le ofrece otra perspectiva: se ha ganado unas vacaciones.

RP48: Sí:: (.) YO de mi madre sí, de mi marido no:: de mi marido:: no (.) Yo creo, vamos, que lo estoy haciendo SÚPER BIEN (.) vamos:: yo creo que me he ganado hasta el cielo, fíjate (.)

RP44: Pues mira, cariño:: yo en eso estoy en contra de ti (.) No te has ganao el cielo:: te has ganao unas vacaciones (.)

RP48: Ah:: ((sorprendida, se nota que no lo había pensado antes))

RP44: El cielo ES MUY ABURRIDO:: yo siempre lo digo:: cuando nos muramos:: siempre digo "cuando me muera al infierno:: que el cielo es muy aburrido" YO:: el infierno ((se ríe MA mucho)) lo estoy pasando aquí (.) El cuidar a alguien ASÍ:: el que te mangoneen, lo estoy pasando ahora:: (.) YO cuando me muera, al infierno de saraos, que al cielo solo van los buenos y los aburridos (.) Yo donde haya sarao (.)

RP48: Lo pensaré (.) ((se ríe)) (9ª sesión GAM-R. #170-174).

La articulación desde la ironía, ha posibilitado que ella pueda ver la posibilidad de situarse desde otra posición a los cuidados que desarrolla: La ironía constituye una interacción no muy habitual, pero que, sin embargo, habilita una apertura a una posible nueva interpretación.

Subtema 1.2. Ante la posición de complicidad como logro, el grupo comparte y refuerza esa posición

Las dinámicas intersubjetivas en las que el grupo refuerza la posición de cuidadora tradicional, se caracterizan porque las participantes comparten ejemplos de sus experiencias como cuidadora (también situadas en el modelo tradicional). En el siguiente fragmento se observa cómo participantes refuerzan la posición de una participante (RP76) al asumir con orgullo y estoicismo, las limitaciones de su posición como cuidadora.

RP76: A donde no puedo ir, pues no voy, yo tengo mis limitaciones normalmente. Ahora ha sido la pascua y yo sé que si mis amigas se van:: en pascua a comer a un sitio YO NO ME PUEDO IR (.) porque claro::

RP44: Pero tu autoestima no está por los suelos porque no te puedes ir::

RP76: ((dice con un tono de voz más bajo)) Y no lo echo de menos:: no::

RP44: Claro:: Yo creo que la autoestima va en:: en eso:: en estar agusto con el momento que te toca:: Primero tienes que aceptar lo que te toca:: [RM59 Claro:: Y luego después:: tú lo tuyo] Y luego cuando tú estás bien:: (.) una desde luego:: yo he descubierto que SI YO ME QUIERO LOS DEMÁS ME QUIEREN ((risas))

RM59: No no:: Y es verdad

RP44: ES VERDAD:: tú te sientes bien, tú proyectas eso a los demás Y LOS DEMÁS, TE VEN BIEN:: (1ª sesión GAM-R. #81-86).

Cuando las posiciones de complicidad ante el modelo tradicional de cuidadora son compartidas entre las participantes, se establecen unas dinámicas caracterizadas por enorgullecerse, colectivamente, de la posición como cuidadoras tradicionales. En el fragmento anterior comprobamos como las participantes explican también la aceptación que realizan de sus situaciones, articulando los discursos de quererse a sí mismas y la capacidad de mantener una buena autoestima, aun cuando inhiban sus deseos. La propia dinámica

colectiva, en la que las participantes comparten experiencias en su posición como cuidadoras tradicionales, les lleva a identificarse como un grupo de mujeres cuyos cuidados difieren de los cuidados realizados por otras mujeres, mujeres que no han “descubierto que si mantienes una buena autoestima, todo funciona mejor”. En el siguiente fragmento (continuación del fragmento anterior) comprobamos la citada dinámica intersubjetiva y cómo las participantes, ubicadas en una posición de superioridad por su posición como cuidadoras, hacen referencia con condescendencia a quienes no son capaces de tener una alta autoestima y vencer las dificultades que el ser cuidadora lleva consigo.

RP44: (...) El ser capaz de mmm::: superarte todos los días, y te levantas::: como todo el mundo que tiene un día tonto::, pero como todo el mundo, tú te levantas y te miras y dices, pues ala, hoy voy a comerme el mundo y luego::: a lo mejor no haces nada y luego va y te quedas en casa haciendo lo de toodos::: los días, pero tú estás bien y como tú estás bien::: y tienes la autoestima bien::: yo creo que eso funciona::

RP76: Sí funciona::: (.) pero mucho::: Pero yo creo que hay mucha gente que::: Que no lo::: ha descubierto, que no lo ha descubierto [RP44 No, no::] ¿entiendes? Que no lo ha descubierto::: muchísima gente (.)

RM59: Sí::: pero lo que pasa es que no quieren:::

((Hablan a la vez... finalmente RP76 coge el turno y habla))

RP76: Es que todo el mundo::: te voy a poner un ejemplo::: ayer vino una chica de::: más joven que yo:: y se le murió el marido y:: y:: y::: coñi::: Pero si cuando vivía el marido, pobrecico el marido, alguna noche no entraba a dormir a casa y ahora, va por ahí ((imita a la mujer con queja y llanto, con algo de parodia)) “uy::: mi ::: pobre::: maridito:::”

RM59: Ah::: claro:::pero es porque tendrá remordimientos, ja, ja ((risas))

RP76: Buuuueno::: [RM59 Eso son remordimientos ((carcajada))] Buuueno::: madre de mi alma::: ((como si cantara una canción)) que nos conocemos todos::: ((continúa, como si fuera una especie de jota narrada)).

RM59: Remordimientos porque no lo han hecho bien, si lo hubiera hecho bien, otro gallo cantarí. (1ª sesión GAM-R. #88-95).

Ellas saben que no es ejercicio sencillo el situarse en el modelo tradicional de cuidadora, de ahí que ellas se sientan con la superioridad moral que se desprende de quienes pueden autorregularse (frente a quienes no tienen la capacidad de regularse y disciplinarse para el desarrollo de los cuidados obviando el malestar). En el fragmento, se especifica muy bien cómo el grupo se consolida en la posición de complicidad gracias a marcar una distancia con quienes tendrán remordimientos, con quienes no lo han hecho bien (y que de algún modo han buscado su malestar, al hacer referencia a la expresión “otro gallo les cantarí”).

En esta misma sesión más adelante (siguiente fragmento) el grupo comparte cómo el discurso del amor les permite continuar en la posición subjetiva de cuidadora tradicional. El

discurso del amor les alienta a seguir en la posición de omnipotencia, puesto que les permite lograr la proeza de “sentirse feliz con lo que haces”.

RP44: Y sentirte feliz con lo que haces (.)

INV: Eso es también importante, ¿sentirte que lo que haces, lo haces:::

RP44: Dando::: AMOR (.) porque lo haces porque quieres:: dando amor:: entonces::te sientes feliz::: que no es una obligación, entonces te sientes feliz

RH77: Claro::: Que no te obliga nadie ((levanta más el tono de voz para que le escuchen)), que no te obliga nadie a hacerlo::

RP76: Que TÚ::: al hacerlo:: TE SIENTES BIEN(.) Como estás haciendo una cosa que tú quieres o que estás haciendo bien::, tú te sientes bien::: es lo que más fuerza te da:::, el que tú te sientas bien (1ª sesión GAM-R. #194-198).

La felicidad y el amor aparecen como emociones que parecen fáciles de habitar, conquistas sencillas sobre sí que permiten que las participantes se sientan gratificadas tanto por la propia regulación que han implementado, como por escenificar el modelo de cuidadora que sólo alberga y experimenta amor (y consiguen la proeza de obviar deseos y malestares).

Es fácil identificar el discurso neoliberal en la producción subjetiva de ellas, cuando las participantes se sienten inhabilitadas para la queja: Si tú has elegido cuidar, la queja no será permitida, puesto que individualizar y responsabilizar al sujeto, es una de las dinámicas de la subjetividad traspasada por el orden neoliberal. Este discurso se fundamenta en el ocultamiento de dos procesos:

1. Las elecciones realmente están habilitadas por dispositivos y discursos que responden a un determinado orden, en este caso, a la organización social de los cuidados en un modelo capitalista.
2. La prohibición de la queja tiene la función de mantener la organización social de los cuidados y no acoger la propia vulnerabilidad que habilita al autocuidado, al auto-respeto y a la reflexión sobre los malestares.

Siguiendo con las dinámicas intersubjetivas que se dan en el grupo, cuando comparten sus prácticas en relación a su posición de complicidad, encontramos que en la cuarta sesión (siguiente fragmento) se producen conexiones sobre cómo las mujeres regulan sus emociones (en concreto, sobre cómo se relacionan con el llanto siendo cuidadoras).

RM52: Una mirada que te llena y la ves te sonríiiiiie y luego ya se queda con los ojos cerrados, pero al decirlo es que me están entrando ganas de llorar, pero yo estoy con ella y no estoy llorando ...o sea no me emociono con ella, no estoy ahí, no sé ...

RP76: A ver, yo he tenido...mmmm... yo he tenido::: a ver, yo sí que he llorado [RM52 por eso te digo] pero en ocasiones, a ver cómo te lo voy a decir yo... muuuy, muy pocas veces, ¿no? sí que muy pocas veces me he desahogado de decir "ahora yo voy lloro PERO CON GANAS ... y punto ...y se ha pasado ese momento [RM52 claro] Y sigo otra vez (.)

RM52: Sí, sí, es que es así

RP76: Por ejemplo, cuando faltó E yo le dije a mi familia "Dejarme que ahora voy a LLORAR, AHÍ, con ganas, ¿no? Estuve un rato llorando, y luego ya... [sonido onomatopeya como algo que acaba]

RM52: Que sí que sí, que cada uno, tampoco hay que darle más vueltas a la cosa, que si no, nos ponemos más nerviosos de darle vuelta (4ª sesión GAM-R. #9-14).

Cuando una participante expresa la emoción (y llanto) que le produce el recibir una sonrisa de su madre, otra compañera aprovecha para compartir en el grupo cómo ha podido regular la emoción de tristeza (y llanto) desahogándose en ciertos momentos puntuales (lo que le permite no estar triste en la mayoría de sus situaciones cotidianas). La expresión de una participante sobre su vulnerabilidad cuando se emociona, le sirve a otra compañera para reivindicar su posición como cuidadora omnipotente capaz de determinar cuándo desea expresar (o no) sus emociones. El control de las propias emociones forma parte del logro como cuidadoras, logro por el que las participantes se sienten satisfechas, así como permite que las participantes puedan situarse en una posición de superioridad en el grupo.

En la quinta sesión (siguiente párrafo) y en relación a las prácticas de auto-regulación como cuidadoras, comentan las regulaciones de sí que implementan para no enfermarse, puesto que consideran que no pueden permitirselo.

RH77: Mi marido dice que:: no hay derecho::: que:: yo no me puedo poner mala (.)

RM66: NO, NO, NO:: no puedes (.)

TS1: Pero tu marido:: ¿te dice que no te puedes poner mala?

RH77: Tú no te puedes poner mala ((imitando lo que le dice su marido)) (.) Porque claro:: si me pongo yo mala:: (.) No hay derecho que esté mala:: no:: (.) Y la verdad, que no estoy nunca:: gracias a Dios (.)

RM66: Pero por eso:: (.) digo:: (.)

RH77: Por eso a veces:: yo qué sé::

RM66: Es que tenemos:: que alguien nos cuida::

TR: Pues mucha fuerza DE VOLUNTAD (.)

RM66: Alguien nos cuida:::de verdad::: ((dando a entender alguna fuerza:::))

RP44: NO (.) NOS CUIDAMOS NOSOTRAS que desconectamos el chip ese del:: "no me da tiempo:: y este dolor ya no es dolor:: es sólo molestia:::" (.) "y pa' lante" [RM66 sí, sí, sí] Estoy con 39,5 de fiebre:: que no puedo ni con mi alma, que no puedo ni abrir los ojos:: que me duelen las pestañas:: eso era una frase hecha lo de las pestañas:: pero es que me duelen cuando tengo fiebre::: (.) En realidad, me duelen cuando tengo fiebre:: (.) Y dices:: "bueno:: haz la cena de los tres y te metes en la cama::: y tú no cenas:::" (.) Les haces la cena a ellos y tú te metes en la cama porque no eres capaz de quedarte de pie::

RM66: Y:: "mañana tengo que estar bien" ((haciendo referencia a lo que ella se dice a sí misma)) Y ESTÁS ¿eh? (.) (5ª sesión GAM-R. #257-267).

La participante que a menudo utiliza la ironía para dar cuenta de su posición subjetiva, continúa en la sesión anterior, con la posición de disidencia ante el discurso de complicidad con el modelo tradicional, ironizando sobre la capacidad (aparentemente mágica o poderosa) de las mujeres de no enfermar. Ella comparte que obviar la situación de malestar para seguir cuidando, no supone nada épico ni nada mágico, sino más bien, da cuenta de la capacidad de ellas para no atender su salud y cuidar desde un sobreesfuerzo constante. Sin embargo, el grupo no acoge esta posición de cuestionamiento al modelo tradicional, sino que se va reforzando la posición de complicidad, tal y como dice otra participante: "Alguien nos cuida:::de verdad:::", haciendo referencia a que el trabajo de cuidados que realizan es tan fuerte, que la explicación para ello es que reciben ayuda y fuerza sobrenatural. Se pone en circulación, de nuevo, la ironía para contrarrestar el discurso y expresar que son ellas las que se cuidan, o más bien, son ellas quienes deciden no prestar atención al agotamiento y malestares. Ahí es cuando emerge, para dar respuesta a la ironía, otro de los fundamentos del discurso tradicional de cuidadora: Es la voluntad propia de estar bien, es la causa de que no enfermen. El hecho de que el discurso de omnipotencia haya sido compartido por varias participantes, y hayan compartido diferentes prácticas y técnicas de sí que les permite la autorregulación, ha hecho posible que la posición de complicidad se constituyera en un discurso al que la ironía ya no puede cuestionar.

En la novena sesión (siguiente fragmento), las participantes vuelven a crear articulaciones (entre ellas) en relación a su complicidad con el modelo tradicional, cuando comparten que, pese a que parecía imposible que pudieran desarrollar el trabajo de cuidados con la intensidad y dedicación con lo que lo hacen, están pudiendo lograrlo gracias a ellas mismas.

RM66: A mí me pasa igual::: ((varias dicen que también les pasa a ellas))

INV: Porque lo de no cuidarse a vosotras mismas desde que cuidáis::: siempre pasa?

RM66: Claro que pasa:: Si yo:: si yo me acuerdo que en los cursillos decían "tenéis que cuidaros, tenéis que cuidaros" y yo decía, "sí, perfecto (.) La teoría::: una maravilla::: pero luego practicarlo (.) eso era imposible:::" Primero piensas::: EN TODO LO QUE TIENES::: como para ti no queda::: pues::: tiras pa'lante (.) Por eso decía::: te haces más fuerte::: (.) porque piensas que no vas a poder (.) YO LO PENSABA::: YO cuando llegué aquí::: yo pensaba, que no podía con aquello::: (.) Vamos::: es que::: ME SUPERÓ TODO::: (.) Y sin embargo::: pues::: poco a poco, te vas dando cuenta::: de que sí que puedes::: acostas de ti, POR SUPUESTO (.) Pero sí que puedes::: y te haces más fuerte (.) Sin duda ninguna (.) Pero día a día lo vas viendo (.) Que:::que::: puedes y que::: que te echen lo que quieran ya::: que vas a poder (.)

RP48: Yo:: no pensaba::: (.)

RM66: YO::: lo he visto en mí (.)

RP48: Yo NO pensaba "no voy a poder con esto, no voy a poder con lo otro::" no, no, no:: (.) YO puedo:: (.) TODO YO (.)

RM66: Yo SÍ::: lo pensaba, sí pensaba que no iba a poder::: (.) pero conforme va pasando:: me di cuenta:: "CLARO QUE PUEDO" (.) Y ADEMÁS:: yo sí:: porque la tienda, mis padres, mi casa, mi marido recién operao con los infartos:: yo decía:: NO PUEDO::: me superó todo aquello:: yo me vine ABAJO::: (.) Pero:: MÁS QUE ABAJO:: y sin embargo:: claro que puedo (.) (9ª sesión GAM-R. #69-75).

No cabe duda de que las articulaciones grupales, en torno al modelo de complicidad como cuidadoras, permiten una importante y fructífera expresión de cómo ellas han conseguido superar las expectativas que tenían sobre sí mismas, y situarse en el modelo tradicional de cuidadora. La gratificación personal de ejemplificar tal modelo de cuidadora, encuentra en el grupo un espacio de apoyo que refuerza tal posición. También es importante apuntar cómo las participantes introducen en la sesión otra cuestión importante: el cuestionamiento hacia las personas profesionales que les aconsejan que cuiden de sí mismas, puesto que estas no saben lo que dicen y expresan recomendaciones que, según ella, de ninguna manera se ajustan a la realidad de ellas. En la sesión se articula cómo las participantes, con sus prácticas como cuidadoras, son el ejemplo de que la posición de omnipotencia como cuidadora es posible, y que la necesidad de cuidar de sí mismas no es tan relevante como dicen los discursos expertos.

Subtema 1.3. Ante la posición de complicidad como logro, el grupo se sitúa en posición de superioridad y propone cambiar

En los fragmentos anteriores, hemos comprobado cómo las dinámicas grupales han reforzado la posición de realizar los cuidados desde el amor y felicidad, aumentando la gratificación personal que ellas sienten al conseguir regularse para conseguirlo.

Sin embargo, es interesante comprobar cómo el grupo también establece algunos límites al modelo tradicional y de alguna manera, intenta que todas las participantes realicen los cuidados desde posiciones subjetivas (y materiales) compartidas: La posición de cuidadora tradicional que el grupo establece como la más apropiada. El siguiente fragmento da cuenta de ello, puesto que la posición de cuidadora de una de las participantes (caracterizada por realizar ninguna o casi ninguna actividad social) es cuestionada por el grupo (la mayoría de participantes se permiten la realización de alguna actividad social).

RP76: Pero tú, por ejemplo::: por ejemplo, RH77::: tu hermana no está para que tú digas:: "yo me la dejo acostada y yo me voy con mi marido a::: tomarme un café::"

RH77: [Es que no me voy:: (.) ↑ yo para eso no me voy:::

RP76: Pero lo comentaste una vez::
 RH77: ↑ PARA ESO NO ME VOY ((la interrumpe y lo dice cada vez con un tono más contundente, como herida))
 RP76: [Lo comentaste una vez:: y ahora te lo estoy preguntando::
 RH77: PARA ESO NO ME VOY (.) ((actitud de disco rayado, ofendida)) (
 RP76: ((CA pone un voz más tranquila, conciliadora)) Te lo estoy preguntando porque me acuerdo que lo comentaste una vez:::que tú no...
 RH77: PARA ESO NO (.)
 RP76: Que tú eras incapaz de coger y decir: bueno:: pues a mi hermana no pasa nada::
 RM59: [Y si llegan las fiestas de::
 RH77: Y si llegan las fiestas pues si me voy un ratillo::... pero poco ((parece que se ha dado cuenta de su tono de voz y ahora habla como normalmente lo hace, más pausada y agradable))
 INV: Pero:: ¿lo echas de menos?: ¿o te gustaría hacerlo?:
 RH77: YO NO:: (1ª sesión GAM-R. #131-143).

Es interesante cómo se establece una dinámica de incomprensión y de sorpresa, cuando una participante comparte en el grupo que no desea ni quiere, salir. Una compañera le pregunta sorprendida si alguna vez ha hecho o pensado que desea tomarse un café, proyectando de aquello que ella realiza y que considera que es algo necesario y apropiado: salir al menos un breve período de tiempo con las amigas. Sin embargo, la participante se mantiene férrea en la posición tradicional como cuidadora, sintiéndose cuestionada y no respetada por la insistencia del grupo.

A lo largo de las sesiones, el grupo va conformando el modelo de cuidadora que considera más apropiado, y en este último fragmento comprobamos los límites que definen tal modelo. Si anteriormente habíamos identificado las conexiones grupales cuando ellas han compartido sus prácticas basadas en el modelo tradicional: cuidar desde el amor, regular las emociones en los cuidados, etc., ahora encontramos que ese modelo de cuidadora que el grupo va conformando, está determinado por la posibilidad de que las cuidadoras accedan a un tiempo de ocio (siempre y cuando se realice en breves períodos de tiempo y que no impliquen desatender a la persona que cuidan).

El grupo, situado como autoridad interpela a la participante de un modo que dificulta que ella pueda articular cambios en su posición como cuidadora.

Subtema 1.4. Ante la posición de complicidad como logro, el grupo comparte otro modo de ver los cuidados

Otra de las dinámicas grupales posibles, ante las posiciones de complicidad que narran las participantes, es que otras participantes intenten que cambien la posición ante sus prácticas de cuidados. En la tercera sesión (siguiente fragmento) encontramos diferentes

dinámicas intersubjetivas que dan cuenta de cómo las participantes se interpelan a otras, para que puedan cambiar el modo que tienen de ver determinados aspectos relacionados con la práctica de cuidados.

RM52: Yo a veces me siento culpable porque yo le digo "Pues yo no hago nada:: yo hago lo que tengo que hacer::" ((TR porque lo haces agusto::)) Es lo que te quiero decir:: que yo digo, jolín, que yo me siento culpable porque HAGO POCO:: porque creo que debería hacer MÁS::: o porque se lo está haciendo otra persona::YO a veces me siento YO:: misma culpable por hacer eso:: Y sin embargo la gente me dice "Qué bien que va tu madre", así que yo me siento valorada por la gente (.) Y yo pienso "jo, si yo no hago lo que tengo que hacer, porque la he dejado sola y me he ido::" No sé::

RM46: Pero eh:: en el fondo, las personas que cuidamos a otras personas, que dependen de nosotros:: la valoración de la gente:: en cuanto:: A LA GENTE:: (.) Personalmente:: a mí me importa bien poco:: O sea, lo que opine el vecino, el de enfrente:: y el de la panadería:: (.) Me traen sin cuidado (.) Me da exactamente igual:: Para mí, para mí:: una VALORACIÓN, sería:: yo tuviera un tiempo determinado:: en el que YO:: (.) pudiera hacer cosas que ya no puedo hacer (.) QUE YA NO PUEDO HACER (.) Ni queriendo, no las puedo hacer .hhh Porque no dispongo de ese tiempo:: Vale que venga la familia:: claro, a mí me viene la familia y dice "ay, madre mía:: qué suerte:: que tu madre esté contigo, qué tal, qué bien::" Sí, sí, sí, es cierto:: tiene suerte porque yo la estoy cuidando:: soy su hija:: normalmente:: lo cuido bien (.) Pero eso:: no me quita:: las 24 horas del día:: Por eso te quiero decir:: la VALORACIÓN EXTERNA:: quiero decir, la valoración externa:: ME DA ↓ IGUAL (.) Quiero decir:: a mí eso no me refuerza:: ni me:: ni me calma en mis momentos de desesperación:: porque:: NO PUEDO DUCHARME:: o porque:: no:: no he podido ir a comprar:: NO SÉ:: O porque no puedo sentarme con mi hija a hacer los deberes:: o porque no me puedo sentar a ver una película con mi pareja:: (.) ESO:: no me lo quita ninguna valoración:: Porque:: de verdad:: porque si somos veinte mil en Requena y me diga: "Ohhhh qué fantástico

RP44: VALE (.) Quizá:::otro punto de vista:: fuera:: que no se ve valorado por la sociedad en general:: por desconocimiento (.) NO LO QUE OPINE TU VECINO:: que no necesita que te dé palmaditas:: Sino lo que hace falta es que la SOCIEDAD en general y a NIVEL GRUPAL, vea que esto no deja de ser un problema:: que le pueda tocar a cualquiera:: Que la gente estamos cuidando, necesitamos un tipo de apoyo detrás de nosotros para poder respaldar:: (.) (3ª sesión GAM-R. #14-16).

En esta sesión, una participante comparte que se siente culpable porque cree que debería hacer más de lo que hace. Se siente culpable, especialmente, por el hecho de que la gente la valore, puesto que ella considera que no hace lo que debe hacer, que sería que su madre no fuera al centro de día y ella estuviera todas las horas del día con su madre. Ante esta posición, otra compañera le expresa que las personas cuidadoras no deberían dejarse influenciar por las valoraciones de la gente. La preocupación de no dar cumplimiento a lo que la participante

considera que ha de ser el ideal normativo, es utilizada por otra compañera, para exponer el malestar y el trabajo que le supone ser la cuidadora principal de su madre. Emerge así otra posición ante el reconocimiento social de las cuidadoras: no tiene relevancia tal reconocimiento, puesto que eso no exime de las dificultades y concesiones que hace en su día a día, desde que es la cuidadora principal. Este cuestionamiento al reconocimiento social, permite que una participante reivindique que la verdadera necesidad (para la mejora de la vida de cuidadoras y personas cuidadas) sería que la sociedad realmente valorara y apoyara a las personas que desarrollan los cuidados. Esta puntualización permite ampliar la mirada sobre las relaciones de cuidados a la dimensión sociopolítica, desde donde se establecen las medidas y políticas que determinan la vida de las personas implicadas en los cuidados.

Es interesante cómo estas nuevas reivindicaciones y posiciones ante los cuidados, quedan su respuesta y sin comentarios, habilitando a que otras participantes puedan acoger posiciones contrarias a su posición como cuidadora. El hecho de que las compañeras hayan hablado de sus posiciones de resistencia al modelo tradicional, desde sus propias vivencias, no haciendo referencia a aquello que las demás compañeras han de pensar, sentir o hacer, facilita la escucha de nuevas posiciones subjetivas.

En la siguiente sesión, se evidencia cómo ciertas posiciones de complicidad al modelo se consolidan, pese a los intentos de las trabajadoras sociales de desarticularlos. De ahí que una participante rechace abiertamente la sugerencia de una de las trabajadoras sociales, y afirme que ella ha de estar con la citada atención y dedicación (siguiente fragmento).

- TS1: Porque muchas veces sale:: porque la vida te cambia:: (.) Y de alguna manera:: no podemos estar fuertes 24 horas al día, durante 365 días:: (.)
- RP48: Pues YO::: tengo que estar (.) ((se ríe))
- RP44: NO (.) Hazme caso:: NO (.) Tienes que estar:: no:: (.) Tú necesitas tu rato de desahogarte:: COMO TODO EL MUNDO (.) Que luego:: es lo que yo te digo:: "te pintas una SONRISA::: es que es más fácil ir con la sonrisa por la calle:: QUE LLORANDO" (.)
- RP48: YO siempre riéndome:: siempre riéndome:: FÍJATE (.)
- RP44: Claro:: pero ::: tú necesitas también tu rato de::: llorar y desahogarte::: (.)
- RP48: Ohhh::: (.)
- RP44: Aunque sea:: donde no te vea nadie::
- RP48: SÍ (.) sí, sí, sí:: (.) Delante de ellos no::: DESDE LUEGO::: (.)
- INV: Pero sería bueno tener ese espacio::
- RP48: Sí, sí:: la verdad es que sí:: sí:: uy:: claro:: (.) Y porque tengo a mis hijos:: (.) Me subo arriba, al piso de arriba, para que no me vea nadie::: (9ª sesión GAM-R. #103-112).

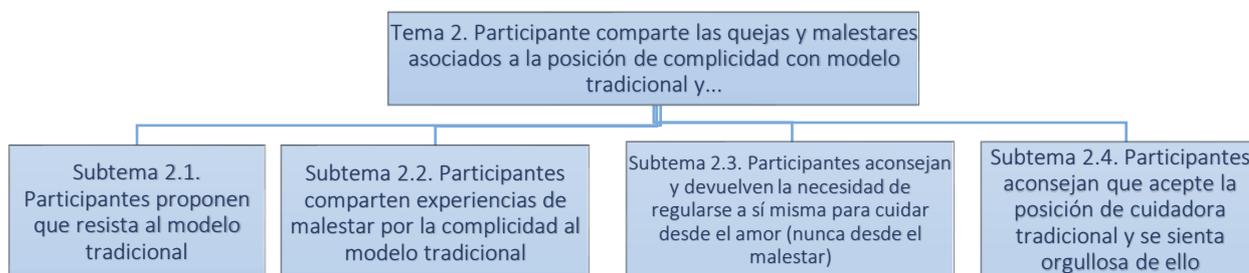
Una participante aprovecha para compartir su vivencia como cuidadora, caracterizada por el hecho de esconder los malestares detrás de sonrisas y maquillaje. Emerge así en la sesión, la necesidad que tienen las participantes de desahogarse, y cómo la risa puede suponer el modo más eficaz para ocultar malestares. La necesidad de ocultar las emociones que se sienten, se hace evidente para una participante que acepta el consejo de una compañera en la medida que nadie de su familia se entere de sus malestares.

Tema 2. Respuestas en el grupo ante la expresión de quejas y malestares asociados a la posición de complicidad con modelo tradicional de cuidadora y...

Encontramos que las mujeres también comparten en el grupo los malestares asociados a la posición de complicidad con el modelo tradicional de cuidadora y es importante analizar la diversidad de dinámicas grupales que emergen ante la expresión de tal posicionamiento subjetivo. En la figura 4.5 se representan las posibles dinámicas intersubjetivas que se dan en el grupo, cuando participantes expresan la posición de resistencia ante el modelo tradicional de cuidadora.

Figura 4.5.

Dinámicas intersubjetivas ante la posición de resistencia con el modelo tradicional de cuidadora.



Subtema 2.1. Ante la expresión de quejas y malestares asociados a la posición de complicidad, el grupo propone resistir

En el siguiente fragmento, una participante expresa la envidia que siente hacia quienes tienen más facilidad para posicionarse en el modelo tradicional de cuidadora. Ella afirma, riéndose, que le cuesta mucho estar en casa: “siempre he sido de fuera de casa” y su queja se relaciona con el “no ser capaz de estar bien en casa”.

RP44: (...) cada caso es un mundo (.) Eso lo tengo claro (.) Lo que he dicho es que envidio su serenidad:: a la hora de aceptar estar en casa:: (.) Eso a mí:: me da muchísima envidia (.)

TS3: Pero porque ella lo aceptó:: en un momento determinado:: Igual que cuando puedas tomar una decisión en un momento determinado:: la tomarás de una forma más serena:: y más tranquila (.) Pero porque:: ya la ha tomado (.)

TS1: Pero si tú eres de fuera de casa: (.)

RP44: Yo siempre he sido de fuera de casa: ((se ríe))

TS1: PUES YA ESTÁ (.) ¿y qué? ¿Y qué malo hay?? ¿En decir que eres de fuera de casa::::?

RP44: ¿MALO? NINGUNO (.)

TS1: PUES YA ESTÁ (.)

RP44: Si no es malo: pero:: ME DA MUCHA ENVIDIA:: la gente que está en casa y está bien: (.) Porque yo no soy capaz de: ESTAR BIEN:: EN CASA (.)

INV: Es como si nos obligáramos a encajar en una cajita: a encajar::

RP44: Bueno: me estoy obligando a que:: bueno: DECIDÍ:: de hacer de cuidadora: y tengo que::vivir eso: (.) (7ª sesión GAM-R. #128-137).

Es interesante cómo ante tal malestar, no son las participantes compañeras quienes dialogan con ella, sino las personas técnicas de los servicios sociales y yo misma. Estas últimas, apoyan el proceso de resistencia al modelo cuidadora tradicional, reforzando su postura y aconsejándole que acepte sus deseos sin compararse con nadie y sin sentirse mal. Las personas técnicas, han sido quienes han apoyado el proceso de resistencia y le han impulsado a no adaptarse al modelo tradicional. De ahí que la participante se ríe, cuando una trabajadora social le dice que ella no es de estar en casa, confirmando la enunciación. Sin embargo, sigue reiterando la envidia que siente de quienes sí pueden estar en casa y estar bien. Ella considera que, al haberse constituido como la cuidadora principal de su marido, debería ejemplificar el modelo tradicional de cuidadora, de ahí que exprese envidia por quienes ella considera que están felices cuidando desde tal modelo.

Esta expresión de malestar por la dificultad de situarse en una posición de cuidadora tradicional, da cuenta no sólo de su deseo por situarse en el modelo tradicional, sino de su deseo por subvertirlo (de ahí su necesidad de seguir dialogando en relación al mismo tema cuando las personas técnicas apoyan su transgresión). Esta participante, durante el proceso de grupo de apoyo mutuo, realizó importantes cambios que le permitieron transitar de posiciones asociadas a malestares (ser cuidadora desde el modelo tradicional) a posiciones subjetivas que dan respuesta a sus deseos y necesidades (puesto que estudió un ciclo formativo superior de auxiliar de enfermería, trabaja como tal).

En la tercera sesión, otra participante (siguiente fragmento) cuenta que su madre, con enfermedad de Alzheimer, ha tenido y tiene momentos caracterizados por agresividad hacia ella, algo que supone un factor de malestar importante.

RM46: No puede estar UN SEGUNDO SOLA (.) Yo me meto a la cocina a cocinar:: y en menos de dos segundos:: ya me está llamando:: Pero a gritos:: (.) Cuando hacía:: diez segundos:: estaba hablando así:: "Ay, qué mala estoy:: me voy a morir" ((con voz lánguida y débil, imitando a su madre)) (.) Y a los dos segundos, chillando:: que los vecinos:: digo:: y tengo que dejar, claro, lo que estoy haciendo::

RM52: Creo que deberías buscar AYUDA:: ayuda fuera de tu casa::

RM46: ¿Tres personas? Somos tres personas::

RM52: Sí, pero sois todas de la misma casa:: (.) O sea, es tu hija:: y es tu padre::

RP60: Llévala al centro, llévala al centro::

RM46: ¿AL CENTRO?? (.) Mira, estuvimos en el centro:: estuve yo en el centro, hablé con la directora del centro:: me pareció una pasada:: Pensé que era una opción estupenda:: maravillosa:: hablé con mi hermano:: ya íbamos a ir a llevarla (.) Se TIRÓ AL SUELO:: y si::no la cogemos:: se abre la cabeza (.) "Que qué vergüenza:: que éramos los más malos del mundo::"

RP76: Perdona:: ¿y el neurólogo? ¿la visitará el neurólogo?

RM46: Claro:: y el psiquiatra::

RP76: ¿Y él lo sabe?

RM46: SÍ, SÍ (.) (3ª sesión GAM-R. #64-73).

La participante, al compartir el malestar relacionado con los constantes a su madre, recibe de participantes del grupo el consejo de contar con más ayuda en el domicilio, o que pueda llevar a su madre a un centro de día. Son este tipo de expresiones violentas y una constatada imposibilidad de controlar a la persona cuidada, la que legitima al grupo, y a la persona cuidadora, a compartir los cuidados con instituciones y recursos externos.

Subtema 2.2. Ante expresión de quejas y malestares asociados a la posición de complicidad, el grupo comparte experiencias de malestar

Compartir experiencias de malestar relacionadas con tener dudas sobre el desarrollo de los cuidados que las participantes realizan, y llevar este interrogante al grupo, supone la posibilidad de que el grupo pueda realizar conexiones y encuentros, al haber experimentado este tipo de dudas y malestares. El siguiente fragmento, comienza con el interrogante de una participante al grupo.

RMD57: ¿Y os hacéis la pregunta de:: lo estaré haciendo bien?

RP44: SÍ (.)

RP48: YO SÍ (.)

RMD57: Yo con mis padres:: lo que he pasado:: y al morir mi madre:: he tenido muchos momentos de:: "¿Por qué me enfadé ese día:: que se hizo caca encima y yo ahí estirándome: y yo he chillao y yo lo he dicho "ya está bien":: Y me queda un sentimiento de:: ¿Por qué aquella vez::? ((a la vez que RMD57 habla, tanto RM66 como RP48 iban diciendo que sí::)) (9ª sesión GAM-R. #166-169).

Las compañeras comparten el cuestionamiento también de ellas a la idoneidad de los cuidados que proveen, y esto habilita a que la participante continúe explicando como el

malestar asociado a este interrogante, le lleva a revisarse y regularse constantemente. Como vamos viendo (y seguiremos comprobando con los resultados) el grupo comparte, más a menudo, las experiencias de complicidad con el modelo tradicional que las experiencias de resistencias. De ahí que encontremos más conversaciones grupales en los que se dan consejos unas a otras (consejos que también albergan dinámicas de dominación, superioridad, etc.) que conversaciones alrededor de los malestares en los cuidados y los deseos o motivaciones para ocupar posiciones subjetivas diferentes a las del modelo tradicional de cuidadora.

Subtema 2.3. Ante la expresión de quejas y malestares asociados a la posición de complicidad, el grupo devuelve la necesidad de autorregularse para cuidar desde el amor (no desde el malestar).

En los estudios anteriores, hemos analizado y reflexionado sobre el discurso normativo que estipula que cuidar solo puede realizarse desde el amor, como dinámica habilitadora de procesos de regulación individual y de técnicas de sí. En este proceso grupal, este discurso se articula en la dinámica intersubjetiva para interpelar a las compañeras participantes a que puedan regular sus prácticas de cuidados.

El siguiente fragmento muestra cómo ante la expresión de malestar de una participante al levantarse por las mañanas, otra compañera le aconseja la necesidad de regularse para desarrollar los cuidados desde una posición que oculte tal malestar.

RM59: Eso::: según::: te levantas mal bien por los nervios bien porque por la mañana cuando te levantas::: .hhh la persona está más decaída:: pero conforme ya::: y conforme ya aseas a la persona:: y ya vas haciéndote tú a la idea::: y te va pasando el día:: vas mejorando en todos los sentidos::: (.) Hay veces:: (.) Bueno, yo por lo menos, me ha pasao (.) Yo me levanto:: igual::

RP76: Bueno::: pero que te levantes mejor o peor, o más cansá o menos cansá:: .hhh no quiere decir, que TÚ CUANDO tengas que entrar a arreglar a tu marido:: o a tu hijo:: [RM59 eso es lo que te digo::] O a tu madre o lo que tengas que arreglar:: .hhh TÚ (.) entres::: mal::: [RM59 claro:: eso es otra cosa::] QUE YO::: Porque YO:: será porque me he acostumbrao o porque lo hago así:: .hhh Yo es que nunca entro mal::: (1ª sesión GAM-R. #344-345).

La expresión de malestar de una compañera, habilita a otra participante a expresarle que tendrá que realizar todos los esfuerzos necesarios para que la práctica de cuidados que realiza, no se encuentra influenciada por su malestar. Se comprueba así la dinámica de aconsejar, como manera de situarse en una posición de superioridad, al haber podido desarrollar técnicas de sí para regular el modo en el que se relaciona con su marido, a quien cuida. Ella expresa que, en la dinámica relacional de los cuidados, “nunca entra mal” y establece un

modo de ser cuidadora en el que lo importante es la regulación propia para asegurar el bienestar de la persona cuidada.

Las posibilidades de difracción de las experiencias y movilizar diferentes posiciones en el grupo, quedan imposibilitadas por este tipo de dinámicas participativas en las que una persona se sitúa en autoridad y legitimidad para establecer qué tipos de cuidados han de desarrollarse.

En la tercera sesión, otra participante (siguiente fragmento) comparte el malestar que sufre puesto que el ser cuidadora principal de su marido, implicó situarse en una nueva posición en la que, entre otras repercusiones, dejó de ser independiente económicamente.

RP44: Es que estás mal cuando te sientes abandonado por el cambio de rol:: O CUANDO:: estás acostumbrada a ser independiente económicamente:: Ese es:: no deja de ser un malestar que te crea::

RP76: Pero TÚ:: para que ellos te echen esa sonrisa:: ¿tú cómo tienes que estar? (.) Tú tienes que estar BIEN TÚ, para poder tratarlos bien, y TÚ con esa sonrisa:: (.) PARA::

RM52: Es que siempre tienes que estar pensando en:: no ALTERARTE:: Y haya dicho lo que haya dicho:: (.) NADA, OLVIDATE (.) Pues le sonríes. (3ª sesión GAM-R. #136-138).

Ante la expresión de este malestar, algunas participantes prestan más atención a cómo este malestar puede suponerle un impacto negativo a la persona que cuida, obviando el malestar expresado por la compañera. De ahí que aquello que le devuelven, es la necesidad de disciplinarse para estar bien (llegando a aconsejarle que siempre ha de cuidar sonriendo) algo que implica obviar y no atender al propio malestar.

Emerge en el grupo cómo la posición como cuidadora implica un lugar subjetivo en el que una misma (sus malestares, problemas, etc.) ha de quedar relegada, para que los procesos de regulación y técnicas de sí puedan hacer que los cuidados se fundamenten tan sólo en la alegría (aunque sea una escenificación debido a una obligación).

Subtema 2.4. Ante la expresión de quejas y malestares el grupo aconseja aceptar la posición de cuidadora tradicional y sentir orgullo por ello

Otro de los discursos que las participantes implementan, para aconsejar el cumplimiento del modelo tradicional pese a los malestares que pueda suponer en la participante cuidadora, es el que hace referencia al orgullo que se siente al haber cuidado desde la posición tradicional. Una participante, en la segunda sesión (fragmento a continuación), comparte el malestar que siente cuando sus hermanos (que cuidan a la madre los fines de semana mientras

ella descansa) le preguntan continuamente a ella cuestiones logísticas para cuidar a la madre, impidiéndole disfrutar del fin de semana.

RM53: Que cada fin de semana viene uno:: (.) O sea, lo lógico, es que ya sepan perfectamente dónde están los pañales:: dónde están las pastillas, dónde está TODO:: PUES:: alguno aún te pregunta:: (.) Y el que no te pregunta, casi que me sabe mal porque es que:: pienso que igual no lo tiene MUY CLARO:: (.) Y:: puf:: y luego me voy "y fíjate tú, que no le he dicho esto:" Y en realidad, se van a apañar igual (.) O sea: que sí desconecto pero NO DESCONECTO:: (.) Estoy ahí::

RP44: Te vas:: pero la cabeza:: sigue ahí::

RMP51: Perdona:: eso que dices de que:: tendría que saberlo dónde está pero te están preguntando:: (.) YO:: en mi casa:: hasta mi hermano R que VIVE CONMIGO:: continuamente, "R:: ¿es esto?" "Sí:: dáselo" (.) ((ríe)) (.)

RM53: PUES IGUAL (.) Es como que:: sí que lo saben:: pero como tú estás ahí, tú eres la que:: uff: (.) te tienes que preocupar de todo:: y tal::

RMP51: Y ellos:: ante la: duda:: (.) PREGUNTAN (.)

RP60: Y aunque no tengan dudas:: PREGUNTAN (.)

RMP51: La leche: la leche:: Mi hermano a veces se le prepara, si me ve muy agobiá:: y el vaso no está todavía prepara, en la bandeja:: y siempre me pregunta "¿Cuánta cantidad de leche?" ((se ríe, orgullosa))

R960: Pero eso es:: eso ya es UNA NORMA::

RM53: YO (.) me veo:: y eso es como depositar toda la responsabilidad en ti (.) Y aunque no se den cuenta:: es una forma de hacerlo sin darse cuenta:: y ellos no se dan cuenta:: (.)

RMP51: Pero es también porque:: siente esa inseguridad:: porque ellos creen QUE TÚ:: tienes más seguridad en todo:: (2ª sesión GAM-R. #39-48).

Otra compañera le ofrece otro punto de vista al malestar que la participante experimenta al sentir que sus hermanos dependen totalmente de ella para realizar los cuidados a su madre: le cuenta que a ella también le sucede y expresa con detalles cómo el hermano de ella le pregunta continuamente cuando va a realizar algo para la madre de ambos (a quien ella cuida). De este modo, no acoge el malestar de la compañera sino más bien, el cansancio y sobrecarga de la compañera, para ella visibiliza, y da cuenta, de en una manifestación del papel importante que tiene en la provisión de cuidados a la madre a la que cuidan. La necesidad de ser entendida en el grupo, y no de que consideren que el malestar es muestra de bondad y superioridad, se hace evidente puesto que la participante sigue expresando el malestar que le supone, la demanda continua de sus hermanos para que ella gestione los cuidados, aún los dos días que descansa.

En el siguiente fragmento, que se da segundos después del anterior, la participante vuelve a reiterar que la posición en la que sus hermanos la ubican, le hace sentir muy mal. De nuevo, la compañera le aconseja que interprete la situación como una constatación de su superioridad como cuidadora (de ahí que sus hermanos la necesiten).

RM53: Pero te hacen:: a mí me hacen sentir muy mal (.) .hhh
 RMP51: MAL NO:: Te deberías sentir:: MUY BIEN (.) Caray:: hasta mis hermanos creen que yo lo hago mejor que ellos:: (.) Eso tiene que ser:: orgullo para ti:: no al contrario::
 INV: Quizá también cada persona tienen una vivencia en relación a los cuidados y::: .hhhh porque somos individuales::: con nuestra historia:: y lo bonito aquí es que cada una:: tenga esa:: LIBERTAD::: de reconocerse::: a sí misma:: Y quizá, RM53, si tú lo vives así:: es porque necesitas algún cambio::: ¿no? A lo mejor necesitas liberarte de algo:: ¿no?
 RMP51: [Por eso digo:: discúlpame::: YO sólo digo:: porque llevo muchos años::
 RM53: Y porque no quieres que me sienta mal::
 RMP51: Exacto:: exacto:: No lo mires en ese sentido:: Míralo en el otro que yo te estoy diciendo:: (.) Míralo en que TÚ:: digas "Hasta mis hermanos me reconocen::"
 RM53: Si me siento súper orgullosa:: es que son:: muchos sentimientos::
 RMP51: CONTRADICTORIOS (.) Sí (.)
 RM53: Y me siento orgullosa:: y me siento dicho de poder cuidar de mi madre::
 RMP51: SIÉNTETE (.) (2ª sesión GAM-R. #53-62).

Cuando yo participo en la sesión para poner de manifiesto el hecho que cada persona interpreta y vivencia las situaciones de modo diferente (de ahí que cada persona tenga unas necesidades diferentes), una participante legitima su autoridad en el grupo por los años que lleva siendo cuidadora. De ahí que vuelva a incidir, y aconseje a la compañera, que interprete su malestar no como la delegación de la responsabilidad de sus hermanos hacia ella, sino como una muestra que ha de hacerla sentir orgullosa. La participante que expresa el malestar, ante la incapacidad de sentirse reconocida en su experiencia, afirmará que tiene muchos sentimientos, sentimientos que no en ese momento no encuentran un cauce en el grupo para poder emerger.

Este fragmento evidencia cómo, ante la expresión de malestares, el modelo tradicional los considerará una prueba del orgullo de ser cuidadora, puesto que el malestar da cuenta de la posición de poder en la familia. De ahí que la participante aconseje a otra que transforme el malestar en orgullo, pues este habilita a mantener la posición de cuidadora tradicional.

La dinámica intersubjetiva caracterizada por no acoger la expresión de malestar por parte de la compañera participante, sino aconsejar la aceptación del malestar como parte del devenir cuidadora, lo observamos también en el siguiente fragmento (sesión tercera).

RM46: Por eso yo hablaba de la dedicación:: de la implicación:: en mi caso: es que son 24 horas y son de lunes a viernes:: ¿vale? Y yo me he desplazado:: y me he ido a vivir a casa de mis padres::, porque están bien y no quieren irse a ninguna casa:: ¿Qué ocurre cuando yo me enfrento a este problema? ¿no? pues me enfrento a este problema e intento cuidarlos lo mejor posible:: (.) ¿Cuál es la desesperación? Yo lo comparo muchas veces a cuando nació mi primer hijo:: (.) Cuando nació mi primer hijo, mi experiencia era CERO, todas las situaciones eran nuevas y te

- desesperaban:: pero sabías que iba llegar un tiempo que tu hijo iba a poder:: andar, o iba a poder:: ducharse o iba a poder: no sé qué:: (.) ¿Cuál es el punto que yo me encuentro con mi madre? Pues el que SÉ, que ESO NO VA A SER ASÍ (.) Y que cada día va a ser:: PEOR (.) ¿Cómo:: cómo gestionas:: GESTIONAS tú en tu cabeza que estás cuidando a una persona::? ¿Qué estás intentando hacer todo lo mejor que puedes con ella:: Y:: NO:: va a haber nada que vaya a mejor::Eso es muy complicado cuando la cuidadora es la misma persona que:: LA HIJA:: (.) O que el HIJO:: Que hay una implicación:: BRUTAL (.)
- RMP51: ¿Cuánto tiempo si me permites preguntarte, llevas en esa situación?
- RM46: ¿Cuánto tiempo llevo::? Pues:: llevo:: en 24 horas llevo un año:: Y en:: y en:: pasar el día, todo el día menos dormir:: llevo dos años y pico:: (.) .hhh Pero no estoy cansada:: no estoy CANSADA FÍSICAMENTE:: MENTALMENTE:: y lo que me da miedo (.) ES:: caer enferma::
- RMP51: PUES:: estás:: en el momento en el que tienes que:: ASIMILAR:: y va a ser muy costoso:: y muy duro:: Pero que lo vas a conseguir::LO VAS A CONSEGUIR (.)
- RM46: Sí, sino::: escucha:: si yo:: en mis desesperaciones de momento:: encuentro:: y tengo:: momentos y lo digo con mucha alegría además:: que yo posiblemente sea una persona:: AFORTUNADA:: porque voy a vivir los últimos años de mis padres:: Y ME SIENTO AFORTUNADA POR ESO:: Porque::todo el mundo no puede decir que con 46 años:: puede vivir:: los últimos años de sus padres de:: 84:: (.) En eso me siento afortunada:: Lo digo en serio:: AHORA BIEN:: eso no significa que en 24 horas:: hay momentos:: muy malos, muy malos::
- RMP51: Yo tenía 32::: cuando lo dejé TODO y me fui a mi casa, con mis padres:: para cuidarles totalmente (.) Y me junté con mi padre y con mi madre (.) ((lo dice con tono autoritario)).
- RM46: A ver:: no es que yo diga: "es que mi situación es terrible::" NO:: ((hablan varias a la vez, animándole a que siga hablando y que la entienden y tiene que levantar mucha la voz)) MI SITUACIÓN NO ES NADA HORRIBLE:: Porque yo me siento afortunada::
- RMP51: LO QUE TE QUIERO DECIR::: Lo que te quiero decir es::: ((pone un tono más cercano)) que lo que estás viviendo ahora:: que los sentimientos que tienes ahora:: los superarás:: te harás más fuerte:: Y EN EL TIEMPO:: que tiene que pasar:: VERÁS LAS COSAS:: [? DIFERENTE] De diferente manera:: (.) Te darás cuenta de quién has sido, de lo que has hecho:: porque ahora no te estás dando cuenta todavía (.) Con todo el barullo que llevas dentro:: (3ª sesión GAM-R. #17-24).

Una participante comparte al grupo su gran malestar por comprobar que, pese a todos los esfuerzos que ha realizado por cuidar a su madre y mudarse con ella, es consciente de que cada día estará peor. Ella describe el malestar relacionado con el ser cuidadora, con adjetivos como “desesperación” y hace énfasis en que su implicación es “brutal”. Considera también que se siente afortunada por tener la oportunidad de cuidar a su padre y a su madre a la vez que expresa hay momentos “muy malos”. Desde el inicio de su narración, la compañera le interpela preguntándole cuánto tiempo lleva como cuidadora para así contarle que ella lleva desde los 32 años cuidando. Esta experiencia sitúa a la participante en una

posición en la que se siente legitimada para asegurarle a la compañera, que verá las cosas diferentes con el tiempo. Comienza así una dinámica intersubjetiva en la que deslegitime los consejos de la compañera, evitando que esta última se posicione en superioridad ante ella. Sin embargo, no será sencillo que la compañera deje la posición que ocupa en el grupo, caracterizada por la superioridad y la benevolencia, volviendo a aconsejar desde el lugar de superioridad. Es evidente cómo la participante no encuentra en el grupo aquello que necesita: el que puedan acoger sus malestares, y que ella se sienta libre para expresarse, sin tener que justificar su malestar ni obviarlo (porque una compañera participante te asegura que en un futuro desaparecerá). Otras compañeras también compartirán que ella aprenderá a adaptarse:

RP44: Es que TODO lleva un proceso:: A todas nos ha pasado:: En el primer año:: como que no tienes tiempo de pensar:: (.) EN TI (.) Piensas en el problema que tienes en general:: Luego:: la etapa de:: "me absorbe completamente, es que no puedo más, es que voy a caer::" APRENDES A:: regular esos sentimientos y esos momentos:: y:: COMO TODO::

RMP51: No te los va a quitar nadie:: por supuesto que NO::

RP44: Pero:: APRENDES A:: centrarte un poco más:: a llevarlo un poco mejor:: y creo que son etapas por donde creo que hemos pasado todas:: O sea:: PRIMERO:: es todo el problema de golpe:: Luego:: eres TÚ:: cuando tú te das cuenta que a lo mejor físicamente no te encuentras mal:: PERO mentalmente estás:: AGOTADA:: (3ª sesión GAM-R. #25-27).

Sin embargo, la compañera le aconseja desde otro lugar diferente, no desde la superioridad legitimada por los años como cuidadora, y eso hace que la dinámica intersubjetiva entre las participantes sea diferente, como se muestra en el siguiente fragmento:

RM66: Pero acabarás sintiéndote mal, físicamente::

RM46: No:: no:: YA YA:: ya estoy mal físicamente:: En un año:: llevo tres operaciones (.)

RP44: PERO::: mentalmente, llega un momento que estás agotada, saturada:: puede contigo HASTA QUE::: te llega un rayo de luz por algún lado:: A cada una:: nos ha llegado por un sitio:: DISTINTO:: (.) .hhh Y:: Y:: digamos que te estabilizas:: que se estabiliza tu vida:: (.) Te estabilizas:: TÚ (.) Pero claro, tu problema sigue estando ahí:: tus responsabilidades son las mismas:: pero TÚ APRENDES::

RP76: A VIVIR CON ELLO (.)

RP44: A:: llevarlo:: (.)

RP76: Aprendes a vivir con ello:: Y tú intentarás:: buscarte la vida:: mmm:: tener tus limitaciones, que tendrás tus limitaciones:: Y:: eh:: haz lo que puedas también:: Un rato que tengas:: te lo tendrás que dedicar pa' ti (.) ¿eh? Aparte de tus limitaciones:: tendrás muchas cosas limitadas:: y otras:: en las que puedas irte a evadirte tú:: te tendrás que ir:: (.) A lo que puedas: (3ª sesión GAM-R. #28-33).

Estos resultados evidencian la importancia de la acogida de las expresiones emocionales de las participantes, para que puedan desarrollarse procesos intersubjetivos que habiliten nuevas posiciones subjetivas relacionadas con un menor malestar relacionado con ser cuidadora.

Más adelante, en la misma tercera sesión, una trabajadora social se dirige a las participantes, con más experiencia como cuidadoras, para preguntarles si los malestares que están emergiendo en el grupo les recuerda a situaciones que ellas han vivido.

TS1: Todas habéis pasado por situaciones:: ¿no? Cuando hablan todas:: os recuerdan a situaciones::

RP60: Claro:: por eso le damos:: nosotras le estamos dando a ellas la solución (.) Pero hay que pasarlo:: pero bueno, si está advertida:: para que sepa un poco:: porque nadie nos ha enseñado:: (.) A mí por ejemplo:: a mí nadie:: bueno, a mí sí que me ha enseñado charlas y cosas que me han dicho "Tienes que preocuparte por tí, hacer tú taller de esto, tu taller de lo otro" Porque mi madre me dice "¿Y tienes ganas de irte de hacer a alguna cosa? ¿Con lo que tienes en casa?" Y le digo "madre, eso es lo que necesito, es mi medicamento" A ver, es que podría dejarlo, porque se queda solo en casa::hh pero es que para mí:: esta hora:: vengo con las pilas cargadas::

RP44: CLARO:: por ejemplo:: es lo que yo he intentado explicarle:: TODAS hemos pasado por las fases, como tú dices:: TODAS nos acordamos:: en mi caso fue el primer año no te da tiempo a asimilar todo lo que tienes:: EN UN AÑO:: te sientes agotada:: psicológicamente:: porque tú no encuentras tiempo para tí:: estás psicológicamente pendiente de un problema:: (.) Y luego ya:: lo digo "Llega un rayo de luz por algún lao:: por algún sitio" (.) A cada una nos ha venido por una forma distinta:: y aprendes a estabilizarte:: a:: llevar tu problema:: y que no deja de ser un problema pero está ahí:: y aprendes a manejarlo:: (.) y a MANEJARTE TÚ Y A CONTROLARTE TU SALUD (.) Porque el tema de hoy era salud:: (.) Es que todo implica lo que es salud (.) Ahora mismo, si estás saturada psicológicamente, no va a ser todo salud física:: (.)

RP76: También en estas enfermedades, perdona:: es más la enfermedad mental que las otras enfermedades:: Te perjudican más:: para tú:: ((hablan varias a la vez)) te perjudican más, PARA TU ÁNIMO:: (.) Que la enfermedad que te pueda:: (3ª sesión GAM-R. #98-101).

La intervención de la trabajadora social, legitima las participantes con más experiencia como cuidadoras, a enseñar y “advertir” a otras participantes, las fases y problemáticas por las que irá transitando como cuidadora y qué le ayudará a realizar actividades de ocio que le permite ocupar otra posición diferente a la de cuidadora. Otro de los consejos que dan las participantes, legitimadas por la trabajadora social, es que la situación como cuidadora mejora con el tiempo en la medida que la adaptación a la nueva situación permita “manejarte tú y controlarte tu salud” (y no llegar a la saturación psicológica). Es importante identificar las dinámicas de poder que circulan en el grupo, puesto que para articular conexiones grupales

que permitan apertura a nuevas experiencias subjetivas y cuestionamiento de los procesos de subjetivación, es necesaria la existencia de un grupo que desde la acogida de malestares de las compañeras, compartan experiencias desde planos de horizontalidad.

En la octava sesión (siguiente fragmento) una participante comparte que se da cuenta que piensa en las demás personas antes que en sí misma y que “*decides más bien por los demás que por tí*”.

RP44: Piensas en los demás:: (.) Antes que en tí (.) Porque decides más bien por los demás, que por tí (.) Pienso yo así (.)

RP76: Y muchas cosas no te dejan llevar también:: porque::: pues aunque piensas en tus cosas:: piensas mucho en los demás (.) Yo por ejemplo::: lo que a mí me ha hecho:: TIRAR PA'LANTE:: ha sido siempre pensando en mis hijos:: SIEMPRE:: (.) ¿estás? Eso lo hemos comentado cuarenta veces:: (.) Yo tengo tuve que tirar para adelante:: de una manera o de otra (.) Me quedaba en mi casa ahí metía llorando:: o tiraba para adelante con:: las consecuencias:: (.) Pero para adelante:: (.) Cuando tienes que decidir:: decides (.).

RMP51: Es que al final llorar:: es que al final llorar:: no te soluciona nada:::

RP76: No te soluciona pero:: hay mucha gente que no:: que no:: (.) (8ª sesión GAM-R. #55-58).

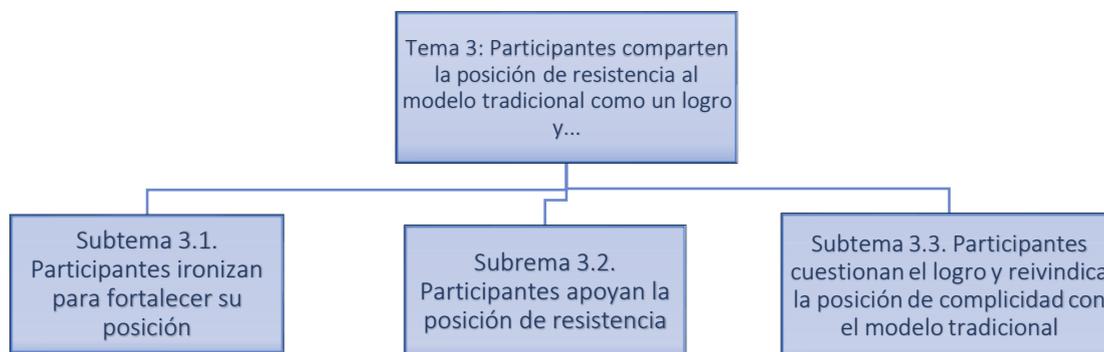
En el fragmento aparece cómo el no haber pensado en sí misma, no es vivido por la participante como una experiencia asociada al malestar (y a la pérdida de sí misma) sino que, para ella, el haber pensado en las demás personas, fue el impulso y motivación para regular sus emociones, no llorar y seguir hacia delante. Esta posición épica por lograr la regulación de las emociones de una, hace posible que otras participantes también compartan la ineficacia que supone llorar y expresar la queja. De ahí que emerja en el grupo una crítica velada a quienes, como cuidadoras, expresan sus emociones. La participante que siente que su malestar no había sido acogido, ya no participa en la interacción grupal.

Tema 3. Participantes comparten la posición de resistencia, al modelo tradicional, como un logro y ...

Una vez que hemos podido abordar las dinámicas grupales e intersubjetivas en relación a las posiciones subjetivas de complicidad ante el modelo tradicional de cuidados, es importante analizar cómo se han dado, en qué circunstancias han emergido y qué otras dinámicas grupales han estado relacionadas, con las posiciones subjetivas de resistencia al modelo tradicional de cuidadora (como aparece en la Figura 4.6).

Figura 4.6.

Dinámicas intersubjetivas en el grupo ante la posición de resistencia.



Subtema 3.1. El grupo ironiza para fortalecer su posición

En el siguiente fragmento, una participante comparte el orgullo que siente al haber realizado un cambio en su orden de prioridades.

RP60: Y yo le digo "madre, que yo me puedo morir:." y me dice "¿TÚ:?:? ¿Te vas a morir:?:?" Eso es imposible:.

RP44: NO, NO, NO: tú no te puedes morir: Eso me pasa a mí: (.)

RP60: Porque cuando dice mi madre "ay::" ((imitando voz de queja)) pues claro, yo le digo que la vida es esto, y que mañana yo me puedo ir, ella empieza "Ay, hija mía: pero ¿cómo vas a decir eso?" ((voz de queja y lamento)) (.) Y le digo "madre, se muere los que están vivo:." (.) Si es que se mueren los que están vivos: ES QUE: mañana me me me: muero: y ya está (.) Y me puede pasar muchas cosas: ¿Qué no me puedo morir? Uy, pues no estoy viva: (.)

RM53: Es que no tienes el derecho ni a eso: ((risas de todas)) No tienes ni derecho a ponerte mala: ((risas))

RP60: YO: a partir de entonces: me hago la tonta, y últimamente: ANTES era mi madre: (.) mis hermanos: (.) Y mi marido: Pues cuando nació mi hijo: "mi hijo, mi madre:, mis hermanos y mi marido" Y YA: llegó un momento en que era: "mi hijo: YO: mi madre, mi marido y mis hermanos:" Pero: PRIMERO: YO (2ª sesión GAM-R. #103-107)

El sentido del humor con el que recubre la posibilidad de morirse, supone para la participante el modo de contrarrestar la queja de su madre. Ella articula, a partir de la posibilidad de morirse, la limitación y la vulnerabilidad constituyente para así oponerse ante una madre que considera que su hija podrá hacer frente a todo. Esta manera de compartir en el grupo la experiencia, permite que el sentido del humor circule en el grupo, haciendo posible que otras participantes expresen, irónicamente, que como cuidadoras no tienen derecho a nada, ni a morirse. Es interesante cómo la ironía se convierte en una dinámica articuladora interesante, y un modo de exponer las posiciones de resistencia al modelo tradicional, que suele ser más aceptado (más aceptado sin duda, que las expresiones de

malestar, enfado y rabia por la posición de cuidadora, que suelen estar más cuestionadas por el grupo).

Subtema 3.2. El grupo apoya posición de resistencia al modelo tradicional

En el siguiente fragmento, la participante cuenta cómo ha podido encontrar un modo en el que puede compartir tiempo con sus amigas, a la vez que cuidar a su marido, algo que para ella ha sido todo un logro.

RP76: Yo estoy jugando con mis amigas a las cartas y si no está::: mi hija::: que va a darle la vuelta a mi::: marido:::, pues yo les digo: chicas, que me voy a darle una vueltecilla::: me subo, le doy vuelta, que no le pasa nada, pues yo subo, le doy vuelta, porque no le pasa nada, y estoy un momento ahí cerca del bar, subo le doy vuelta, le dejo en la cama y bajo otra vez:::

RM59: tú estás tranquila porque sabes que lo estás haciendo BIEN::: (.) y ya está

RP76: Pero YO::: sí::: (.) A lo primero SÍ::: a lo primero me costó::: psicólogo, vosotras, las reuniones, TODO::: pero ahora:: YO::: lo llevo, vamos:::

RM59: Y es algo que se tiene que encontrar uno::: y de lo demás::: pasar de todo. (1ª sesión GAM-R. #77-80).

Anteriormente, habíamos comentado que cada grupo establece los límites de la posición como cuidadora, que considera más oportuno. En el anterior fragmento, la participante expone cómo ella ha conseguido desarrollar su posición como cuidadora principal, a la vez que disfruta de espacios de ocio con sus amigas. Para ella, ha sido todo un logro el permitirse acudir a las reuniones con las amigas, y necesitó el apoyo tanto del grupo como de profesionales, para permitírselo (anteriormente, no era capaz de dejar a su marido ni por un breve espacio de tiempo). La expresión de experiencias de oposición al modelo tradicional, habilita a que otras participantes también compartan sus posiciones en esta línea:

RP44: Pero:: por ejemplo:: en casa ahora:: que muchas veces::: cuando me enfado::: ↑ porque AHORA YA SÍ QUE ME ENFADO::: (.) Hasta ahora, yo no me había enfadado con mis suegros ¿eh? (.) Pero ahora ya:: empiezo a sacar mi genio que llevo mucho:: y es que tengo genio:: ((ríe)) que yo no sabía que lo tenía:: (.) Yo no sabía que tenía genio en casa:: (.) Y llega un momento:: ((ríe)) en el que le digo a mi suegra:: "es que me tenéis hasta aquí:: (.) Estoy de vivir con dos viejos y un lisiao, hasta los huevos" (.) ↓ Y se me quedó la mujer así mirando:: (.)

INV: Eso antes::: lo decías aquí sólo:::

RP44: SÍ (.) Antes lo decía sólo aquí ((ríe)) en casa no lo había dicho hasta el otro día (.) Y el abuelo::: que también ha estado mal como la abuela::: Que nos habían dicho la Navidad que no llegaban a año nuevo::: (.) O sea que::: MMM::: que hasta ahora lo había llevao muy bien, que digo yo::: (.) PERO YO::: (.) Porque me dicen "Como tú estás en casa::" Y el otro día le dije:: "coño.. llama a tu hija, ¿no?" (.) Porque me había dicho mi suegra "¿Te ha dicho M algo?" (.) Pero vamos a ver::: si quieres saber de tu hija:: no me preguntes si habla conmigo:: (.) Coge el teléfono y llámala: coño:: (.)

RP60: Es que te tiene a ti como hija::

RP44: EXACTO (.) Entonces:: el otro día:: le dije "estoy de vivir con dos viejos:: hasta los huevos" Y si quieres hablar con tu hija, coge el teléfono y llámala, que el teléfono fijo lo pago yo (.) Es que se me escapó y todo:: "Que no te cuesta el dinero, coge el teléfono y llámala" (.) Y es que llegas un momento que piensas:: es que claro, se hacen mayores ya:: te repiten las cosas sesenta veces:: ya está muy pesá:: (.) Pero hasta ahora yo:: pues le contestaba "no me ha llamao:" (.) y ahora ya, el otro día ya exploté y dije, "pues yo también tengo genio" Y me he dao cuenta:: (.) Que REALMENTE:: hemos cambiao el rol:: ya no soy la nuera:: AHORA SOY LA HIJA (2ª sesión GAM-R. #173-177).

La participante cuenta que ha conseguido que el malestar que expresaba en el grupo, en relación a cómo la familia delegaba en ella los cuidados de su suegro y suegra (y cómo ambos la ubicaban en la posición de cuidadora de ellos también), ha podido expresarlo a su suegro y a su suegra. El hecho de que viviera en la casa con ellos, que no tuviera un trabajo remunerado y que la prestación económica por cuidados familiares que recibe su marido fuera destinada a ella, habilitaron a que la dinámica familiar la posicionara en la cuidadora de todos. En la dinámica grupal. Otra participante le devuelve que el malestar de ella se debe a que su suegro y suegra se relacionan con ella como si fuera la hija, de modo que las demandas hacia ellas son múltiples y constantes. Esta señalización hace a que ella se sienta entendida y sigue compartiendo en el grupo que ella, al considerar que la tratan como hija y no nuera, le dije a su suegra que no iba a mantenerse en la posición de hija. Sin embargo, cuando sigue expresando con mayor vehemencia la oposición al modelo tradicional en la relación con su suegro y suegra, el grupo guarda silencio.

Subtema 3.3. El grupo cuestiona el logro de la posición de resistencia, y reivindica la posición de complicidad con el modelo tradicional

El siguiente fragmento es bastante interesante, puesto que permite reflexionar en torno a la complejidad que a menudo supone diferenciar, entre cuándo una posición es de complicidad o de resistencia al modelo tradicional de cuidados.

RP76: ((interrumpe)) Es que, es que:: yo a veces, a ver... yo te he oído decir a ti (se dirige a RM66) una palabra, no? y yo es que claro, han sido muchos años, yo he leído mucho "pero es que claro, yo no le quiero dar, yo no le quiero dar un tratamiento más fuerte" ((imitando a quienes le dicen eso y apelando a RM66 que lo ha dicho en otro momento)). Es que TÚ, oye, si no te hace falta (.) pero tú te en cuenta que si una persona en esa edad, que se pone agresiva, si no se lo das tú y lo llevas a un sitio, se lo van a dar donde lo lleves y se lo van a dar donde lo lleves, y no le van a dar cinco como tú, sino le van a dar diez (.)

TS1: Claro:: pero:: ((apoyando lo que dice))

RP76: ¿EH? Le van a dar diez (.)

RM66: Pero yo sí puedo evitarlo, lo evitaré

RP76: Exactamente, sí a mí me parece muy bien.

RM66: Y hasta ahora, en los hospitales me lo han concedido y me han consultado

RP76: Sí a mí me parece muy bien, y a mí me han consultado muchas veces y yo, y me han consultado de todo

RM66: QUE NO, QUE SE LO TIENEN QUE DAR ((en tono enfadado, por la interpelación de RP76 hacia ella)).

TS2: Pero RP76, cuando se lo has dado, has tenido la seguridad, de que se lo tenías que dar ((tono de finalización de conversación anterior)).

RM66: Claro (.)

RP76: Ah, SÍ, CLARO

TS2: Y TÚ, cuando decides NO hacerlo es porque tienes la seguridad de que no le hace falta. Es que yo creo que la PERSONA que ESTÁ CUIDANDO es quien mejor sabe medir esas cosas porque:: es la convivencia, es el día a día. Y tú sabes si le tienes que dar cinco o seis, esas sutilezas LAS SABES TÚ (.) mejor que del médico.

RP76: Sí:: EXACTAMENTE. Las sabes TÚ, pero sabes tú que hay mucha gente, TS2, que te dice, encima de que tú estás cuidando a tu marido, te dicen "no, no:::, es que si lo llevas a una residencia está mucho mejor, porque allí, allí no les dan nada" Bue::no, venga va, venga va, una apersona, ¿¿eh?? [Silencio]

RM66: Pero tú no lo llegas a hacer, RP76:::

RP76: ¿Eh?

RM66: Que tú no lo ibas a hacer:::

RP76: No, YO NO.

RM66: Igual que yo con mi madre

RP76: ¿Yo? Yo he hecho lo que el médico me ha dicho, yo me he regido por el médico, TODO siempre, siempre, siempre

RM66: YO TAMBIÉN (.)

RP76: Yo he hecho lo que el médico me ha dicho. Ahora, las circunstancias y las enfermedades diferentes (4ª sesión GAM-R. #121-141).

Una participante interpela a otra compañera que, anteriormente, había comentado que no le daba a su madre toda la medicación que el médico le había recetado (con el objetivo de tranquilizarla) puesto que decía que dejaba a su madre demasiado dormida. La participante, legitimada a sí misma por todos los años que lleva cuidando a su marido, se posiciona en el saber y confronta a esta última, por no asumir el saber médico experto (ni los consejos que ella le dice). Las participantes que son trabajadoras sociales también intervienen, intentando que esta última acepte la posición de la compañera sobre la medicación, y es cuando ella legitima su posición compartiendo los malestares que tenía cuando le cuestionaban el no llevar a su marido a la residencia.

Este fragmento es interesante porque se evidencia cómo las participantes se sienten interpeladas y cuestionadas, por las prácticas de cuidados que otras participantes implementan (por ejemplo, cuando una participante no da a su madre toda la medicación que le recomiendan, quien sí hace uso de toda la medicación, se siente cuestionada). Es

evidente la necesidad de participantes, de sentirse legitimadas en el grupo por sus prácticas de cuidados.

Por otro lado, no dar toda la medicación recomendada, implica a la participante tener menos calidad de descanso y de sueño (que puede interpretarse como una posición de complicidad al modelo tradicional), aunque también evidencia la oposición al saber experto médico.

4.4.2. Experiencias del grupo de apoyo mutuo para las mujeres participantes

Encontramos que el grupo supone una experiencia totalmente diferente para cada participante, experiencia determinada, por una parte, por la expectativa con la que llegan al grupo (y lo que desean de él) y, por otra parte, por lo que va sucediendo. Sin embargo, en el análisis, no hemos diferenciado entre aquellas expectativas que tenían las participantes de modo previo al grupo y aquello que el grupo ha supuesto para ellas, una vez que han llevado años participando. El interés del estudio es conocer la multiplicidad de posiciones subjetivas, ante el dispositivo grupal, en las que las participantes pueden situarse en el grupo.

El análisis temático que hemos realizado, nos ha permitido aislar cinco temas que dan cuenta de esa diversidad de experiencias (y que aparecen en la Tabla 4.3).

Tabla 4.3.

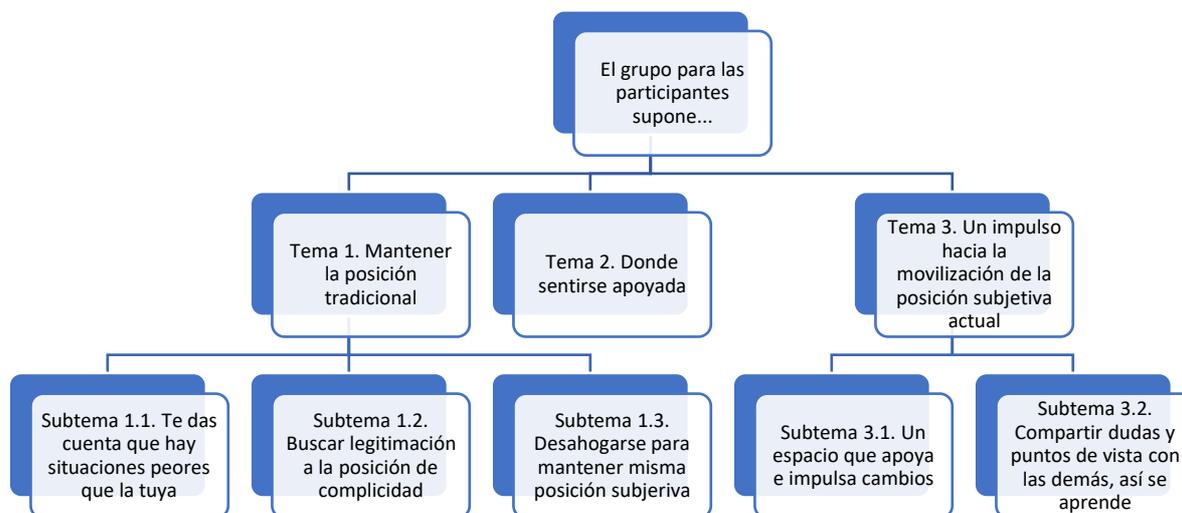
Relación de temas y subtemas del estudio 4 relativos a la experiencia del GAM para las mujeres

TEMAS	SUBTEMAS
1. Mantener complicidades con el modelo tradicional de cuidadora	1.1. Te das cuenta de que hay situaciones peores que la tuya 1.2. Buscar legitimación y apoyo ante la posición de complicidad con el modelo tradicional 1.3. Relajarse y desahogarse para mantener la misma posición subjetiva
2. Donde sentirte apoyada	
3. Un impulso hacia la movilización de la posición subjetiva actual	3.1. Un espacio que apoya e impulsa cambios 3.2. Compartir dudas y puntos de vista con las demás, así se aprende

Cada uno de los tres temas que conforman este apartado de resultados, son explicados a continuación, precedidos por la representación de estos temas en la Figura 4.7 donde se puede visualizar las diferentes posiciones que tienen las participantes en relación al dispositivo GAM.

Figura 4.7.

Temas y subtemas sobre qué supone el grupo de apoyo mutuo para las participantes.



El tema 1 y el tema 3 suponen dos posiciones que podríamos considerar opuestas, en la medida que encontramos experiencias de participantes para las cuales el grupo ha supuesto posibilidades de cambio, de transformación (tema 3) mientras que, para otras participantes, ha sido mantener la posición tradicional de cuidadora (tema 1).

Es importante apuntar que estas dos posiciones no las consideramos opuestas sino posiciones subjetivas que se pueden dar en una misma persona en función tanto de diferentes acontecimientos, como del proceso/momento personal en el que se encuentra. Sin embargo, hay participantes para las cuales el grupo, de modo invariable a lo largo de todo el proceso, se ha constituido como el lugar en el que ellas refuerzan sus posiciones subjetivas como cuidadoras tradicionales (llevando esto consigo, la búsqueda de valoración y promoviendo que el resto de participantes también se adscriban a esta posición).

Los temas dan cuenta de diferentes experiencias que las participantes tienen en relación al grupo, experiencias que pueden relacionarse con posiciones y movimientos hacia la complicidad o hacia la resistencia, dependiendo de cada posición subjetiva y situación personal. Hacemos referencia a que expresarse libremente, sentirse apoyada por el grupo y compartir y aprender cuestiones prácticas sobre cuidados, pueden suponer procesos que bien promueven transformaciones, o consolidan dinámicas subjetivas tradicionales (de ahí la relevancia de atender a cada contexto).

Tema 1. Mantener complicidades con el modelo tradicional de cuidadora

El grupo se puede constituir en un espacio donde las participantes refuerzan sus posiciones subjetivas en complicidad con el modelo tradicional de cuidadora. Esto no significa que el grupo siempre tiene este sentido para la persona participante, puesto que a menudo, el significado del grupo para la mujer participante, se va transformando: En ciertos momentos, la persona participante necesita que el grupo refuerce una posición tradicional y en otros momentos, necesita que el grupo pueda constituirse en un espacio de libertad donde expresar sus resistencias al modelo tradicional (o sus deseos de realización de prácticas de resistencia). Sin embargo, también es cierto que encontramos personas que en el grupo siempre ocupan una misma posición subjetiva en relación a los cuidados y encuentran en el grupo la posibilidad de sentirse reforzada en esa posición subjetiva.

En la ilustración anterior, se encuentran los tres subtemas que conforman este tema y que dan cuenta de las diferentes dinámicas grupales que en el grupo se pueden dar y que constituyen modos de entender el grupo como un espacio que refuerza y mantiene las posiciones tradicionales como cuidadora.

Subtema 1.1. Te das cuenta de que hay situaciones peores que la tuya

Este subtema se relaciona con las dinámicas grupales caracterizadas por la comparación entre sus participantes. En el siguiente fragmento, una participante expone que al comparar su propia situación con la situación de las compañeras (sobretudo hace referencia a otras dos compañeras en concreto, cuyos maridos se encuentran en situación de dependencia) se interpela a sí misma sobre si ha de quejarse por su situación.

RMD57: Mi padre:: bueno:: mi madre ha muerto en abril (.) Pero me sigue:: [RM66 ¿tu madre?] Me ha quedado mi padre:: (.) Y estoy ya:: TRES AÑOS:: ya:: viviendo con ellos (.)

RP48: Pero:: tu madre:: ¿se ha muerto?

RM66: Mi madre ha muerto en abril (.) O sea, yo me fui a vivir con ellos:: (.) en el momento que mi madre yo vi que:: mi madre:: no era ya capaz de:: llevar la casa:: de llevar:: (.) Lo que pasa es que:: os estoy mirando y me siento yo::que digo:: ¿cómo me puedo yo quejar o puedo yo decir o puedo yo:: con vuestra problemática DE MARIDOS::?

RP44: ((risa espontánea)) Pues:: ((RMD57 sigue hablando))

RMD57: Es que claro:: VOSOTRAS:: yo pienso:: os miro y digo:: y diréis, entre vosotras, pienso:: que a lo mejor, me estoy equivocando:: al cien por cien:: (.) y decís:: "madre mía:: hija:: es que son tus padres:: es que son muy mayores:: eh:: imagínate que si tuviéramos::o si tuvieras nuestro caso::" (.) .hhh ((inspira profundamente)) (.) Pero bueno:: cada una:: [RP44 el suyo] el nuestro:: es el que estamos pasando:: en este momento (.) Entonces:: yo:: casi que hace:: tres años::

cuando mi madre ya vi que no podía:: defenderse:: pues me fui:: a vivir con ellos
(.) .hhh Soy hija única:: (.)

RP44: Eso se hace más duro:: madre mía:: (9ª sesión GAM-R. #14-19).

La pregunta retórica que la participante se hace a sí misma, constituye una forma de autorregulación al modelo tradicional de cuidadora, al inhibirle de la expresión de emociones de queja y frustración. Sin embargo, una de las participantes interpelada (al cuidar de su marido) expresa que a ella le parece más duro la situación de quien le interpela, puesto que cuida de su padre mayor. En la misma sesión, posteriormente, vuelve a emerger este tema y de nuevo, la participante tiene la necesidad de enfatizar que otras compañeras, vivencian situaciones de cuidados más difíciles que la suya.

RP44: Siempre nos marca el primer palo (.)

RMD57: Claro:: a vosotras os vino el mundo abajo:: un cambio:: (.) LO NUESTRO::
es que es ley de vida:: (.)

RP44: Sí:: (.) Pero POR MUY LEY DE VIDA QUE SEA:: (.) NO DEJA DE SER::
tengo que cuidar::

RMD57: Sí:: lo tienes que afrontar, lo tienes que cuidar:: es un cambio en tu vida::

RP44: Pero es que, además:: estamos hablando de las personas más importantes de tu
vida:: TUS PADRES:: (.) (9ª sesión GAM-R. #360-364).

El grupo, en la medida que supone el encuentro de diferentes vivencias y posiciones subjetivas en relación a los cuidados que desarrollan, abre la posibilidad a la comparación entre las participantes y, por tanto, a que las participantes consideren que el resto de compañeras tienen una situación de mayor sufrimiento y malestar. Esta comparación, siempre lleva asociada una dinámica de regulación que permite aceptar la propia situación (puesto que otras participantes, con situaciones peores, soportan los cuidados y siguen cuidando). La reflexión implícita que se elabora es que al sentirse afortunadas (por no tener la situación de otras participantes) las mujeres podrán seguir cuidando (no están tan mal como otras compañeras, quienes son que realmente sufren). De nuevo, encontramos un desplazamiento del propio malestar al considerar que habilita a esconder la propia frustración y mantener la posición de cuidadora tradicional.

Es interesante como ninguna mujer desea ocupar la posición de objeto de referencia y de comparación, de ser mirada como quien soporta el mayor sufrimiento y malestar. Ninguna mujer desea constituirse en la persona con la que las compañeras se comparan para sentir que su situación no es tan mala, y nadie desea reconocerse como la participante cuya situación *es la peor* (por seguir con la lógica interpretativa que se establece en este tipo de dinámicas intersubjetivas).

Estas dinámicas grupales, cuya finalidad es situar (a las demás personas y a una misma) en una matriz jerárquica, son posibles por la intersección de dos tipos de lógicas interpretativas de la realidad:

- Las mujeres que son más afortunadas (frente a otras que son menos afortunadas) han de valorar positivamente su realidad a riesgo de ser consideradas “egoístas” por no tener en cuenta la realidad de personas menos afortunadas.
- Las mujeres se consideran afortunadas sólo en la medida de la existencia de personas cercanas que ubican en posiciones menos desafortunadas

Las posiciones en esta matriz jerárquica implican la existencia de diferentes modos de relacionarse entre las personas participantes: Las personas que se consideran más afortunadas, desarrollarán dinámicas relacionales caracterizadas por la benevolencia y condescendencia hacia las personas a las que considera menos afortunadas. Son estas dinámicas (y las lógicas que implícitamente sostienen esta matriz) por las que nadie quiere situarse en las posiciones de ser *menos afortunada*.

Sin embargo, las funciones principales de estas lógicas comparativas e interpretativas, son las que permiten que las mujeres se mantengan en la posición de complicidad al modelo tradicional. Es interesante cómo esto también aparece en la vivencia de la participante que es la referencia comparativa, para que otras participantes consideren que sus situaciones no son tan negativas ni son las peores.

El siguiente fragmento forma parte de una interacción en la que están abordando lo que supone el grupo para ellas, en relación a las comparaciones entre las situaciones de ellas.

RM66: Quejarte:: o simplemente decir lo que sientes::

RP44: Y escuchar también a otras personas:: Hay veces que te viene bien:: para ver que tampoco se acaba tu mundo:: que no eres la más::

RM66: Que hay momentos que lo has pensado:: que se acaba:: ¿eh? (.) Y sin embargo:: ves que no::

RP44: Y luego ves otros casos y dices "bueno, lo mío tampoco es tan grave::"

RM66: Y a lo mejor son:: incluso:: más crudos que el tuyo:: y es que:: pues no sé:: pues compartes algo con los demás que es así:: que:: NO ESTÁS SOLA (.) Que no estás sola, por supuesto que no:: tienes mucha gente a tu alrededor:: PERO ES DIFERENTE (.) Diferente hablarlo así:: que hablarlo:: en casa (.) no sé (.) (5ª sesión GAM-R. #26-30).

La participante (la más joven y que cuida de su marido) considera que su situación no es la más grave, algo que contrasta con la posición en la que algunas compañeras la sitúan. Ella, sin embargo, no interpreta su realidad de ese modo y expresa que a ella le ayuda el saber que

hay ciertas situaciones de compañeras participantes que son más difíciles y complicadas que la de ella.

El hecho de que las mujeres participantes necesiten sentir que hay otras situaciones más graves que las de una misma, probablemente se deba a que aceptar situarse en una posición en la que tu situación es la más grave, inhabilita la sensación de que una puede hacer frente al trabajo de cuidados y, por otro lado, supone la aceptación de que otras personas se relacionen contigo desde la benevolencia.

En el siguiente fragmento, ella expresa por qué considera que su situación no es la más grave (y qué condiciones son las que a ella le llevan a interpretar una situación como realmente grave):

RP44: Sí, lo de los demás de otra manera::: O a lo mejor será porque soy más joven:: o porque tengo otro punto de vista:: (.) Pero por ejemplo para mí:: Es muy duro el estar luchando por tus padres::: por alguien que siempre te ha cuidado:: a alguien como es tu padre, en teoría alguien que te protege::: (.) Siempre protege la madre al hijo (.) Tienen que morir antes que los hijos pero::: uf::: (.) Es que es muy duro:: ver a alguien: que siempre ha sido fuerte:: porque bueno:: yo no sé las demás:: pero mi madre siempre ha sido fuerte:: ha sido una leona (.) O sea, es de las que ha luchado por sacar a 4 hijos adelante:: ella sola:: trabajando todos los días:: y yo me la imagino en esa situación:: (.) Y piensas:: "SE te cae un mito:: se te cae:: tu vela:: la que::: toda la vida ha estado para ti" y es que ahora hay que tirar::: para SUJETARLA A ELLA (2ª sesión GAM-R. #84).

Por otro lado, cuando una mujer participante encuentra a otra mujer cuya situación interpreta como peor, aparece una dinámica de alivio y tranquilidad. Estas dinámicas intersubjetiva no facilitan las articulaciones entre las participantes, que posibilitan reflexión colectiva de experiencias dirigidas a la transformación de posiciones subjetivas, sino más bien, son dinámicas que reiteran la necesidad de encontrar argumentos que fortalezcan la posición de cuidadora tradicional asumida.

Subtema 1.2. Buscar legitimación y apoyo ante la posición de complicidad con el modelo tradicional

Este subtema nos permite reflexionar en cómo el grupo se constituye, para algunas participantes, en un espacio en el que apoyarse, y legitimarse colectivamente, en la posición tradicional como cuidadora. En el fragmento siguiente, la participante explica cómo ella se sentía más cómoda con el proceso grupal que se desarrolló en los primeros años (hace referencia al período en el que se desarrolló el estudio “Costura colectiva sobre narrativas de la culpa”, primera fase del grupo de apoyo mutuo) puesto que muchas participantes eran

mujeres mayores con un modelo de cuidadora tradicional. Ellas compartían experiencias muy diferentes a las que comparten las mujeres en años posteriores del grupo. En la comparación que ella realiza entre las mujeres de ambos períodos del grupo, ella hace referencia a cuestiones como la satisfacción en los cuidados y la imposibilidad de la queja (como vemos en el siguiente fragmento):

RMP51: EXACTO (.) YO oigo muchas mujeres:: que dicen:: que:: si estás en sus casas:: no se sienten realizadas (.) Porque si:: no sé:: el famoso:: "yo me tengo que sentir realizada" (.) Vamos a ver:: YO:: me he sentido:: PLENAMENTE realizada:: trabajando:: (.) Pero es que en mi casa:: También me siento MUY REALIZADA (.) Y me siento muy realizada:: en tonterías (.) Cuando llegan y hacen los años:: a mí nadie me dice:: "hazme tarta" (.) La tarta la hago:: porque quiero:: (.) Y me siento: realizada (.) El día de la madre:: hice la tarta (.) y lo primero que hice fue:: sacársela a mi madre (.) Para que la viera mi madre:: y mi madre:: "ay: qué bonita te ha quedao esta:: hija::, ay qué bonita:" ((imitando a su madre, que se lo decía con tono de orgullo)) (.) Pues a mí:: me llena (.) ¿Qué tengo momentos malos? Pues no sabéis cuántos:: ni cómo:: (.) ¿y agotamiento:>? (.) Pues:: ni os cuento:: (.) ¿SECA? (.) ((se refiere a delgada)) (.) Y han habido temporadas que he estado:: delgada delgada (.) Mi hermana:: comprarme ropa:: de lo seca que me he quedao:: (.) Pero:: luego llegan momentos:: que me compensa:: (.) ¿Qué discuto? Pues claro que discuto:: (.) Con mis hermanos y:: (.) (7ª sesión GAM-R. #45).

Ella entiende el grupo como un espacio donde las mujeres comparten las mismas posiciones subjetivas en relación a los cuidados, y en las que no se pone “en tela de juicio la vida de una ni de otras”. Ella hace referencia a que el grupo debería ser un espacio donde se refuerza la posición de cuidadora tradicional que, ante las dificultades en los cuidados, es capaz de aceptarlas sin quejas. De ahí que, para ella, el grupo se ha ido convirtiendo en un espacio desagradable en la medida que las frustración y malestares se hacían presentes.

RMP51: El principio de todo:: que venía:: F:: que falleció (.) Venían estas mujeres:: (...)
Pero para mí:: LA FORMA DE PENSAR::y la forma de:: exponer:: las vivencias:: SUS:: (0.2) SUS:: formas de ver la situación que vivían:: y todo eso:: (.) Eran diferentes de las que he visto:: DESPUÉS:: que han ido viniendo (0.3)

INV: ¿En qué sentido?

RMP51: Porque esas mujeres:: (0.3) NUNCA LAS OÍAS:: decir:: "Es que yo no puedo::" A VER (.) YO después he oído a gente decir:: "Es que a mí se me está:: yendo la vida::" "Es que a mí, se me va la vida" "Es que yo ya tengo:: no sé cuántos años::" "ES QUE YO::" (.) ((imita a ellas:: aumenta el tono de voz)) (0.3)
↓ Esas mujeres nunca decían eso (.) Yo:: yo:: oía a hablar a esas mujeres:: y eran mujeres que ya llevaban muchos años:: TAL COMO YO AHORA:: (.) .hhh Y YO:: hacía:: relativamente:: entre comillas:: pocos años (.) (...).Pero para mí aquellas mujeres eran:: como:: "ostras:: fíjate:: qué amabilidad:: y con qué ese lo dicen:: y con que:: fueran hijos:: o fueran maridos::o fueran:: " (.) hablaban y nunca decían:: "es que:: estoy perdiendo la vida, se me está yendo la vida, y estoy ahí, atá" (.) Cosas que SÍ HE PERCIBIDO:: y he oído:: decir::

RMP51: Pues:: pues:: yo:: yo:: compartía más:: LAS FORMAS:: de las mujeres:: de estas señoras:: que algunas chicas más jóvenes:: que he oído hablar, después (.) Yo:: (0.3) a estas mujeres:: YO:: recuerdo de que ellas:: A MÍ:: de decirme ((golpe en la mesa)) ↓ "a todo te haces::" ((imita voz bajita:: aceptación)) (0.3) Y:: y:: ES VERDAD (.) Y nunca hubo faltas de respeto:: ni:: se puso en juicio de tela:: ni la vida de una:: ni de otras (.) .hhh Y después:: eso sí que se ha hecho (.) O AL MENOS YO:: sí que lo he percibido (.) YO NUNCA:: le contesté a ninguna de estas señoras:: NADA (.) Al contrario:: alguna vez recuerdo que:: alguna:: mm:: mujer, de estas más mayores:: de estar así apurá y eso:: o decir que:: "era una vida dura, y tal y cual" y de decir:: ".hhh sí, pero también habrán momentos felices ¿no?" (.) "sí, sí, claro:: claro que sí:: pues fíjate:: pues tengo otra hija:: y tengo no sé qué:: y tengo no sé cuántas::" (.) ((imitando a ellas) Y sin embargo:: después:: YO HE VISTO:: venir:: gente:: QUE HE PERCIBIDO:: a lo mejor ha sido:: mi percepción:: (.) CON UN POCO MÁS DE EGOÍSMO:: o de:: NO SÉ (.) .hhh Yo es que:: para mí mis padres:: son mis padres (0.3)

(...)

RMP51: Igual que:: "hay que cuidarse, hay que salir" ((irónicamente)) PERDONA (.) Ya les dije:: .hhh Vamos a ver::: ↑ Esto es como que a un MENDIGO:: que está pasando hambre y frío:: (.) Y LE DAS:: las entradas de la final de un partido de fútbol de Final de la Copa de Europa (.) ¿Qué le puede importar a esa persona esas entradas? Cuando él lo que necesita es COMER Y CALENTARSE (.) (...) .hhh ES QUE TENÍS QUE SALIS (.) ((lo dice irónicamente, con rabia)) (entrevista R. #28 y #32).

La expresión de experiencias y emociones que no se encuentran en complicidad con el modelo tradicional, suponen para ella una muestra de egoísmo por parte de las mujeres, del mismo modo que no considera apropiado los discursos que han circulado en el proceso grupal en relación a cuidarse:

El sentirse interpelada a cuidar de sí, debido a los discursos que se dan en los grupos, es algo que moleste también a la participante que aparece en el fragmento siguiente. Ella no expresa directamente que esos discursos circulen en el grupo de apoyo, sin embargo, de un modo velado hace referencia al grupo:

RM66: Pero también te tengo que decir una cosa (.) YO he ido a cursillos, que los han promovido en servicios sociales:: y he ido (.) ESO DE QUE TENÉIS QUE CUIDAROS:: te aseguro:: QUE:: (.) no lo encuentro:: BIEN (.) Porque:: "tenéis que cuidaros" P:: NO ES:: lo vas a hacer (.) No puedes hacerlo:: NO:: (.) Porque una cosa es decirlo y otra cosa es llevarlo a la práctica:: Y TE ASEGURO P (.) que llevarlo a la práctica es:: IMPOSIBLE:: ((aumenta tono de voz, se percibe enfado o rabia)) PORQUE TÚ:: eres la última persona a la que vas a cuidar, y no te va a quedar tiempo para cuidarte:: (.) Por eso cuando:: TANTAS VECES:: TANTAS:: TANTAS:: me han dicho:: "tienes que cuidarte:: tienes que cuidarte" (.) SÍ, sí (.) Tengo que cuidarme (.) Pero eso no es así, eso no se puede hacer (.) Porque la última persona a la que vas a cuidar:: Y NO LA VAS A CUIDAR es a

ti (.) TIENES:: por delante otras cosas, que vas a hacer antes:: que eso::: (.) Y para ti no te va a quedar tiempo (.) De cuidarte (.) NO, P, no te queda (.)

INV: ¿Qué quieres decir::: que cuando eso lo han dicho en los cursillos:: cómo lo vives?

RM66: [SÍ::: (.) Dices:: "me voy a cuidar" (.) Pero SABES DE ANTEMANO::: que eso no es posible:::

INV: ¿lo sabes de antemano?

RM66: SÍ, POR SUPUESTO (.) Que lo sabes::: (.) Sí bueno, voy a intentarlo (.) Pero es que ni siquiera puedes intentarlo (.) Porque NO TIENES TIEMPO (.) Porque tienes muchas cosas antes (.) Y porque para ti:: SABES DE SOBRA::: que no te va a quedar tiempo para cuidarte (.) Sí::: sí::: sí, P (.)

(...)

INV: Y luego:: el grupo::: ha permitido:: o ha habido relación con cambios en tu día a día:::

RM66: Hombre:: ME HA AYUDADO:: me ha ayudado (.) Como te decía antes, los cuidados son:::IMPOSIBLES (.) .hhh Pero me ha ayudado:: A PENSAR (.) A:::no sé::: no sé cómo explicarte (.) Pues::: a pensar un poco en mí, aunque no pueda (.)

RM66: ¿Pensar en ti aunque no puedas?

INV: EXACTO (.)

RM66: Pues a pensar::: un poquito más en mí:: en que:: también:: pues también:: "soy persona::" ↑ aunque luego no lo haga (.) ¿me entiendes? Aunque luego no pueda hacerlo (.)

INV: Aunque luego no te ha ayudado::: PARA QUE LO PUEDAS HACER (.) Sólo te ha ayudado:: para que lo puedas pensar (.)

RM66: EXACTO (.) (entrevista R. #140-144 y #221-229).

La participante expresa el enfado que le provoca la existencia de esos discursos en el grupo, puesto que confronta directamente con la posición tradicional, ante los cuidados, en la que ella se encuentra. Es importante evidenciar que ante los discursos relacionados con el cuidarse, se pueden adoptar diferentes posiciones subjetivas: Reflexionar en relación a por qué no es posible cuidarse, por qué el sistema impide que las mujeres cuidadoras puedan desarrollar prácticas de auto-cuidado, etc. Sin embargo, la participante no realiza estas reflexiones, sino que, por el contrario, rechaza este tipo de discursos hasta el punto que cuestiona si deberían estar presentes en el espacio grupal. El grupo le supone un espacio que le ha permitido pensar en ella, desconectar de los cuidados y compartir experiencias. Sin embargo, no desea que el cuerpo le aconseje ni habilite discursos que le interpelen a cuidarse, puesto que ella lo considera totalmente inviable. Esto lleva consigo una reflexión importante, en relación al grupo, en el sentido de que la participante se ha sentido cuestionada por no poder cuidar de sí misma. El objetivo del grupo debería ser el politizar por qué no es posible cuidarse y que las posibilidades o no de cuidarse, no resultaran en una interpelación de las participantes. Por otro lado, la experiencia de la participante de haber compartido los cuidados de su madre con un centro residencial (en el que esta estuvo una semana) fue una experiencia tan desagradable para ella (y para su madre, como ella cuenta), que considera que

cuidar de sí misma le evoca esa experiencia. Para ella, cuidar de sí misma supone o dejar de cuidar totalmente o seguir cuidando con la intensidad con la que lo está haciendo (otras posibilidades intermedias de compartir cuidados, ni las considera posible).

Subtema 1.3. Relajarse y desahogarse para mantener la misma posición subjetiva

El grupo puede constituir para las participantes un espacio donde se compartir vivencias, relajarse y desahogarse, pero que no implican procesos relacionados con la reflexión crítica sobre cómo se ha constituido la posición que ocupan como cuidadora y su relación con las prácticas de cuidados y su bienestar/malestar. Una muestra es el siguiente fragmento:

RM66: El grupo es como un::: no sé cómo decirte (.) Como un chorro de aire fresco, cuando vengo: (.) PORQUE:: no sé: (.) es: abirme (.) no sé P (.) ME AYUDA, ME GUSTA: (.) Estar con vosotras, hablar con vosotras:: (.) Porque:: pues:: eso:: hablo de:: como si hablase conmigo misma (.) No sé si me entiendes (.)

INV: Cuando dices que te ayuda:: ¿te ha ayudado a hacer cambios concretos?

RM66: Me ha ayudado:: más que nada:: A RELAJARME (.) Estos momentos:: (.) Supongo:: fíjate:: te voy a hacer una comparación:: que no sé:: si será: ADECUADA (.) Porque no lo he echo nunca (.) Supongo que será como cuando alguien necesita fumar un cigarrillo (.) Que no he fumado nunca (.) Eso que:: parece:: que según dicen:: pues:: algo así (.) Es:: uff:: hhh ((fuerte exhalación)) (.) ¿Me entiendes, P?

INV: Haces uff:: como si fuera una sensación de::

RM66: De:: bienestar::: de abrirte::: de relajarte::: eso es lo que siento:: (entrevista R. #216-220).

Con esta comparación, podría parecer que el grupo ha sido para la participante, un espacio de reflexión en relación a la construcción de su modelo de subjetividad, sus prácticas de cuidados y su relación con el bienestar, etc. Sin embargo, para ella el grupo es un espacio de coloquio y, principalmente, un lugar donde de relajarse. Para la siguiente participante, el grupo también es el lugar donde desahogarse, algo que considera de mucha ayuda.

RMD57: Es un coloquio en el cual:: CADA UNO: contamos nuestras:: COSAS:: y te sirve de mucha ayuda, desahogo:: de:: de:: A MÍ SÍ (.) POSITIVA TOTAL (entrevista R. #142)

En el siguiente fragmento, la participante supone para ella, la oportunidad de hablar, relajarse, de “desfogarse” y despejarse de todas dificultades en los cuidados.

INV: ¿Tú crees que el grupo de ayudó en cosas?

RP48: SÍ:: (.) Te relajas:: (.) Nada más el venir:: (.) Mira:: por ejemplo:: estar aquí:: Y HABLAR CONTIGO:: (.) Pues es una COSA QUE TE RELAJAS:: y luego te vas a casa y dices:: "Pues mira:: un rato:: que te has despejado" (.) SÍ::: (0.3) las charlas::: al igual QUE LOS GRUPOS::: A MÍ ME GUSTAN (0.3) Porque ahora::

cada una hablamos de una cosa:: de un tema:: (.) LAS MUJERES ESTAS:: que vienen aquí al lao::pues hablan, cosen:: (.) Pues yo qué sé:: es un:: un:: un:: DIGAMOS:: DESFOGARTE (.) Me han dicho:: "vete a pilates" (.) A pilates, a pilates (.) Y yo decía:: "PUES NO::" (entrevista R. #175-176).

Para la siguiente participante, el grupo también es un espacio donde “desfogarse” puesto que:

RP76: Eso me lo noto yo, pero a mí no me lo nota nadie

TS2: Sé, yo pienso que cuando nos empeñamos que algo ocurra (.) no ocurre... sino tiene que ocurrir

RP76: Pero esto lo comento aquí y lo comento con el psicólogo, pero no lo comento en ningún sitio más

TS1: Hombre, no significa que lo comentes, sino que tú te lo plantees...

RP76: ((interrumpiendo a Do)) Te quiero decir, te quiero decir, que a mí la gente que me vea, A MÍ, a mí de todas estas cosas, no me las notan.

TS3: ¿Pero tú has decidido que no quieres que te lo noten? (.) Pregunto (.)

RP76: Hombre, claro, es que yo lo he decidido desde un principio hhh LO DECIDÍ, a ver, lo decidí en ese momento de que nadie tiene CULPA:: de que a mí me haya pasado lo que a mi marido lo que le ha pasado. No tiene culpa nadie, <al no tener culpa nadie> YO por qué voy a salir, a ver, entre comillas amargada, o llorando, o diciendo lo que me pasa... NOO es que yo pienso que la primera que se hubieran apartado de mí, hubieran sido mis nietos, mis hijos, todo el mundo... a mi lado no hubieran querido estar, pero estas personas que están siempre quejándose, llorando, amargadas, maldiciendo (.) coñis, que las hay (4ª sesión GAM-R. #16-22).

El grupo le permite tener una expresión libre de sus emociones, sentimientos y vivencias, de modo que su familia no sepa lo que realmente vivencia. La participante teme que la expresión de sus malestares, duelos y preocupaciones puedan alejar a su familia, de modo que el grupo constituye para ella un espacio que le permite mantener la posición de fortaleza ante su familia:

El siguiente fragmento, representa un momento de la interacción grupal en el que dos participantes están de acuerdo en el hecho de que el grupo permite a las participantes sentirse más tranquilas, pese a que la participación no les supone grandes cambios:

RP44: Va bien:: todo lo que trabajemos y todo lo que se trabaja en grupo:: (.)
Simplemente el escuchar a otras personas::

RM66: Y todo lo que aprendes:: MUCHÍSIMO::

RP44: De alguna:: que tiene una experiencia:: o una mala experiencia:: (.) Y dices "¿ves? que agusto se ha quedao que nos ha llorao:: (.) .hhh y qué agusto se ha ido:: y qué agusto nos hemos ido todas::: que dices "no le solucionas nada:" pero LA ESCUCHAS (.) Y ya es::

RM66: Y QUE TE ESCUCHEN::

RP44: El que te escuchen es:: UN DESAHOGO:: (.) Y más para que las que cascamos::

RM66: Y para las que no cascamos:: IGUAL (.) Aunque nos cueste::: soltarlo:: Pero sí que te ayuda mucho::: (.) Soltar lo que llevas::: por lo menos a mí:: me ha servido:: (.)

INV: Porque tampoco:: hay muchos espacios para soltarlo, ¿NO?

RM66: NO (.) NINGUNO (.) En casa NO (.) Aquí:: (.)

RP44: Realmente no puedes:: O SEA:: Ni en casa ni a las amigas:: No vas a estar siempre llorándole a las amigas:: no puedes ir siempre llorándoles a los mismos:: (.)

RP44: NO:: no:: no:: (.)

RP44: Yo creo que::: este es nuestro:: desahogo::: Y por eso lo echábamos tanto de menos::: (.)

RM66: Porque sientes que las demás:: están igual que tú (.) En otra fase:: más o menos:: o antes o después::: Pero están pasando todas por lo mismo::

RP44: No te sientes tan sola (.)

RM66: No, no::: para nada (.)

(...)

RP44: Este es:: el punto de desahogo:: (.) Os toca aguantarnos a todas:: (.) ((ríe)) (.) Es lo que hay:: (.) (5ª sesión GAM-R. #4-17 y #63).

La relevancia de ser escuchada emerge también en este fragmento, puesto la escucha de quienes consideran que te entienden (por compartir una situación parecida a la tuya) es la que proporciona la sensación de desahogo, puesto que a las personas a las que tienen cerca, no les cuentan todo lo que realmente vivencian y sienten. También aparece en la conversación la soledad a la que se enfrentan y lo relacionan con el hecho de sentir que más compañeras están viviendo situaciones parecidas a la de una.

Tema 2. Donde sentirte apoyada

La soledad de las mujeres que cuidan es una experiencia en la que intervienen diferentes procesos y dinámicas, y es una experiencia ampliamente compartida por las mujeres. En los estudios anteriores, se ha evidenciado la delegación de la responsabilidad de los cuidados en las mujeres, por parte del Estado, de las familias y del mercado. El modelo tradicional de feminidad demanda cuidar en solitario y una vez que ese discurso se constituye en un modo de subjetivación, las mujeres implementan técnicas de sí para dar respuesta al mandato y asumir, aparentemente, la soledad en los cuidados. Sin embargo, los malestares relacionados con la soledad se deslizan inevitables y es en el grupo, donde encuentran su expresión.

En el siguiente fragmento, yo devuelvo al grupo algo que había emergido anteriormente, y que hacía referencia a la soledad vivenciada por las mujeres cuidadoras. Esto produce que dos participantes compartan sus experiencias en relación a la soledad en los cuidados, y qué significa el proceso grupal para ellas, en relación al sentimiento de soledad.

INV: Lo de sentirse::: (.) sola, es gracioso porque:: en realidad:: esta es una experiencia que la mayoría de mujeres tiene::: Que la sociedad es como que nos obliga a tenerlo

de:: manera:: más secreta::: (.) Más personal::: ¿me explico lo que quiero decir? Pero en realidad es muy compartido lo de cuidar:: (.) Pero es que como las mujeres se nos educan a que no hablemos mucho de:: malestar:::

RP44: SÍ::

RM66: No sé si será eso exactamente:: Sino simplemente:: que lo llevas dentro:: y ya está (.) Porque::: ¿qué vas a decir? ¿Cómo te sientes:::?

INV ¿Quieres decir sola en relación a la familia?

RM66: EXACTO (.) ¿Para qué::: vas a causarles daño? Sin::: prefieres llevarlo tú (.) Y cuando estás así en un grupo donde:: TODAS:: pasamos por lo mismo:: (.) y::ya hay malos momentos y buenos:: y entonces:: lo dices::: Pero es ya diferente:::Porque ellas, están pasando lo que TÚ (.) Entonces::: no es algo::

RP44: Como que sabes que te van a entender de alguna forma:::

RM66: EXACTAMENTE::: No::: no sé::

RP44: El sola:: yo creo que nos referimos a eso::: a que las amigas te dicen "joer, es que siempre llevas el mismo tema:: nos vas a machacar siempre con lo mismo:: siempre el mismo tema de conversación" (.) El que te sientes sola es un poco eso:: (.) a la hora de::: pode desahogarte::: (.) Que::: pues eso::: es un sitio donde puedes quejarte::: (5ª sesión GAM-R. #18-25).

Una de las participantes, en relación a la enunciación que realizó en la que vinculo el malestar asociado a la soledad (devolviendo así en el grupo una cuestión que había emergido anteriormente), expresa que la soledad es algo en parte inevitable, puesto que ella ha decidido que no comparte con su familia cómo se siente, ni los malestares de cuidar (para proteger a su familia). Su posición de complicidad al modelo tradicional se mantiene delante de su familia, a quienes oculta sus malestares y preocupaciones. Es el grupo el espacio en el que se permite compartir las fisuras de la posición de omnipotencia característica del modelo tradicional de cuidadora. Otra participante también comparte que el grupo es para ella el espacio en el que puedes desahogarte y quejarte, al sentirte comprendida. Hemos visto en fragmentos anteriores, como la posición subjetiva de la participante (RP44) ante los cuidados, iba cambiando e interpeló a su suegro y a su suegra sobre las sobrecargas de cuidados que estaba asumiendo. Sin embargo, pese a que ella expresa y cuenta, en el grupo encuentra la comprensión a su vivencia, el sentirse apoyada por lo que vive. Si para otra participante el grupo le permite mantener su posición como cuidadora tradicional, para la participante anteriormente citada, la comprensión del grupo le ha ido posibilitando a sentirse apoyada para realizar los cambios que ella ha considerado necesarios (para la mejora de su bienestar).

En el siguiente fragmento, las participantes comparten lo que supone para ellas el dispositivo GAM. Para ambas, la escucha por parte de quienes comparten la experiencia de ser cuidadora principal, les provee de una sensación de sentirse entendida y acogida.

RM66: Que somos personas:: (.) y que bueno:: pues que::: con nuestros problemas, pues hay otras personas IGUAL::: (.) y que::: pues nos ayudamos, unas a otras, simplemente con hablarlo::: ya te sientes bien::: (.) Lo que te sientes es:: APOYADA::: (.)

RMD57: Que no estás sola (.)

RP48: Que nos entendemos (.)

RMD57: Que nos entendemos::: que entendemos la problemática:: (.)

RM66: Que no:: no:: que tienes gente:: que está a tu lado::: (.) Y que si no:: EL MISMO:: un problema, parecido::: (.) O diferente:: pero::

RP48: Pero::: un problema:: (9ª sesión GAM-R. #6-11).

En el fragmento anterior, es interesante anotar cómo una de ellas, enuncia de nuevo, que considera el grupo como un espacio en el que hablar de los problemas (que se ocultan en el resto de espacios de la vida), con personas que tienen vivencias parecidas. Esto le ayuda a sentirse bien, así como el constatar que hay otras personas en la misma situación que ella. El apoyo viene dado, por el hecho de poder compartir y expresar aquello que ellas no se permiten en otro espacio, y por el hecho de ser escuchadas por quienes consideran que les van a entender. Dos de las participantes, consideran fundamental el hecho de sentirse entendidas por quienes comparten la situación, puesto que les hace no sentir soledad, y seguir realizando los cuidados. Los discursos que circulan en estas interacciones, evidencian que el grupo ha supuesto para ellas el mantenimiento de las posiciones subjetivas con las que han llegado al grupo.

El grupo también supone la posibilidad de adquirir nuevos conocimientos, sobre la provisión de cuidados, a partir de las experiencias y prácticas de cuidados que se comparten entre las participantes, tal y como la participante explica en el siguiente fragmento.

RP76: A lo mejor pues una decimos "pues mira, pues yo::: a mi marido esto pues se lo hago así:::" y la otra "pues yo:: se lo hago de la otra manera" (.) y siempre te vienes aprendiendo cosas "ay, pues mira::: pues yo esto no lo sabía" (.) "o yo esto no lo pensaba" (.) Y eso:: pues::: te va ayudando::: (.) Y TU MISMA::: día a día:: pues vas descubriendo cosas que::: que::: que no habías descubierto antes. (entrevista R. #134).

Más allá de si esta dinámica grupal consolida o subvierte las posiciones subjetivas asociadas a los malestares, es importante señalar que esta dinámica de aprendizaje colectivo en relación a los cuidados, constituye un proceso fundamental en la consolidación del grupo. El hecho de que se aborde de manera colectiva un tema relacionado con los cuidados, genera sentimiento de pertenencia a un colectivo y permite, gracias a compartir cuestiones y dimensiones de los cuidados menos personales, crear un espacio de conocimiento, de diálogo colectivo y de conocerse en el intercambio de experiencias. A su vez, esto genera un espacio

de seguridad y comprensión en el que pueden emerger fisuras, inquietudes, miedos, etc., puesto que muchas de ellas no permiten estos procesos encuentren vías de expresión fuera en el grupo.

Sin obviar la riqueza que les puede suponer, como cuidadoras, el conocer prácticas y consejos en relación a los cuidados, es importante recalcar que este tipo de dinámicas grupales son muy importantes en el proceso grupal para que posteriormente, se haga posible el abordaje de cuestiones más personales relacionadas con la experiencia subjetiva.

Tema 3. Un impulso hacia la movilización de la posición subjetiva actual

El grupo puede suponer un impulso hacia la movilización de nuevas posiciones subjetivas, es decir, la posibilidad de situarse en otras posiciones en relación a los cuidados, en relación a ellas mismas y en relación a las personas a las que cuidan (que no estén traspasadas por los modos de subjetivación relacionados con el modelo tradicional de cuidadora).

Subtema 3.1. Un espacio que apoya e impulsa cambios

Este primer subtema recoge las experiencias, que las mujeres relatan, sobre la posibilidad que les ha supuesto el grupo para impulsar cambios en sus vidas, tal y como comenta una participante en el siguiente fragmento.

RP76: Yo estoy jugando con mis amigas a las cartas y si no está: mi hija:: que va a darle la vuelta a mí:: marido::, pues yo les digo: chicas, que me voy a darle una vueltecilla:: me subo, le doy vuelta, que no le pasa nada, pues yo subo, le doy vuelta, porque no le pasa nada, y estoy un momento ahí cerca del bar, subo le doy vuelta, le dejo en la cama y bajo otra vez::

RM59: tú estás tranquila porque sabes que lo estás haciendo BIEN:: (.) y ya está

RP76: Pero YO:: sí: (.) A lo primero SÍ:: a lo primero me costó:: psicólogo, vosotras, las reuniones, TODO:: pero ahora: YO:: lo llevo, vamos::

RM59: Y es algo que se tiene que encontrar uno:: y de lo demás: pasar de todo (1ª sesión GAM-R. #77-80).

Ella narra, orgullosa, cómo ha conseguido que su posición de cuidadora principal de su marido, no le impida poder disfrutar de un espacio junto a sus amigas. Ella justifica que el desarrollo de su actividad de jugar a las cartas con las amistades, no impide que su marido se encuentre bien cuidado. Sin embargo, cuenta que situarse en esa posición no le resultó fácil, y que necesitó apoyo profesional, y el grupo dispositivo GAM, para permitirse esos espacios de ocio. La experiencia de ella nos permite reflexionar sobre cómo, los procesos de transformación relacionados con los cambios en posición subjetiva, no son sencillos y

requieren no sólo del grupo de apoyo, sino de otros procesos, sociales o terapéuticos, de acompañamiento.

En el siguiente fragmento, otra participante cuenta cómo el abordaje del sentimiento de culpabilidad en el dispositivo GAM, ha supuesto para ella una gran ayuda.

RP44: Ayudó mucho al sentimiento de culpa:: El que TE DIGAN que te tienes que valorar:: es que:: "tienes que estar bien para cuidar" ((utilizando un tono de voz de obligatoriedad)) (...) Pero:: muchas veces necesitas que te lo recuerdan:: "cuidate que te estás abandonando::" (entrevista R. #65).

Ella expresa la relevancia que tuvo para ella, que recibiera de la experiencia grupal, la necesidad que ella tiene de valorarse. Enfatiza la importancia que tiene el hecho de que le digan a una (en el sentido de que le hagan saber) la necesidad de valorarse a sí misma. Esta experiencia grupal que le posibilitó un cambio, la contrapone a cuando le dicen que ha de estar bien para cuidar (puesto que expresa un tono de voz diferente). También expresa la necesidad, sin embargo, que le recuerden que necesita cuidarse, porque ella tiende a olvidarlo (de ahí que incluso el mensaje de que tiene que cuidarse para cuidar, pese a que no convence del todo, lo percibe como una alerta que le recuerda que tiene que cuidarse).

En el siguiente fragmento, también ella pone de manifiesto cómo a menudo se habla sobre las experiencias y situaciones de mujeres cuidadoras, juzgando decisiones que han tomado como “abandonar al marido” sin saber realmente lo que supone ser cuidadora principal de una pareja en situación de dependencia. Su experiencia personal y la situación de movilidad reducida de su marido, le han hecho tener otra visión en torno a este tipo de situaciones:

RP44: Porque yo pensaba:: que las que abandonaban al marido:: porque se quedaba en una silla de ruedas, eran todas unas guarras (.) NO:: perdona:: (.) Hay que pasar por ahí: jeje ((sonrisa irónica)) (.) Es que:: HASTA QUE NO TE TOCA:: no lo sabes (.) .hhh Y es muy fácil:: hacer valoraciones de juicios:: SIN ESTAR AHÍ (.) Entonces:: el poder hablar:: (.) Porque te contaban:: "fíjate fulanita, que ha dejado al marido" (.) Y tú decías:: "pues qué valor tiene:: pues vaya fresca::" (.) Y luego:: pues claro:: HASTA QUE NO TE TOCA A TÍ (.) Y PASAS:: POR TODO LO QUE HAY QUE PASAR:: (.) No se sabe:: ni:: ni:: lo que cada persona es capaz de aguantar:: porque YO TAMPOCO PENSABA:: que iba a ser capaz de ::: perder:: MI INDEPENDENCIA (entrevista R. #65).

Cuenta que el grupo se constituyó en el espacio donde pudo expresar las dificultades relacionadas con cuidar a su pareja, dificultades que probablemente temía expresar en un espacio que no fuera el dispositivo GAM, por el temor a la penalización social que hubiera recibido. El grupo, el espacio donde “poder hablar” sobre aquello que la sociedad condena

(la posibilidad de dejar de cuidar a la pareja) posibilitó a ella el sentirse acogida y legitimada, para realizar cambios que ella necesitaba (y que no se hubiera imaginado que necesitaba).

Subtema 3.2. Compartir dudas y puntos de vista con las demás, así se aprende

En el siguiente fragmento, la participante pone de manifiesto cómo el grupo le permite sentirse comprendida, donde puede expresarse y sobretodo, quejarse:

RP44: Desde luego, en mi caso PARA MÍ::: el grupo este es:: MI DÍA DE CHICAS (.)
O sea, en mi casa:: el día que vengo a la terapia digo:: "Voy con mis chicas" (.) O
sea, mi rato:: para exponerme:: para poder hablar y para poder QUEJARME::
libremente::: (.) Porque sí es cierto que cuando TE QUEJAS::: (.) Depende de
dónde lo hagas::: te miran así un poco como diciendo::: "De qué te estás quejando?
O sea, no tienes derecho a quejarte:: estás cuidando a alguien, como si fuera una
obligación" (.) "No, perdona::: tengo todo el derecho del mundo A QUEJARME::
(.) Porque::: te cambia la vida totalmente" (.) Entonces, para mí::: el grupo:::
significa el espacio donde puedo expresar libremente:: TODO::: LO QUE
SIENTO (.) Sin que se me censure en ningún momento:: porque nunca lo han
hecho::: (.) SIEMPRE::: te sientes acompañada:: y de hecho:: cuando ya coges un
poco de soltura y un poco más de confianza::: te das cuenta Y VES::: que muchos
de los problemas que tú en tu casa notas:: y de las sensaciones propias que tú
notas::: (.) Eh:: no son únicas tuyas:: sino que es algo MUY COMÚN en los
cuidados::: (.) Pero que si no conoces otros casos cercanos::: con quien poder
tratarlos::: SON TEMAS que nunca vas a tratar (.) Que te los vas guardando para
ti::: DUDAS::: eh:: O SENTIMIENTOS (.) Que yo creo que incluso hacen más
daños, los sentimientos, que las dudas:: porque las dudas:: para el fin de cuentas,
viva san google (.) no? ((se ríe)) Porque hoy en día entras en internet y buscas (.)
PERO SÍ QUE ES CIERTO QUE:: a mí:: por ejemplo::me ha servido para::
EXPRESARME::: y::: bueno::,e entender que no estás sola en esto::: (.) O sea:: (.)
Hay MUCHA GENTE (.) Y muchísimos casos, y cada caso es distinto:: y
aunque::: la base sea la misma, los cuidados (.) (9ª sesión GAM-R. 3#).

En el fragmento, ella resalta la importancia que tiene el que las personas puedan comprender la experiencia, puesto que eso le facilita la expresión libre de la queja y malestares. Es interesante anotar que si para otra participante (RM66) el hecho de que las participantes del grupo compartan la misma experiencia, le lleva a que se mantenga en la posición tradicional de cuidadora (al haber muchas participantes con el mismo sufrimiento) para la participante (que cuida de su marido y es la más joven) el sentirse escuchada por mujeres con experiencias parecidas, le ayuda a sentirse comprendida y no juzgada en su posición de resistencia al modelo tradicional. De ahí que ella exprese frustraciones, malestares y deseos no satisfechos, que tendrían una penalización social si los compartiera en otros espacios. La censura implícita, en este caso al que ella hace referencia, a quienes se sitúan en los discursos de regulación social al servicio de perpetuar el modelo tradicional

como cuidadora, inhabilitando su expresión de quejas y expresiones de sus malestares como cuidadoras.

De este modo, en el grupo se revelan problemáticas y vivencias que quizá, de otro modo, permanecerían ocultas y guardadas, sin ser tratadas:

Para RP44, el grupo supone un espacio hacia el bienestar en la medida que permite expresar y hacer emerger aquellos sentimientos que quedan ocultos:

Este caso, encontramos que el grupo facilita la expresión sin censuras de emociones y vivencias que no responden al modelo tradicional de cuidadora. El grupo se constituye para ella en un espacio en el que es posible cuestionar normatividades y discursos asociados con el modelo tradicional de cuidadora. La expresión de las experiencias que transgreden el modelo normativo encuentra en el grupo un espacio que permite que RP44 se encuentre con sus cuestionamientos y emociones. El apropiarse de su palabra, el permitir poner en voz alta todo aquello que vivenciaba, le fue posibilitando aceptar que ya no deseaba seguir ocupando la posición de cuidadora principal.

4.5. Discusión

La experiencia grupal del dispositivo GAM, podría haber sido analizada desde múltiples perspectivas y poniendo el foco en múltiples procesos. En línea con los objetivos de este estudio (identificar dinámicas grupales e intersubjetivas que interaccionan con las diferentes posiciones subjetivas de las mujeres ante el modelo tradicional de cuidadora, así como conocer qué supone el grupo de apoyo para ellas), el análisis temático realizado nos ofrece la oportunidad de reflexionar sobre cuestiones metodológicas importantes para el diseño del GAM∞INVEST.

El propio dispositivo GAM implementado, en la medida que une a un grupo de mujeres que comparten el hecho de ser cuidadoras de familiares en situación de dependencia con el objetivo de crear un grupo de apoyo mutuo que habilite a la vez una dimensión de investigación, crea un espacio en el que las mujeres se sienten libres para expresar malestares, dificultades y experiencias que permanecen mayoritariamente ocultas. Ellas sienten que es un espacio de acogida y de encuentro con otras mujeres que, como ellas, también necesitan expresar y comunicar experiencias y vivencias sin sentirse juzgadas o incomprendidas, por quienes no se encuentran en la misma posición que ellas.

Es interesante cómo el ser cuidadora principal de una persona familiar con dificultades para desarrollar una vida funcional y autónoma (en el sentido de lo que nuestro orden impone

y la Ley de la Dependencia perpetúa), pese a ser un mandato fundamental para las mujeres, supone a las mujeres situarse en un lugar de supervisión y vigilancia constante de las demás personas (y de sí mismas) en el que sienten que su experiencia no es entendida. De ahí que a menudo, las mujeres expresan la necesidad de los grupos de apoyo y cómo la experiencia del dispositivo GAM, les ha ofrecido la oportunidad de compartir todos los malestares y problemas que no se atreven a compartir con nadie, por diferentes motivos: Por no querer preocupar a familiares, por no confrontarse con la imposibilidad del modelo de omnipotencia demandado, por temor a que la expresión de emociones vinculadas a los problemas (en espacios familiares) les produzca la apertura a unas vivencias que posteriormente no puedan regular (entre otros motivos). Probablemente, encontraremos que varios de estos motivos se juntan para explicar por qué las mujeres mantienen en soledad sus malestares.

La diversidad de posiciones subjetivas, ante el modelo hegemónico de cuidados, que conforman el grupo

En el dispositivo GAM, las mujeres se reconocen e identifican unas con otras, asumen que todas las participantes albergan las mismas vivencias como: La ocultación de malestares ante sus familiares, las demandas de cuidados tan desbordantes que a veces consideran que no pueden darles respuesta, las impotencias, frustraciones y los sentimientos de culpa que, por evitar su aparición, llevan a las mujeres al agotamiento. Es reconocimiento mutuo de las experiencias y malestares como cuidadoras, uno de los procesos por los cuales, en el dispositivo GAM, ellas se sienten libres para compartir aquello que necesita ser expresado, para sentir un desahogo y seguir con las mismas prácticas de cuidados. Otro de los procesos que también se dan en el dispositivo GAM es que las mujeres, al expresar sus dificultades en voz alta, les resulta más sencillo acogerlas y reflexionar sobre cómo se ha constituido la emergencia de ellas, es decir, qué discursos y dinámicas intersubjetivas han producido su malestar como cuidadoras.

Hemos identificado que cada participante busca en el grupo, dar respuesta a diferentes motivaciones y, por tanto, la experiencia del dispositivo GAM habrá facilitado experiencias diferentes en las participantes (siendo compartido, el hecho de sentirse libres para compartir todos los malestares que permanecen silenciados).

Para algunas mujeres, la expresión de malestares y problemáticas se relaciona con la posibilidad de desahogo, de compartir emociones en un espacio de acogida, de comprensión y de escucha (proceso este último fundamental para que las participantes se sientan libres para compartir), que les ayuda a seguir desarrollando los cuidados. Cuando las motivaciones

de las participantes para participar en el grupo se establecen desde ahí, el compartir la experiencia propia no se vincula, en un principio, al deseo de habilitar cambios que mejoren su día a día. Sin embargo, la dinámica grupal caracterizada por reflexionar sobre las implicaciones de las posiciones subjetivas en la salud biopsicosocial, puede intervenir en que las mujeres se inserten en la dinámica, y realicen conexiones entre sus malestares, sus posiciones ante el modelo tradicional, y sus prácticas de cuidados (Sáez de Buenaventura, 1986; Velasco, 2009). De ahí la relevancia de las dinámicas intersubjetivas que se establecen en estos procesos grupales, para que las mujeres puedan estar abiertas a reflexionar sobre la posible relación entre el modelo tradicional de cuidadora en cuyos discursos se insertan, y los malestares asociados a los cuidados (reflexionaremos más adelante sobre este tipo de dinámicas y de procesos).

Especialmente importante son las interacciones y dinámicas grupales para las participantes que, en el grupo, buscan un espacio que refuerce su posición de cuidadora tradicional y en el que se comparta, colectivamente, la gratificación personal y moral que sienten por el tipo de cuidados que desarrollan. De ahí que, ante la diversidad de posiciones ante el modelo tradicional de cuidadora que las participantes adoptan, y el diálogo colectivo que reflexiona críticamente sobre la relación entre el modelo hegemónico de cuidados y malestares, algunas participantes puedan sentir que son cuestionados los fundamentos desde los que sus prácticas de cuidados se desarrollan. El dispositivo GAM se constituye así, como habilitador de procesos donde se reflexiona sobre el carácter político de las emociones, en la medida que se hace posible el cuestionamiento, y descubrimiento, de emociones que mantienen posiciones de complicidad y resistencia. Estos procesos, en la línea del trabajo propuesto por Sara Ahmed (2004, 2014/2015), puede generar incomodidad por la capacidad crítica de los modelos tradicionales y hegemónicos que mantienen la organización social de los cuidados, en quienes su posición como cuidadora tradicional es experimentada con orgullo y superioridad.

En el análisis de los resultados, también hemos apuntado a las personas para quienes el grupo ha supuesto un espacio a partir del cual, en determinadas dimensiones, han realizado cambios en las posiciones subjetivas en relación al modelo hegemónico de cuidadoras (y, por tanto, en los modos de relacionarse consigo mismas, con su tiempo de descanso, con la persona cuidada, etc.). Desde la aproximación post-estructuralista, en la medida que el sujeto está inserto en una multiplicidad de posiciones subjetivas, entendemos experiencias en las que participantes, acogen y dan respuesta a sus deseos de pasar tiempo libre con las amigas (por ejemplo), pero, sin embargo, no han cambiado su posición de ocultar las emociones a

sus familias. De este modo, expresan su orgullo ante la subversión del modelo tradicional de cuidadora que limita e impide el disfrutar con las amistades (más allá de su posición como cuidadora), pero mantienen férrea su posición de omnipotencia ante sus hijas, hijos, hermanas, etc., ante quienes no expresan el malestar asociado a la dureza que supone cuidar, y ver sufrir, a quienes quieren. Este rechazo a mostrar la propia vulnerabilidad, relacionado con las imposiciones de un modelo de organización social y orden neoliberal donde la dignidad se vincula al espejismo de la autonomía, implica que a las mujeres se les demanda que el cuidado a familiares en situación de dependencia, se realice desde unas prácticas, como cuidadoras, que las dejen exhaustas y agotadas. En la línea del abordaje teórico de Eva Kittay, en la medida que la vulnerabilidad solo se concibe como inherente a cuerpos y sujetos que no responden al ideal normativo del orden neoliberal y/o como fracaso para ejemplificar los modelos e ideales normativos de género, las mujeres que cuidan no reconocerán su vulnerabilidad, no pedirán ayuda ni demandarán apoyo para cuidar, más allá de lo que puede ser entendido como un breve espacio libre: sus frustraciones se lloran en silencio y sus malestares padecen en solitario (Kittay, 1999; Kittay et al., 2005). La expresión de la posición de vulnerabilidad y malestares en los cuidados, por parte de participantes del grupo, sin embargo, es una posibilidad que permite reflexionar colectivamente sobre los procesos sociales y personales que los han determinado, y, por tanto, transitar hacia posiciones subjetivas y materiales donde acoger la vulnerabilidad supone subvertir el modelo tradicional de cuidadora y dejar de entenderse desde las coordenadas de la omnipotencia. Veremos en la reflexión sobre las dinámicas grupales que se han dado en el dispositivo GAM, cómo los malestares y frustraciones puede abrir líneas de reflexión grupales sobre la necesaria y saludable subversión de ideales normativos relacionados con el ser cuidadora.

El dispositivo GAM, como cualquier otro dispositivo grupal de apoyo, no suele suponer lo mismo a lo largo del tiempo, es decir, a menudo la posición de las participantes en el grupo cambia en función de los momentos personales, familiares y sociales. La capacidad del dispositivo de acompañar los diferentes momentos personales y de acoger la multiplicidad de posiciones subjetivas que él mismo despliega, será fundamental para que las participantes se sientan acompañadas por las diferentes posiciones y momentos por los que transitan, en su día a día como cuidadoras (Fernández, 2004). La apertura del grupo a la acogida de la multiplicidad de posiciones subjetivas en las que se sitúan las participantes, así como a los cambios relacionados por sus situaciones sin que la persona participante tenga que justificarse, serán dinámicas que como veremos, habilitan uno de los procesos fundamentales

que los dispositivos grupales han de desarrollar: la capacidad de acompañar y acoger la mayor diversidad posible de posiciones subjetivas ante los modelos tradicionales de cuidados.

En la medida que las relaciones intersubjetivas permitan reflexionar sobre las posiciones subjetivas ante el modelo tradicional de cuidadora, dando cuenta de cómo se asocian a la multiplicidad de malestares, relaciones de cuidados (con una misma, con la persona cuidada, etc.) y modos de entender los tiempos y los espacios, el dispositivo GAM podrá habilitar cambios de posiciones subjetivas que limiten la emergencia de malestares.

Transformaciones entendidas como cambios en posiciones subjetivas ante modelos normativos, asociadas con malestares

Las posiciones subjetivas en las que las participantes se ubican, determinan las posiciones ante el resto de participantes y ante el dispositivo GAM. En la medida que las participantes encuentren que el dispositivo responde a las motivaciones que le llevaron a participar en él, y que encuentran compañeras participantes con las que comparten la posición subjetiva, será más sencillo que el grupo se fortalezca y se consolide de cara a su implementación a largo plazo.

Sin embargo, puede suceder que el dispositivo GAM, en la medida que avanza y debido a las propias articulaciones colectivas y las reflexiones críticas que habilita, vaya cambiando las posiciones subjetivas mayoritarias ante el modelo tradicional de cuidadora. El dispositivo GAM ha ido transitando desde ser un espacio donde mayoritariamente las participantes se enorgullecían de situarse la omnipotencia del modelo tradicional de cuidados, a constituirse como un espacio donde los interrogantes se compartían, las ambivalencias encontraban su lugar de expresión y donde las resistencias (o deseos de ellas) se liberaban. Esto no significa que todas las mujeres participantes han realizado cambios en sus posiciones subjetivas y/o materiales como cuidadoras, pero sí que el grupo se convirtió en un espacio de dejarse interpelar colectivamente a dudas y preguntas, y a ser una especie de laboratorio en el que compartir deseos de cambios, algunos de los cuales, se consiguieron por parte de participantes. Algunas participantes, sin embargo, echaron de menos lo que el dispositivo grupal fue en un primer momento y otras, aunque compartían malestares e inquietudes, expresaban sentirse cómodas en las posiciones como cuidadoras tradicionales. No evaluamos ni entendemos la experiencia del dispositivo GAM, en términos de fracaso/logro, y menos aún que ambos términos fueran definidos desde el número/cantidad/calidad de *cambios positivos* en las mujeres por su participación en el grupo. Sin embargo, esta discusión sí pretende dar cuenta e identificar, dinámicas, procesos y experiencias grupales que se dan en el grupo, y que entendidas desde el enfoque post-estructuralista feminista, suponen la

posibilidad de realizar conexiones críticas que habiliten a nuevas posiciones subjetivas relacionadas con aquello que las participantes consideran como bienestar biopsicosocial.

Como vimos al inicio de este capítulo, uno de los objetivos de las investigaciones de acción participativa, ha sido que las personas participantes pudieran realizar un proceso de transformación a lo largo de las sesiones que les condujera no sólo a cambiar sus posiciones subjetivas (de pasividad ante su vida, falta de atención a sus deseos y necesidades, reivindicación/disfrute de sus derechos, etc.), sino también a la realización de prácticas de transformación en relación a su posición como cuidadora en la estructura familiar. Sin embargo, la complejidad de la constitución subjetiva contrasta con lo limitadas que suelen ser nuestras investigaciones participativas (en el tiempo, frecuencia, demandas de la academia, etc.) de modo que es complejo hacer referencia a transformaciones (en amplio sentido) y tiene más sentido hablar de la posibilidad de cambios en posiciones subjetivas en relación a los modelos normativos asociados a malestares. De este modo, hablar de cambios en las posiciones subjetivas como cuidadoras, implica que las mujeres se relacionen consigo mismas de un modo respetuoso consigo mismas y con el cuidado de su salud, en la medida de sus posibilidades materiales.

Los resultados de nuestro estudio evidencian que el proceso grupal no ha posibilitado transformaciones para todas las participantes, puesto que algunas han mostrado la misma posición a lo largo de todo el proceso grupal: una férrea posición de complicidad hacia el modelo tradicional. El proceso de otras participantes en el grupo es totalmente diferente puesto que hemos identificado que, en las últimas sesiones, su posición ante el modelo tradicional de cuidadora es de cuestionamiento y deconstrucción, ironizando sobre las implicaciones de este modelo y compartiendo su necesidad de realizar transformaciones tanto en sus prácticas como cuidadoras, como en las relaciones que establece con las personas que cuida.

Posiciones subjetivas en relación a los cuidados: Complicidad y resistencia no son dos polos opuestos ni dicotómicos

En la medida que complicidad y resistencia han sido utilizadas en este estudio como categorías analítico-teóricas para analizar las posiciones subjetivas de las participantes, pudiera parecer que asumimos que son dos dimensiones opuestas y dicotómicas de la subjetividad. Sin embargo, desde la posición epistemológica y ontológica en la que nos situamos, ambas pueden caracterizar diferentes posiciones subjetivas ante el modelo tradicional, relacionadas con diversas dimensiones de los cuidados. Como hemos comentado

anteriormente, participantes pueden ocupar una posición de respeto hacia sus deseos de vida social (sintiendo orgullo por la transgresión al modelo tradicional) pero, sin embargo, ejemplificar una irreal posición de omnipotencia como cuidadora, ocultando su malestar y vulnerabilidad (considerando que por ello, se siente superior a quienes sucumben a la necesidad de expresar a las familias sus malestares).

Recordemos que este estudio se constituye como el antecedente (teórico como metodológico) de la metodología GAM∞INVEST que hemos desarrollado, y que cuya implementación y análisis supone el objeto del estudio 5. En la línea de aprovechar los resultados como aprendizajes, estas reflexiones nos han permitido pensar el diseño de la citada metodología como un dispositivo grupal que permita la emergencia de ambas posiciones, y que éstas puedan ser pensadas de modo crítico para historizar cómo se ha llegado a ellas (y a partir de qué dispositivos y discursos).

Procesos grupales que posibilitan las articulaciones colectivas

Las articulaciones colectivas son necesarias para habilitar los procesos grupales de historizar las problemáticas individuales, entender los malestares como manifestaciones de discursos y dispositivos sociopolíticos como la organización social de los cuidados, y dialogar con las participantes sobre cómo se ha construido determinadas prácticas de cuidados. Para que estos procesos puedan darse, otras dinámicas grupales tienen que habilitarse también, como las siguientes:

La importancia de difractar multiplicidad de posiciones

En el proceso grupal, las narraciones de las participantes han de ser entendidas, en el espacio grupal, como una especie de realidad de espejos móviles que van reflejando y difractando diferentes imágenes de una misma, de las demás personas, así como de los discursos que las hacen posible (Esin et al., 2014).

La difracción de las experiencias subjetivas, en un espacio de respeto a las vivencias y no cuestionamiento de las mismas, habilita a que se den los procesos de apertura a significados y sentidos de las personas participantes, que pueden suponer la posibilidad de desestabilizar los límites de discursos con los que se ha conformado nuestras experiencias (Caballero Ferrándiz et al., 2019).

En la medida que se pueden difractar un mayor número de experiencias y prácticas de cuidados, el grupo contemplará la multiplicidad de posiciones posibles como cuidadoras y

cómo todas ellas, pese a estar determinadas socialmente, implican diferentes posiciones ante la salud biopsicosocial de ellas mismas.

Por otro lado, el hecho de que las mujeres se sitúen en posiciones “fijas” subjetivas (en el sentido que no expresen resistencias, ni ambivalencias, ni contradicciones en su posición como cuidadora tradicional) no abre la posibilidad a que puedan realizar articulaciones con las experiencias e inquietudes de otras participantes. Los resultados de este estudio evidencian la importancia de que, en los procesos grupales, se habiliten dinámicas que permitan que las personas cuestionen su posición subjetiva, se dejen interpelar por las reflexiones y experiencias de las demás y que puedan disminuirse las resistencias al proceso de búsqueda de relaciones entre la posición subjetiva ante los cuidados y los procesos socio-personales.

Aprendizajes para diseñar la metodología Grupos de Apoyo Mutuo∞Investigación

Los aprendizajes de este estudio nos llevan a habilitar una metodología GAM∞INVEST, que habilite la reflexión colectiva sobre las relaciones de poder y de la interacción constante entre los dispositivos de subjetivación como el género, la organización social de los cuidados, el sistema normativo-moral y las técnicas de sí.

El análisis sobre la liberación realizada por Michel Foucault (1988), sitúa una de las principales luchas actuales, en la subversión de la sumisión de la subjetividad. Si tuviéramos que *transportar* las implicaciones de este tipo de luchas a las posibilidades que nos gustaría que el dispositivo GAM habilitara, identificaríamos procesos como: Desnaturalizar/historizar mandatos, comprender los procesos que conectan los modos de objetivación, los discursos y las técnicas de sí, y que las mujeres pudieran relacionarse con ellas mismas desde el compromiso con los deseos que desbordan la normatividad social.

Consideramos fundamental que el dispositivo GAM permita que las mujeres interpreten que sus problemas individuales, están conectados de mundo social y político, es decir, que están contruidos y determinados por los dispositivos y discursos hegemónicos. Desnaturalizar los diferentes mandatos y normatividades existentes y entenderlos como procesos históricos y contingentes, y por consecuencia posible de ser modificados, deviene una tarea política y un desafío actual del feminismo y de la apuesta teórica de Judith Butler (Butler, 1997/2001; Abeijón, 2015).

Historizar y des-naturalizar los procesos de su constitución subjetiva, supone entender cómo el poder y la normatividad hegemónica han supuesto un modo particular de entenderse

ellas mismas como cuidadoras, de realizar procesos de auto-regulación/disciplinamiento, y de relacionarse con las personas cuidadas (y con el resto de familiares). El conocer cómo las dinámicas de poder (organización social de los cuidados y sus implicaciones en las estructuras familiares, por ejemplo) determinan su constitución subjetiva, habilita a la relación de las mujeres con su propio decir sobre aquello que padece, sobre sus propios actos y elecciones, así como una expresión de deseos y malestares ocultos. De ahí que, mediante las palabras y discursos que se ponen en juego en el dispositivo grupal, se realizarán los procesos de revisión y subversión de los marcos discursivos constituyentes de la subjetividad (Castro, 2013).

El señalamiento de personas que “tienen una situación más difícil y peor que la mía” es una dinámica que, según las participantes, les ayuda a soportar mejor su realidad. En el estudio se ha evidenciado que esta dinámica, caracterizada por ubicar a las participantes en una matriz relacional y jerárquica (en función de quienes tienen mejores y peores situaciones) provoca que ninguna de las participantes, deseen situarse en la posición de *quien tienen peor situación* y se produzcan diálogos que justifican que siempre hay “otra” que tiene una situación peor que la propia. Es importante apuntar cómo las participantes en el grupo, necesitan ir ubicándose y parece que un modo de realizarlo, es a partir de esta dinámica. La dinámica también da cuenta de la motivación que a menudo impulsa a participar en el grupo: Justificar que su propio malestar y su queja, no están legitimadas así como tampoco los deseos contrarios al modelo tradicional de cuidadora (porque hay personas en situaciones peores, que siguen cuidando). Se alivia así la frustración vinculada a ser cuidadora, y se refuerzan las técnicas de sí que mantienen el modelo tradicional.

Por otro lado, esta dinámica da cuenta de una mirada individualizante ante los problemas de los cuidados, a pesar de que muchos de ellos, son compartidos por todas las participantes. Devolver la mirada colectiva a los problemas, y situar la reflexión sobre las condiciones y malestares de las situaciones de cuidados en la dimensión socio-política, es uno de los aprendizajes para el diseño del proceso GAM ∞ INVEST.

En el diseño de GAM ∞ INVEST, hemos de apostar por el hecho de que los grupos sean la posibilidad de entender las problemáticas no como patologías personales sino como parte de estructuras sociales y políticas instauradas por el modelo patriarcal. Esta toma de conciencia del carácter construido de las prácticas de cuidados (y del deseo interiorizado de cómo ser cuidadora) posibilitará a las mujeres reflexionar sobre su posición subjetiva ante los cuidados, así como a descifrar dinámicas y discursos que han posibilitado el devenir de ellas como cuidadoras principales.

Algunos apuntes de la reflexividad

La pregunta de cómo nuestras investigaciones podrían transformar la cultura y los discursos y trascender la jerga y la torre de marfil académica, para que el conocimiento sea más accesible, son varias de las inquietudes que normalmente acompañan a quienes optan por desarrollar investigaciones desde metodologías participativas (Lafrance y Wigginton, 2019; Wigginton y Lafrance, 2019). Las personas investigadoras que implementamos investigaciones de acción participativas, a menudo estamos motivadas por un fuerte compromiso emocional con la injusticia que nos lleva a realizar investigaciones que posibiliten el cambio (Derickson y Routledge, 2015). Las investigaciones participativas están motivadas por la posibilidad de que se produzcan cambios personales y sociales, y es esta posibilidad la que atrae a personas investigadoras. De ahí que reflexionar sobre las dinámicas de poder que operan en los procesos de este tipo de investigaciones sean fundamentales, para que los deseos de las personas investigadoras no se conviertan en una imposición, sutil e imperceptible, que determine el desarrollo del proceso de investigación y de apoyo mutuo, como sería en mi caso. De ahí que atender a los procesos de frustración y de malestares que pueden darse en el proceso de investigación, cuando no se cumplen las expectativas previas, es fundamental (Oakley et al., 2020).

La reflexividad nos interpela a este ejercicio de dar cuenta de frustraciones y aspiraciones de investigación no satisfechas, y por tanto, a identificar procesos como la culpa que puede estar asociada a sentir que no se logran las aspiraciones con las que se comenzó el proceso de investigación participativa transformadora. En este sentido, realizar el análisis del dispositivo GAM, consciente de las frustraciones y los sentimientos de culpa que pueden acompañarme (puesto que el proceso no ha finalizado con la enunciación de las mujeres de cómo se han transformado gracias al dispositivo GAM), considero que me ha permitido un diálogo fructífero con mi postura teórica y epistemológica, y situarme en una postura más humilde (y con menos expectativas) para desarrollar el proceso de GAM∞INVEST.

Estudio 5: Implementación de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo∞Investigación (GAM∞INVEST): Procesos de transformación colectiva en mujeres cuidadoras desde una aproximación feminista y post-estructuralista a la subjetividad.



Estudio 5. Implementación de la metodología Grupo de Apoyo Mutuo[∞]Investigación (GAM[∞]INVEST): Procesos de transformación colectiva en mujeres cuidadoras desde una aproximación feminista y post-estructuralista a la subjetividad.

5.1. Introducción

En este estudio explicamos el diseño de la metodología GAM[∞]INVEST, su proceso de implementación en un grupo de mujeres de la localidad de Torrent, así como los resultados del análisis de los procesos, grupales y personales, relacionados con las transformaciones subjetivas e intersubjetivas en relación a su posición como cuidadoras.

La metodología GAM[∞]INVEST que hemos desarrollado en el marco de esta investigación, y que da continuidad a los aprendizajes metodológicos y teóricos identificados en el estudio anterior, supone articular dos procesos que, al darse de modo paralelo, interactúan para hacerse posible:

- La dimensión de apoyo mutuo grupal pretende tanto constituir un espacio donde las mujeres comparten inquietudes, malestares y experiencias en un entorno de apoyo (relacionados con los cuidados familiares que desempeñan), como la articulación de un proceso grupal donde reflexionar sobre la construcción de las subjetividades como cuidadoras principales (y su relación con el bienestar/malestar psicosocial).
- La dimensión de investigación se produce en interacción al proceso de apoyo mutuo, permitiendo tanto identificar relaciones y dinámicas intersubjetivas que se dan en el proceso grupal (y transformaciones subjetivas), como reflexionar teóricamente sobre las dimensiones (y discursos) más relevantes que las mujeres identifican como parte de sus procesos de bienestar/malestar como cuidadoras.

La implementación de esta metodología en el grupo de mujeres de Torrent, se desarrolló desde abril de 2019 y a febrero del 2020, quedando la última sesión sin posibilidad de realizarse debido a la situación de emergencia sanitaria por la enfermedad COVID-19 (y los consiguientes períodos de confinamiento).

El presente estudio comienza con la explicación de GAM[∞]INVEST como método de investigación participativa feminista (fundamentado en la revisión teórica y en los resultados del estudio anterior). La complejidad del análisis del proceso grupal, que diera cuenta de las

dinámicas y procesos intersubjetivos a lo largo del mismo, requería un método que pudiera unificar diferentes miradas analíticas, de modo que diseñamos un método híbrido de análisis: Método de análisis integrativo denominado análisis temático y narrativo, en el cual un análisis temático inicial de todas las sesiones grupales, permite identificar los temas relevantes en las transformaciones subjetivas. Con el enfoque analítico de los temas y subtemas aislados, se elaboran narrativas temáticas que hacen posible un análisis tanto de las dinámicas e interacciones grupales que recorren el dispositivo grupal, como de las diferentes líneas de sentido y de transformación subjetiva que se van desarrollando a lo largo de las sesiones.

5.1.1 Grupo de Apoyo Mutuo[∞]Investigación como dispositivo grupal para un abordaje feminista de la subjetividad y la salud biopsicosocial

Grupo de Apoyo Mutuo[∞]Investigación (GAM[∞]INVEST) es una propuesta metodológica que implica un modo de hacer investigación en coherencia con nuestra posición epistemológica. Supone desarrollar una metodología, y un quehacer científico, desde una posición ética y política feminista, con el interés en el estudio grupal de las interrelaciones constantes entre el contexto socio-económico y político y las experiencias subjetivas e intersubjetivas. En este caso, la propuesta metodológica se adapta al contexto de los cuidados a familiares, aunque consideramos que podría ser de aplicación en otros ámbitos de estudio.

GAM[∞]INVEST como metodología de investigación

GAM[∞]INVEST es deudor de las experiencias de grupos de autoconciencia de mujeres y de las investigaciones de acción participativas feministas con una orientación post-estructuralista, a las que se hace alusión en el capítulo anterior. Siguiendo con el interés de estas investigaciones de transgredir las dicotomías que determinan el modelo de ciencia positivista, proponemos con esta metodología articular conjuntamente dos dimensiones que parecen contrapuestas (para la epistemología positivista): las experiencias de grupo de apoyo mutuo de mujeres y la construcción de conocimientos.

Consideramos que los conocimientos que emergen del proceso grupal, posibilitarán no sólo transformaciones subjetivas (que pueden repercutir en el bienestar/malestar de las participantes), sino que las reflexiones y conocimientos que se producen, por los encuentros intersubjetivos y por el proceso grupal, hacen posible la producción de conocimientos encarnados y objetivamente situados, sobre los procesos de constitución subjetiva en el devenir como cuidadora. En nuestra propuesta, incorporamos el símbolo “[∞]” puesto que el método diseñado nos ofrece la oportunidad de introducir una dialéctica entre Grupos de

Apoyo Mutuo ∞ Investigación, al darse ambos procesos de modo simultáneo. GAM ∞ INVEST es fruto del desarrollo de una opción metodológica en coherencia no sólo con los planteamientos epistemológicos enunciados (en el primer apartado de este estudio) y con los compromisos políticos feministas, sino también con la consideración de un *sujeto* que:

- Aunque no es totalmente transparente a sí mismo, es un lugar de posibilidad de historización de los procesos de subjetivación que le van constituyendo.
- A la vez que enuncia malestares, problemáticas y mantiene mecanismos de complicidad con la causa de malestar, también instaura mecanismos de resistencia.
- Es un sujeto que dota de significado a su experiencia de manera continua, y esto a la vez permite la resignificación de la misma.
- Un sujeto que, en la interacción grupal y a partir de experiencias compartidas, construirá conocimientos situados, comprometidos y objetivamente encarnados sobre las implicaciones de las diferentes posiciones subjetivas que ocupa.
- El funcionamiento del GAM tiene ese carácter de puesta en común y de reflexión colectiva tanto sobre las significaciones e imaginario instituido, como en relación a las posibilidades instituyentes (Castoriadis, 1964 en Fernández, 2007).

Recordemos que, desde nuestra posición teórica y epistemológica, el sujeto no responde a la unidad y coherencia que la modernidad enunciaba, sino que es un sujeto histórico situado en diferentes posiciones subjetivas, con posibilidades de reflexividad crítica en relación a su constitución subjetiva. Es esta capacidad reflexiva a la que se interpelará en el dispositivo metodológico grupal, para favorecer la puesta en común de las vivencias y experiencias de malestares como cuidadoras (y su relación con los modos de subjetivación).

El diseño de la metodología GAM ∞ INVEST considera fundamental habilitar procesos grupales para la reflexión colectiva acerca de las relaciones entre el modo de organización social de los cuidados, los dispositivos y discursos que lo hacen posible, y la construcción subjetiva en el devenir cuidadora. La dimensión de grupo de apoyo mutuo posibilita el intercambio, comprensión y acogida de las vivencias que se comparten, a partir de diferentes herramientas grupales (que explicaremos en el apartado de método). La dimensión de investigación permite profundizar en la creación de conocimientos que se elaboran tanto en las dinámicas intersubjetivas y procesos grupales, sobre la relación entre su posición como cuidadoras y malestares.

GAM∞INVEST: Dispositivo grupal para fomentar la transformación socio-personal y la construcción de conocimientos críticos.

Consideramos que, a través de esta metodología, caracterizada por la interacción continua entre la dimensión de investigación y los procesos de apoyo mutuo, es posible producir colectivamente conocimientos sobre los procesos de subjetivación en el devenir cuidadora que, a su vez, hacen posible los procesos intersubjetivos de apoyo mutuo dirigidos a desestabilizar posiciones subjetivas asociadas con malestares biopsicosociales).

En la práctica profesional, cuando hablamos de *dispositivo* hacemos referencia a un medio y un método complejo para la acción, en el que las dinámicas/discursos se ponen en juego, para que, al difractarse desde el diálogo, posibiliten la reflexión sobre los procesos de subjetivación.

En cuanto a las posibilidades de la reflexión grupal, se encuentra la deconstrucción del dispositivo de cuidados a partir de historizar aquello que emerge (y que se encuentra implícito), al poner en acción los discursos sobre los cuidados que han habilitado determinadas posiciones subjetivas ante el modelo tradicional de cuidadora (Montaño, 2004).

De este modo, tanto en la dimensión de investigación como en la de apoyo mutuo grupal, el dispositivo GAM∞INVEST hará visible aquello que ocurre y late a nivel colectivo (discursos de subjetivación que, interiorizados, constituyen la subjetividad de las mujeres cuidadoras). De ahí que el dispositivo metodológico, suponga una puesta en acción que nos permite hacer emerger los discursos que articulan los dispositivos de poder, saber y de género, así como reflexionar colectivamente sobre cómo todos ellos se relacionan con los procesos de subjetivación *mujeres cuidadoras*.

Objetivos de GAM∞INVEST:

El dispositivo grupal GAM∞INVEST es una apuesta metodológica que busca “operar en lo subjetivo social de modo tal que los sujetos fuesen cada vez menos víctimas y más artífices de su propio destino” (Jasiner, 1992:13, en Montaño, 2004). En este sentido, nuestro dispositivo grupal tiene como objetivo ofrecer un medio para que las mujeres profundicen en las relaciones entre los modos de subjetivación, los dispositivos de género-poder-saber (en relación a la organización social de los cuidados) y las dinámicas familiares; pues en las interrelaciones entre todo ello, se producen las posiciones subjetivas que ellas adoptan en relación a sí mismas, a las personas que cuidan y a su salud.

Para conseguir este objetivo, pretendemos que el dispositivo grupal habilite:

- La reflexión sobre la construcción de la subjetividad como cuidadora en relación a los discursos y dispositivos implicados en la organización social de los cuidados, y cómo determina la relación con una misma (técnicas de sí), con la salud biopsicosocial y con las demás personas.
- La problematización colectiva sobre las diferentes posiciones subjetivas como cuidadoras y las implicaciones de estas posiciones en relación a la salud biopsicosocial, las dinámicas familiares y las relaciones consigo mismas. No es el ser cuidadora el objeto de reflexión e historicización colectiva, sino la posición subjetiva asumida ante un entramado discursivo habilitado por la organización social de los cuidados que necesita de determinadas subjetividades cuidadoras (pese a que puedan relacionarse con problemáticas de salud biopsicosocial).
- La posibilidad de nuevas posiciones subjetivas en la relación de cuidados en la que las mujeres se encuentran (y en la relación consigo mismas).

Por otro lado, para conseguir el objetivo de producir conocimientos en relación al propio proceso GAM∞INVEST, será importante reflexionar sobre las dinámicas e interacciones grupales que han permitido tanto las posibilidades de indagación colectiva sobre la construcción de la subjetividad, como la adquisición de nuevas posiciones subjetivas ante los cuidados.

De este modo, los objetivos específicos del dispositivo grupal diseñado serán:

- Hacer posible que las mujeres dialoguen colectivamente en relación a las dimensiones psíquicas implicadas en la construcción de la posición subjetiva de cuidadora principal, de manera que construyamos grupalmente conocimientos situados y que éstos, a su vez, generen procesos de reflexión que no son fácilmente identificables (como el desarrollo de técnicas de sí para la regulación personal y la relación que guardan con los procesos de bienestar/malestar de cada una).
- Reflexionar sobre los procesos que han llevado al desarrollo de una determinada posición subjetiva como cuidadora, para conocer cómo ésta depende del modelo socio-económico de la organización de los cuidados (con sus dispositivos y discursos relacionados) y las dinámicas intersubjetivas familiares (y condiciones materiales). La posición subjetiva podrá identificarse como una interrelación constante entre todas dinámicas y procesos.

- Habilitar una práctica intersubjetiva que permita problematizar las significaciones, interpretaciones y construcciones interiorizadas sobre los cuidados y ser cuidadora, de modo que se produzcan prácticas de libertad en relación a nuevos modos de situarse ante los cuidados, las personas cuidadas y ante una misma. Pretendemos que mediante el dispositivo grupal se reconozca la constitución subjetiva propia y las relaciones que ésta mantiene con el bienestar-malestar biopsicosocial. Para conseguirlo, la metodología GAM ∞ INVEST se basa en el acercamiento experiencial-teórico a diferentes elementos que se dan en la dinámica grupal.

Principios epistemológicos del GAM ∞ INVEST

Entendemos por principios epistemológicos los procesos que consideramos que permitirán no sólo la reflexión sobre la constitución subjetiva, sino que también posibilitarán la articulación de conocimientos en la dimensión de investigación. En ese sentido, los malestares de las mujeres y su relación con su posición subjetiva como cuidadoras, se deben dialogar colectivamente, desde las diferentes experiencias que narran las participantes. En las interacciones grupales, los procesos de interrogación, elucidación y problematización permiten habilitar posibilidades para la difracción y profundización de las experiencias como mujeres cuidadoras, poniéndose en duda aquello que se daba por sentado (Delgado, 2012). Estas dinámicas intersubjetivas serán implementadas por las propias participantes y por mí, como persona acompañante-investigadora, en los procesos que constituyen el dispositivo metodológico GAM ∞ INVEST.

Interacciones y dinámicas grupales como articulaciones de conocimientos

La interacción participativa posibilita la acogida de diferentes puntos de vista, significaciones e interpretaciones, sobre los cuidados que desarrollan las mujeres participantes (Riba, 2011, p. 335). De este modo, se va generando una interacción constante basada en la participación, la elucidación de experiencias y la apertura de interrogantes, que permite reflexionar sobre la incomodidad y los malestares que acompañan los cuidados (Fernández, 2005).

Transportar la vida cotidiana y la historia de vida a nivel consciente

Mediante GAM ∞ INVEST, pretendemos que el dispositivo grupal ofrezca las condiciones para ver de forma diferente lo ordinario de la vida y darle un significado extraordinario: poner en duda lo cotidiano para reconstruir y resignificar las decisiones y acontecimientos, por los que han transitado las mujeres para conformar su subjetividad de cuidadoras (Delgado, 2012). La otra dimensión que nos permitirá la elucidación es el

transportar la vida cotidiana y la historia de vida a un nivel consciente, realizar genealogía, historización y problematización de los malestares que surgen alrededor de los cuidados. Pretendemos cuestionar el orden de género (y su relación con el modelo de los cuidados basado en la división sexual del trabajo) para entender cómo se han llegado a establecer los malestares biopsicosociales. En las sesiones, a partir de un campo de problemas (narrados por las participantes) pensaremos en las experiencias desde su elucidación, favoreciendo el pensar incómodo, el ver lo invisible en la constitución subjetiva y evidenciar los modos disciplinarios normativos (y su relación con los malestares).

Otro de los procesos que se facilitan en el dispositivo es la indagación: Para Ana María Fernández (2007) es un eje que traspasa toda su propuesta de trabajo en el campo grupal y remite a un concepto propio que hace referencia a una forma específica de construcción de un saber y el ejercicio de adquirir ese saber y transmitirlo. El dispositivo GAM[∞]INEST posibilita la indagación de las relaciones entre las estructuras sociales y la configuración del mundo interno y subjetivo. Pretendemos visibilizar la relación entre lo instituido, lo normativo y la configuración subjetiva desde los encuentros intersubjetivos.

Problematizaciones y nuevas líneas de sentido

El posibilitar problematizaciones constantes, nos permite ir abriendo nuevas líneas de sentido a las experiencias existentes, y conocer colectivamente cómo se han constituido las experiencias de malestares, y con qué posiciones subjetivas se relacionan. Ana M^a Fernández (2007) retoma a Maurice Merleau-Ponty quien interpela a sentirse incómodo en las propias evidencias, puesto que es importante sostener y mantener la tensión mientras reflexionamos grupalmente. De otro modo, nos quedaríamos en las certezas, cuando lo que pretendemos es convertir las experiencias en herramientas que nos permitan conocer la relación existente entre los dispositivos de saber-poder, y la relación que guardan con los modos de subjetivación. Desde la elucidación, interrogación y la incomodidad ante las certezas, aprehenderemos y accederemos a entender los sentidos que permanecen en los malestares, y cómo se relacionan con discursos y dispositivos normativos. Y así, podremos conocer y tener en cuenta las significaciones inscritas en los imaginarios sociales en relación a ser cuidadora (y las implicaciones de esos imaginarios).

¿Cómo accederemos a estos procesos?: Las manifestaciones verbales

Consideramos que las manifestaciones verbales son un canal lícito de intrusión en el mundo privado y en el acceso a las tramas que constituyen subjetividades. Las enunciaciones que pretendemos elicitarse, y sobre las que problematizaremos, se articulan desde dos ejes:

- Desde la vida cotidiana relacionada a los cuidados
- Desde la conexión entre la experiencia subjetiva y las condiciones sociales.

De modo colectivo, intentamos tejer ambas líneas para que se vaya propiciando el descubrimiento de la construcción y devenir subjetivo como cuidadoras.

GAM∞INVEST: Dispositivo grupal para producir conocimientos colectivos situados y experiencias grupales transformadoras

El proceso grupal puede posibilitar experiencias transformadoras como la resignificación de las experiencias de cuidados, desvelar el carácter instituyente de la subjetividad y producir nuevas prácticas, discursivas y no discursivas, en los cuidados (en relación tanto con las personas como consigo mismas). La posibilidad de que puedan darse experiencias transformadoras no es nada fácil, puesto que el saber (aunque sea crítico) nunca es suficiente para transformar nuestros deseos. A menudo se subestima aquello que los cuerpos, los silencios y el lenguaje expresan. Margot Pujal (2006) pone de manifiesto la incompreensión y el sufrimiento asociados a cuando la persona que considera que sabe todo de sí, se confronta con la imposibilidad de transformar dinámicas subjetivas e intersubjetivas. Es un reto importante desarrollar dispositivos grupales que puedan integrar la complejidad de estos procesos, por lo que, humildemente, desarrollamos esta propuesta metodológica, a partir de la que hemos realizado un análisis para reflexionar sobre su alcance en los procesos de transformación subjetiva.

Nuestra pretensión es que pueda emerger, mediante las reflexiones críticas en el dispositivo grupal, el carácter contestatario a los procesos de adecuación de las mujeres y a la posición cuidadora de la feminidad tradicional. Este proceso contestatario, que desvela las relaciones entre la organización social de los cuidados y la construcción subjetiva, profundiza en cómo los procesos de complicidad, al modelo tradicional de cuidadora, se dan junto a procesos de resistencia. A su vez, reflexionar sobre estos procesos profundizará el conocimiento de las técnicas y disciplinamientos de sí, que las mujeres articulan para responder a los modelos normativos de cuidadora.

Consideramos que, desde el dispositivo grupal, es más sencilla la indagación sobre los procesos de subjetivación y las implicaciones de estos en las diferentes posiciones subjetivas como cuidadoras (Montaño, 2004). Estos procesos de reflexión grupal sobre la constitución subjetiva, habilitan el movimiento dialéctico que hace posible el GAM∞INVEST: Un dispositivo que hace posible tanto el carácter transformador de los grupos de apoyo mutuo sobre los modos de subjetivación propia, como la producción de conocimiento sobre las

relaciones entre los procesos de subjetivación, las técnicas de sí y el bienestar-malestar biopsicosocial.

El dispositivo grupal hace posible una expresión y una escucha que no son factibles sin el mismo, de ahí que este estudio tiene como objetivo conocer la particular aportación de esta metodología grupal para el abordaje de las vivencias y malestares de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia. Pujal (2003, 2006) afirma que en la medida que se conozcan los procesos de construcción de las propias resistencias y complicidades, resulta más sencillo el profundizar y conocer las propias dinámicas de deseo, permitiendo esto a su vez una resignificación de los códigos morales y sociales que regulan la subjetividad como cuidadora principal. Ese reconocimiento y acogida, de cómo laten las complicidades y ambivalencias ante el modelo tradicional de cuidadora, habilitará los procesos grupales de comprensión sobre el funcionamiento del poder social en el espacio psíquico y subjetivo. Estos procesos habilitarán, según la autora, que las mujeres puedan deconstruir la imagen de la mujer imaginada que ellas esperan alcanzar en su práctica de cuidados, y acoger las ambivalencias. Profundizar en las dinámicas ambivalencias grupalmente, y compartir las líneas de sentido y experiencias que las recorren, hace posible acoger malestares asociados a ambivalencia y resignificar el carácter de esta como constituyente de la subjetividad. Siguiendo con la propuesta de la autora, GAM∞INVEST tiene como objetivo habilitar procesos de transformación a partir de un trabajo intersubjetivo que acoge las ambivalencias, los deseos que emergen tímidamente y emociones que escapan de las regulaciones normativas, para que, al reflexionar colectivamente sobre ellos, las mujeres puedan realizar resignificaciones y desplazamientos en las posiciones subjetivas relacionadas con los malestares biopsicosociales (Pujal i Llombart, 2003). Malestares que han de entenderse desde su configuración socio-política y deseos que, habilitados como efectos positivos del poder, dificultan el desprenderse de este último (Sánchez, 2003).

Las posibilidades de la metodología GAM∞INVEST, donde el espacio de apoyo mutuo se articula con el proceso de investigación, hace posible que se diluyan tanto los protagonismos individuales como la superioridad epistemológica (que normalmente se asocia a la persona investigadora), para posibilitar una mayor interacción, expresión y difracción de conocimientos y experiencias entre las participantes. Recordemos que el proceso grupal reduce y minimiza la influencia de la persona investigadora y se hace más probable un equilibrio de las dinámicas de poder, permitiendo una expresión más libre de ideas. Estas consideraciones no implican obviar la autoridad, que, aunque menor, se otorga a las personas

investigadoras. De este modo, el análisis narrativo que desarrollaremos permite acoger esta dinámica y reflexionar en torno a ella y su relación con las dinámicas grupales.

Nuestro compromiso con una metodología participativa feminista nos interpela a dotar de relevancia epistémica tanto a las expresiones libres como aquellas que se dan a partir de diálogos y dinámicas grupales, a las interrogaciones que las participantes se realizan entre ellas como a la emergencia de cuestionamientos, contradicciones y experiencias relacionadas con malestares.

5.2.2. GAM ∞ INVEST como método de investigación

El método hace referencia a cómo esta metodología será implementada, en las dos dimensiones del proceso grupal, para posibilitar la relación de ida y vuelta continua entre la dimensión de apoyo mutuo y la dimensión de investigación. En este apartado especificaremos cómo (y a partir de qué herramientas) el dispositivo permite la profundización crítica y las reflexiones colectivas sobre los discursos, el devenir cuidadora y los malestares, así como los procesos intersubjetivos relacionados con la transformación de posiciones como cuidadoras.

Si en el apartado anterior de metodología hemos abordado los principios epistemológicos y teóricos que hacen posible las dos dimensiones del dispositivo GAM ∞ INVEST, en este apartado tratamos de simplificar y concretar, los objetivos y las herramientas que se ponen en acción en la implementación del dispositivo con el grupo de mujeres de Torrent.

Objetivos del método

GAM ∞ INVEST como método de investigación, concreta la implementación de la metodología mediante los siguientes objetivos:

- Favorecer un espacio grupal que permita el hallazgo de lo inesperado a través de la emergencia de emociones no disciplinadas, malestares encubiertos y deseos olvidados, gracias a las dinámicas de intercambio intersubjetivo.
- Acompañar la reflexión grupal en torno a los modos de subjetivación de mujeres cuidadoras y su relación con malestares, disciplinamientos, regulaciones y otras dinámicas de subjetivación como técnicas de sí.
- Hacer posible que el grupo pueda acoger las experiencias que tensionan los discursos de normatividad que habilitan su proceso de subjetivación como cuidadoras.

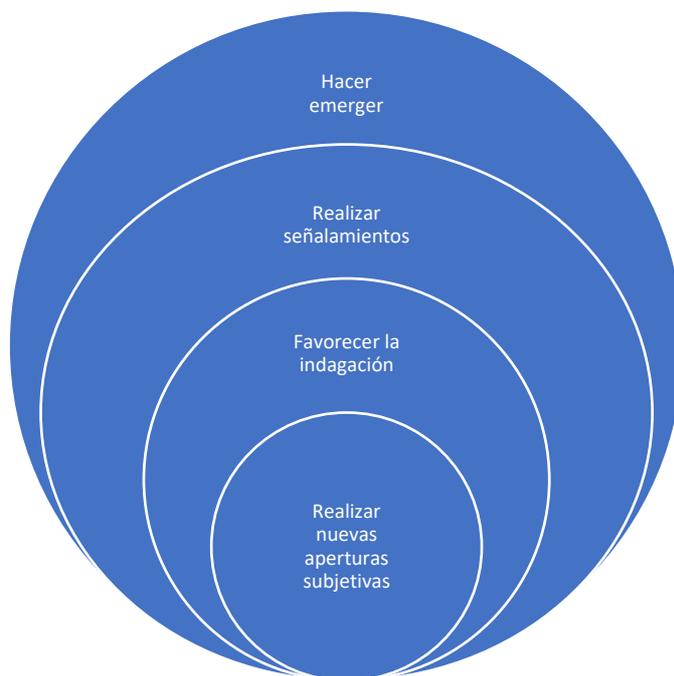
- Posibilitar la desnaturalización de los sentidos constituidos por los discursos relacionados con el modelo tradicional de cuidadora y la organización social de los cuidados.
- Habilitar procesos y dinámicas intersubjetivas de reflexión, problematización e historización, a partir de las cuales se descifren la relación entre los procesos de subjetivación y los discursos normativos constituyentes de determinadas posiciones subjetivas (asociadas con los malestares psicosociales).
- Posibilitar el desvelamiento de la relación entre los mecanismos disciplinarios (sociales y psíquicos) y el dispositivo de género que habilita la organización social de los cuidados a partir de discursos y modos de subjetivación basados en la moral de las mujeres cuidadoras.
- De manera transversal a todo el dispositivo grupal, se trata de favorecer que las participantes puedan adoptar diferentes posiciones subjetivas que subviertan los límites y las técnicas de regulación (psíquicas y sociales) que el modelo tradicional de cuidadora habilita a implementar.

Herramientas grupales que favorecen el dispositivo grupal GAM ∞ INVEST

Las siguientes herramientas son desarrolladas por cualquier persona participante, puesto que el propio dispositivo grupal, al basarse en el apoyo colectivo y en la creación de conocimientos situados, hace posible los procesos de interpelación y acompañamiento ante las experiencias que comparten las participantes. Las herramientas que exponemos a continuación, identificadas principalmente a partir de los resultados del estudio 4, habilitan la puesta en acción del proceso grupal GAM ∞ INVEST. La Figura 5.1 representa cómo se relacionan las herramientas entre ellas, para posibilitar las dos dimensiones del dispositivo GAM ∞ INVEST. La representación de las herramientas en función de círculos, hace referencia tanto la frecuencia con la que normalmente se dan en el dispositivo grupal (a mayor tamaño, mayor presencia de estas herramientas) como a las dinámicas intersubjetivas que hacen posible (las herramientas situadas en los círculos más exteriores habilitan a que se den las herramientas situadas en los círculos interiores).

Figura 5.1.

Esquema del desarrollo de herramientas grupales que hacen posible el dispositivo GAM∞INVEST



Hacer emerger

El proceso grupal es un dispositivo habilitado para hacer emerger experiencias, vivencias, reflexiones, etc. Convertirse en participante es ocupar un espacio subjetivo en la dinámica grupal en el que compartir y expresar experiencias, es una de las normas que implícitamente se interiorizan. Las herramientas *hacer emerger* posibilitan que el dispositivo grupal articule ambas dimensiones que lo conforman (de investigación y de apoyo mutuo), y entre ellas destacamos las siguientes:

- Respetar los silencios que emergen tras una enunciación, puesto que supone acompañar las emociones y/o experiencias de las participantes.
- Acoger las experiencias, discursos, narrativas, y la expresión de emociones y afectos, mediante una escucha atenta y comprometida con la persona.
- Favorecer la expresión de la multiplicidad de posiciones subjetivas relacionadas con el ser cuidadora, acoger las ambivalencias, disidencias, contradicciones y habilitar una dinámica grupal donde cualquier emoción, malestar y deseos, sea expresado en libertad.

Realizar señalamientos

Sara Velasco (2009) considera que realizar señalamientos ha de darse cuando, en la enunciación de las experiencias por parte de las participantes, se albergan conexiones entre los malestares y los discursos y dispositivos que los hacen posible. Los señalamientos consisten en resaltar enunciaciones y narraciones de las personas participantes, para que puedan acoger lo que en las palabras palpita sobre su posición subjetiva ante los discursos y dinámicas normativas del poder. En general, los señalamientos se realizan ante las enunciaciones y narraciones, con el interés de que las personas participantes:

- Expongan sus diferentes posiciones subjetivas de complicidad, ambivalencia o resistencia (al modelo tradicional) cuando aborden las problemáticas familiares relacionadas con las prácticas de cuidados.
- Den cuenta de cómo la constitución subjetiva (y técnicas de sí) se relaciona con dispositivos y discursos de género, moral o familiares, relacionados con el modelo tradicional de cuidadora.
- Relacionen sus posiciones subjetivas con problemáticas y malestares que han expresado, y con las técnicas de regulación de sí implementadas para dar respuesta a los discursos que la organización social de los cuidados impone.

Favorecer la indagación

La indagación permite que las participantes puedan profundizar en la propia historia familiar, educativa, social, etc. y cómo se relacionan con los dispositivos de género, la normatividad relativa a las prácticas y saberes de los cuidados y la constitución moral propia. Los procesos de indagación se dan en la propia dinámica de reflexión grupal y gracias a las interacciones que las diferentes herramientas habilitan. Entre las herramientas que favorecen la indagación, resaltamos las siguientes:

- Realizar devoluciones de enunciaciones y experiencias narradas incorporando elementos (aportados al grupo anteriormente) que se relacionan con la construcción de la subjetividad, y que favorecen la historización de la propia posición subjetiva.
- Aportar experiencias propias que permiten que otras participantes realicen conexiones entre los sentidos de las prácticas de sí que implementan, la constitución moral y la circulación de ciertas emociones disciplinadas en las prácticas de cuidados.

- Desplegar la diversidad de sentidos y de significaciones que se encuentran implicados en las prácticas de cuidados, y que dan cuenta de cómo el dispositivo de género determina las posiciones subjetivas como cuidadoras.
- Identificar cómo los sujetos están constituidos de maneras que limitan sus posibilidades, pero, lo que es más importante, detectar destellos de nuevas posiciones subjetivas que ofrecen futuros habilitadores.

Realizar nuevas aperturas subjetivas

Las nuevas aperturas a posiciones subjetivas diferentes, implican el acceso a posiciones subjetivas que no se ubican en la matriz de discursos, modos de subjetivación y prácticas de sí, que caracterizan al modelo tradicional de cuidadora. Compartir experiencias de resistencia y de ambivalencia en el dispositivo grupal, habilitan a profundizar nuevas posiciones subjetivas y a reflexionar que, a menudo, las posibilidades transgresoras de la posición subjetiva tradicional (en relación a los malestares asociados) acompañan a las dinámicas de complicidad (recordemos cómo en el proceso mismo de poder que habilita el sometimiento, está la posibilidad de resignificar y subvertir).

Esta herramienta implica que, en la dinámica grupal, no sólo circularán discursos que transgreden la normatividad de feminidad tradicional, sino que se reforzarán nuevos modos de relación consigo mismas que subviertan los límites del modelo tradicional.

La relación dialéctica entre la investigación e intervención “∞”: Nuestro método de obtención de datos

Las dinámicas grupales que se dan en el dispositivo metodológico GAM ∞ INVEST podríamos decir que pertenecen tanto a la dimensión de apoyo mutuo como a la dimensión de investigación, por lo que es la interacción donde consideramos que se alberga las posibilidades de construcción de conocimientos. Las participantes, como sujetos epistémicos sobre sus procesos de devenir como cuidadoras, a la vez que se implementen dinámicas y herramientas del proceso grupal de apoyo, realizarán conexiones parciales y situadas sobre los modos de subjetivación como cuidadoras (y su relación con el eje continuo de bienestar/malestar biopsicosocial).

5.2. Objetivos del estudio

Objetivo general:

Conocer los procesos subjetivos e intersubjetivos del dispositivo grupal que han habilitado tanto la reflexión sobre los procesos de subjetivación y la salud biopsicosocial de las mujeres cuidadoras, como las transformaciones en las posiciones subjetivas relacionadas con el modelo tradicional de cuidados.

Objetivos específicos:

- Analizar las dinámicas grupales que se relacionan con las transformaciones en las posiciones subjetivas como cuidadoras (en concreto las relacionadas con la implementación de herramientas metodológicas del GAM ∞ INVEST).
- Profundizar en las interacciones grupales para identificar qué posibilita/imposibilita las reflexiones colectivas sobre las diferentes posiciones subjetivas como cuidadora y el bienestar/malestar biopsicosocial.
- Crear conocimientos situados sobre los procesos de subjetivación/des-subjetivación implicados en el devenir como mujeres cuidadoras (desde el modelo tradicional) a partir de las experiencias y narraciones realizadas por las mujeres participantes.

5.3. Metodología

5.3.1. Implementación del proceso grupal GAM ∞ INVEST en un grupo de mujeres de Torrent.

Una vez que la metodología GAM ∞ INVEST estaba diseñada, consideramos conveniente realizar el estudio de la implementación de este dispositivo grupal en un nuevo grupo de mujeres cuidadoras, en este caso de la localidad de Torrent (cercana a la ciudad de Valencia y con una población de 80.726 habitantes). La constitución del grupo de mujeres se realizó mediante la articulación con Servicios Sociales, y en concreto, con el área de Atención a la Dependencia de la localidad. La propuesta GAM ∞ INVEST les pareció interesante tanto a la directora de los Servicios Sociales municipales como a las dos trabajadoras sociales que trabajan para implementar los programas de la Ley de la Dependencia. Ellas dieron a conocer este proceso grupal a diferentes mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia (y que recibían la gratificación económica al tener sus familiares aprobada la prestación económica por cuidados familiares). La información de la propuesta la trasladaron principalmente a mujeres que habían recibido formación desde los servicios sociales en el

último año, y que habían mostrado interés en una posible continuidad de participación en espacios grupales de apoyo y formación. Cuando las mujeres decidieron participar, me remitieron un listado de ellas con su información de contacto para que pudiera ponerme en contacto con ellas.

En marzo de 2019 realicé las entrevistas individuales a cada una de las mujeres que formarían parte del proceso grupal, siguiendo el guión de entrevista semi-estructurada (Anexo II) que también se siguió con las mujeres del dispositivo GAM de Requena, poniendo énfasis en las dimensiones del devenir cuidadora principal y en los procesos familiares, sociales y subjetivos que les habilita en tal posición subjetiva. En abril de 2019 comienza a implementarse la propuesta metodológica GAM∞INVEST, pensada como un proceso grupal formado por 10 sesiones grupales y con una periodicidad mensual. Sin embargo, la última sesión la realizamos en febrero de 2020 debido a que la pandemia sanitaria por COVID-19 nos impidió realizar la última sesión prevista para marzo 2020.

Descripción de las participantes

Este proceso grupal se ha desarrollado con 10 mujeres de la localidad de Torrent, que accedieron participar, de modo voluntario, en este proceso grupal. En la Tabla 5.1 aparecen las características principales de ellas.

Tabla 5.1.

Descripción de las características de las mujeres participantes en el estudio 5

PSEUDÓNIMO	EDAD	CUIDA DE	SITUACIÓN DE DEPENDENCIA POR
TP71	71	Marido	Alzheimer
TMD51	51	Padre Madre	Miastenia grave y demencia Síndrome Guillem Barret
TMD47	47	Padre Madre	Parkinson Alzheimer
TM64	64	Madre	Situación de dependencia por edad
TP62	68	Marido	Enfermedad degenerativa, poca movilidad
TMD62	62	Padre Madre	Parkinson Problemas cardiovasculares
TP81	81	Marido	Alzheimer
TM50	50	Madre	Situación de dependencia por edad
TP68	68	Marido	Enfermedad degenerativa neuronal y muscular
TP62	62	Padre	Falta de movilidad debido a crisis diabéticas

En la Figura 5.2 aparece la distribución de las participantes según su edad y en la Figura 5.3 según la persona a la que cuidan.

Figura 5.2.

Distribución de las mujeres participantes de Torrent según la edad.

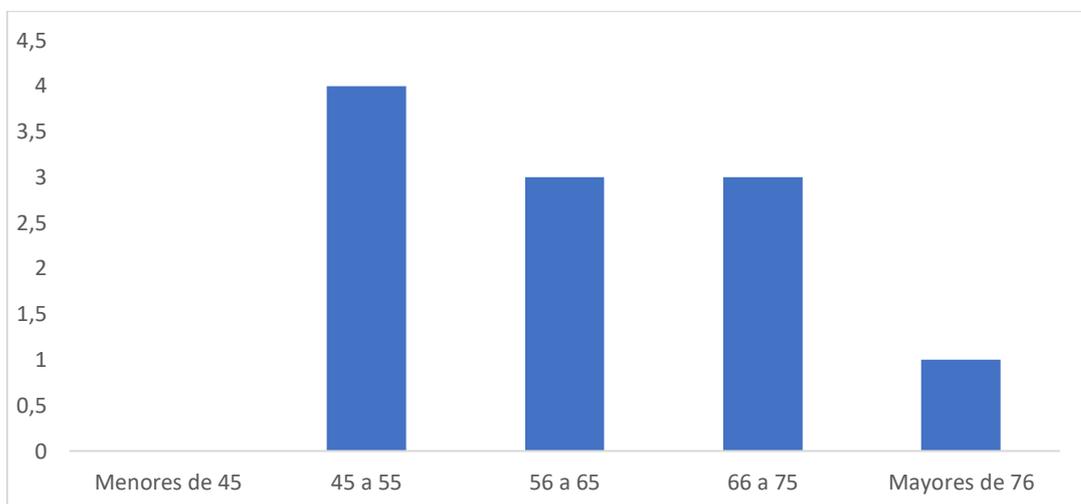
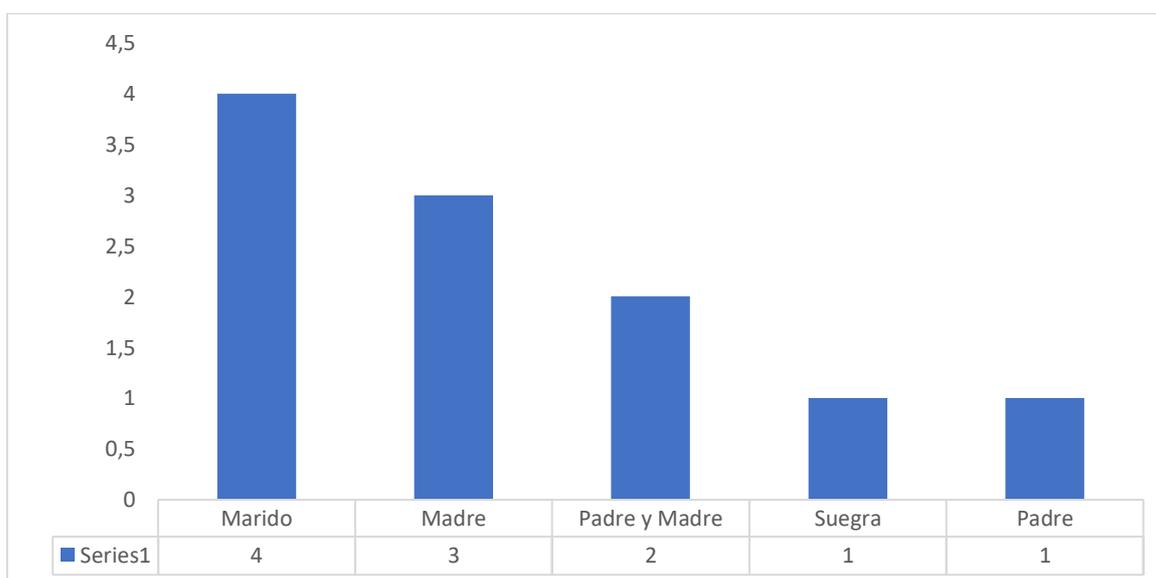


Figura 5.3.

Distribución del grupo de mujeres de Torrent en función de las personas familiares que cuidan.



Desarrollo del proceso GAM[∞]INVEST

El dispositivo GAM[∞]INVEST, no estaba diseñado para el abordaje de temáticas concretas en sesiones prefijadas de antemano, puesto que eso implicaría no dejar espacio para que el proceso de apoyo mutuo se desarrollara en función de las demandas y necesidades que emergen del propio grupo. Sin embargo, los objetivos expuestos anteriormente han estado muy presentes a lo largo de las sesiones, y gracias a las herramientas metodológicas

identificadas, se ha ido profundizando en las relaciones entre el devenir como cuidadoras y las dinámicas socio-políticas, familiares y subjetivas, relacionadas con la salud biopsicosocial.

En la primera sesión, fue importante el desarrollo de una dinámica grupal que posibilitó tanto la cercanía y el encuentro, como la conformación del grupo y las normas del mismo. En la implementación del dispositivo grupal, durante las primeras sesiones del proceso de apoyo mutuo, se posibilitó que las mujeres compartieran sus inquietudes, preocupaciones y experiencias. De ahí que la implementación de las herramientas expuestas, y sobretodo aquellas más dirigidas a la indagación y a la identificación de relaciones explicativas sobre la constitución subjetiva, se fueran implementando (en este caso por mí) de modo progresivo.

Mi posición de acompañante-investigadora en el proceso grupal, queda establecida desde la constitución del grupo en la medida que he sido la creadora de la propuesta y quien dinamiza las sesiones. Aún cuando la pretensión en la constitución de un dispositivo grupal, fue el establecimiento de relaciones epistémicas horizontales, es innegable el hecho de que el proceso GAM∞INVEST esté condicionado por el objetivo de la investigación. De ahí que mi participación en el grupo, aunque priorice en las primeras sesiones la expresión libre y espontánea de las participantes, también está determinada por posibilitar que el grupo transite por nuevas posiciones subjetivas y que reflexione en relación a los objetivos planteados (de ahí que hiciera un mayor uso de las herramientas grupales expuestas, a medida que avanzaba el proceso grupal).

De modo general, describimos cómo en la primera reunión grupal, junto con la presentación del dispositivo grupal y establecimiento de las normas grupales, se desarrolló una dinámica participativa en la que cada participante se presentó, a partir de un dibujo que les representara. Esta dinámica elicitaba la expresión libre, pero también la posibilidad de presentarse al grupo mediante un elemento identificativo, que facilita compartir y articularse con las demás participantes, constituyendo el grupo. Posteriormente, las participantes expresaron las inquietudes, preocupaciones y temáticas que deseaban que se abordaran en el dispositivo grupal. Esta dinámica permitió que:

- Las participantes se apropiaran del espacio grupal, al sentir que el grupo recogería sus preocupaciones e inquietudes.
- Se sintieran libres para exponer y compartir todo aquello que deseaban, como participantes de un espacio de apoyo mutuo donde su posición epistémica está legitimada.

Desde la segunda hasta la quinta sesión (incluida) los temas que se abordan en el GAM∞INVEST iban emergiendo a partir de la expresión libre de las participantes del grupo. De manera progresiva, se iban implementando, con la guía de la acompañante-investigadora, algunas de las herramientas que se han expuesto en el apartado anterior. Sin embargo, como dijimos, estas herramientas también han sido habilitadas por las propias participantes en el grupo, a la hora de interaccionar con otras participantes y posibilitar así el espacio de apoyo entre ellas. Esta dinámica grupal caracterizada por la libertad para que las participantes compartan aquello que deseen, facilita una cohesión grupal importante y el establecimiento de la confianza necesaria entre ellas (lo que a su vez permite que las participantes implementen las herramientas del método expuestas, de un modo intuitivo y espontáneo).

A partir de la sexta sesión y hasta la novena sesión incluida, de modo progresivo, yo como acompañante-investigadora, fui devolviendo al grupo algunas temáticas y dinámicas sobre los cuidados que fueron emergiendo en las sesiones anteriores (y que están relacionadas con el objetivo de la metodología GAM∞INVEST). La implementación de las herramientas expuestas, se realiza no desde una dinámica directiva, sino más bien, desde el planteamiento de interrogantes y cuestiones a elucidar colectivamente. En estas sesiones, estas dinámicas se alternaban con el proceso de apoyo mutuo que se daba de modo libre entre las participantes, ya que nunca se impidió que se abordaran las problemáticas y experiencias que las mujeres deseaban compartir grupalmente.

En general, la experiencia de la implementación del dispositivo GAM∞INVEST con el grupo de mujeres cuidadoras de familiares en Torrent, ha conseguido la creación de un grupo en el que las mujeres se han sentido seguras y libres para compartir y exponer problemáticas y situaciones que en ningún otro modo compartirían con nadie (o casi nadie). Las relaciones y dinámicas grupales se han caracterizado por el respeto, por la acogida de las emociones que afloraban y por una implicación en la dimensión de apoyo, que ha hecho posible que las participantes dialogaran abiertamente y alentaran cambios en las posiciones subjetivas de otras participantes (a partir de compartir puntos de vista, experiencias comunes, procesos de resistencia y ambivalencia).

5.3.2. Método de análisis temático y narrativo.

Todas las sesiones grupales fueron grabadas y posteriormente transcritas de modo literal según las normas que se han seguido en toda la investigación doctoral (Anexo 3). Una vez transcritas las sesiones, nos enfrentamos al complejo proceso de analizar un proceso grupal

donde se han dado múltiples dinámicas intersubjetivas, y se han abordado problemáticas y experiencias sobre los cuidados, de diferente nivel de abstracción.

Los objetivos propuestos en este estudio, interpelan a la realización de análisis profundos sobre los procesos intersubjetivos que se dan en el grupo, sobre las problemáticas y experiencias que se han expuesto en el grupo, así como sobre las transformaciones en las posiciones subjetivas que se han derivado del proceso grupal. De ahí que se haga necesaria la realización de un método que permita un análisis con diferentes niveles de profundización.

Para la constitución del método de análisis, hemos revisado la aproximación narrativa (y métodos de análisis relacionados), al considerar que necesitamos métodos con los que podamos integrar las narraciones de las mujeres como material de análisis.

La aproximación narrativa: Breve revisión de los principios del análisis narrativo

El giro narrativo en ciencias sociales, al emerger de movimientos que cuestionaban el positivismo en la producción de conocimientos, ofreció una apertura a un espacio interdisciplinar donde las narraciones y textos se convirtieron en una herramienta para analizar las experiencias, subjetividades y situaciones personales que son consecuencia, entre otras dinámicas, de las desigualdades sociales, las relaciones de género, etc. (Riessman, 2004). Este giro surge como una crítica a las investigaciones en las que no se prestaba atención al modo en el que las personas se expresan (aspectos prosódicos del lenguaje), a los recursos lingüísticos que articulaban (metáforas, ironías, metonimias, etc.) ni a los discursos mediante los cuales, las personas construyen sus realidades. Otro de los fundamentos de este acercamiento, hace referencia a la posibilidad de subvertir las dicotomías instaladas en algunas corrientes del quehacer científico, según las cuales, las narraciones o bien eran entendidas como expresiones de los estados individuales o como construcciones de la realidad social, sin considerar que ambos procesos se relacionan continuamente.

Catherine Riessman (1993), una de las referentes en el análisis narrativo, defiende que el enfoque narrativo permite descubrir cómo las personas que narran, no sólo dan un sentido a las acciones de su vida, sino que construyen un orden (y una subjetividad) a partir de los discursos culturales disponibles. Como apunta la autora, “Culture ‘speaks itself’ through an individual’s story” (Riessman, 1993, p. 5), dando cuenta de que la cultura se expresa a través de los relatos y narraciones de las personas.

El análisis narrativo parte de considerar que los gobiernos y naciones construyen narrativas sobre la historia, los movimientos sociales, los grupos racializados, la división de

género, construyen relatos que se constituyen como discursos normativos en los procesos de subjetivación (Riessman, 2004). Aquello que hace que los textos se conviertan en narrativas, es la secuencia y la consecuencia, es decir, el modo en el que los acontecimientos son organizados, conectados e insertos en un entramado discursivo de poder

Cada persona, de modo inevitable, está situada en una posición subjetiva que se ha habilitado a partir de los discursos a partir de los cuales ha devenido como sujeto (Davies y Harré, 1990). La perspectiva narrativa evidencia el carácter político del lenguaje en la medida que dota de gran relevancia a la elección de palabras, el modo en el que se describe la realidad y cómo las prácticas discursivas performan la posición subjetiva (Beiras et al., 2017).

La aproximación narrativa entiende que el contexto socio-político es inseparable de la conformación de los discursos y, por tanto, de la experiencia subjetiva, de ahí que el interés se encuentra en conocer los discursos mediante los cuales las personas narran y elaboran sus realidades (Esin et al., 2014), en cómo las personas significan e interpretan sus vidas (Bruner, 1994) y, por tanto, qué posiciones adoptan ante los discursos normativos (Capella, 2013).

El análisis narrativo que desarrollaremos, nos permite centrarnos tanto en los discursos que articulan las mujeres participantes para elaborar sus experiencias, y realidades, como en sus posiciones subjetivas ante la normatividad discursiva del ser cuidadora de familiares en situación de dependencia.

Algunas experiencias de análisis narrativo: Inspiraciones en la elaboración de nuestro método de análisis

El análisis narrativo entiende los escritos, narraciones, textos, imágenes (y la gran variedad que puede suponer elementos susceptibles de este tipo de análisis) como eventos comunicativos a los que no hay que atender sólo en función de aquello que se está contando. Como apunta Stanley en su prefacio (Woodiwiss, Smith y Lockwood, 2017) el material, también ha de entenderse como una actividad emergente y situacional, a partir de la que las personas dan cuenta, desde sus propios términos, sobre cómo su realidad está construida discursivamente.

Nos gustaría compartir algunas claves de una metodología feminista cualitativa de enfoque narrativo-crítico desarrollada para el estudio de un grupo de hombres cuyo análisis se desarrolla en dos etapas (Beiras et al., 2017): Una primera etapa en la que elaboran un análisis cualitativo siguiendo los pasos de codificación estipulados por la teoría fundamentada, y una segunda etapa en la que desarrollan un análisis temático estructural y narrativo, de las narraciones seleccionadas en la etapa anterior.

En esta segunda de etapa, las personas autoras explican que, con el análisis narrativo estructural e interpretativo implementado, buscaban analizar cómo las personas narradoras hacían uso de los recursos culturales y de la lingüística, para así conocer cómo las personas participantes daban sentido a las acciones y acontecimientos de sus vidas. De este modo, en el análisis atendían a las dicotomías presentes, a los silencios y voces silenciadas, a localizar cuándo los sentidos, individuales o grupales, perdían continuidad porque se introducían ambigüedades y dobles sentidos.

El método de análisis temático y narrativo que hemos desarrollado en este estudio, supone una adaptación entre este método y el análisis temático que hemos desarrollado a lo largo de los diferentes estudios. A grandes pincelados, describimos las dos fases que conforman nuestro método de análisis temático y narrativo:

- En la primera fase, hemos desarrollado el método de análisis temático con enfoque discursivo y experiencial, atendiendo a cómo las experiencias narradas se encuentran determinadas por los discursos habilitados por el poder. Este análisis nos permite identificar, en diferentes temas y subtemas, cómo el grupo ha ido transitando por diferentes discursos, a través de los cuales reflexionaban sobre las implicaciones de estos en su día a día como cuidadoras.
- En la segunda fase, los temas y subtemas aislados, suponen un prisma desde donde analizar las sesiones grupales a partir de la creación de narrativas sobre los procesos subjetivos e intersubjetivos que se han ido desarrollando, y que han posibilitado reflexiones y transformaciones de posiciones subjetivas en las que se situaban previamente.

¿Qué nos aporta el enfoque narrativo a nuestra investigación?

Cuando las personas participantes realizan narraciones, se hace posible el análisis de las relaciones entre la construcción subjetiva y los discursos que articulan la experiencia (y realidad) desde los dispositivos socio-políticos (Davies y Harré, 1990; Esin et al., 2014). A través de un método de análisis con enfoque narrativo, las personas investigadoras partimos de entender las complejidades en la conformación subjetiva para profundizar en las dinámicas de poder que hacen posible la emergencia de determinados discursos y experiencias subjetivas (Riessman, 2008).

El enfoque narrativo nos permite tratar las historias y narraciones no como unidades coherentes y unificadas que dan cuenta de la situación del sujeto, sino, más bien, como posibilidades de las múltiples posiciones subjetivas en las que el sujeto se sitúa, en línea con

el enfoque post-estructuralista que adoptamos en este trabajo (Andrews et al., 2004). De este modo, las narraciones dan cuenta del propio proceso de multiplicidad subjetiva en el que las participantes se sitúan, y los múltiples discursos que les configuran (Esin et al., 2014).

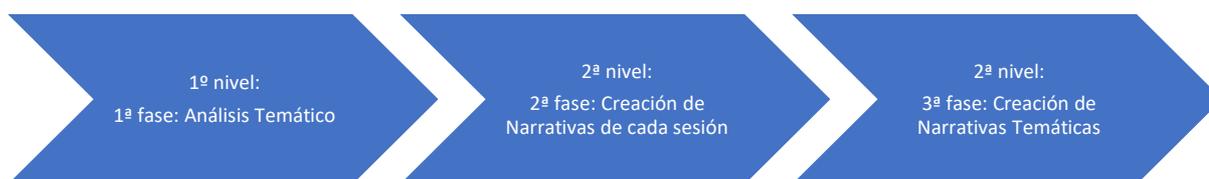
El enfoque narrativo permitirá que nuestro estudio se centre en aquellas relaciones y dinámicas que posibilitan los cuestionamientos sobre la constitución subjetiva y, por otro lado, permite que atendamos mejor al contexto investigado, siguiendo líneas de sentido que recorren el dispositivo grupal (Olabuénaga, 2009 en Beiras et al., 2017). Las narraciones de las personas participantes serán analizadas identificando, por un lado, los discursos que constituyen sus experiencias y las posiciones subjetivas ante el modelo tradicional de cuidadora; así como las transformaciones/cambios en las posiciones subjetivas, que se han desarrollado gracias a las dinámicas intersubjetivas habilitadas en el proceso grupal.

Explicación del análisis temático y narrativo

Para conseguir un análisis a diferentes niveles hemos adaptado los principios y métodos del análisis narrativo que hemos revisado, a un método en el que pudiera integrarse el análisis temático que constituye uno de los ejes de análisis de esta investigación doctoral. Surge así el análisis temático y narrativo formado por dos niveles de análisis (análisis temático y análisis narrativo) y tres fases (tal y como muestra la Figura 5.4). El análisis temático y narrativo está formado por dos niveles de análisis y tres fases. El primer nivel hace referencia al análisis temático y el segundo nivel, al análisis narrativo.

Figura 5.4.

Esquema del desarrollo del método de análisis temático y narrativo



Primer nivel de análisis. Fase 1: Análisis Temático

El primer nivel de análisis se desarrolla mediante el método del análisis temático (Braun y Clarke, 2006, 2012) desde un enfoque tanto inductivo (haciendo una lectura desde los datos y dejándose sorprender por ellos) como deductivo (lecturas en las que una vez aislados unos primeros códigos sobre las problemáticas de cuidados que habían emergido, nos permitían ir estableciendo diferentes versiones de los temas y subtemas). Es decir, tras una primera codificación abierta, realizamos una segunda codificación en la que íbamos depurando los

códigos primarios. En esta segunda codificación, hemos integrado algunos principios que Riessman (2008) apunta en la propuesta que realiza de análisis temático de narrativas, de modo que el análisis ha estado también enfocado a examinar lo que las personas dicen, por qué lo dicen, para qué lo dicen y para quién lo dicen. Sin olvidar la relevancia del análisis de los discursos que se ponen en circulación en la dinámica grupal (este último aspecto, forma parte de la mirada post-estructuralista que se sitúa de modo transversal a toda la investigación doctoral).

Tras diferentes lecturas de la codificación realizada, realizamos una primera versión de diferentes temas y subtemas (Anexo 10) y lecturas siguientes de estos, nos llevó a depurar el análisis y constituir los temas y subtemas definitivos (que aparecen en el apartado de resultados).

Este primer de análisis, necesario para reflexionar y dar respuesta a los objetivos del estudio, nos ha permitido profundizar en todos los discursos, y posiciones subjetivas que emergieron en el proceso grupal, y a partir de los cuales, se habilitaron reflexiones y transformaciones en las posiciones subjetivas de las participantes en relación a la normatividad que impone la organización social de los cuidados. De modo general, los temas y subtemas dan cuenta tanto de las problemáticas sobre las que el dispositivo grupal ha reflexionado, las transformaciones en sus posiciones subjetivas, así como las dinámicas y procesos intersubjetivos que las han hecho posible.

Segundo nivel de análisis: Análisis mediante la elaboración de narrativas

Recordemos que este segundo nivel de análisis hace referencia a la fase 2 y 3 del método de análisis:

Fase 2: Elaboración de narrativas de cada sesión.

Fase 3: Elaboración de narrativas temáticas

El análisis se produce a la vez que elaboro las narrativas, narrativas tanto de cada una de las sesiones como de los procesos personales e intersubjetivos de cuatro participantes. El análisis de las narrativas y la construcción de estas, las realizo como una especie de diálogo tanto con las narraciones que las participantes realizan, como con las dinámicas subjetivas personales y grupales (como veremos).

La explicitación del método y nomenclatura utilizada en el análisis narrativo, es uno de los requisitos que Riessman (2008) considera fundamental para dar cuenta del desarrollo del método, puesto que, el término de narrativas alberga una alta variabilidad de posibilidades de

definición y técnicas de análisis. En primer lugar, explicitamos que narraciones y narrativas no son sinónimos según nuestra postura teórico-analítica, sino que hacen referencia a dimensiones diferentes de la producción discursiva y enunciativa.

Narraciones (que a su vez pueden ser verbalizaciones, descripciones, enunciaciones) hacen referencia a las expresiones que hemos realizado las participantes en el dispositivo GAM∞INVEST, y que se encuentran transcritas. A partir de estas narraciones, se ha realizado el diálogo analítico que me ha permitido la creación de las narrativas.

Las narrativas, sin embargo, en nuestro método de análisis, hacen referencia a un proceso que se da de manera doble:

- Análisis de las narraciones que dan cuenta de los procesos y dinámicas intersubjetivas en el grupo.
- Producción de las narrativas como consecuencia del diálogo con las narraciones, y que recogen tanto el análisis de los discursos como de las dinámicas intersubjetivas, gracias a la transcripción textual de las narraciones de las personas participantes.

Este segundo nivel de análisis (y las dos fases que comprende) nos permite a las personas investigadoras no entender el proceso GAM∞INVEST como un proceso que avanza de forma lineal, a lo largo de las sesiones, hacia la *transformación total* de las mujeres (como si el grupo hubiera hecho posible que las mujeres abandonaran todos sus malestares gracias al dispositivo grupal). El método de análisis de este segundo nivel, al posibilitar un diálogo con las narraciones y verbalizaciones de las participantes, nos facilita el reflexionar sobre sus posiciones de resistencia, complicidad y ambivalencia, y cómo todas ellas se encuentran insertas en las dinámicas y procesos intersubjetivos que se han habilitado gracias al proceso grupal.

Estas posiciones subjetivas, a la vez, dan cuenta de los lugares de enunciación desde los cuales, las participantes se relacionan con el grupo, producen transformaciones subjetivas y acompañan a otras participantes. El grupo ha posibilitado que las propias participantes se interroguen unas a otras, se interpelen y evidencien contradicciones, así como se animen a habilitar nuevas posiciones subjetivas que transgreden el modelo tradicional de cuidadora.

En los dispositivos grupales de investigación participativa, al producirse una difracción continua tanto de los sentidos como de las problemáticas en relación a las posiciones subjetivas como cuidadoras, las narraciones que analizaremos han de considerarse como

condensaciones de conflictos y contradicciones que se movilizan gracias a las negociaciones y conflictos que operan a nivel intersubjetivo grupal.

Elaborar narrativas: un proceso de análisis narrativo

Tras el primer nivel de análisis e identificados los temas y subtemas, y para poder dar cuenta de los procesos relacionados con el cuestionamiento de la construcción de la subjetiva tradicional, la historización de las vivencias y los cambios de posiciones subjetivas, nos encontramos con el reto de analizar críticamente una multiplicidad de interacciones, dinámicas y posiciones intersubjetivas, que se dan a lo largo del proceso grupal.

Las narraciones no están exentas de conflictos irracionales, no tienen valores neutros, sino que son producto de alianzas concretas, conflictos y negociaciones, tanto con los discursos como con las diferentes posiciones subjetivas a los modelos normativos. De ahí que este segundo nivel de análisis, nos facilitará profundizar tanto en los discursos hegemónicos, como en las dinámicas grupales que desestabilizan estos discursos.

Elaborar las narrativas nos permite acoger las contradicciones, ponerlas en diálogo entre ellas, entender cómo operan las diferentes narraciones entre las personas, cómo se producen las dinámicas intersubjetivas en torno a ellas, y qué significados se albergan en las contestaciones, silencios, interpelaciones, etc.

Las narrativas construidas en las dos fases (narrativas de cada sesión y narrativas temáticas) intentamos que privilegien el punto de vista, voces y experiencias subjetivas de las participantes, atendiendo a las enunciaciones transcritas literalmente, que han conformado el proceso grupal. Acercarnos al proceso mediante el cual la persona narra, implica situar la narración en un tiempo, localización y contexto social determinado. Atendiendo a todas estas dinámicas y procesos, realizamos un análisis narrativo y discursivo (que concluirá con ciertas narrativas temáticas) a partir de las enunciaciones de las personas participantes, sobre la relación entre sus posiciones subjetivas y los estados (emocional, afectivo, de bienestar, etc.)

El análisis del dispositivo grupal que realizamos, tiene en cuenta que el material se despliega no solo en lo dicho sino también en lo implícito, convirtiéndose el dispositivo grupal en una máquina de visibilidad más allá de lo que las palabras callan o dicen. Hay que tener en cuenta, por tanto, las acciones y las prácticas que se habilitan en el proceso grupal, prestando especial interés a aquellas acciones sobre los cuerpos que contradicen las palabras o aquellas repeticiones e insistencias: Es decir, poniendo un foco de indagación en todo aquello que sobresale por ser ausente o demasiado presente (Fernández, 2006).

La elaboración de narrativas (tanto de cada una de las sesiones como las narrativas temáticas que suponen los resultados de la fase 3), consideramos que permiten un análisis profundo en la medida que el proceso de elaboración de narrativas implica:

- Una lectura, a las narraciones insertas en los procesos grupales, caracterizada por reflexionar sobre los discursos que se ponen en juego.
- Un diálogo con las dinámicas subjetivas e intersubjetivas que se han dado en el dispositivo GAM∞INVEST a través de los discursos que se dan en el espacio grupal.
- Una reflexión que hace énfasis en aquellas dinámicas que permiten difractar reflexiones y experiencias, posibilitando transformaciones concretas en las posiciones subjetivas de las participantes, en relación al modelo tradicional de cuidadora.

Las narrativas, como proceso de análisis, se constituyen en elaboraciones propias por mi parte, a partir de implementar los resultados del análisis temático a un diálogo analítico con las transcripciones de narraciones y enunciaciones de las participantes, respetando la literalidad de aquello que las participantes han compartido, y hecho circular, en el proceso grupal. Serán estas enunciaciones y narraciones las que permiten la difracción de conocimientos a partir de considerar el carácter epistémico de cómo han elaborado sus experiencias. Esto a su vez, requiere que nosotras como investigadoras, estemos atentas al carácter de la narración en sus propios términos y, por tanto, ser prudentes para no introducir nuestras categorías y preocupaciones, puesto que invisibilizarían las referencias y construcciones discursivas de las personas participantes (Woodiwiss, 2017).

Principios del segundo nivel de análisis

Este segundo nivel del análisis narrativo, que a su vez integra la fase segunda y tercera del proceso de análisis, tiene como objetivo establecer un diálogo, a partir de los temas y subtemas identificados en el primer nivel de análisis, tanto con las dinámicas subjetivas e intersubjetivas que se han dado en el proceso grupal, como con los discursos en los que ellas se insertan como cuidadoras. Cuando hablamos de diálogo, hacemos referencia a un análisis de las enunciaciones y narraciones de las personas participantes, así como al proceso de elaboración de narrativas en las que el análisis se acompaña de las narraciones textuales de las participantes.

Este segundo nivel de análisis nos lleva a crear conocimientos (en formato de narrativas) de los procesos subjetivos e intersubjetivos que se dan en el grupo. Como hemos apuntado

anteriormente, en este segundo nivel de análisis, y teniendo en cuenta los temas y subtemas identificados como categorías inductivas, analizaremos (y produciremos narrativas) sobre:

- Los discursos que, tanto de manera individual como grupal, dan cuenta de las diferentes posiciones subjetivas.
- Las dinámicas intersubjetivas y grupales que posibilitan la puesta en duda y procesos de deconstrucción del carácter hegemónico de los discursos tradicionales sobre los cuidados.
- Los procesos grupales que habilitan a situarse en posiciones subjetivas que subvierten los límites que el modelo tradicional impone.
- Las características de las enunciaciones relacionadas con las diferentes posiciones subjetivas, y cómo ellas dan cuenta de procesos de resistencia, ambivalencia y complicidad con el modelo normativo de cuidadora tradicional.

Fase 2: Creación de narrativas de cada sesión

Una vez identificados los temas y los subtemas, en el primer nivel de análisis, tenemos una visión global sobre las problemáticas y posiciones subjetivas que se han abordado a lo largo de las sesiones. Sin embargo, el análisis temático no recoge cómo las reflexiones, la difracción de experiencias y la emergencia de nuevas posiciones subjetivas, se hacen posible desde las dinámicas intersubjetivas y grupales. De este modo, con el foco en los temas y subtemas identificados, realizamos un diálogo con los procesos que se han dado a lo largo de las diferentes sesiones, donde las narraciones de las participantes tienen un papel fundamental.

El análisis narrativo que proponemos, basado en la elaboración de narrativas, ha dialogado con los procesos grupales y líneas de sentido, puesto que tenemos la mirada comprometida con identificar tanto los procesos personales que transitan a lo largo de todas las sesiones, como con las dinámicas grupales que posibilitan transformaciones y cambios de posiciones subjetivas en relación a los cuidados.

Construir las narrativas de cada una de las sesiones, desde esa perspectiva, nos ha requerido realizar una lectura para aprehender esos diferentes procesos que se daban intersubjetivamente, entendiendo lo abordado en cada sesión como una multiplicidad de historias atravesadas por diferentes líneas de sentido. Esta mirada longitudinal a las historias y procesos subjetivos, que tienen lugar en cada diferentes sesiones, consideramos que ha sido una fase necesaria en este segundo nivel de análisis, puesto que nos ha facilitado el concretar

en narrativas la multitud de dinámicas y procesos, subjetivos e intersubjetivos, que se daban en cada sesión.

Cada una de las narrativas de las sesiones, ha hecho posible el diálogo también con las dinámicas de incoherencias, ambivalencias, complicidades y resistencias que se daban en las dinámicas grupales, en relación a las posiciones subjetivas normativas relacionadas con los cuidados.

En el Anexo 11 se encuentran las narrativas de cada una de las sesiones

Fase 3: Elaboración de narrativas temáticas

Una vez realizado el análisis temático como primer nivel de análisis, y estando elaboradas las narrativas de cada sesión, ha resultado más sencillo el análisis y creación de diferentes narrativas, a las que hemos llamado narrativas temáticas, puesto que es análisis que dialoga con las enunciaciones y narraciones de las participantes, para dar respuesta a los objetivos de la investigación, a partir del resultado del análisis temático previo. Los temas y subtemas del análisis temático, clarificaban sobre qué deseamos profundizar en el análisis narrativo, de ahí que haya sido más sencillo que en la narrativa aparecieran los fragmentos textuales, a partir de los cuales, se han producido las dinámicas intersubjetivas que hemos analizado.

En este segundo nivel de análisis, hemos elaborado cuatro narrativas temáticas que ejemplifican cómo los temas y subtemas se han abordado a partir de los procesos intersubjetivos y de las herramientas puestas en marcha, en la doble dimensión de grupo de apoyo mutuo-investigación que nuestro dispositivo hace posible.

Cada una de las cuatro narrativas temáticas elaboradas, tiene un eje fundamental que dota de unidad y de coherencia: La experiencia grupal de una participante a lo largo de las diferentes sesiones, y en relación a las dinámicas grupales. De este modo, las narraciones y enunciaciones de las participantes dialogan con las reflexiones analíticas que realizo como investigadora, gracias a que las narrativas temáticas han sido entendidas como un diálogo con el proceso grupal, a través de las diferentes posiciones subjetivas de las participantes. Continuamos así con la aproximación narrativa que privilegia los procesos personales y colectivos, a partir de analizar las narraciones y enunciaciones literales, de las participantes.

La reflexividad de quien construye la narrativa

El método de análisis temático y narrativo que proponemos, aunque focaliza el análisis en las narraciones de las personas participantes introduciendo fragmentos textuales transcritos de las entrevistas, reconoce mi papel como investigadora, no sólo dando forma

en la creación de las narrativas, en las reflexiones y análisis que realizo, sino también en la elección de las enunciaciones textuales mediante las que he realizado el análisis y creación de las narrativas temáticas.

Una vez que el proceso estaba realizado, mis directoras de la tesis han revisado ambos niveles de análisis implementados, con el objetivo de aportar y contribuir tanto a la fase de análisis temático, como a la fase de creación de narrativas temáticas.

5.4. Resultados

Exponemos a continuación los resultados de las tres fases de análisis temático y narrativo realizadas, a partir del desarrollo del proceso grupal con mujeres cuidadoras en Torrent.

5.4.1. Temas y subtemas del análisis temático

El análisis temático implementado desde un enfoque discursivo a la transcripción de las sesiones grupales que conforma el proceso GAM ∞ INVEST, nos ha permitido aislar los siete temas que aparecen en la Tabla 5.2. En la tabla, también aparece la narrativa temática en la que esos temas y subtemas, se abordan.

Tabla 5.2.

Temas y subtemas del análisis temático y la narrativa temática correspondiente.

TEMAS	SUBTEMAS	NARRATIVA TEMÁTICA EN LA QUE SE ABORDA
Tema 1. La persona cuidada "es una nueva persona"	Subtema 1.1. La dependencia ha convertido a nuestras personas familiares en otra persona	Narrativa temática C
	Subtema 1.2. La soledad de la responsabilidad en los cuidados es tal que nos separamos del mundo	Narrativa temática B
	Subtema 1.3. La tristeza, el duelo que se siente y el trabajo de cuidados hace que las cuidadoras se encierren y se focalicen en los cuidados a la persona en situación de dependencia.	Narrativa temática A Narrativa temática B
	Subtema 1.4. Echamos de menos a la <i>anterior persona</i>	Narrativa temática C
Tema 2. Las personas a las que cuidamos tienen un poder legitimado	Subtema 2.1. Las personas que cuidamos consideran que debido a la remuneración de la Ley de la Dependencia, hemos de atender sus demandas infinitas	Narrativa temática C
	Subtema 2.2. Las personas que cuidamos nos dicen que seamos cuidadoras porque necesitamos más el dinero de la prestación. Es un modo de ocultar su vulnerabilidad	Narrativa temática C
	Subtema 2.3. Tienes que cuidarme y no abandonarme, eres mi hija	Narrativa temática C

Tema 3. Nuestra posición como hija/pareja se ha desvanecido, solo somos cuidadoras	Subtema 3.1. Ubicar a la cuidadora SOLO en la posición de cuidadora: La persona cuidada obvia las relaciones que mantenían con anterioridad a su situación de dependencia.	Narrativa temática A
	Subtema 3.2. Sólo acepta los cuidados de la cuidadora	Narrativa temática A
	Subtema 3.3. Protege al resto de hijas/as de los posibles conflictos con la cuidadora en relación a los cuidados	Narrativa temática A
Tema 4. Los cuidados son unidireccionales, las personas cuidadas no nos tienen en cuenta.	Subtema 4.1. Demanda de dedicación exclusiva a la cuidadora	Narrativa temática C
	Subtema 4.2. Demandas sin respetar a la cuidadora	Narrativa temática C
	Subtema 5.1. Hacer sentir culpable a la cuidadora	Narrativa temática C
	Subtema 5.2. No hay lugar para que la persona cuidada desee cuidar a la cuidadora	Narrativa temática C
	Subtema 5.3. La familiaridad en los cuidados diluye los límites y hace posible el chantaje por parte de la persona cuidada	Narrativa temática B
Tema 5. Las personas que cuidamos utilizan la dimensión emocional para ejercer más poder	Subtema 5.4. Acceder al chantaje y a la posición de superioridad de la persona cuidada	Narrativa temática B Narrativa temática C
	Subtema 5.5. Nos piden muchas cosas porque tienen el poder, en realidad, deberían adaptarse a quienes les cuidamos	Narrativa temática C
Tema 6. Poder desde la cuidadora	Subtema 6.1. Infantilización a las personas a las que se cuida	Narrativa temática C Narrativa temática D
	Subtema 6.2. La cuidadora controla la salud de las personas cuidadas no sólo por el bienestar de éstas sino por conservar y mantener su propio bienestar	Narrativa temática B
	Subtema 6.3. Superioridad epistémica sobre la vida de la otra persona: Conoce a la persona cuidada sin necesidad de que ésta hable	Narrativa temática B Narrativa temática C
	Subtema 6.4. Poner límites por el propio bienestar de la cuidadora	Narrativa temática B
Tema 7. Utilización de emociones para poner límites a las demandas de la persona cuidada	Subtema 7.1. "Si no te cuidas a ti, no me cuidas a mí que soy tu cuidadora"	Narrativa temática C Narrativa temática D
	Subtema 7.2. Amenazas de la cuidadora a la persona cuidada que sólo se enuncian, no se realizan	Narrativa temática B
	Subtema 7.3. Contar problemas propios para que la persona cuidada cambie su comportamiento/actitud	Narrativa temática B

La tabla nos permite visualizar cómo se articula el resultado del método de análisis híbrido que hemos desarrollado, en el que las narrativas temáticas han permitido una profundización de los temas y subtemas aislados en el análisis temático. Los temas y subtemas dan cuenta de las problemáticas que se han abordado en el grupo sobre la relación de la persona cuidadora con la persona cuidada, relación que condensa problemáticas ampliamente abordadas, a lo largo de la investigación doctoral, y que suponen dinámicas de complicidades, ambivalencias y resistencias con el modelo cuidadora tradicional. Entre las

problemáticas, especial interés ha merecido el análisis de las dinámicas de poder que establecen entre las participantes cuidadoras y las personas a las que cuidan, puesto que normalmente es un tema tabú en el abordaje de las experiencias de las mujeres cuidadoras. Sin embargo, en el proceso grupal, ha sido uno de los ejes principales, sobre el que las mujeres participantes necesitaban compartir sus experiencias y malestares.

En el devenir cuidadora, pese a que el modelo tradicional de omnipotencia como cuidadora inhabilite la expresión de malestares que den cuenta de la vulnerabilidad personal y de la necesidad de vínculos y afectivos, se dan numerosos duelos que difícilmente pueden abordarse libremente. La tristeza y frustración que suele acompañar las situaciones de dependencia de las personas familiares, como emociones que dan cuenta de las fisuras del modelo de omnipotencia, quedan relegadas y disfrazadas por otros malestares y por la sobrecarga que implica los cuidados. Las mujeres participantes, por un lado, no se sienten libres para compartir estas experiencias en sus familias, y por otro lado y como vimos en el estudio 1, las personas cuidadas se sienten legitimadas a una demanda constante de trabajo de cuidados, que dificulta el que puedan las mujeres cuidadoras expresar emociones y afectos no disciplinados por los procesos de subjetivación (por la demanda a una posición de omnipotencia).

De ahí que las participantes expresen que su posición como hijas y parejas de la persona cuidada, han desaparecido, como también lo ha hecho la persona que anteriormente era, la persona en situación de dependencia. En el Anexo 10 se encuentran la relación de temas y subtemas resultado del análisis temático.

Recordemos que estos resultados, se convierten en los ejes/categorías deductivas, a partir de las que se han realizado el segundo nivel de análisis.

5.4.2. Narrativas de cada sesión del Proceso GAM[∞]INVEST

En el Anexo 11 se encuentra la narrativa de la sesión 2 a modo de ejemplo de las narrativas que hemos realizado de cada sesión, una fase de análisis previa e imprescindible a la producción de las narrativas temáticas, puesto que ha permitido analizar cada una de las sesiones, desde el enfoque de los resultados del análisis temático, pero contemplando e integrando las dinámicas y procesos grupales intersubjetivos.

5.4.3. Narrativas temáticas: Dialogando con las dinámicas intersubjetivas implicadas en los procesos personales a través del GAM[∞]INVEST

Las narrativas temáticas son el resultado final del método híbrido desarrollado (análisis temático y narrativo) y nos permiten analizar la riqueza de las dinámicas subjetivas e intersubjetivas que se han dado a lo largo del GAM[∞]INVEST implementado.

Las narrativas temáticas reciben su nombre al ser narrativas que se producen tras un primer análisis temático, y porque están estructuradas, a su vez, en diferentes narrativas subtemas. Estos sub-tema que conforman la narrativa temática, van dando cuenta de los diferentes procesos por los que van transitando las mujeres participantes a lo largo del proceso grupal. En la Tabla 5.3 exponemos las 4 narrativas temáticas elaboradas y las narrativas-subtemas que a su vez las conforman.

Como habíamos comentado anteriormente, para facilitar la tercera fase del análisis, decidimos que las narrativas temáticas tuvieran como eje la experiencia grupal de 4 mujeres participantes, puesto que facilitaba que, en torno a ellas, pudiéramos reflexionar tanto sobre los temas identificados (en el análisis temático) como por la intersección entre las dinámicas intersubjetivas y los procesos personales que se han dado a lo largo del dispositivo grupal.

Las participantes cuya experiencia ha servido de eje en la producción de cada una de las narrativas temáticas, han sido elegidas por los siguientes motivos:

- Han participado en la totalidad o en la gran mayoría de las sesiones
- Han participado activamente compartiendo sus experiencias, sus malestares, etc. así como han estado muy implicadas en las dinámicas y procesos grupales, interactuando con el resto de participantes con un gran compromiso en la dimensión de apoyo mutuo.

De ahí que cada una de las narrativas temáticas, nos permiten transitar por el proceso subjetivo que han realizado en el grupo, y por las dinámicas intersubjetivas que lo han hecho posible. Las narrativas subtemas permiten centrar el análisis en determinadas dimensiones para reflexionar sobre las trayectorias personales, transformaciones y dinámicas subjetivas en relación a los procesos grupales.

Tabla 5.3*Relación de las narrativas temáticas que forman los resultados del estudio 5*

Narrativa temática	Narrativas sub-tema
A. No entiendo por qué ahora, que comparto los cuidados familiares, me encuentro mal	<p>La menopausia como telón que oculta el malestar por ser la única cuidadora</p> <p>La posición de cuidadora principal hace desaparecer a la hija</p> <p>El cuerpo grita el malestar en los cuidados que se pretende esconder</p> <p>Cuando compartir los cuidados produce un malestar que no se comprende</p> <p>Es difícil dejar la posición de cuidadora principal</p>
B. El abandono del trabajo inserto en el mercado por el trabajo de cuidados y sus implicaciones	<p>Compartir las vivencias de compañeras posibilita profundizar</p> <p>Ser cuidadora, una posición subjetiva de siempre en la dinámica familiar</p> <p>La <i>fatiga comprensiva</i> hace entender la necesidad de límites en los cuidados</p> <p>No aceptar la vulnerabilidad implica no acoger la propia frustración</p> <p>El bienestar de ocupar nuevas posiciones subjetivas más allá de los cuidados</p>
C. Es muy difícil cuidar a mi madre, mi bebotita, siempre quiere dominarme	<p>Las personas cuidadas ya no son las que eran, son como bebés</p> <p>La edad legitima la posición de superioridad en el grupo</p> <p>La persona cuidada siempre quiere estar por encima de la persona cuidadora</p> <p>Estoy cada vez más triste y no sé por qué</p> <p>Mi problema es que no sé decir que no</p>
D. Sé que mi marido intenta dominarme y que deje de cuidar, pero es muy difícil tomar decisiones	<p>A mi marido no le puedo contar mis malestares en relación a los cuidados</p> <p>El temor a que mi pareja me haga elegir entre él y seguir siendo cuidadora</p> <p>Tengo que cuidar a todo el mundo y además, estar siempre guapa</p> <p>Reconozco que me complico la vida cuidando</p> <p>Cuando tu marido te dice que te cuides a ti, significa que te quiere perfecta</p>

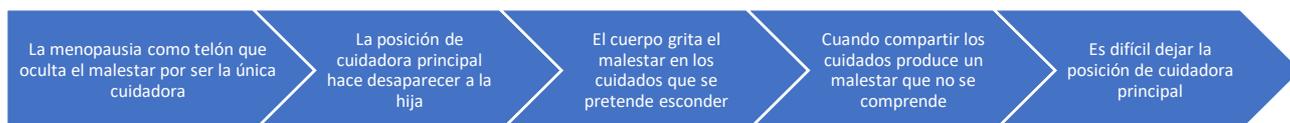
En la elaboración de cada una de las narrativas temáticas que exponemos, aparece una ilustración que da cuenta del proceso grupal que la participante ha desarrollado, así como una breve introducción explicativa del proceso. Posteriormente, realizamos el análisis de la participante que conforma la narrativa temática.

Narrativa temática A: No entiendo por qué ahora, que comparto los cuidados familiares, me encuentro mal.

La primera narrativa temática se ha estructurado sobre el análisis de la experiencia de una mujer participante en el grupo (cuyo pseudónimo es TM50), mostrando diferentes problemáticas y experiencias en relación a los cuidados, entre las que destacamos: La regulación de sí a través de patologización, la soledad en los cuidados debido a la posición subjetiva como cuidadora única (en la que es ubicada por su hermano y hermana), cómo los malestares físicos pueden entenderse como un elemento crítico que habilita a la persona a una escucha activa sobre sus necesidades, y la enorme dificultad que entraña la transformación de posiciones subjetivas (en este caso, la posibilidad de compartir los cuidados provoca malestares que ella no acaba de entender). La ilustración 5.5 representa la secuencia de los subtemas que conforman esta narrativa temática, tal como se ha ido desarrollando a lo largo de las sesiones que conforman el dispositivo grupal.

Figura 5.5

Las narrativa-subtemas de la narrativa temática A, y que dan cuenta del proceso de la participante TM50



Esta participante muestra en el grupo, desde la primera sesión, una actitud ambivalente o que puede parecer contradictoria, al defender por un lado la importancia de atender las necesidades y deseos de las personas cuidadas, pero, por otro lado, pone en cuestión que las demandas de las personas cuidadas sean reales (piensa que son dinámicas de poder que las personas cuidadas instauran mediante una demanda continua de atenciones).

La mujer remite a que “*la vida es así*” como justificación de que ni su hermano ni su hermana se responsabilizan de los cuidados de su madre, delegando toda la responsabilidad en ella. En un esfuerzo por dejar la rabia a un lado, intenta racionalizar la situación y se centra en lo que considera que es un importante para ella: cuidar a su madre pese a las dificultades diarias que acarrea. Sin embargo, la rabia se desliza inevitable, junto a la carga de cuidados, y los malestares relacionados los esconde bajo los cambios y problemas, que tradicionalmente, han acompañado los discursos en torno a la menopausia.

La menopausia como telón que oculta el malestar por ser la única cuidadora

“Estoy menopáusic, estoy con depresión, eh:: tengo una, bueno, estoy conviviendo con mi madre porque yo cuando me separé me fui de la casa donde vivía para estar con ella, al fin y al cabo estaba todo el día allí, con lo cual Y NOS FUIMOS A CASA DE MI MADRE (...) Entonces, pienso que hasta que pueda eh:: mis hijas están viviendo con su abuela [TP71 ohhh] y para mí, me siento súper-afortunada de tenerla, aunque me dé toda la faena del mundo mundial y reneguemos porque me ponga la lavadora con lejía, cuando se levanta [TP71 ((ríe a carcajadas))] PERO::: no sé, tengo que aprender a relajarme más, yo he hecho yoga mucho tiempo porque lo necesitaba para vivir, y llevo un tiempo sin hacer y entonces lloro mucho por la menopausia, tengo las hormonas revolucionadas ((cambia el tono y se ríe al decir esto)) (.) eh:: mm::: prácticamente no tengo VIDA SOCIAL”

Esta mujer ha ocupado la posición de cuidadora en su familia desde hace años: fue la cuidadora principal de su padre y su hermano cuando estuvieron con enfermedades crónicas hasta que fallecieron. A menudo expresa que desea “*absorber*” los momentos con su madre y dedicarse completamente a ello, sin embargo, está situada en la posición de ambivalencia ante el ser la cuidadora principal y única de su madre: también reconoce que necesita “*despegarse*” un poco de los cuidados y “*descargar la mochila*”

Recurre a técnicas de sí, yoga y meditación o a ser “*mentirosa socialmente*” porque ha decidido que sus problemas no van a afectar ni a sus hijas ni a su madre, y prefiere mantener sus malestares ocultos puesto que, al asumir ser la cuidadora, expresa que ha de aceptar todas las dificultades asociadas.

De ahí que, a menudo, busque argumentos ante sus malestares como el duelo de su padre y hermano, para así descentrar la posibilidad de que sean por la posición como cuidadora principal, que ocupa de su madre. Esa posición, a su vez, le legitima para relacionarse con su hermano y hermana desde una posición de autoridad ética (y de crítica, más o menos velada, a ambos).

“Estoy súper feliz de poder::: de poder::: ((no acaba la frase)). Yo a mis hermanos se lo digo:: "De verdad::: que el tiempo::: el tiempo::: vale mucho más que el dinero:::" Y que eso no lo van a recuperar nunca (.) Pero bueno::: son::: tienen que mantener a sus familias, claro (.) YO NO ((risa irónica con dos carcajadas)) (.)” “Prefiero comer acelgas::: y estar con ella”.

Sin embargo, la ironía surge a continuación y mediante ella, explica la dificultad económica tras haber optado por cuidar a tiempo completo, en lugar de tener un trabajo inserto en el mercado. Su expresión titubeante que acompaña la primera frase del anterior

párrafo, evidencia que los malestares debido a los cuidados que asume, no son tan fáciles de obviar.

Sigue contando que ella fue la cuidadora principal de su hermano en los últimos tres años y dice que las pequeñas son las más fuertes, haciendo referencia a sí misma, puesto que su posición como la pequeña de la familia, ha determinado la posición de cuidadora en la que se encuentra.

En las sesiones, ella ha mostrado su rechazo directo a las situaciones de dominación de la pareja (como parte de la violencia de género) que dos participantes sufren, devolviendo a ambas participantes la necesidad y urgencia, de dejar a sus parejas. Otra de las características de la participante de esta narrativa temática, es que a menudo hace referencia a la necesidad que tiene de desarrollar su paciencia (como una forma de regulación del malestar y complicidad al modelo tradicional) para así tolerar y soportar la situación de cuidados en la que se encuentra, ya que discute a menudo con su hermano y hermana al expresarles que necesita dar respuesta a sus necesidades (irse de vacaciones, que necesita su madre que vayan a visitarla, etc.) y tener apoyo para desarrollar los cuidados.

La posición de cuidadora principal hace desaparecer a la hija

En la segunda sesión, la mujer participante evidencia la dinámica por la que a menudo se siente culpable: Se desahoga con su madre, por la frustración de su situación como cuidadora principal y por cómo su hermana y hermano le han delegado la totalidad de cuidados, y a su vez le produce malestar.

“Pues::: un problema de aceptación (.) referente a los hermanos. Ella ya lo ha aceptado, ¿Por qué de vez en cuando tengo que ir a decirle: no me parece bien que no hayan venido, no me parece bien que no hayan hecho...no me parece::? Pues porque::me pasa lo mismo que le pasa a ella. No tengo vida social, y me tengo que desahogar de vez en cuando con ella (.) y ella, realmente, sus momentos de lucidez es:: en parte muy culpable de lo que pasa. A ella nunca le ha gustado obligar, ¿vale? (...) Es que tengo que aceptar más, es que es un trabajo muy difícil y:: lo tengo que trabajar”.

Posteriormente, al sentirse culpable por ello, se perpetúa en la posición de malestar. Aquí empieza a identificarse un problema derivado del tipo de relación de cuidados que tienen: Ella considera que no ha de preocupar a su madre ni contarle sus problemas, es decir, ella interviene en que su posición como hija desaparezca, y sea la posición como cuidadora el lugar desde donde se relaciona con su madre.

La individualización de los problemas, el asumir que son responsabilidad tan solo de ella misma, es otro modo desde el que interpreta sus vivencias y, por tanto, le inhabilita a

compartir malestares y a una búsqueda de soluciones. El obligarse a disciplinar sus emociones, mediante la aceptación como experiencia emocional dice que tiene que desarrollar, se convierte en la técnica de sí, para seguir mantenimiento su posición como cuidadora. En esta sesión también narra que se fue de vacaciones unos días con sus hijas tras haber realizado muchas demandas a su hermano y hermana para que pudieran atender a su madre un par de días. A la vuelta de su viaje, cuenta en el grupo una conversación que tuvo con su madre.

“Me cuenta muy poco (.) Sí que me dijo: "te he echado de menos" Claro, yo lo sé que me ha echado de menos [TM64 ahhhh] Pero:: lo que digo es que tampoco es::: que tampoco nadie es prescindible, imprescindible [TM64 imprescindible] ((se da cuenta que se ha equivocado y corrige))”.

La participante, irónicamente, interpreta el que su madre le haya echado de menos, a partir de la necesidad de esta de cuidados. Es significativo cómo ella se equivoca cuando intenta justificar que su madre no debería haberla echado de menos, y corrige su error diciendo que nadie es imprescindible. Ella considera que su madre no desea que se vaya de vacaciones, por si al viajar en avión le sucede algo y la pierde como cuidadora.

Es interesante resaltar cómo para la participante, su madre sólo se preocupa por ella en la medida que ella es cuidadora principal (una creencia apoyada por el resto de participantes) dando cuenta de cómo la posición de cuidadora hace desaparecer otras posiciones como las de hija (y los cuidados parecieran ser la dinámica relacional más importante entre ellas, o la única en la medida que ella siente que sólo la quiere en la medida que es cuidadora).

En la cuarta sesión, y en relación a los problemas que cuenta otra participante con su marido (cuenta que él no sólo le critica continuamente por el trabajo de cuidados que realiza, sino que le amenaza con la posibilidad de dejar la relación si no cuida ella su aspecto físico), la participante de esta narrativa temática, expresa que ella no tiene pareja por elección, porque sería una dificultad a la hora de poder realizar los cuidados a su madre, con la implicación como ella desea.

En esta sesión comparte un modo diferente que está tomando fuerza en ella, puesto que dice que es más consciente de la necesidad de ser egoísta y poner límites a las demandas que le realizan. En esta línea y sobre la necesidad de cambios, comparte una carta que ha grabado en audio para su hija, una carta que refleja lo que a ella le hubiera gustado que su madre le dijera. Ella considera que, si su madre le hubiera dicho lo que ella ha narrado a su hija, su situación ahora no sería la misma:

“No hubiera sido tan:: insegura, tan sumisa:: tan::¿tonta? ¿ignorante? uf::: ¿sabes? (...) cuando yo desperté y me dí cuenta que no servía sólo para limpiar, trabajar, criar hijos (.) Cuando yo desperté de eso:: Dije DIOS:: o sea::: ¡Soy ((usa su nombre propio))!”

El contenido del audio está relacionado con la importancia de animar a la libertad, a disfrutar sin cargas ni culpas:

“Quisiera estar segura de haberte enseñado a disfrutar del amor (.) .hhh A confiar en tus fuerzas (.) A enfrentar tus miedos::: a entusiasmarte con la vida (.) A pedir ayuda cuando la necesites (.) Y a permitir que te consuelen cuando sufras::: (...) Que llenas, primero tu copa, y sólo después, la de los demás (...)”.

Le preguntan si ahora ella se dice a sí misma el contenido de la carta que tanto le gusta, y dice que se lo intenta decir, manifestando el anhelo de haber tenido otro tipo de educación, que le permitiera respetar sus necesidades, sus deseos y aceptar el pedir ayuda. Es interesante cómo transita hacia la necesidad de respetarse a sí misma y, por tanto, expresa que, si hubiera recibido otro tipo de educación, no estaría realizando los cuidados como los está realizando, ni estaría en la posición de cuidadora en la que se encuentra. Parece que poco a poco, acoge la ambivalencia inherente a su posición como cuidadora y se atreve a compartir deseos y frustraciones (y abandonar la posición férrea de cuidadora desde la omnipotencia).

El cuerpo grita el malestar, en relación a los cuidados, que se pretende esconder

En la quinta sesión, ella cuenta que a mediados de agosto, y una vez que su madre se encontró mejor de un problema de salud, a ella le dio un bajón físico y emocional:

“Mi hija me levantó, me metió en la ducha, me metió en la cama otra vez mojada:: de lo que recuerdo:: .hhh la otra haciéndome tila:: mi madre que qué pasa::: bueno, una historia impresionante::: fueron dos días impresionantes (...) Estaba fatal:: la cabeza no la controlaba:: por el pensamiento (.) se me iba::: sólo quería que me dejaran en paz (.) Me daba igual, si había que comer, si no tenía que comer, si no tenía medicación:: me daba igual (.) Ahí dije yo "no estoy bien" (.) (...) “Déjame en paz::: no quiero saber nada de nadie”.

El deseo de que le dejaran en paz y el no querer saber nada de nadie, es algo que recuerda claramente, pese a que varios intervalos de tiempo del día del suceso, se encuentran olvidadas, en las lagunas de memoria que tiene de ese día.

La crisis que tuvo y el gran malestar asociado, así como el sentimiento que ella tiene de tocado fondo, le habilitaron a expresar con libertad no solo lo que no deseaba, sino también las emociones no disciplinadas (contrarias al modelo normativo). En el día del suceso, la agresividad reprimida por mucho tiempo, encuentra su vía de expresión:

“Estaba floja del antibiótico:: estaba decepcionada de todo lo que tenía alrededor:: estaba:: rabiosa (.) de ver que:: que a veces me daría:: que ahora entiendo mucha gente, de verdad, y no lo toméis en serio, esa gente que tiene una catana y dice "me voy a cargar a la peña"! Pues en ese momento, tenía ganas de cargarme a más de uno (.) te lo digo de verdad (.) Vamos a ver, soy consciente y sé que no lo haría, pero:: te lo juro que tenía una rabia impresionante”

Posteriormente cuenta que el desencadenante de ese estado emocional de rabia y decepción, fue la cantidad de mensajes que estaban mandando las familias de su hermana y hermano por el grupo familiar de *whatsapp*: Mensajes con fotos de lugares donde estaban de vacaciones. lo bien que se lo estaban pasando y que ella y sus hijas estaban con su madre:

“Mira, la playa de no sé qué" y yo uff, uff,.. y hago yoga pero:: no podía:: igual por la flojera, ir por ver a mi hija con la nintendo:: y yo cambiando los paquetes::”.

El precipitarse de su crisis y malestar, se encuentra en el desigual reparto de responsabilidades de cuidados en su familia, reparto que hace que ella no tenga posibilidad ni de descanso. Si en el estudio 2 veíamos cómo ellas ocupan el lugar de cuidadoras principales, que mantiene el privilegio del resto de familia de no cuidar, aquí vemos las implicaciones encarnadas de esas posiciones.

Otra participante le dice que tiene que disfrutar de la vida, a lo que la participante de esta narrativa, responde que su malestar:

“Pero ya no por mí::POR ELLA (...) mi hija que tiene doce años”.

En la participante, no se da todavía la apropiación de su deseo y de su derecho al descanso, puesto que el bienestar de su hija es el argumento que hace posible que finalmente se fueran de vacaciones.

Cuando compartir los cuidados produce un malestar que no se comprende

El suceso anterior provoca cambios en el funcionamiento familiar y en la distribución de los cuidados. Ella se sorprende de la petición de su madre y de que ésta se preocupe por la salud de ella, puesto que su madre decidió que una cuidadora profesional fuera los fines de semana a cuidarla.

“Entonces mi madre, al día siguiente me sorprendió (.) y me dijo: busca a alguien los fines de semana, así que tenemos una chica, desde la última semana de agosto, de viernes por la tarde a domingo por la tarde (.) se queda a dormir (.) ¿vale? Le hice la entrevista a dos chicas:: y ésta me pareció lo más dulce:: de hecho, hablé con ella con toda la confianza, decir:: "mira, te voy a dejar a la persona, a la tercera persona que más quiero en mi vida (.) Si tú no estás bien, ella no va a estar bien (.) Lo que necesites::

nos lo dices y lo arreglamos" Yo vivo en esa casa, evidentemente, ella duerme allí con nosotras pero yo tengo la libertad de coger mis hijas:: e irme al cine, irme al bonaire [centro comercial] a comprarme lo que sea (...) Quizá porque me vió:: ME VIÓ MUY MAL”.

Sin embargo, será la participante quien realice las entrevistas, y quien decida las características que la persona cuidadora profesional tenga que tener. Ella busca alguien dulce, adjetivo que ella a veces ha usado para definirse a sí misma, y prototipo del ideal normativo de cuidadora. Cuenta lo sorprendida que está de que su madre haya aceptado que otra persona (que no sea ella) le ponga crema y le arregle, ante lo que otra participante le recuerda la causa por la que su madre decidió esta posición:

“Porque te vió mal y dijo "se me acaba todo"

Circula de nuevo en el grupo el discurso sobre la motivación de la madre de la participante de la narrativa, para cuidar de su hija: mantenerla como cuidadora a largo plazo y así evitar que pueda ir a una residencia. En esta ocasión, ella no contesta, probablemente porque ella ha podido visualizar un interés sincero de su madre hacia ella, cambia el tema contando que su madre está muy contenta porque a la persona que la cuida, le gustan las plantas y es:

“Es muy sumisa (.) Y mi madre, se sienta y empieza: "hoy, vamos a hacer lentejas" y la chica "vale" y me dice "Si corto así la patata, ¿se enfada?" ((imita la voz susurrando para que la madre no la escuche)) "¿la tengo que cortar así?".

Ella cuenta que está contenta porque la cuidadora ocupa una posición tradicional de cuidadora, y porque al recibir una remuneración económica, ha de aceptar las situaciones y condiciones que la madre cuidada impone. Además, cuenta lo feliz que está y orgullosa, de haber mejorado mucho en el último mes, tras el bajón que tuvo:

“De verdad, de verdad:: es una de las mejores cosas que me han pasado ((risas)) desde hace mucho tiempo hhh Y te prometo que yo en agosto:: que no salía:: Pero bueno, quería decíroslo porque oye [TM64 que estás bien] JOLÍN (.) Que he conseguido en un mes:: algo que ERA IMPENSABLE”.

Sin embargo, a los pocos minutos también comparte otras dificultades asociadas a esta nueva situación:

“He de decir que::: el viernes pasado me sentí mal (.) Y eso lo tengo que arreglar (.) Porque:: estaba yo con mi hija S viendo la tele (.) Y estaba la chica, poniéndole la crema a mi madre (.) Cosa que hago yo TODOS LOS DÍAS (.) Por la noche, antes de que se acueste (.) Me sentía cómo::: (.) me sentía fatal”.

Otras dos participantes en el grupo le interpelan diciendo que por qué ha de sentirse mal si tiene derecho a descansar, a respirar, que ahora tiene libertad para hacer lo que desee.

La acompañante-investigadora le devuelve algo que estaba implícito en lo que la participante contaba: la sorpresa de ella sobre su reacción, puede que también esté relacionada con el hecho de que no se piensa que una persona profesional pueda cuidar igual de bien que una persona familiar. Ante eso la participante cuenta, sorprendida, no saber por qué se siente mal en esta nueva situación, situación gracias a la cual puede compartir los cuidados con una persona profesional. La señalización anterior, hace que la participante comparta que no entiende el funcionamiento de su malestar, puesto que de vez que le que deseaba lo tiene, la libertad que supuestamente deseaba, ha regresado el malestar.

“El ponerle ella la crema, cosa que se lo he hecho yo:: es como:: .hhhh ((suspira)) un abandono ¿no? me siento como que la abandono:: y no me gustó nada:: esa sensación (.) Me lo tengo que trabajar (.) Porque si no, me voy a sentir mal y no voy a solucionar nada”.

Yo, como acompañante-investigadora, le devuelvo la posibilidad de la existencia de emociones relacionadas con el sentirse desplazada, debido a que ella con su madre habían tenido mucha relación. La participante acoge mi devolución y pregunta: “¿como la dependencia?”. Contesto “Puede ser, ¿no?” y ella es quien interviene para afirmar: “DEPENDES”.

La participante entonces se pregunta si el sentimiento de que hubiera abandonado a su madre, es la causa de los sentimientos de malestar que no alcanza a entender. Posteriormente, es ella quien, ante mi señalización, pregunta si el malestar puede estar relacionado con dependencia, dependencia que ella interpreta solo desde su madre hacia ella, obviando la otra dimensión de la dependencia: de ella a su madre. Esta posibilidad de fuente de malestar queda invisibilizada y considera que el malestar tan sólo es por la culpa que siente, al considerar que ha abandonado a su madre. El hecho de no entender y comprender lo que siente, lo relaciona con la crisis que tuvo en agosto, puesto que entonces, tampoco entendía lo que le sucedía debido a que se había disciplinada para estar bien.

“Es esa sensación de que todo eran corazas y me decía que voy a estar bien, voy a estar bien... pero ¡qué va! Estaba muy mal”.

Sin embargo, no sigue por esta posible línea de indagación que se ha abierto, y vuelve a compartir que su intención es conseguir que todo en casa esté bien.

“Yo quiero que la chica esté::: lo mejor posible (...) Le digo que NO tiene que limpiar, no tiene que hacer nada más que la comida de ella y ocuparse DE ELLA (...) Le quita el paquete, se lo pone con delicadeza, tía y yo:: ¿sabes? es un amor”

Yo retomo el interrogante que ella se había hecho anteriormente, sobre por qué estaba mal, y le señalo:

“Todas las emociones que te están surgiendo:: son normales porque claro, esa relación y ese vínculo que tenías tan fuerte con tu mamá:: pues ahora, durante:: dos días a la semana (.) Lo tiene ahora también otra persona”.

Ella cuenta que su madre está bien con la persona que la cuida pero también expresa:

“Jo ::: hay momentos en los que yo no hago nada y digo:::: no sé ((llora)) (...) Es que estoy:: perdiéndome:: ((vuelve a hablar entre llantos)) a mi madre (...) Fíjate qué tontería más grande:: Estoy buscando el desahogo y ahora que lo tengo:: ¿sabes? Jolín, se lo estoy dejando a otra persona ((sigue llorando)) esto tan bonito:: ¿no?”.

Le invito a que acoja las contradicciones y a encontrar las distancias que se necesitan en cada momento en las relaciones, aunque es complejo. Más aún cuando han tenido un vínculo de presencia tan fuerte. La participante utiliza la comparación con el momento en el que se tiene un bebé y has de llevarlo a la guardería:

“Estás deseando que tenga igual ocho o nueve meses para llevarlo a guardería (.) Porque estás::: agotada (.) ¿vale? Y el primer día que lo dejas en la guardería, llora (.) Pero el segundo ya no llora::: y el tercero ya no llora, y se lo pasa bien (.) Y luego, tú te vas a casa y dices " jolín, para estar en casa::: le he dejado en la guardería:: no sé (...) es que si tuviera que trabajar o irme de viaje.. pero para estar en casa viéndolo, pues no sé...”

En la comparación que ha utilizado, sí que ha expresado su malestar, pero, sin embargo, pone más el foco en el malestar que ella le pudiera ocasionar a su madre “al abandonarla en la guardería aunque luego se acostumbre”. El cambio de posición subjetiva de ella, al no ser tan imprescindible, no lo relaciona con su malestar. Dos participantes siguen con la metáfora que ella ha utilizado, y expresan que es bueno para el bebé que no esté con su madre, por diferentes motivos. Otra participante también le recuerda la libertad que ahora tiene para disfrutar de tiempo con su hija y le expresa comparte que ella siente que no tiene momentos para disfrutar con su madre, cuando ella le comenta algo:

“La flor (...) y le digo sí, muy bonita ((en tono acelerado)) porque no tienes tiempo de sentarte”

La participante de esta narrativa temática, le da la razón porque cuenta cómo la persona cuidadora profesional, durante 48 horas, está pendiente sólo de su madre. También cuenta cómo el primer fin de semana que tuvo libre, estuvo tan sólo sentada frente al mar, viendo el mar.

“Estuve en la terraza, las 48 horas así ((posición de estar contemplando)) ví el amanecer, el anochecer:: no me movía ((risas)) Necesitaba ahhh ((suspiro grande para coger aire)) AIRE (.) Pero bueno, ahora tengo que:: pues eso:: acostumbrarme a:: VER ESO, que otra persona::”.

Le señalo la necesidad de elaborar la emoción de sentir que abandona a su madre por el hecho de que otra persona cuide de su madre, y le apunto la posibilidad de que pueda sentirse desplazada. Ella acoge esa idea, y le pregunta en voz alta:

“Pero:: pero:: pero:: TÚ lo entiendes? ¿He estado peleando por estar desplazada:: y ahora me siento un poco mal, porque está haciendo cosas que YO::? Claro, es que estoy ahí (.) Entonces, yo lo veo (...) y luego estoy ahí, ¿sabes? Es muy extraño”.

Aprovecho para introducir que todas las emociones que van emergiendo pueden ser una oportunidad para acoger las ambivalencias, entender por qué nos culpabilizamos y nos sentimos responsables, sin tener que considerarlas problemáticas en sí mismas (sino más bien, como posibilidades de problematización sobre la construcción subjetiva). La participante acoge lo comentado y expresa:

“Tengo que ser más egoísta (.) Pensar más en mí, sin culpabilidad, porque no está mal (.) No la dejo en la calle ¿sabes?”

Ella comenta que, si su madre estuviera con su hermana o hermano, no tendría ese conflicto porque se da cuenta que el pensamiento que tiene es que

“En el fondo:: LA RESPONSABLE FUI YO (.) Cuando le dije "O buscamos una solución, o me voy al hospital:: o:: me voy de casa”.

De este modo, la culpa como emoción reguladora vuelve a emerger en su experiencia subjetiva, al sentirse la responsable del cambio que ha habido en casa (y que haya una cuidadora profesional con su madre). Esta situación le confronta con un modelo tradicional que no ejemplifica, aunque por otro lado, recuerda la crisis que tuvo unos meses atrás, y afirma:

“Me tengo que buscar vida social (.) los fines de semana, para irme de casa (.) ((risas)) Eso es lo que tengo que hacer”.

Otra participante comparte con ella que a ella le pasaría igual, porque siempre han estado juntas y no podría ver tampoco que otra persona cuidara a su madre.

Es difícil dejar la posición de cuidadora principal

Una de las dinámicas que se va reflejando, arraigada en la omnipotencia que demanda el modelo tradicional, es una fuerte ambivalencia: Por un lado, las mujeres se sienten utilizadas por ser cuidadoras únicas, pero, sin embargo, cuando no han de ocupar ese lugar, sienten malestares. Quizá, la posición como cuidadora principal, es un lugar difícil dejar de lado, una vez que has estado situada en él (y una vez que toda tu vida empezó a girar en torno a esa posición).

La participante sigue hablando en modo “confesión”, compartiendo las dificultades que le supone dejar de ubicarse, los fines de semana, en la cuidadora principal:

“Os voy a:: decir:: claro, yo:: se subieron el segundo fin de semana, se subieron al campo (...) Cuando yo me fui a la playa, se subieron arriba (.) YO, todos los días, a todas horas "Marita, ¿cómo está? ¿está bien? Marita no sé qué" Y me pone Marita:: que me hace una gracia ((riéndose)) "ESTAMOS BIEN. RELÁJATE, SI PASA ALGO TE LLAMO (.) DESCANSA" Así, todo el rato, diciendo "déjanos en paz, que estamos bien. Desconecta, descansa". Así, todo el rato (.) ((risas)) Y yo, venga a la risa:: que me esté mandando, la que cuida, a que la deje tranquila:: ya:: por pesada:: (.) Pero bueno:: me imagino que me acostumbraré::”

Luego afirma que se acostumbrará a tener tiempo, a ir relajada, pero expresa también el temor a reconocerse más a sí misma, a prestar atención a cómo se siente. Teme que le puedan aparecer dolores y malestares que ha intentado que estuvieran ocultos.

En la sexta sesión. TM50 comparte que se ha dado cuenta del carácter que tiene que no le gusta, un mal carácter que:

“Intento camuflar (...) a veces yo intento que TODO SEA PERFECTO pero salto enseguida”.

Le pregunto si es algo que se da en determinadas situaciones y dice que sí, que:

“SALTO MUCHO y digo:: mmm:: y no, no me reconozco:: y me lo estoy reconociendo AHORA (.) Cuando ya:: soy consciente:: de que no todo es tan maravilloso ni tan fantástico, y que he cambiado (.) Por la situación, me refiero”.

Dice que se ha dado cuenta que tiene un carácter parecido al de su madre, en relación a los “prontos” y se critica con crudeza a sí misma...

“Porque con ella también lo pago, muy sargento, muy se tiene que hacer lo que yo diga (...) Me he dado cuenta AHORA, pero esto se ve que lo hago hace mucho, mucho tiempo:: (.) Y ahora estoy reconociendo muchas cosas de las que:: estoy despertando gracias a que “La gente cercana (.) Que me ha hablado con claridad. Y, además, coincidían. Y digo:: es verdad (.) "Es que no te miras" "Es que tú no te ves".

La regulación que considera que ha de hacer a este comportamiento es tal, que cuenta que entonces se grabó en vídeo:

“Me dí cuenta::: de cómo soy (.) Desde fuera”.

Le puntualizo y comparto en realidad ocupamos diferentes posiciones subjetivas en nuestro día a día, y esa es una de las múltiples que ella ocupa. Ella responde que se siente que:

“No estoy centrada en nada (...) imagino que se pasará. pero siempre tengo ganas de llorar y no sé por qué”.

Ella muestra sorpresa e incomprensión hacia la causa de su estado emocional, puesto que consideraba que, habiendo vivido la muerte de su hermano y de su padre, debería afrontar esta situación, y no permitirse estar cómo está emocionalmente. Otra compañera afirma, dando una explicación a lo que la participante de la narrativa le ocurre: “*Estás un poco deprimida*” y ella contesta:

“NO, bastante deprimida... Lo que pasa es que:: intento que no se me note:: pero no sé (.) Me da rabia, la menopausia es hace tres años, con lo cual:: ya se tenía que haber acabado esto”.

Es interesante como ella vuelve al discurso de la menopausia como fuente de cambios, para justificar su malestar. El discurso de la capacidad que una persona tiene de regularse a sí misma, hasta tal punto que le desaparezcan los malestares, ha constituido su experiencia subjetiva y su modo de relacionarse consigo misma. Frente a la medicación ansiolítica y antidepresiva que le ha dado la médica, ella considera que el modo más oportuno de hacer frente a sus malestares es mediante la reflexión y meditación:

“Esto lo tengo que ver, lo tengo que reconocer, tengo que ser YO::: la que lo haga TODO::: no puedo ahora”.

Vuelve a incidir en su incomprensión, en relación al malestar que siente puesto que:

“Ahora, estoy mucho más liberada (.) LLEGA EL VIERNES, y a mi madre, está una chica cuidándola todo el fin de semana (.) Mis hermanos se encargan de subirla

porque:: a mi madre le gusta ir al chalet y le gusta respirar (...) Tengo TODO EL FIN DE SEMANA, PARA MÍ (.) De hecho, estoy aprovechándolo mucho”.

Le pregunto si los fines de semana se encuentra mejor y responde que:

“CLARO:: evidentemente:: (...) cosas que antes, es como si estuvieras presa”.

De ahí también su sorpresa, puesto que la situación de *estar presa* en la que se encontraba, ha desaparecido. Ella imita a su madre con varias situaciones que ejemplifican cómo se relaciona con la cuidadora profesional e indignada, expresa que:

“NO PUEDE SER TANTA SUMISIÓN (...) este verano, ME HE ROTO TOTALMENTE”.

Yo le señalo si las dos últimas ideas están conectadas, siendo la posición de sumisión la causa de la crisis que tuvo el verano y ella afirma:

“Claro claro... Yo he sido una niña para la vejez, yo no sé si te lo he comentado alguna vez:: a mí me han criado así, muy sumisa:: muuuuyy::complaciente:: .hh muy educada:: NO PIDAS NI AGUA ↓ Y yo muriéndome de sed, pero no podía pedir ni agua ((vuelve a susurrar esto)). ES:: otro tipo de educación, ES MUY FUERTE ese tipo de educación (.)”

Narrativa temática B: El abandono del trabajo inserto en el mercado por el trabajo de cuidados y sus implicaciones

La narrativa temática B nos ha permitido profundizar, a partir del proceso grupal de otra participante (con pseudónimo TMD51), en las dinámicas intersubjetivas que se establecen cuando dos o más participantes, comparten situaciones muy similares. Es entonces cuando ambas conectan sus experiencias y se sitúan en planos de horizontalidad.

La participante a partir de la cual se ha elaborado esta narrativa temática, ha reflexionado sobre cómo ella implementa varias técnicas de regulación y de sí, para dar respuesta al modelo ideal tradicional de cuidadora y mantener la estabilidad de la estructura familiar (en la que ella siempre ha ocupado la posición de cuidadora, al haber sido una responsabilidad delegada en ella). Esta posición de cuidadora principal, la asume no sólo en relación a su padre y a su madre, sino en relación también a su hermana, quien tiene problemáticas relacionadas con su salud mental. En el proceso grupal, ella transita desde explicar cómo se relaciona consigo misma a través de técnicas de regulación, a reconocer su agotamiento, su frustración y cómo está situada en una posición de omnipotencia que le impide aceptar la vulnerabilidad (tanto propia como ajena). Sin embargo, a lo largo del proceso grupal en el que expone y comparte cuestiones nunca enunciadas a otras personas, y a partir de acoger sus frustraciones,

comienza también a compartir sus deseos y necesidad de ocupar otras posiciones subjetivas. De este modo, en la última sesión, cuenta que se encuentra participando en un curso de formación y de mejora profesional, sucesos que le han ayudado a reconocerse de nuevo. En la Figura 5.6 aparece el proceso que constituye esta narrativa temática.

Figura 5.6.

Las narrativa-subtemas de la narrativa temática B, y que dan cuenta del proceso de la participante TMD51



La participante sobre la que se ha elaborado esta primera narrativa temática, en la primera sesión, comparte una de las posibilidades que ella considera que el proceso grupal (y las experiencias compartidas y el apoyarse colectivamente) puede ofrecer:

“Hay muchas cosas que hacemos por intuición (.) y eso te crea una inseguridad [TP62 no] ((TP62 intenta retomar y explicar)) y si tú ves otro punto de vista, es que te puede servir, para decir: otras (...) hay muchas cosas que no son sota, caballo y rey”

Compartir las vivencias de compañeras posibilita profundizar

En la primera sesión, otra participante (con muchas características similares a la participante a partir de cuya experiencia hemos constituido esta narrativa temática) comparte que su hermano no se responsabiliza de ningún aspecto de los cuidados y a la participante de esta narrativa, le expresa que entiende sus malestares, compartiendo lo que ella considera que sucede ante ese tipo de situaciones:

“La frustración se acumula”

Ella también expresa la imposibilidad de conciliar el trabajo productivo con el trabajo de cuidados, y el malestar que sentía cuando tenía que compatibilizar ambos:

“Muchos sentimientos de dónde tengo que estar y no hago nada::: si estoy aquí no estoy allí (.) no acabas de hacer nada bien”.

En la medida que la compañera anterior sigue compartiendo su realidad (soltera, asumiendo en responsabilidad los cuidados de su padre y madre a pesar de tener un hermano

y el que haya dejado su trabajo productivo), la participante de esta narrativa, se identifica con ella debido a que comparten situaciones similares (la participante de esta narrativa tiene una hermana que no se hace cargo de los cuidados, y ambas han asumido los cuidados tras abandonar el mercado laboral). Esto supone que la experiencia de cada una, sirve de resonancia a la otra, así como una posibilidad para la interpelación entre ellas (y el que puedan profundizar en la construcción subjetiva propia en un ambiente de confianza). Cuando la participante con la que comparte la situación similar familiar cuenta su soledad en los cuidados, pese a tener un hermano que vive en el hogar familiar, la participante de esta narrativa, le devuelve:

“Porque estaba en tu destino ser la fuerte, fortalecerte para lo que te está viniendo ahora”.

Al compartir la otra compañera que no tiene pareja (y los problemas que había estado teniendo con ella debido a su responsabilidad como cuidadora), la participante de esta narrativa pone de manifiesto:

“Nadie entiende que tu prioridad, NO SEA con quien te has casado, que es lo que él espera (.). Que tú le digas::, antes están mis padres:”.

Ambas expresan su acuerdo sobre la cantidad de problemas que se relacionan con el hecho de mantener una pareja cuando tienen tal responsabilidad en los cuidados familiares. Es interesante cómo en este caso, ambas comparten situaciones familiares y personales muy similares y se da un proceso de apoyo entre ellas, gracias a que comparten sus experiencias emocionales, en clave de empatía y comprensión mutua. Eso permite que ambas se sientan con mayor libertad y acogida, a la hora de liberar experiencias, emociones y vivencias que mantenían reservadas.

Es importante señalar que este tipo de dinámicas, confrontan con las dinámicas que, en lugar de generar articulaciones desde la empatía, realizan señalamientos y comparaciones como: Afirmar que las situaciones de las otras son más duras que la propia, dinámica que posiciona a las participantes (cuya situación es *la peor*) en una distancia que no es productiva de diálogo ni de apoyo ni de cohesión grupal. Más bien, esta dinámica reproduce la jerarquía que se encuentra a la base del mundo simbólico que nos constituye.

De hecho, frente a situaciones en las que algunas participantes expresaban que las situaciones de otras participantes eran más duras y difíciles que las propias, la participante de esta narrativa, no se sitúa en esa posición, sino que señalaba y afirmaba, que todas las situaciones eran difíciles- También ofrecía una perspectiva en la que daba cuenta, de cómo

cada situación y experiencia, tiene sus dimensiones positivas. Por otro lado, es importante señalar el temor de ella de emocionarse en el grupo y expresar sus sentimientos, algo que quedó reflejado en la primera sesión grupal:

“Pues voy a ser muy rápida para no emocionarme ((empieza a hablar muy deprisa)) porque luego he de ir a ver a gente y no:: es el plan de llevar mala cara”.

Ser cuidadora, una posición subjetiva de siempre en la dinámica familiar

Ella cuenta la enfermedad por la que su madre y su padre se encuentran con limitaciones a nivel físico, pero a lo que da más importancia, por lo extenso de la narración y la intensidad de la misma, es a la situación de salud mental de su hermana (puesto que aunque la participante no figure como cuidadora de su hermana, siente que realiza esa función):

“Y luego, por otro lado, lo que tengo es una hermana con un trastorno mental que durante muchos años pensábamos que era una depresión que no supera, que no supera, que cuánto te dura, que cuánto te dura, y al final ha desarrollado eso, que es un trastorno. Pero ella, como tuvo unos años que hizo vida normal, pues se llegó a casar, se divorció y tiene un hijo”

La posición de cuidadora de la participante en su familia, no es solo en relación a su padre y madre, sino también con hermana y con el hijo de esta, que vive con ella. La participante considera que ella mantiene, organiza y asegura el bienestar de toda la familia.

El médico de su padre, ante un empeoramiento de este, le interpeló para que ella se dedicara a cuidar de su padre y hacer lo que él deseara, como la posibilidad que aseguraría que su padre mantuviera su bienestar. La posición del médico, al delegar en ella esta tremenda responsabilidad, es asumida por ella y afirma que no encontró ninguna razón para no abandonarlo todo (su trabajo inserto en el mercado y su vida para irse al pueblo). Este cambio lo relaciona con el hecho de que ella *dejara* a su marido, para poder estar dedicada íntegramente, a los cuidados de sus progenitores.

“Y luego la temporada esa que me lié la manta a la cabeza y a raíz del ictus de mi padre, me cogí el paro lo que hice fue llevármelos al pueblo porque yo soy de un pueblo de Castilla La Mancha y mi padre está obsesionado con el pueblo (.). Entonces el neurólogo cuando salimos del hospital me dijo "mira, está obsesionado y yo creo que le sentaría muy bien". Y con la edad que tiene, mi padre tiene 87, con la edad que tiene, como diciendo "pues tú valora" o sea, no te lo dicen pero... y entonces, buah, pues qué me has dicho. Si yo ya como dejé el marido atrás, a mí mi familia es lo primero.”

Ella también comparte que entre lo que le gustaría abordar en el proceso grupal está el miedo al futuro, puesto que entonces se quedará sola con su hermana, con quien la relación

es cada vez más difícil. En las experiencias que comparte con el grupo, se hace evidente que ella se ha legitimado como cuidadora de su hermana, de un modo bastante unilateral.

“Ha ido empeorando desde el 2012 para acá, peor, peor peor, porque yo antes cuando pensaba que era una depresión, tenía una bronca con ella, le mandaba a tomar.. viento y me quedaba más ancha que larga y cuando te ponen en conocimiento, no no, esto es lo que hay, ahí, ahí es sí que viene lo duro:”.

Su hermana, sin embargo, no la ha legitimado como cuidadora, de ahí que se sienta controlada. La participante de esta narrativa temática, no es del todo consciente que desea cuidar desde el control, puesto que se sorprende de su error en la narración sobre la difícil de cuidar a su hermana:

“No deja que le controles:::, y si le controlas demasiado lo que piensa ((lo explica cómo si lo dijera su hermana)) o sea, en lugar de entenderlo como una preocupación y como que estás ahí (.) para ayudarla, lo que lo entiende es como un control, mira ya, hasta lo expreso yo mal. Entonces se pone de uñas, y a veces es agresiva y a mí me toca llamar a la policía porque sobre todo con mi madre se pone muy agresiva y chocan MUUUUCHÍSIMO”.

El agotamiento que vivencia por los cuidados que desarrolla, se debe a esa posición de control en la que se ubica puesto que normalmente se relaciona con soledad.

“Es: es lo que es a nivel mental, muy agotador y de sentirte muy sola, y::: sobre todo el miedo al futuro (...) yo a mi padre estoy súper unida, porque somos de pasear por la calle, cogidos de la mano y... TODO. YO me he ido al pueblo, me voy al campo con él y él no puede hacer nada, pero él me va diciendo "y quita ese rijo y ahora no sé qué y..." y es un::: Yo creo que se me muere mi padre y no quiero pensar, porque se me hunde el mundo.”

Esa posición de control se relaciona con el temor a aquello que no controla, a lo que escapa de los límites, en los que ella considera que su hermana debería situarse. Ella desearía un ingreso para su hermana en un recurso residencial, pese a que su hermana ni a la terapeuta de esta, lo consideran como la opción más conveniente. Los problemas con su hermana, también se deben a que la participante no tiene autoridad (ni formal ni por parte de su hermana) para controlar su medicación y supervisar su asistencia a la terapia psicológica, etc., pero, sin embargo, insiste en situarse en esa posición ante su hermana. El miedo al futuro le viene por el hecho de sentir que tiene que responsabilizarse de su hermana y de su sobrino con mayor soledad una vez que no estén su padre y su madre.

“Y el no tener apoyo institucional, porque con mi hermana estoy MUY PERDIDA con ese tema. Y en eso, sí que estoy MUY QUEMADA ¿¿que no haya un sitio donde pueda estar una persona que no se le caiga la babita?? (.)”.

La posición de la participante en su familia es central, puesto que organiza el día a día de todas las personas y asume la responsabilidad del bienestar de todas ellas.

Ella afirma, de modo contundente, que su hermana es la persona que más energía le quita. Cuenta episodios biográficos de su hermana: parejas que ha tenido, las consecuencias emocionales de las rupturas con ellas que le llevan a períodos donde no come ni sale de la cama, que están en claro contraste con otros períodos en los que tiene una vida social muy intensa. Ante la negativa de su hermana de contarle cuándo tiene revisiones, la participante que se fue al centro de salud tras haber estado su hermana sola en casa varios meses sin haber comido nada:

“Subí a salud mental de arriba ((hace referencia a un centro de salud)) y me dió un ataque de ansiedad y les amenacé a todas de muerte, porque dije "esta persona, si está en este estado, no ha estado viniendo, ¿cómo no habéis sido capaces de avisarme A MÍ o chequear si no viene por qué? o ir a ..." algo tiene que haber que a estas personas se les pueda controlar. (.) Y las amenacé a todas de muerte, dije, mira "a mi hermana a lo mejor se va a suicidar, va a hacer algo algún día y yo a lo mejor no lo puedo evitar. Pero cuando yo ya no tenga nada que perder, voy a venir y te voy a matar a tí, te voy a matar a tí, te voy a matar a tí" ((se ríen algunas)) así me puse, y me quedé más ancha que larga, pero cómo estaría yo para decir eso. Ahora, que lo sigo pensando ¿eh?”.

La vivencia de agotamiento encontró un canal de expresión en lo ocurrido, cuestión que la participante relaciona con no haber estado acudiendo al gimnasio.

Es interesante como la posición de ella en el grupo, se caracteriza por devolver y puntualizar a las compañeras, cuestiones sobre la relación existente entre las posiciones de cuidadora y los malestares psicosociales. Ella considera que es dependiente a las personas a las que cuida, como expresa para realizar un señalamiento a otra participante (por la dependencia de esta última de su madre, participante de la narrativa temática anterior):

“Que quién tiene dependencia de quién, me decían a mí”,

Pone así de manifiesto que la dependencia es una dinámica que suele darse en ambos sentidos de la relación de cuidados, y otra participante, apoya la señalización:

“Es que al final la tienes”.

Otras dos participantes también dicen que tienen claro que ellas sienten que:

“Nos hacemos dependiente del dependiente:::”

La fatiga comprensiva¹ hace entender la necesidad de límites en los cuidados

“Estoy justo en el punto contrario (.) Yo:: estoy en un momento que::: si puedo::: a ver, no te voy a hacer daño, si no hay un motivo::: Pero que antes que TÚ, soy yo (.) Pero porque también lo necesito”.

Le pregunto si eso es ser borde (porque ella había usado esas palabras anteriormente para definirse) y la participante de esta narrativa, expresa:

“A lo mejor, no mido tampoco las palabras (.) Porque puedo tener toda la razón del mundo (.) pero si me pilla en una situación en la que estoy saturada:: hhh, por otras cosas, igual tampoco te lo digo de la manera más correcta. Y eso tampoco debería ser. Puedo estar cargada de razón pero la forma en la que lo hago, no siempre acierto (.)”.

Parece que es una posición subjetiva en la que se sitúa, por la necesidad de poner límites a situaciones en las que no se respetaban a sus necesidades.

“He tenido épocas en las que he sido más bien tímida:: y::: de aguantar, aguantar y aguantar. Yo creo que con los años, me he vuelto así, en defensa” (...) “quiero mirar por mí, porque veo como tú, que nadie mira por mí” (en relación a TM64).

Otra participante se siente interpelada ante aquello que la participante de la narrativa comparte, y responde “Es que me están utilizando”, aconsejando la segunda a la primera lo siguiente:

“Aunque otras personas dependan de ti, tienes que saber poner límites. Y yo últimamente pongo límites, y a lo mejor demasiados (...) Prefiero sola que mal acompañada. O sea, tú me llamas para tomar café y yo no quiero quedar contigo, y te voy a decir claramente, uff... es que no me apetece. Excusas, las justas”.

La participante de la narrativa parece tener claro la necesidad del respeto de sus límites y necesidades. Cuenta que la causa del agotamiento y frustración por el cuidado de su hermana, es la *fatiga comprensiva*. Una fatiga que se deriva de haber intentado cuidar de su hermana, de un modo que en ese momento del proceso grupal, se da cuenta que no es el más apropiado: confrontando a su hermana y situándose en plano de autoridad en relación a ella:

“Muy derrotada o la veo que no se levanta de la cama, yo tampoco tengo ganas de hablar con ella, o sea, que me cansa intentar convencerla que la vida es maravillosa (.)

¹ ‘fatiga compasiva’ es el término de referencia, aquí adaptado a ‘comprensiva’ por la participante, quien realiza una adaptación propia del término fatiga comprensiva. La fatiga compasiva, surge en el contexto de los cuidados profesionales para dar cuenta de cómo el personal sanitario de la enfermería, va declinando su capacidad de empatía como respuesta a la exposición repetida al sufrimiento de las demás personas (Peters, 2018).

bueno, lo digo exagerado, porque al final ya no sabes ni cómo argumentar (.) Y llega un momento que le dices "¿Estás cansada de luchar? Pues mira, ya sabes mi teléfono, cuando tengas ganas de luchar, yo contigo a muerte, pero mientras TÚ no saques la fuerza, ¿yo qué voy a hacer? (.) Ni he estudiado psicología, ni he estudiado psiquiatría, ¿cuántos años llevas de tratamiento? ¿Cuántos años llevas de medicación? Y sigues estando ahí (.) ufffff, pero me vas perdonar pero yo con más no puedo”.

Su reflexión hace cuestionarse si su comportamiento con su hermana le favorece a esta última, puesto que discuten intensamente cuando le intenta ayudar. Yo le pregunto, apuntando a la posibilidad de malestares relacionados, si considera que la situación de su hermana es una responsabilidad sólo de ella, o de otras personas/instituciones, y la participante contesta:

“Pues mira, me viene bien que me digas eso, porque a veces PIENSO:: si no sé si incluso si la estoy perjudicando MÁS, sin saber hacerlo lo que tengo que hacer (.) que intentar hacerlo y hacerlo mal.”

Se va desarrollando la conversación y ella comenta:

“Aparte que ella nunca me ha autorizado:: salvo UNA VEZ::: NUNCA me ha autorizado a entrar al médico con ella”.

Parece que el hecho de haber acogido mi señalamiento e interrogante, sobre si era la única responsable de sus hermanos, le ha ayudado a deshacerse de una gran responsabilidad con su hermana, y salir de esa posición en la que su hermana no deseaba que estuviera. Desde esta nueva posición, reflexiona sobre la matriz relacional entre ellas caracterizada por dinámicas de chantaje entre ambas. La participante reflexiona sobre cómo ha estado sumiendo una gran responsabilidad con su hermana, aún cuando nadie le había demandado tal esfuerzo. Emerge de nuevo el chantaje emocional que ella considera que su hermana utiliza con ella y reconoce:

“Y lo peor es que tú a veces lo interiorizas y lo utilizas con otras personas, porque yo me he dado cuenta que algunas veces a mi sobrino se lo he hecho (.) Es lo más triste, ¿no? ¿No os habéis dado cuenta que a veces lo copias?”

No aceptar la vulnerabilidad implica no acoger la propia frustración

En sesiones posteriores, emerge en el grupo la relación entre ser cuidadora y mostrarse invencible (y ocultar la propia vulnerabilidad), como una posición que ellas suelen ocupar. La participante a partir de la que se ha elaborado esta narrativa, comparte que la posición de la vulnerabilidad es evocada por ella como parte de la dinámica de control a su hermana

(pero sin embargo, la vulnerabilidad no es una posición en la que ella se reconozca a sí misma).

“A veces lo he utilizado como una herramienta:: Te lo iba a decir::: Cuando he visto a mi hermana PEOR:: le he dicho "A final no vas a ser tú la que te subas a la terraza::: VOY A SER YO”.

De ahí que la posición principal que más ocupa es la de omnipotencia, que produce la paradoja de exigirse a sí misma más que las demás personas exigen, sintiéndose luego desbordada, agotada y frustrada.

“Encabronada con el mundo (...) YO MISMA me lo exijo:: y luego yo misma:: por esa exigencia:: estoy tan desbordada que hago las cosas QUE NO ME GUSTAN”.

La posición de omnipotencia en la que se sitúa, pese a los conflictos y problemas asociados, le supone a la participante una recompensa: Superioridad moral frente a quienes no pueden desprenderse de la vulnerabilidad y debilidad, como su hermana.

La participante, a partir de expresar que debería manejar las situaciones de modo diferente, comparte que la debilidad y la vulnerabilidad son estados en los que no se reconoce, puesto que ambos procesos le recuerdan a su hermana. Ella comparte en el grupo, abiertamente, su rechazo a la debilidad, tanto propia como de las demás personas.

Se establece posteriormente en el grupo un diálogo sobre si el ser cuidadora se relaciona con algo innato y yo devuelvo al grupo que aquello que se concibe como innato en las mujeres (en relación al ser cuidadora) quizá haga referencia a una dimensión social: la posición subjetiva que las mujeres tienen dentro de la familia. Ella cuenta que en su familia siempre ha sido el “poli malo” porque ella tenía que tomar decisiones cuando en casa, nadie las tomaba. Las reflexiones grupales, sobre si ser cuidadora se relaciona con dimensiones innatas en ellas, elicitaban a la participante a que relacionar el lugar que tenía en la familia desde pequeña, con su posición actual como cuidadora (así como con el modo en el que la responsabilidad de los cuidados).

“He hecho muchas cosas de pequeña que no me correspondían” (...) Cuando nadie quería tomar según qué decisiones::: .hhh las tomaba ya (.) Y las tomaba ya cabreada porque:: na::nadie había tomado esa decisión (.) Entonces, tú ya estás harta de buscar soluciones y tal y cual::: y al final igual tomas hasta la peor (...) y eso cansa MUUUUCHO:::”.

El bienestar de ocupar nuevas posiciones subjetivas más allá de los cuidados

La asociación que hace la participante (sobre la que esta narrativa se ha construido) entre su realidad y la posición en la que la estructura familiar le ha situado desde pequeña, es reforzada por otra compañera. Esto permite a la participante sentirse acogida para profundizar más, poniendo de manifiesto que esta posición de responsabilidad, ha tenido consecuencias en su situación profesional:

“Yo:: he empezado a vivir cuando tengo trabajo y como ahora estoy desempleada::
(...)Y ENCIMA LO DEJÉ POR MI PADRE:: Que tampoco lo puedo culpar”.

Le devuelvo y pregunto si el trabajo le permite ocupar otra posición subjetiva y desarrollar otras dimensiones personales, con el objetivo de que recuerde otras posiciones subjetivas donde ha sentido gratificada más allá coordinadas como cuidadora. Ella, a partir de esta señalización, continúa explicando:

“Me permite ser YO (.)Yo soy una persona chistosa, alegre, bromista,:: y quien me ha visto dentro de casa y me ha visto fuera:: como algún novio que he tenido:: me dice "Ufff, tú eres bipolar ¿o qué? (...) en realidad he disfrutado de cosas súper pequeñas:: y soy feliz:: (.) de muchas maneras y con poco (.)”

Apunto a la posibilidad de que la posición de cuidadora tradicional se relacione con no permitirse acoger su vulnerabilidad, pero tampoco otras expresiones emocionales de felicidad. La participante interrumpe, al desear en ese momento compartir su reflexión sobre ello, y afirma que ella no puede:

“SER FELIZ ((interrumpe para decirlo y lo dice muy despacio, enfatizando ambas palabras)) (...) PORQUE ELLOS NO LO SON” y vuelve a llorar.

El llanto da cuenta del malestar que le supone tal dinámica familiar. Otra participante le devuelve si se siente culpable cuando está feliz, y ella le contesta, de modo contundente:

“HOSTIA:: CLARO::”.

Es entonces cuando la participante cuenta que lleva años sin salir con sus amistades, que celebró su cumpleaños 50 porque le hicieron una sorpresa unas amigas, pero que lo ocultó a su familia y especialmente a su hermana. Tras compartir que decidió ocultar su cumpleaños, y su alegría, a su familia porque esta no se encontraba bien, también cuenta que en ese momento, está realizando un curso de mejora laboral:

“Yo ahora:: estoy teniendo la parte SOCIAL:: o la parte de mi vida, que no desarrollo de otras maneras:: .hhh la estoy desarrollando estudiando:: y me está viniendo MUCHO MEJOR (...) a otros niveles:: que al nivel ese:: Y:: no sé:”.

En la octava sesión, ella explica qué le supone el curso de mejora profesional que está realizando:

“Me permite ser YO (.)Yo soy una persona chistosa, alegre, bromista,:: y quien me ha visto dentro de casa y me ha visto fuera:: como algún novio que he tenido:: me dice "Ufff, tú eres bipolar ¿o qué?”.

Cuando en el grupo se habla sobre la necesidad de poner límites, cuestión importante tanto para una misma como para las personas a las que se cuidan (puesto que sufren las consecuencias de los enfados de las cuidadoras que se deben al agotamiento). Cuenta la participante que el curso que está realizando, le permite sentirse de un modo diferente a cómo se siente al ocupar el lugar de cuidadora de su familia, puesto que diariamente piensa:

“Joer, ¡cuánto me he reído esta tarde! (...) y que eso le permitía llegar a casa de su padre y madre y “y lo poquito que le das, aunque sea menos tiempo::: es de calidad”

La posición en la que ella se sitúa ante la responsabilidad de los cuidados que ha de proveer a su familia, va cambiando gracias a las conversaciones colectivas, a exponer las experiencias y relacionarlas con los procesos de subjetivación tradicional como cuidadora. Procesos en los que ella considera que la familia y el ámbito cultural son responsables. En la última sesión, una de las experiencias que ella comparte, es la siguiente:

“Me da un poquito de esperanza pensar que voy estudiando como puedo y en un determinado momento tendré que volver a trabajar”.

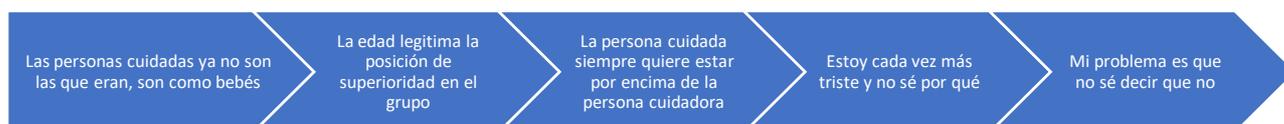
Narrativa temática C: Es muy difícil cuidar a mi madre, mi bebotá, siempre quiere dominarme

La narrativa temática C, a partir de la experiencia de la participante cuyo seudónimo es TM64, nos permite reflexionar sobre las dinámicas intersubjetivas que se dan en la relación de cuidados entre la persona cuidada y la persona cuidadora, así como las posiciones de autoridad en las que se ha situado en el grupo. La participante, en la experiencia grupal, transitó desde una posición de autoridad, en la que apenas compartía la afectación emocional de las experiencias, a una posición en la que dialogaba desde planos de más horizontalidad y de expresión de malestares. En un primer momento, la participante sobre la que se ha construido esta narrativa, ocupó en la dinámica grupal una posición de autoridad (auto)legitimada por su edad (es de las más mayores). Esta posición implicó que, en las

primeras sesiones, apenas compartiera su experiencia (más allá de la relación que mantiene con su madre, que es una problemática muy presente para ella, como veremos). En las primeras sesiones, la causa de todos sus problemas se debía, tan sólo, a la posición de autoridad y dominación que su madre ejercía hacia ella. Sin embargo, opinaba y devolvía sugerencias y señalizaciones a sus compañeras, desde una posición de mayor de un saber que las demás (debido a su experiencia, como ella apuntaba). A medida que las sesiones del grupo avanzaban, se fue sintiendo con más confianza para compartir otras experiencias, así como para visibilizar su vulnerabilidad. Un accidente laboral que su hijo sufrió, a mitad del proceso grupal (momento en el que se sienta más segura en el grupo), lo comparte con las participantes, y el grupo se convierte en un espacio importante para ella, desde el que elaborar los malestares asociados al suceso. Desde entonces, se dejó aconsejar y lanzaba preguntas al grupo con el objetivo de aprender de las compañeras. También, compartía experiencias desde una posición abierta a realizar articulaciones con las compañeras.

Figura 5.7.

Las narrativa-subtemas de la narrativa temática C, y que dan cuenta del proceso de la participante TM64



Una de las primeras experiencias que comparte, es la relación que tiene con su madre, a la que cuida. Ella considera que la situación de dependencia ha transformado totalmente a su madre. El duelo por la persona que era su madre, y el devenir de ella como cuidadora principal, han sido dos sucesos que ella considera que han hecho transformar totalmente las dinámicas entre ellas (y las posiciones que ambas ocupan). De ahí que a menudo, ella implemente el discurso de infantilización para dar cuenta, y explicar, los comportamientos de su madre.

La participante sobre la que se ha estructurado esta narrativa, aborda en la primera sesión, el encuentro inesperado que ella tuvo con una nueva realidad: la situación de dependencia de su madre y el convertirse en su cuidadora principal. En la nueva relación con su madre, ella considera que su mamá es su “bebota”, lo que implica que la sitúe en una posición subjetiva similar a bebés, es decir, sin agencia y sin creer que pueda saber lo que es bueno para ella. El discurso de infantilización emerge cuando la participante explica que ella no pregunta a su madre qué quiere, puesto que dice saber lo que su madre piensa y quiere,

sin necesidad de preguntarle. Este discurso se relaciona con su actitud en el grupo, adoptando una posición de superioridad epistémica, debido a su edad, que determina el modo en el que tiene de aconsejar o ofrecer otros puntos de vista a sus compañeras participantes.

En relación al discurso de infantilización, mediante el que explica que su madre intenta manipularla continuamente como si fuera un bebé consentido y caprichoso que le quiere dominar, también explica una dinámica de ambivalencia que caracteriza su relación con ella: La participante, al intentar no permitir los intentos continuos de dominación (y protagonismo) por parte de su madre, se niega a atender las demandas de su madre. Posteriormente, se siente culpable debido a que su madre le da pena (o porque sus hijos e hija le dicen que no trata bien a su madre) y vuelve a acceder a lo que considera chantajes y ansias de dominación y control por parte de su madre. Se establece así una dinámica entre ellas que se perpetúa y repite.

Las personas cuidadas ya no son las que eran, son como bebés

El discurso de infantilización construye la relación de la participante con su madre tras la situación de dependencia de esta. El duelo (y la añoranza) de la madre que ella “tenía”, queda oculto en la nueva relación que requiere un devenir inesperado de ella como cuidadora, y una adaptación de su madre a una nueva situación de dependencia. Nos gustaría resaltar que la vivencia de malestar que pudiera acompañar a su madre, debido a la nueva situación de esta, apenas es abordada por la participante:

“Eh:: yo creo que nos ha pasado a todas que la situación no la esperábamos (.) Yo siempre la comparo como cuando tenemos un hijo, hhh que no te dan un libro de instrucciones, sino que es un día a día de criarlo (.) En este caso, mi mamá hasta los 88 años estuvo fenomenal, vivía sola, muy bien, pasaba... es verdad que casi siempre hemos vivido juntas, pasaba muchas temporadas conmigo, pero era una madraza hhh y de la noche a la mañana se convierte::: en:: mi hija, en mi hija grande o en mi bebota que le digo yo muchas veces (.) ¿Qué pasa? Que los bebés conforme van creciendo, mi mamá va hacia atrás, va desaprendiendo, va adquiriendo costumbres que no me gustan (.) como la movilidad, hhhm como::: se deja asear:: bueno, ese tema quiero que lo toquemos porque yo soy muy maniática y la aseó mucho, e igual me paso (.)”

En las pocas ocasiones que la participante (a partir de cuya experiencia hemos construido esta narrativa) aborda lo que ha podido suponer para su madre la situación de dependencia, expresa que no acepta la situación que tiene (obviando el malestar que le puede implicar a su madre) y que tan sólo se dedica a hacerle demandas continuas:

“A raíz de que ella cambia, ella se rompe la cadera y enferma, tampoco acepta la enfermedad y la vejez hhh (.) Ella no lo acepta, entonces bajo el punto de vista que::

no acepta la situación, pues:: es un poco conflictivo y es:: (0.3) pesado (...) a ella le gustaría que yo estuviera todo el día guisando (.) todo el día (.) la limpieza da igual, pero guisando todo el día, friendo patatas, haciendo no sé qué, todo el día, todo el día, eso es lo que le place (.)”.

Desde los primeros momentos en la sesión grupal, la citada participante expone que su madre se sitúa en una posición de dominación frente a ella, en la cual ella se siente que poco puede hacer (esto forma parte de la dinámica que hemos explicado anteriormente sobre la dominación de su madre-sentimientos de culpabilidad posteriores de la participante). Ella expone al grupo una duda para que el grupo pueda ayudarle, puesto que no tiene claro si la pauta de baño a su madre es la adecuada:

“Yo pienso que sí, pero claro:: mi pregunta [es eso, en el grupo es: si lo hago bien o no lo hago bien (...) Pero hay gente que, con una vez a la semana, las mete debajo de la ducha, O INCLUSO YO HE OÍDO:::, que no le hago ni caso, pero: oye, pues le pasas una toallita perfumada y ya está:: [TP62 vaya::] YO NO PUEDO ((pequeño golpe en la mesa))”.

Es interesante cómo la participante (cuya experiencia es el eje de esta narrativa) pregunta a las compañeras sobre un tema que implica a su madre, sin haberlo dialogado con ella. La participante muestra más preocupación por hacer lo que se supone que debe hacer como cuidadora (y dar respuesta a los perfectos cuidados) que por conocer la opinión y deseos de su madre en relación al tema (algo en coherencia con el discurso de infantilización con el que se relaciona con su madre). Otra participante, sin embargo, le devuelve y le pregunta, que cuál es la opinión de ella, y la primera responde:

“¿Yo? Que lo hago bien (...) Yo estoy satisfecha conforme lo hago, de hecho::, en el cuestionario también lo he puesto. así que yo no estaría conforme conmigo misma si no hiciera eso (0.3) pero yo no sé hasta qué punto”.

La participante (sobre cuya experiencia se ha construido la primera narrativa temática) comparte una reflexión en relación a las dudas que tiene la participante sobre la frecuencia adecuada para el baño a su madre:

“Una vez una persona muy importante en mi vida me dijo que, si quieres regalar algo a alguien, tienes que regalarle realmente algo que a la persona le gusta, no le puedes regalar lo que tú quieres”.

La participante, sobre cuya experiencia grupal se construye esta narrativa, la interrumpe al sentirse interpelada. Sin embargo, la otra participante continúa explicándole:

“YO, a mi madre no la ducho todos los días porque ella no quiere (0.2) Yo la lavo, las partes [TM64 claro] y le perfume y le hago una ducha entera igual cada 4 días (.) para ella, es mortificarla”.

Esto lleva a que la participante (cuya experiencia grupal es el eje de esta narrativa) explique con detenimiento y con contundencia (al sentirse interpelada) cómo baña a su madre y explica los numerosos cuidados le dirige a su madre. La participante (cuya experiencia ha constituido la narrativa temática A) vuelve a insistir:

“Pero:: acuérdate de lo del regalo”.

La participante (cuya experiencia se aborda es el eje de esta narrativa temática) de modo escueto, expresa su acuerdo con ella. Otra participante cuenta que su marido “*quien tiene problemas*” (en referencia a que es la persona a la que ella cuida) se ducha diariamente e incluso si pudiera, se ducharía tres veces, y le interpela a que ella, como cuidadora, se sienta cómoda con la situación. Sin embargo, resalta que lo que considera más importante es la preferencia de la persona cuidada es la más importante:

“Yo sé que, si mi marido perdiese realmente toda la movilidad, yo tendría que ducharle todos los días (0.3) como lógico, una vez, indiscutiblemente una vez, pero si le duchara dos, él sería feliz. Entonces, lo que ella decía. Depende de las personas, y de su gusto, y::: de su forma de vida, de su::: hábito”.

La participante, cuya experiencia es el eje de esta narrativa temática, también comparte que cuando tiene mucha prisa, su madre le dice que no hace falta que le duche o bañe ese día. Yo devuelvo si eso puede dar cuenta del deseo de su madre por cuidarle, pero otra participante (cuya experiencia ha conformado la narrativa temática A), utiliza una metáfora para explicar cómo ellas interpretan la posición de la madre:

“Si lo miras desde ese punto de vista, yo te doy el otro: Yo tengo una niña de 12 años y le digo si quiere comer pescado, me dice no mamá porque te cuesta mucho hacerlo”

La participante, a partir de cuya experiencia se construye esta narrativa temática, se ríe e irónicamente repite lo que dice la hija de la participante anterior Yo apunto a que quizá no sea lo mismo, puesto que el baño es algo más personal, y la participante, de esta narrativa temática, comparte:

“Hablaré todos los días con ella, Pero, ¿Sabes qué pasa? Que no oía nada, y ↑ ahora. Mi problema era la comunicación con ella (...) Ahora oye fenomenal y le diré: mamá, vamos a hablar. El aseo personal ¿quieres que sólo sean las partes tal, quieres que sean sólo dos veces a la semana? Porque el pelo mínimo cada quince días”.

Es interesante cómo, a pesar que TM64 alude al tema de la comunicación con su madre como una dificultad, lo enfoca solo en relación a la dificultad de audición de su madre, sin pensar que su posición como cuidadora no esté teniendo en cuenta los deseos de su madre.

La edad legitima la posición de superioridad en el grupo

La participante (cuya experiencia es el eje de esta narrativa) expresa en el grupo que la edad le ha dado una perspectiva más fría de la vida, entendiendo la muerte de otro modo:

“De todos modos::: de verdad:: conforme haces años:: que YO:: no sé si tendremos:: (...) PERO YO:: he ido aprendiendo con los años:: he ido sobrellevándolo todo:: y pienso que la vida:: lo veo:: bajo un punto de vista:: que nacemos para morir (.) soy muy fría en ese sentido::”.

En las sesiones, ella adopta una posición de superioridad en el grupo legitimada por su edad. A menudo hace referencia al aprendizaje por su experiencia de vida, como un argumento que valida su punto de vista. Ella, como otras participantes, el grupo supone un espacio en el que validar su posición como cuidadora y su modo de entender la realidad. Cuenta también cómo ha logrado alcanzar un estado de aceptación de situaciones que podrían considerarse negativas, lo que lleva a no preocuparse demasiado y ser capaz de afrontar los problemas con serenidad.

“PERO QUIEN TIENE QUE MORIR MUERE, ESTÁ CLARO (.) Pero quiero decirte que conforme pasa la vida:: que va pasando la vida, van creciendo los hijos, vas afrontando tu vida, tu día a día:: YO ME HE HECHO MÁS FRÍA:: soy muy sensible aunque no lo aparente:: pero me he hecho más fría:: Y cuando me pasa una situación:: eh:: FUERTE:: y digo "pues me toca, y me toca:: y ya está" (.) Como comentabas antes:: "hospital" pues hospital:: mi marido se pone nervioso:: le doy un diazepam y me voy al hospital con la mamá, no pasa nada::”.

La frialdad ante la vida, el pase del tiempo y la muerte, considera que son muestras de su fortaleza y aprendizaje como cuidadora, aún cuando no son sino discursos habilitados por la organización social de los cuidados para que las mujeres cuidadoras sigan desarrollando los cuidados desde el modelo tradicional.

La persona cuidada siempre quiere estar por encima de la persona cuidadora

En la segunda sesión, la participante comparte de nuevo la dinámica relacional con su madre, quien dice ocupa una posición de poder sobre ella, caracterizada por una demanda constante y autoritaria de cuidados que ella ha de realizar (el siguiente fragmento ejemplifica la demanda de la madre en relación al pañal):

“Pero que te digo yo que se ha despegado y está en las rodillas ((levantando la voz e imitando la voz de su madre)) Y cuando yo te digo, es que está en las rodillas”.

Ella considera que las demandas de su madre son inapropiadas y es crítica la dinámica de poder que establece su madre. Ella considera que sabe, mejor que su madre, aquello que esta última necesita. Su madre, sin embargo, parece percibir el malestar de su hija:

“Y me dice, lloriqueando, pero sin llorar "comprende que yo si pudiera, no te molestaría" y yo le dije, "Mamá, a mí no me molesta. Pero YO, sé lo que tengo que hacer, y sé lo que te molesta, porque yo ahora, hace mucho tiempo que soy tu mamá, y sé lo que te molesta y lo que no" (.) "Bueno, pues vale, lo que tú quieras" Y ya te digo, os digo, que no me quería ni dar el beso, pero sí me lo dió porque yo se lo pedí. A mí me tiene que dar un beso todas las noches”.

La posición en la que la participante ubica a su madre, una *bebota*, implica que ella tomará decisiones por su madre, quien ha de asumir la nueva posición y dejarse de ser “la protagonista de todo” (como expresa la participante). Sigue contando la gran influencia que su madre tiene en el día a día de ella y su marido, y el gran cambio que su madre ha dado por la situación de dependencia:

“No nos deja. Hacen una película:: a ver, yo no veo la tele desde que está conmigo, no veo NUNCA la tele (...) ha sido una madre súper madre, me ha criado a mis hijos, ha sido:: lo más:: es que no puedo decirte:: Es que no es mi madre este momento, es una persona que ha aparecido en mi vida ((ríe)) que me hace la vida imposible. Y que no nos deja vivir (...) Era protagonista:: era dominante, pero era joven, y era otra historia [TM50 aprovecha para comentar “estaba en su casa”] Hacía ella lo que quería”

Una especie de duelo escondido, parece caracterizar la vivencia de la participante, por el modo en el que expresa la añoranza a su madre. Otro de los temas que surge en esta sesión, es el discurso sobre la preferencia que las madres sienten hacia sus hijos varones. Las participantes cuentan que sus madres valoran más (y enfatizan con más intensidad) las ocasiones en las que sus hijos las visitan o cuando ellas van a sus casas (y sin embargo, no muestran este orgullo ante los cuidados continuos que sus hijas, como cuidadoras, les proveen). La participante, de cuya experiencia se crea esta narrativa, expone que la relación que ella tiene con su madre es totalmente diferente a la relación que tiene su madre con su hermano, pese a que es ella su cuidadora principal y quien le hace “los mimos que ella pide”. Ella cuenta que su madre, en lugar de agradecerle los cuidados o expresar que la prefiere como cuidadora, recurre a la remuneración económica que su hija (la participante) recibe (por la prestación económica que la Ley de la Dependencia destina a su madre) para no tener que agradecerle sus cuidados:

“Claro, indudablemente lo que ha dicho la compañera::: que los mimitos, que los masajitos:: todo eso, ella no creo que lo tenga cuando está con mi hermano:: no creo, no lo sé (.). Yo no estoy ahí para verlo (.). Y me dice "pues, porque mi sueldo te viene muy bien a ti, porque yo veo el gasto que tú llevas:::", o sea, en ningún momento me dice nada de mi hermano, sino "y tú necesitas mi sueldo, porque tú:: yo veo que vienen mucho los chicos, que compras mucho, que necesitas mucho del dinero". Esa fue la excusa y le digo "mami, ¿pero sabes que te tienes que ir el mes de julio, ¿eh?". Dice "ay, pues::: tampoco lo entiendo". Le digo "mira", bueno, no sé si lo he comentado, se casa mi hijo pequeño el 31 de agosto (.). y no tengo ilusión, me sabe mal por él, pero no tengo ilusión. Porque no tengo tiempo para él (.). NO lo puedo acompañar a nada”.

Compartir la responsabilidad de los cuidados no es algo que forme parte del modelo tradicional de cuidados, de modo que las madres buscarán ser cuidadas por sus hijas, aunque no expresen ese deseo y necesidad directamente (y hagan referencia al incentivo económico como una ayuda a sus hijas, para legitimar su posición de poder ante ellas). La sinceridad de la participante (a partir de cuya experiencia se ha creado esta narrativa), y el que haya evidenciado varias dinámicas relacionadas con las posiciones de poder en la relación de cuidados, habilita a que otra participante (TMD62) también cuente que su agotamiento, como cuidadora, no es físico, sino que es debido a las demandas continuas que recibe continuamente de su madre. Emerge aquí otra de las dinámicas de relación de cuidados, sobre la que el grupo suele estar de acuerdo: Pensar que las personas cuidadas, especialmente las madres, desean que sus hijas dediquen toda su vida a ellas. La participante (cuyo pseudónimo es TMD62) afirma que ella jamás hubiera pensado que su madre haría una demanda tan intensa hacia ella, “una demanda de atención tan enorme como está haciendo”.

Los discursos que conforman la relación con sus madres (y que comparten tanto la participante de la narrativa A, como la participante de la narrativa actual y la participante a partir de la cual se elabora la narrativa siguiente) construyen la imagen de sus madres como fuertes, invencibles y con la pretensión de que sus hijas las cuiden y obedezcan. Sin embargo, otras voces, también emergen en disidencia a este discurso, como el de la participante cuya experiencia articuló la narrativa anterior..

“¿Puede ser que precisamente, como ha sido tan fuerte::: ella vea mermada sus fuerzas y lo que tenga es cómo miedo?”.

Sin embargo, las tres participantes citadas, se resisten a verlas así. La participante (cuya experiencia constituye la siguiente narrativa) afirma que su madre todavía está fuerte, porque hace las rayas de la cocina. También cuenta que discutió con su madre cuando esta le dijo que quién era ella (la participante) “para mangonear mi casa?:::”, haciendo así referencia a las múltiples decisiones que había tomado la participante, sobre la vida de su madre y de su

padre (con el objetivo de que la provisión de cuidados fuera más cómoda). La madre también le dijo que había estado cuidando a su propia madre en su casa hasta que murió, ante lo que la participante anterior, se sintió interpelada y cuestionada. La participante cuya experiencia es el eje de esta narrativa, irónicamente señala que su madre con eso deseaba decirle:

“Que estás portando muy mal. No lo estás haciendo bien”.

La participante de esta narrativa, aprovecha para continuar expresando qué tipo de dinámica considera que su madre establece con ella:

“Es lo que hemos dicho antes, te hacen chantaje emocional, porque a mí me pasa: Yo estoy viviendo con ella:::a mí me hace chantaje todos los días (...) NOS MANIPULA A TODOS”.

En la cuarta sesión, vuelve a emerger el tema del chantaje emocional que las madres realizan a sus hijas cuidadoras, cuando ella cuenta que, si su madre está en casa de su hermano y la pareja de este, acepta lo que su nuera le dice sin oponerse, de ahí que la cuñada de la participante afirme que está fenomenal allí. Esto interpela a la participante a comparar la actitud de su madre con ella:

“Mi madre se enfadaba conmigo (.) Y, además, me montaba pataleta, ha cogido el tacatá muchas veces y me ha amenazado con el tacatá (.) y ha dado golpes en el suelo (...) y ahora me cuenta que en casa de mi hermano va todo bien”.

La participante expresa malestar y resentimiento hacia su madre, y considera que su madre solo se relaciona con ella desde un lugar es de dominación (en contraste con la actitud de su madre de aceptación ante lo que dice su nuera):

“Me toma el pelo (.) a TODO, TODO, TODO, TODO:: la comida, me lleva loca con la comida”.

En la sexta sesión, la participante, cuya experiencia es eje de esta narrativa, expresa que se encuentra muy cansada, que ha de cambiarse de vivienda y que necesitaría que su madre estuviera más tiempo con su hermano y su cuñada. Sin embargo, dice que no lo va a pedir porque:

“Mi madre pensaría que no la quiero”.

Ella cuenta que sigue enfada con su madre, a quien realmente le gustaría decirle lo que en el grupo sí se atreve a compartir (con gran sarcasmo):

“Que te vas a ir a vivir con mi hermano, porque estás tan feliz con tu hijo, y te cuidan taaan bien”.

La ambivalencia que siente la participante hacia su madre es evidente, puesto que a la vez que demanda no sufrir la violencia psicológica por parte de ella, ironiza y es sarcástica con el hecho de que su madre esté bien en casa de su hermano (lo que le permitiría a ella descansar de los cuidados que ha de proveer a su madre). En la sexta sesión, la participante expresa, resignada, que considera que sus madres no vayan a cambiar y, la participante de cuya experiencia se ha construido la primera narrativa, le interpela a que sea ella quien cambie. Ella (la participante cuya experiencia es el eje de esta narrativa) no considera que ella tenga que cambiar, puesto que lo percibe como un modo de consentir a las dinámicas de poder que su madre establece con ella. De ahí que comparta lo que ella considera que es lo más oportuno: Seguir el ejemplo de su hija:

“Oye’ ¿sabes qué dice mi hija? y perdón por la expresión ‘A tomar per cul’ (.) Pues això, ja està fet i ja està fet (.)”.

En la sexta sesión, la participante de la primera narrativa, vuelve a incidir en el hecho de que su madre es dominante y, tanto ella como la participante de esta narrativa, coinciden en que ambas madres tienen un carácter fuerte y que “*no puedes manipularla*” (como dice esta última). La crítica compartida a la posición de dominación que ocupan la madre de ambas frente a ellas, las incentiva a que sigan exponiendo la difícil relación que tienen con sus madres. Les pregunto por qué tan sólo utilizan términos del universo simbólico y significativo de la dominación-manipulación, y la participante (a partir de la cual esta narrativa se ha constituido) considera que su no tendría:

“QUE MANDAR TANTO”

La participante (sobre cuya experiencia se ha elaborado la narrativa A) vuelve a poner de manifiesto que sus madres son conscientes de sus prácticas de dominación, puesto que quieren las cosas como ellas desean, haciendo una crítica a la posición de ella de no dejarse dominar por sus hijas que les cuidan. La participante, cuya experiencia constituye esta narrativa, pone de manifiesto que sus madres deberían adaptarse a ellas, puesto que “*SON IMPERTINENTES*”. Ella reivindica la necesidad de que su madre se adapte a ella, aunque considera también que no lo hará:

“A mí me ha pillado el tranquilo”.

Ella, pese a considerar que su madre tenía que adaptarse a ella, describe con tristeza, la dureza con la que su cuñada trata a la madre su madre:

“Entonces ella:: a ella, no le toma el pelo::”.

Tras contar varios ejemplos de cómo trata su cuñada a su madre, dice:

“Era como una dictadora:: PERO LO HACE BIEN:: YO NO::”.

Esto, por un lado, le hace sentir pena por su madre pero por otra parte, le interpela a considerar que:

“QUE SOY TONTA:: Pues que me toma el pelo mi mamá:: Y cuando viene:: ahora cuando venga::la primera semana es:: ↓ balsita de aceite:: ((estas últimas palabras las dice en tono dulce, pausado y con menos volumen de voz)) (.) Y luego poquito a poco:: SE VA COLANDO EN MI VIDA:: Y ME VA QUITANDO:: ((estas últimas cuatro palabras las dice en tono de voz muy alto)) Me va quitando mi vida”.

Ella expresa, de nuevo, importantes ambivalencias: Por un lado, sigue afirmando que su madre le quita su propia vida, por no ser capaz de actuar como su cuñada (a pesar que luego critica a su cuñada por ser dominante). Por otro lado, también cuenta que aun cuando su madre le dice dame esto “cuando puedas” ella se siente interpelada a dárselo en ese mismo momento, lo que le produce enfado y arrepentimiento posterior. La participante (cuya experiencia constituye la narrativa A, le anima a que cambie:

“POSICIÓNATE (.)”.

La respuesta de la participante (cuya experiencia es eje de esta narrativa) le dice que no puede, y la anterior participante insiste:

“POSICIÓNATE (.)] Porque luego si no, te comen (.)”

La participante (de esta narrativa) dice que lo intenta pero que, los discursos que sus hijos y de que hija articulan, en relación a que la abuela hay que cuidarla que es mayor y que le queda poco de vida, le llevan a volver a “consentirla”. Yo devuelvo al grupo el tema de la culpa que había salido, y ella pregunta:

“¿Puede ser que se pueda dar una dinámica que es:: me siento culpable:: entonces::
Lo hago, no pongo límites y contesto mal A TODO EL MUNDO”.

Sigue a continuación contando que, debido a que no pone límites en los cuidados, acaba tratando mal a su madre. Sin embargo, cuando le pregunto cómo sería posible que la dinámica cambiara, ella comenta:

“Es que:: tendrías que vivirlo:: NO:: es que es difícil:: porque FÍJATE:: .hhh acaba de comentar, que en el centro COME, él solo”.

Ella se dirige a mí para expresar que no puede entender su posición, y ante esto, la participante (cuya experiencia constituye la narrativa temática A) expone:

“Yo me puedo poner en tus zapatos ¿vale? Y yo te digo que yo he cambiado mucho:: en cinco meses (.) Gracias a ESO (...): A tener la RAÍZ de no sentirme así”.

Estoy cada vez más triste y no sé por qué

En una sesión posterior, la posición de la participante (cuya experiencia ha hecho posible este análisis) cambia y comparte que siente una sensación que se apodera de ella, y ante la que no sabe qué hacer:

“Cada vez más triste, menos ganas de reír:: Sí, pienso más en que soy mayor, en que me estoy haciendo muy mayor:: que estoy entrando en un rol: FEO” “¿cómo lo cambias?”.

Comparte de nuevo que la relación con su madre es la causa de sus problemas, puesto que ella es:

“Muy responsable de mi madre: yo es que soy su madre::”

Cuenta también otras situaciones que dan cuenta de la ambivalencia que siente hacia su madre y hacia la posición que ella ocupa ante las demandas de ella. Continuamente transita desde una posición en la que considera que su madre es “pobreta” a otra que considera que es alguien que la domine y manipula su vida. Yo le pregunto si hay algo que pudiera ayudarla a estar mejor y ella contesta:

“TE JURO QUE NO LO SÉ”

En la octava sesión, retoma la palabra “capricho” que había emergido anteriormente cuando habló de su madre, y cuenta que ella no sólo tiene que estar pendiente del capricho de su madre, sino también de todas las enfermedades y problemáticas de salud que tiene, requiriendo, por parte de ella, una atención constante para controlar posibles infecciones, dificultades digestivas, etc. Hace referencia al agotamiento que supone ser cuidadora, como la causa por la que cede a las dinámicas de poder que su madre ejerce sobre ella. El discurso en el que se sitúa la participante, no le habilita a entender que las dinámicas de poder son ejercidas por ambas, y que el poder fluctúa constantemente entre las posiciones que ellas adoptan frente a la otra.

En la novena sesión, al reflexionar sobre cómo responde a la dinámica de poder su madre, comparte lo siguiente:

"No estamos preparadas (...) NO COLABORAN::: mi mamá no aceptaba que no podía andar (...) la ACEPTACIÓN de la persona mayor (...) y como DE MOMENTO TE VIENE (...) Y NO TE ACLARAS, como cuando tienes el primer hijo que me vino tan grande todo".

En esta sesión, vuelve a contar conflictos con su madre, que ella había contado en sesiones anteriores. Por un lado, cuenta lo duro que fue para ella tener que cuidar a su madre (realizarle curas, atender medicación, a su estado de salud) cuando salió del hospital, porque su madre no dejaba cuidarse. Y por otro lado, afirma que su madre se siente:

“LA DUEÑA DEL MUNDO”

Y que controla lo que se ve en casa (en televisión) y que a ella le “*HACE SUFRIR*”. También cuenta que sus hijos e hija, cuando ven el comportamiento de ella con su madre expresan que:

“NO ESTÁN DE ACUERDO (...) y prefiero que no vengan (...) porque es que te lo cuestionan todo. Yo les digo que se lleven un día a la yaya, que no lo aguantarían”.

Ante esta interpelación de sus hijos e hija hacia su comportamiento, afirma que se debe a que, para ellos, “todavía es su yaya”. Pone en circulación de nuevo, el discurso de que su madre es alguien que desea dominarle, alguien que hizo desaparecer a la madre que le cuidaba. Posteriormente, comparte en el grupo algo que considera que está relacionado con su malestar:

Mi problema es que no sé decir que no.

En la novena sesión, ella comparte una reflexión sobre cómo las mujeres que cuidan a sus madres, comparten experiencias similares en relación a la dominación que quieren implementar las madres con ellas:

“QUE TODAS AL FINAL:::vamos entrando en el mismo rol::: Cada una somos diferentes:: pero TODAS ES LO MISMO:: Nos sentimos mal cuando discutimos:: cuando levantamos la voz::: Cuando estás haciendo la comida:: te exige una cosa:: (.) Ella por ejemplo:: ve gritar y se altera::: ENTONCES::: pero hemos entrado en el rol DE CUIDAR NOSOTRAS”.

Entonces yo devuelvo lo siguiente:

“¿Te refieres y quieres decir:: que cuando te conviertes en la cuidadora principal:: sin querer:: ¿te llega todo eso?”

Ante la interpelación, enseguida ella contesta “CORRECTO” y comenta:

“A mí me gustó mucho una cosa que dijiste un día::: Es que hay cosas que se quedan (...) dije que mis cuñadas no quieren cuidar, que se evaden de los cuidados (...) y entonces tú dijiste: “Pues a mí me parece muy bien que la que no quiera cuidar, DIGA NO. Eso lo dijiste y luego yo dije:: en casa::: “Claro:: es que yo no sé decir NO”.

Narrativa temática D: Sé que mi marido intenta dominarme y que deje de cuidar, pero es muy difícil tomar decisiones.

Esta narrativa temática da cuenta de unas de las problemáticas que puede quedar sumergida bajo la intensidad emocional, y la carga de trabajo, que caracteriza ser cuidadora: la violencia de género en la pareja. Según la última Macroencuesta de Violencia contra la Mujer (Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género, 2020) del total de mujeres de 16 años o más residentes en España, el 23,2% ha sufrido violencia psicológica emocional de alguna pareja actual o pasada, en algún momento de su vida.

En los servicios sociales de atención primaria a menudo se acompaña a las mujeres desde un modelo de intervención focalizado en la principal problemática por la que las mujeres se convierten en usuarias, permaneciendo, a menudo, otros problemas ocultos. En el caso de las mujeres que conforman el grupo GAM ∞ INVEST, ellas reciben el acompañamiento de los servicios sociales como cuidadoras informales de sus familiares (quedando probablemente otras situaciones ocultas, al no integrarse una perspectiva de abordaje interseccional en el acompañamiento e intervención social).

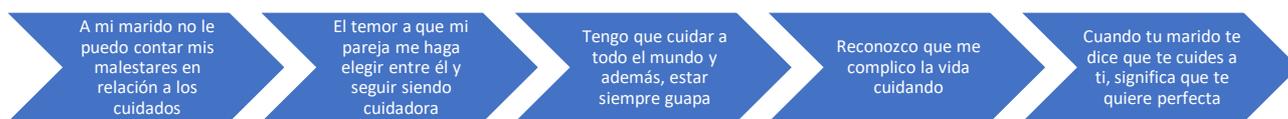
En el proceso grupal, sin embargo, es más sencillo que estas problemáticas puedan emerger, al habilitarse un espacio de apoyo entre mujeres que se reconocen a sí mismas, al compartir una experiencia tan relevante, como ser cuidadora de una persona familiar en situación de dependencia.

La narrativa temática que a continuación presentamos, se ha constituido a partir del proceso de la participante cuyo pseudónimo es TMD62, un proceso caracterizado por la expresión de malestares debido a dos relaciones: La relación con su marido y con su madre, dos personas que ella considera que ocupan posiciones de dominación sobre ella y (dinámicas relaciones que ella desea subvertir). En esta narrativa temática, hemos priorizado explicar su proceso grupal en relación a una problemática que ella ha compartido en el proceso grupal: la violencia psicológica que su marido ejerce en la relación de pareja, con la excusa de que

ella no se cuida (por cuidar a su madre y padre). El discurso que su marido articula, sobre la necesidad de ella de regular la dedicación de los cuidados que provee a las demás personas para dedicar tiempo a cuidar de sí misma, encubre la posición de violencia y dominación en la que su marido se sitúa en relación a ella. Los consejos y recomendaciones de su marido para que la participante pueda “cuidarse de ella misma”, disfrazan el verdadero interés de su marido: conseguir que ella viva como él desea. La narrativa temática D da cuenta de las diferentes posiciones que ella ocupa en relación a su marido y a la relación de violencia que él establece, puesto que las participantes del grupo se han convertido para ella en compañeras confidentes junto a las que reflexiona sobre sus inquietudes, temores e inseguridades en su relación de pareja. En algunas sesiones, ella ha expresado su total rechazo a la dinámica de manipulación que él establece, mientras que en otras, ha justificado la posición de su marido (en el sentido de considerarse que él lleva razón cuando le dice que no debería cuidar tanto, porque le hace estar agotada). Es importante evidenciar que el proceso grupal, le ha ayudado a TMD62 a compartir y poner en voz alta todos estos procesos que no comparte con nadie, puesto que le han facilitado que ella pusiera palabras que, aunque dolorosas, le han permitido ir reflexionando sobre las dimensiones de ella, que se encuentran bajo la dominación que su marido establece (y que son difíciles de identificar al estar encubiertas en discursos sobre la necesidad de ella de cuidarse a sí misma). En la Figura 5.8 se exponen las narrativas subtemas que recogen el proceso por el que ella ha transitado en el grupo.

Figura 5.8.

Las narrativa-subtemas de la narrativa temática D, y que dan cuenta del proceso de la participante TMD62.



A mi marido no le puedo contar mis malestares en relación a los cuidados

En la primera sesión, cuando dos participantes comparten las implicaciones emocionales de cuidar a su marido en situación de dependencia, TMD62 pone de manifiesto, de modo velado, algo que le preocupa de su situación familiar:

“A ella no, no va a venir su padre, con perdón, o tu marido en este caso, TU PAREJA O MI MARIDO no te viene a reprochar nada porque estás ahí (...). Mientras que nosotros que cuidamos a nuestros padres, siempre hay una pareja que al final te salta, entonces estas cohibida porque a ver que no se entere”.

Emerge, sutilmente, la dificultad añadida que para ella implica ser cuidadora, puesto que a menudo, ella tiene de esconderse de su marido para desarrollar los cuidados a su padre y a su madre. Cuenta que su madre tiene un marcapasos desde hace varios años y pese a que está bien de salud, esta siempre le expresa a ella que se encuentra fatal. La participante (cuya experiencia es eje de esta narrativa) considera que esta actitud de su madre se relaciona con su carácter y ánimo negativo. Comenta que ella teme ser tan negativa como su madre, puesto que su marido le dice que se parece mucho a ella, para así justificar las demandas que él le hace para que ella cambie. Ella cuenta que a su madre le parece mal todo lo que organiza en el hogar de ella y de su padre, y esto le conduce a enfardarse con su madre, y a contestarle de un modo del que posteriormente se arrepiente y se siente culpable). Cuando cuenta la situación de su padre, la participante (cuyo proceso es eje de esta narrativa) es más escueta, tan sólo comparte que tiene problemas de salud importantes, que está a punto de recibir un tratamiento de diálisis si se agudiza su enfermedad, y que tiene un carácter depresivo. Aquello que ella cuenta que le resulta más difícil, en relación a ser cuidadora, son las demandas continuas de su madre, quien no para de llamarla por teléfono para contarse sus problemas y malestares. Cuenta que su madre a menudo le pide que le lleve a urgencias, y que siente que su vida depende de las existencias continuas de esta.

Comparte en el grupo que dejó el trabajo remunerado debido a la imposibilidad de compatibilizarlo con las demandas de cuidados de su madre.

Ella cuenta uno de los primeros conflictos que tuvo con su marido, en relación a cómo él le limitaba los cuidados que ella deseaba proveer a su hijo mayor (fruto de la relación de ella con una pareja anterior). Ella deseaba que su hijo mayor volviera a vivir con ella (pues él había vivido con su padre durante años), pero sin embargo, su pareja actual, por entonces (hace como quince años) no estaba de acuerdo:

“Mi marido hubo un momento en que:: me pone entre la espada y la pared, muchas veces, primero con mi hijo y luego con mis padres”

Comparte aquí una primera dinámica que ejemplifica, claramente, uno de los tipos de violencia psicológica que su marido establece con ella: hacerle elegir entre relaciones que son igualmente de prioritarias y relevantes para ella: su hijo y su padre y su madre o su marido. Esto fue la causa por la que el hijo mayor de ella no fuera a vivir al hogar de ambos. Cuenta también que desde entonces, a menudo ha tenido que ayudar a su hijo mayor a escondidas, del mismo modo como cuida a su padre y a su madre (sin que su marido sepa las horas que realmente dedica a proveerles de cuidados). Comparte también en el grupo que cuando

conoció a su marido, él no tenía hijos ni hijas, y aunque ella estaba asustada de volver a ser madre (su hijo mayor nació con una diversidad funcional) al final aceptó por las insistencias de él. Ella explica en el grupo, el modo en el que su marido se relaciona con ella:

“ÉL es jefe, jefe de su empresa y yo siempre le digo que se confunde siendo jefe en casa, porque es jefe en su empresa, no en casa”.

Es interesante cómo ella comparte en el grupo la metáfora que le sirve para entender la relación en la que se encuentra: su marido trata a la familia como si fuera una empresa en la que él es el jefe. Ella sabe las dinámicas de dominación que su marido articula pero, sin embargo, también considera que él es tan crítico con la posición de cuidadora de ella, porque el padre y madre de él, no tienen problemas que requieran una presencia y cuidados constantes (ella cree que él, al no compartir la realidad que ella tiene (en relación a la situación de salud de su padre y madre, y la demandas de cuidados) no sabe lo que supone, realmente, los cuidados (de ahí que no la entienda y le pida que no cuide tanto). Ella justifica la petición de su marido para que ella deje de cuidar, por el hecho de que no entiende lo que supone tener familiares en situación de dependencia. Cuenta también en el grupo, que ha estado acompañando a su suegro a un tratamiento, tras el cual, le dio una gratificación económica. Su marido, sin embargo, le dijo, paradójicamente, que el dinero representaba un modo de manipularla. Esto permite en el grupo un diálogo acerca de si aceptar una gratificación económica de la persona cuidada, puede suponer establecer una dinámica en la que ella estaría a disposición de todas las demandas de su suegro. Sin embargo, ella no opina que se sienta obligada a seguir ayudando a su suegro en el futuro, aunque sí que considera que la gratificación económica es el argumento que su madre ha utilizado para que ella se sienta obligada a atender a sus demandas.

Comparte también que considera que se ha pasado su vida cuidando, que se siente mayor y que sólo ha disfrutado de la vida cuando su marido ha organizado viajes, algo que le agradece y que para ella es digno de admiración, puesto que, en la capacidad de disfrutar, pretende aprender de él. También cuenta que durante una crisis con su marido (cuando él no deseaba que el primer hijo de TMD62 fuera a vivir con ellos) escribió una carta sobre cómo se sentía (carta dirigida a su marido que nunca le dio, pero que ella conserva y que a menudo relea):

“Tengo ese escrito que no lo he roto nunca porque alguna vez, cuando lo cojo pues lo leo y:: y eso le decía, yo:: TÚ ME PUEDES decir lo que quieras, pero mis padres hoy me necesitan y::: y si quieres tomar una decisión, la tomas (.) , pero yo no voy a dejar a mis padres (.) No sé lo que harán mis hijos conmigo ((llora)) (0.3) pero yo no

los voy a dejar A pesar de que el día a día me es complicado::, y:: a veces me enfado (.) sin embargo, no soy cariñosa, soy de dar mucho pero no soy de dar muchos abrazos”.

Ella comparte su experiencia de vivir bajo la presión continua de su marido, presión para que deje de cuidar, para que cambie y sea más cariñosa, y para que dedique más tiempo a los cuidados de sí misma. Ella dice que esta carta la relee y la tiene muy presente, lo que da cuenta del malestar que le ocasiona su marido.

En esta primera sesión, ella ha compartido las problemáticas que caracterizan la relación con su marido. El grupo, en esta sesión, no devuelve ni señala ni realiza ninguna aportación, tan sólo escucha y ofrece cariño y apoyo, como cuando una participante que le pregunta si puede abrazarla (tras haber contado cómo su marido no permitió que el hijo de ella fuera a vivir al hogar familiar). Estas dinámicas de silencio, escucha y apoyo, permiten la acogida de las experiencias y malestares de ella, en un espacio de respeto y consideración. Sin duda, este proceso grupal le ayudó a que pudiera seguir expresándose libremente, así como a recibir un apoyo y una escucha, que ella compara con la ausencia de apoyo que recibe de su marido:

“Aunque en casa no hablo nada (.) En casa con mi marido no hablo nada:: siempre he hablado (.) Entonces, yo creo que ESO SIEMPRE TE AYUDA:: El que te escuchen:”.

El grupo constituye para ella un espacio donde expresarse libremente y ser escuchada. Cuando sientes que te escuchan, aumentan las posibilidades de compartir en voz alta aquello que las personas se dicen a sí mismas en soledad.

El temor a que mi pareja me haga elegir entre él y seguir siendo cuidadora

En la tercera sesión, ella se siente con más confianza para compartir una de las dinámicas que su pareja establece en la relación, para no tener que acoger las expresiones emocionales de ella: Penalizarla y prohibirle que cuide a su padre y a su madre, cuando ella le comparte sus malestares.

“Pues estoy agobiada:: yo estoy muy agobiada, porque encima todo esto, yo no puedo ir a mi casa y comentarlo en mi casa (.) porque entonces, mi marido corta por lo sano:: y dice "vamos".

Cuenta así cómo su marido estableció los límites de su amenaza. Le pregunto qué haría su marido si supiera de los malestares que ella tiene por cuidar, y afirma que él le diría:

"No vuelves más".

En esta sesión, dos participantes le expresan que es normal que su marido tuviera esa actitud, ante los malestares de ella por cuidar. Esto a su vez, le refuerza a ella a que siga contando que su marido le ha dicho en más de una ocasión, que elija qué vida quiere llevar: que elija entre él o seguir cuidando a su padre y madre:

“Si tú quieres aquella, no hay problema. Yo hago mi marcha y tú haces la tuya”.

La amenaza de su marido queda más clara, más nítida. Sin embargo, también justifica a su marido cuando recuerda las dinámicas de manipulación de su madre:

“Es un machaque: y es verdad que mi madre ha sido una persona que:: mi madre no se gastará un céntimo en comprar esto. Pero ahora vas y le pides cien euros porque lo necesitas y se da la vuelta y te los da. Pero ella no se ha comprado el zumo que le gusta. Pero:: eso no es todo. Es verdad, que a ese nivel:: y mi marido siempre me ha dicho que esa ayuda que en ese momento a mí me dió, económica (...) me hace estar muy sujeta”.

Dos participantes también afirman que su madre se cobra esa ayuda económica con las demandas incesantes a ella, de modo que el discurso del marido de ella (en esa línea) pese a que denota una actitud de dominación, no es percibido como tal. Ella sigue contando la tensión que le produce el hecho de que en verano, su padre y su madre no acepten las propuestas que ella les ha hecho para que estén en el chalet, cuidados por otras personas. Esto hace que ella tenga que pasar sus vacaciones con su marido, en otro lugar, y escondiéndose cuando desea visitar a su padre y a su madre:

“Siempre vivo una tensión, que mi marido no quiere que viva esa tensión,:: él no quiere que viva esa vida”.

Cuenta también que todo lo que comparte en el grupo no lo sabe nadie y menos su marido, y una participante le señala:

“Con lo cual llevas, DOBLE TENSIÓN, porque ni siquiera la puedes exteriorizar”

Sin embargo, no acoge la señalización y sigue hablando de lo cabezona que es su madre, cómo su hermano y ella se parecen a en el sentido de gente trabajadora y luchadora. Cuenta que su marido le ha llegado a decir cuando está cabreado:

“Tú no me vas a dominar a mí como tu madre domina a tu padre ((imitando voz de enfado del marido)). A mí eso me sienta como una patada en todas las narices (.) Porque a mi marido no le domina nadie, mi marido tiene mucho carácter”.

En esta tercera sesión cuenta más cuestiones de la posición de dominación de su marido y cómo él establece una relación en la que ella, por el temor a que su marido se enfade, oculta tanto los cuidados a su padre y madre, como su malestar.

En la cuarta sesión, una participante le dice a la participante, cuya experiencia es eje de esta narrativa, que tiene que descansar, pero ella expresa que las vacaciones son para ella, una obligación:

“Durante los once meses, no dice nada:: pero el mes de agosto:: A ver, si están para estar en un hospital, lógicamente no me voy a ir (.) Pero:: si está la situación cómo está (.) pues me tengo que ir”.

Es interesante que apela a la obligación más que el deseo, para explicar lo que hará en sus vacaciones. Tras contar cómo se organizará para seguir cuidando en vacaciones sin que su marido lo sepa, cuenta que su malestar y ansiedad (pinchazo en el pecho como ella dice) se relaciona con:

“No solamente son ellos (.) Es que:: hay más cosas:: si fueran ellos solos:: pero tienes más cosas alrededor:: que hace que no sea todo tan fácil (.) A ver, que hay personas con cosas mucho más difíciles y que no:: no debería ni debo quejarme (.) pero bueno”.

Es interesante como recurre al discurso de la existencia de personas con problemas más graves, para así disminuir la relevancia de sus malestares, en un momento en el que estaba desvelando muchas dinámicas de dominación de su marido hacia ella. Sin embargo, la expresión de su malestar se produce poco después:

Tengo que cuidar a todo el mundo y, además, estar siempre guapa

Poco a poco, a medida que aumenta la confianza en el grupo, ella va contando más aspectos de la relación con su marido, y cómo ella realiza actividades (o las anula) en función de aquello que el marido desea e impone. En otro momento de la sesión, y a partir de haber emergido cuestiones como el mandato del modelo tradicional de feminidad, ella expresa que ha llegado un momento en el que:

“Quien se siente agobiada soy yo::y:: pues eso:: y que:: que en parte, como tú has dicho:: nadie:: no sé, es igual:: que tienes que estar bien, tienes que estar muy mona, muy guapa:: muy favorecedora, y cuando no lo estás::la culpa la tienes tú porque no te cuidas:: es tuya la culpa, no es de los demás”.

Ella relaciona, lo que se había abordado anteriormente en la sesión sobre la responsabilidad de las mujeres de cumplir con los mandatos, con las exigencias de su marido

(exigencias sobre su físico que todavía no ha explicitado, pero que los malestares que provoca, se han hecho presentes). Una compañera apoya, ironizando, lo que ha dicho ella:

“MIRA QUÉ BIEN. Pero porque lo HAS HECHO TÚ, pero si lo hubiera hecho otra persona, se habría equivocado otra persona:: pero como todo lo llevas TÚ, la que se equivoca eres TÚ (...) Es que todo lo tenemos que hacer nosotras, yo me siento más sola que la una, SIEMPRE (.) Y fíjate que he dicho que tengo tres hijos estupendos:: y tal:: (.) Pero cuando hay problemas:: nadie quiere oír los problemas, los tienes que solucionar TÚ”.

Esta última participante, comparte en el grupo su opinión en relación a la demanda que la participante (eje de esta narrativa) recibe sobre la obligatoriedad de estar guapa:

“Lo de estar guapa:: lo de estar tal:: eso:: pienso que tiene que ser una decisión tuya (.) Si te apetece estar guapa, tú siempre estás guapa”

La participante, interpelada, responde haciendo referencia a qué se refería con lo que había dicho anteriormente:

“Estás acudiendo a más cosas de las que debes" ((sutilmente, lo expresa como si fuera su pareja quien lo dice)) y eso hace que no estés TÚ haciéndOTE, haciéndote lo que sí deberías" (.) Porque es muy bonito:: el que yo me pudiera cuidar más::: pudiera dedicarme más”.

Otra participante reacciona diciéndole que es guapísima y la participante (cuya experiencia ha constituido la narrativa C) en un tono de indignación responde:

“Pero vamos a ver:: si es que no te hace falta nada más (.) ¿Qué más quieres?”.

Es entonces cuando la participante (que se constituye en eje de la narrativa A) dice que los hombres quieren una mujer disponible para la noche y que se siente afortunada de estar sola. La participante (sobre cuya experiencia se realiza esta narrativa) sintiéndose apoyada por las compañeras, justifica lo que ha explicado sobre su pareja:

“Yo no digo que lo haga queriendo pero:: pero:: y como esto es una suma de todas las cosas que tienes::: eh::: él es muy duro cuando habla, cuando dice las cosas (.) Y a ver, YO SÉ, EN EL FONDO, cuando ha dicho lo que ha dicho, que es verdad (.) Porque::: realmente, yo no he estado así porque realmente he estado cansada::: y porque:: ¿Por qué he estado cansada? Eso es lo que no queremos saber ¿vale?”.

Ella cuenta cómo su marido y su hijo le encargan mil tareas para hacer y que, por eso, luego tampoco tiene el tiempo que debería tener para arreglarse, de ahí que considere que se le demanda demasiado. El discurso mediante el que justifica las demandas de su marido, hace referencia a la obligatoriedad de que las mujeres resulten atractivas a sus parejas, como parte

del contrato sexual (Pateman, 1988/1995). De ahí que, la diferencia de edad entre ambos (ella es diez años mayor que su marido) justifica la demanda (o más bien la dinámica de violencia) de su marido.

“Él dice que lógicamente, está::: que él me quiere muchísimo y antes de que::: nadie antes que::: y yo creo que también me quiere (.) La verdad, que creer que me quiere, yo sí creo que me quiere, ¿vale? .hhh Lo que pasa es que::: es una persona que vive PARA Y POR su físico, él se cuida mucho el físico (...) él siempre dice que me quiere mucho, por supuesto, que donde esté yo no va a estar nadie::: y que::: que::: mientras que su cosa le responda, eso es fenomenal porque todo va bien. El problema estará cuando eso no responda porque entonces habrá habido un problema (.) ((contando lo que su marido le ha dicho)) YA TM64, pero:: ((porque TM64 está habiendo gestos de negación y que no lo entiende)) QUE LO SÉ, TM64, que puede sonar muy no sé cómo y todo lo que tú quieras”.

Ella asume la responsabilidad total que le delega su marido, sobre el devenir futuro de la pareja y sobre las causas del distanciamiento de su marido: El que ella no se cuida, es decir, el que ella no haga aquello que su marido le ordena. Su marido, recurriendo al discurso de que las mujeres son las responsables de asegurar que sus maridos se sientan atraídos por ellas, encubre la dinámica de dominación y sumisión que ejerce sobre ella (puesto que el ámbito de dominación que él instaura, va más allá de la dimensión de atracción física, pretende controlar la totalidad de su día a día).

La participante (cuya experiencia condensa la narrativa C) apunta con ironía si es que él no puede fallar (siguiendo con la similitud a la que ha hecho referencia) y la participante le responde que eso pasaría cuando su marido dejara de sentir atracción hacia ella. En ese momento, las participantes le apoyan con enunciaciones como: La participante (narrativa A) le dice que no entiende cómo su marido es una persona que hace yoga, porque considera que es una persona vacía. Otras participante también le comunican que ella es guapa y que tiene un buen físico, pero la participante (eje de esta narrativa) necesita seguir compartiendo en el grupo algo que sucedió hace poco, cuando ambos estaban en la cama en una situación de acercamiento afectivo-sexual y su marido le dijo “*ESTÁS MUUUY FEA:::, PERO MUUUUY FEAAAA*”, algo que no era la primera vez que sucedía. Sin embargo, dice que en esta ocasión ella se comportó de modo muy diferente, puesto que mostró su descontento a su marido y no intentó que él abandonara su enfado hacia ella. Pese al cambio de posición que ella expresa que ocupó en la pareja, interpreta que, la dinámica de dominación de su pareja, es un modo de “hacerme recapacitar” (como ella dice):

“Antes yo:: era más sumisa y a lo mejor recapacitaba y:: jolín, es verdad que tengo yo:: que también hago esto, hago lo otro::: "pues lo siento, vaaa, pues vamos a:::" Pero yo

últimamente, yo esto no lo hago cuando considero que no lo tengo que hacer (.) Entonces, me fui media vuelta y me fui a la esquina de la cama, no dije palabra, no dije palabra”. Luego él dijo que la solución está en mis manos, que si quiero que vayan bien las cosas la solución la tengo yo, ¿vale? (...) y yo soy objetiva y me habla para hacerme recapacitar”.

Una participante le pregunta si su marido, se refería a que ella se estaba descuidando físicamente, y ella le contesta:

“Estoy para todo el mundo y tal, pues al final el cansancio se me nota y tal:: ese es el apoyo que tengo yo cuando estoy muy cansada”.

Ella expresa el malestar y la soledad que siente en la pareja, mediante la ironía que refleja la falta de apoyo de su marido. Siente que ocupa una actitud de agencia ante la situación, puesto que afirma que ahora hace lo que considera que ha de hacer y no sólo da respuesta a las dinámicas de su marido. De ahí que ella no intente ser complaciente con su marido como hacía anteriormente, aún cuando consideraba que él no tenía la razón.

La participante (de la narrativa A) comparte una sensación en relación a todo lo que la participante ha compartido sobre su marido:

“Me estoy conteniendo un montón (..) no te voy a dar consejos”.

La participante, respondiendo a la interpelación, le dice que tampoco los quiere, puesto que sabe cómo está su relación. Además, por otro lado, dice que su marido es una persona encantadora para todo el mundo. Es entonces comienza a explicar con muchísimos detalles cómo su hijo, el que vive con ella, se dedica a salir, a estudiar poco, a delegar responsabilidad en su madre y cómo ella ha de hacer muchas cosas que son responsabilidad de él. Además, dice que el hijo es apoyado por el padre, y considera que no lo está educando bien. Incluso ella cuenta que cuando discute con su hijo, el marido le suele decir a ella que:

“Lo altero de forma que quiere:: que le dan ganas de irse de casa por no verme:: y le digo "au, pues vete”.

Es evidente que la participante, al recibir una crítica contundente sobre su marido, y tras haber expuesto varias dinámicas de dominación que su marido implementa con ella, decide cambiar de tema. A partir de ahí, cuenta con detalles, problemas con su hijo menor. Sin embargo, otra participante, retoma lo que había contado la participante (de esta narrativa) sobre su marido, y expresa que ella no aguantaría que le dijera su marido que está fea:

“No te digo donde lo mando (...) ¿Qué haces aquí conmigo si me ves fea, si tal::? ((chasquido de dedos, con expresión de que se vaya)) PUERTA”.

Esta señalización, le interpela de tal modo a ella que se defiende:

“A ver:: yo ha habido momentos en los que se lo he dicho” ((haciendo referencia a que le ha dicho que por qué no se va de casa)).

La anterior participante, al sentir que ha afectado de nuevo a la participante de esta narrativa, le anima diciéndole que cuando se mire al espejo ha de verse la mujer más guapa del mundo y aprovecha para contar cómo su marido le dice que está guapa y eso para ella supone que “se levante la moral”. La participante (cuyo proceso se ha reflejado en la narrativa A), sin embargo, pone de manifiesto que ella no necesita a un hombre para que le levante la moral.

La participante de esta narrativa, sintiéndose interpelada, sigue compartiendo dinámicas que su marido establece. El hecho de que las exprese, da cuenta de que ella desea que esas dinámicas cambien. Hace referencia a que su marido tiene la habilidad de:

“Darle la vuelta al tema de una forma:: que:: que TÚ PIENSAS:: Estoy haciéndolo mal”.

La participante de la narrativa A, le pregunta si eso no crea una tensión continua y ella dice que sí, pero que aprendes a ir a la tuya. De ahí que cuente cómo ante las constantes críticas de su marido a cuestiones tan cotidianas como la ropa que ella elige para ir a caminar, ella intenta no hacerle caso. Ella ha compartido y relatado tantas dinámicas dolorosas que establece su marido que, al no desear tomar ninguna decisión todavía, acaba diciendo:

“Hay momentos y otras cosas que sí que es verdad que te compensa y no todo es siempre así”.

Reconozco que me complico la vida cuidando

En esa misma sesión, la participante, justificando qué le compensa de su marido, cuenta que gracias a él, ella ha viajado y ha cambiado perspectiva de la vida, puesto que para ella, la vida sólo era trabajar (y desde que está con él, ha disfrutado de cosas que no hubiera hecho sola). También comparte que cuando él le critica por todo el tiempo de cuidados que ella destina a las demás personas, pese a que a menudo a ella le sienta mal, también reconoce que tiene razón:

“Yo me complico mucho la vida, YO RECONOZCO QUE YO ME LA COMPLICO”.

Relata ejemplos relacionados con cocinar (hace litros de gazpacho para toda la familia incluso para gente vecina porque le dicen que está muy rico y eso “me llena”) para justificar la legitimidad de las demandas de su marido hacia ella. Entonces, las participantes del grupo comienzan a compartir las satisfacciones que les produce cocinar y recibir elogios, algo que consideran que compensa el sacrificio y el agotamiento que les supone tales esfuerzos.

Cuando tu marido te dice que te cuides a ti, significa que te quiere perfecta

Yo devuelvo al grupo lo siguiente: “Lo que se recibe, es mucho, pero es que el agotamiento al que se llega para recibirlo, también es mucho” y la participante (protagonista de esta narrativa) responde que “ahí le tengo que dar razón a mi marido”. Ella acoge mi señalamiento como una justificación que refuerza la opinión de su marido.

Ella aprovecha para contar que su marido le ha llamado (en esos momentos) para decirle que se ha comido un sándwich porque no había comida, y que a ella le ha dado totalmente igual. Las participantes se sienten alegres y la felicitan, reforzando esta posición subjetiva que ella adopta en la relación con su marido.

En la séptima sesión, ella cuenta que un nuevo problema: El duelo por el fallecimiento de su padre y la preocupación por el hecho de que su madre vive sola:

“Ahora es muy complicado porque ahora:: mi madre y mi marido:: no hay feeling (.) MI marido no ha dado la oportunidad, en ningún momento:: A ver, no la trata mal ni nada de eso, ni muchísimo menos:: PERO, ha sido toda la vida ASÍ (.) No es algo nuevo::”.

Dos participantes (IP68 y RP44) le preguntan si es que no congenian, pero TMD62 evade contestar directamente “ES QUE NO SÉ..” y cuenta que tiene un amigo y amiga que son pareja y que él adoraba a su suegra. Esto le sirve para introducir que su marido es totalmente expuesto al hombre que ha descrito:

“Mi marido es muy cortante (.) Entonces:: no::: [RP44 uff] ELLA en parte pues se siente incómoda con ÉL::: en el sentido de::: mi padre no, no le hubiera pasado eso:: Pero a ella le da corte, hasta pues beber agua delante por si hace ruido::: Mi madre en eso es muy prudente::: TOTAL, que es una situación compleja”.

En otro momento de la sesión, ella cuenta una conversación con su marido, tras la que ella quedó muy triste:

“Él:: al ver:: que yo no me cuido:: TANTO:: lógicamente ahora no me cuido y él me ve con arrugas en el cuello:: bueno:: ahora justamente que me mire ahora después del tiempo que ha pasado que yo estoy más deteriorada:: de agosto a aquí (.) Pero él no lo

puede resistir:: Y entonces cuando yo no le llamo la atención, que estoy en el punto DE QUE NO LE LLAMO::LA ATENCIÓN, pues esto se va a tener que cortar (.)”

Es importante reflexionar en torno al discurso de “cuidarse a sí misma” y cómo este se vincula a la racionalidad liberal privilegiando el aspecto físico a otras dimensiones de la salud biopsicosocial. El marido de ella, afirma preocuparse por el estado de salud de su pareja por eso dice impulsarla a que cuide de sí misma (y así encubre la dinámica de dominación mediante la cual, obliga a que ella cambie su aspecto físico si desea continuar con la relación).

Ella retoma en esta sesión, las conversaciones en las que su marido le amenaza con dejar la relación, si ella no se cuida (y él no se siente atraído sexualmente hacia ella). Ella, sin embargo, pese a que reconoce la relación de dominación que su pareja establece con ella, se inserta en este discurso y coordenadas de dominación. De ahí que ella haya decidido realizar una “acción”, que no deja claro en un primer momento. A largo plazo, vislumbra la posibilidad de que la relación se acabe, pero antes, dice que necesita hacer todo lo que está en su mano por la relación (y cuando lo haya hecho, afirma que cambiará su posición ante la relación):

“YO TENDRÉ:: que tomar la decisión (.) Ahora voy a tomar una decisión:: me voy a ir por un apartado:: Pero cuando me vaya por ese apartado:: PORQUE QUIERO HACERLO:: aunque anímicamente no me encuentro bien para hacerlo:: SÍ QUIERO HACERLO, pero cuando me encuentre un poco mejor:: Eh::Entonces seré yo quien le plantee:: .hhh le planteo:: la cuestión (.) Y si quiere que se quede:: y si no, que se vaya (.)”.

Para ella, acoger las demandas de él y ceder a sus demandas, se convierten en una posibilidad para constatar si realmente ella es la responsable de lo que ocurre (o es él quien quiere dejar la relación, independientemente de ella). Al no explicar abiertamente qué es lo que hará, las participantes le preguntan directamente. En esta situación, devuelvo al grupo que no hay que contar todo, y que cada persona ha de compartir lo que desee en cada momento, sintiéndose libre para ello. La participante, acogiendo las demandas de sus compañeras, cuenta:

“Es una tema de:: tema de físico y materialista, simplemente (.) y de edad (...) En este caso, es básicamente que yo me encuentro mal, ÉL ME VE MAL:: y entonces:: (...) ¿Es que sabes qué pasa? NO:: ((se dirige a una participante)); si yo cuento la historia, me vais a dar la razón porque es que ::”.

Es interesante cómo cuando una persona participante no está en el momento de poder asumir más críticas o consejos, se suele cerrar y no expresar. Sin embargo, en este caso, al darse estas dinámicas de interpelación del grupo, en un momento en el que este está

fortalecido, y al sentirse ella acogida y respetada, se sitúa en otra posición en la relación con su marido:

“El problema es que SOY YO (.) .hhh La que:: como tú decías antes:: La culpa la tenemos nosotros:: No la tienen los demás (.) O sea:: yo hablo refiriéndome a lo que yo sé que me está pasando:: La tenemos nosotros:: (...) sí que le voy a plantear, MUY EN SERIO, lo que ya alguna vez le he dicho (.) Se acabó de humillarme (.)”

Ella cuenta con sinceridad y con tristeza (y algo de rabia) que las humillaciones de su marido han llegado a un límite que no son admisibles, y que ha de ser ella quien plantee a su marido que las humillaciones ya han llegado a su final. Sin embargo, la ambivalencia caracteriza la narración y las decisiones de ella. Cuando ella expresa que ha de ser ella quien decida finalizar la relación, también asume la responsabilidad de no haberse cuidado previamente, por lo que comienza a sentir la culpa. Esta dinámica de culpabilizarse por no haberse cuidado, hace referencia al discurso con el que su marido argumenta la posición de dominación sobre ella.

“ÉL le da la vuelta al tema:: SIEMPRE:: que la culpa de eso la he tenido yo. ¿Por qué? Porque lleva diez años:: advirtiéndome que no quiere que trabaje tanto:: que no quiere que me dedique tanto a la gente:: incluidos sus padres:: NI A NADIE (.) Sino que yo sea primera, segunda que me cuide yo primera:: tercera, yo me cuide primera:”

Las compañeras le devuelven cuestiones relacionadas con las demandas de su marido de que ella ocupe una posición de “mujer florero”, y consideran que su marido prioriza la cuestión estética a la salud de ella. Ellas le expresan que ha de sentirse guapa y ella acoge todo lo que dicen y les da la razón. Finalmente, también comparte que se realizará una operación estética “por mí misma”, que ella desea hacerlo por ella pero que tiene claro que, si la relación ha de acabar, que acabe.

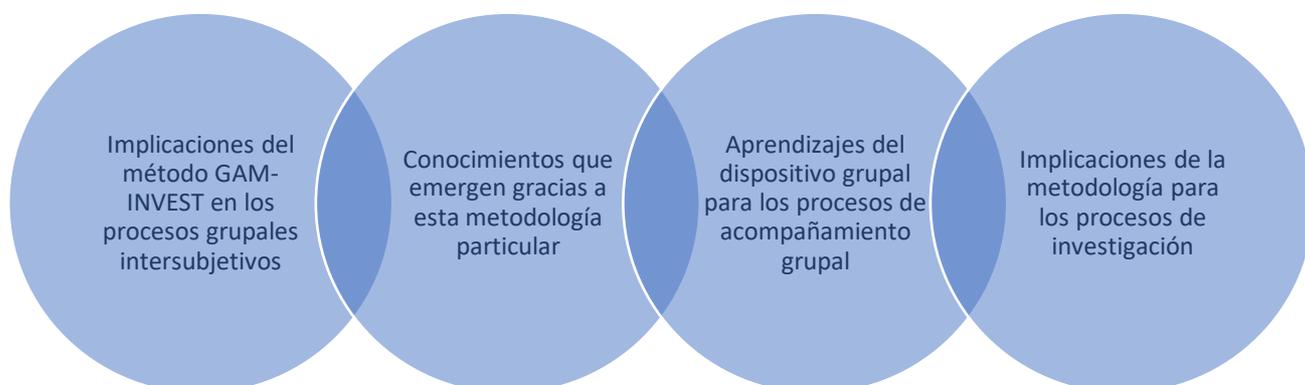
“Me voy a aprovechar del momento:: Y PORQUE QUIERO:: Voy a hacer unas cosas (...)PERO BUENO:: él:: cuando esto pase:: sabremos lo que él habrá ganado o habrá perdido:: Me siento muy mal (...) yo le he contestado más de una vez:: "VETE:: y búscate una de 30”

5.6. Discusión

Los objetivos que nos habíamos propuesto con este estudio, hacen referencia tanto a las dinámicas y procesos grupales que posibilitan transformaciones de posiciones subjetivas y las reflexiones colectivas, como a las experiencias compartidas desde las cuales, se realizan articulaciones y conocimientos situados. Hemos aislado las siguientes dimensiones (Figura 5.9) que estructuran este apartado de discusión.

Figura 5.9.

Dimensiones que forman la discusión del estudio 5



Implicaciones del método GAM ∞ INVEST en los procesos personales y grupales que emergen en el grupo

La metodología GAM ∞ INVEST ha posibilitado una experiencia grupal, en la cual se han favorecido varios procesos de transformación e investigación, que se exponen a continuación.

Aquello que no está tan visible tendrá más oportunidad de aflorar

El último caso que ha sido objeto del análisis narrativo ejemplifica cómo, por ejemplo, la situación de violencia de género caracterizada por una violencia psicológica constante, por parte de la pareja, ha ido emergiendo poco a poco en el grupo, en la medida que la participante se sentía acompañada y respetada para compartir su experiencia en el grupo de apoyo. En la primera sesión, ella compartió que su situación como cuidadora de su padre y de su madre se complicaba no sólo por las dinámicas que su madre establece con ella, sino porque su marido le cuestiona continuamente la dedicación de ella a cuidar de las demás personas (por encima de sí misma). En las siguientes sesiones, gracias a las dinámicas de apoyo y de confianza establecidas en el proceso grupal, esa situación complicada con su marido era narrada con mayor crudeza, con un enfoque más cercano a su propia experiencia diaria. Cuenta entonces las sutiles dinámicas de violencia, dominación y control de su marido con claridad, e incluso en las últimas sesiones del grupo, la participante llega a expresar que, en un momento dado, siente que podrá tomar la decisión de abandonar a su marido. La relevancia de la escucha y del apoyo mutuo es imprescindible para lograr procesos grupales que permitan contemplar la propia experiencia desde su historización y devenir, en relación

a discursos normativos de género que se ponen en juego en las relaciones familiares y de cuidados.

La vivencia/expresión de sentimientos y emociones negativas hacia los cuidados, que en las entrevistas individuales con mujeres cuidadoras de familiares emergían desde el malestar de la propia experiencia, en el dispositivo grupal se expresan vinculadas a las relaciones de cuidados y los sentimientos negativos hacia la persona cuidadora. El dispositivo grupal de investigación y apoyo implementado, hace posible que las personas participantes profundicen y acojan sus malestares, los pongan en diálogo, y descubran por qué han devenido como tales. En la medida que la incomodidad de la experiencia como cuidadoras ha tenido su espacio de expresión en el grupo, se han hecho posibles senderos para la elucidación e indagación sobre cómo esas experiencias estaban determinadas por los discursos del modelo tradicional de cuidadora (caracterizado por priorizar a las demás personas y no escuchar las propias necesidades de salud) (Fernández, 2007).

El cumplimiento (o no cumplimiento) del modelo tradicional de cuidadora (y la relación que ambas posiciones mantienen con los sentimientos, emociones y malestares biopsicosociales), así como la necesidad que tienen las propias mujeres de esconder los malestares en su núcleo familiar, son problemáticas que se liberan en el grupo, en la medida que son escuchadas por quienes sienten que van a entenderles sin juzgarles. Se establecen así las posibilidades para que tanto la dimensión de investigación como la dimensión de grupo de apoyo mutuo, puedan producirse, favoreciendo que los conocimientos experienciales que emergen en el propio grupo, fruto de experiencias compartidas de resistencia y subversión, puedan ser la posibilidad para situarse en nuevas posiciones que subviertan el modelo tradicional de cuidadora (del Río-Lozano et al., 2013; García Calvente et al., 2011; Velasco, 2009).

Del mismo modo, las crisis de sí, las ambivalencias y el sentir una misma que no sabe qué le ocurre pese al malestar constante que siente, encuentran a través del dispositivo que hemos habilitado, su espacio para ser compartidas. Una vez en el espacio grupal, estas experiencias articulan conocimientos colectivos a partir de las experiencias compartidas, posibilitando difracciones que habilitan a ocupar posiciones como cuidadoras que se sitúen más allá de la matriz de individualización y responsabilización de los malestares. Las emociones consideradas negativas, albergan la posibilidad de problematizar e historizar, de modo colectivo, los malestares, profundizar en las necesidades sin atender y habitar nuevas posiciones subjetivas de situarse ante las dinámicas familiares y de cuidados (McLaren, 2002).

La relevancia de habilitar dinámicas de horizontalidad en las investigaciones

El dispositivo grupal que hemos desarrollado, ha permitido realizar una investigación participativa en la medida que las mujeres se han apropiado de un espacio como sujetos epistémicos, legitimados por su experiencia como cuidadoras. El dispositivo grupal implementado, ha supuesto un agenciamiento que hacía posible que las mujeres participantes decidieran qué cuestiones y problemáticas deseaban que el grupo abordara. Las dinámicas de apoyo, basadas fundamentalmente en relaciones de horizontalidad, han proporcionado la posibilidad de revisión, subjetiva e intersubjetivamente, sobre cómo se ha llegado a habitar determinadas posiciones subjetivas en relación a los cuidados y los modelos normativos. La participación no la entendemos, por otro lado, como una dinámica dicotómica (es un grupo participativo o no lo es) sino más bien, como un continuo con diferentes niveles, en los cuales las personas participantes se sitúan (en función de cómo se haya diseñado el proceso grupal). Consideramos que el hecho de que el diseño del GAM∞INVEST se base en la identificación de los problemas por parte de las mujeres participantes, supone una potencia investigadora para la creación de conocimientos situados (Caballero Ferrándiz et al., 2019).

Sin embargo, también consideramos que la participación en la dimensión de investigación podría haberse profundizado, y que ellas hubieran tenido la oportunidad de participar más activamente en la elaboración de resultados. Debido a la pandemia por COVID-19, no pudimos desarrollar la última sesión, que estaba pensada como una puesta en común donde se expondrían y elaborarían, aquellas cuestiones, dinámicas y posibilidades que suponen este proceso grupal para ellas, de modo que hubiera sido el inicio de un proceso de escritura colectiva sobre cómo desarrollar este tipo de iniciativas con más grupos.

El intercambio de experiencias con otras participantes, en la medida que entre ellas se han producido procesos de identificación, empatía y reconocimiento de problemáticas compartidas en relación a los cuidados, ha hecho posible la acogida de diversos problemas y situaciones complejas en las que se encuentran. Desde este acogimiento, se reflexionaba grupalmente transitando entre la particularidad de las propias experiencias, a los elementos comunes que, en el intercambio de experiencias, iban emergiendo (Fine y Torre, 2019; Reid et al., 2006). Habilitar un espacio donde se den estos procesos, ha posibilitado que pudieran emerger experiencias, inquietudes y problemáticas que mediante el método de entrevista individual no se habían dado.

Montaño (2004) pone de manifiesto que, en los grupos, se puede llegar a procesos de reflexión, colectiva e individual, con respecto al sentido de las prácticas discursivas y no

discursivas en que cada una de las participantes se haya inmersa. La existencia de vínculos que se van creando en el grupo, hace posible que se pueda transitar de modo colectivo por diferentes lugares experienciales, y que se vayan generando nuevas posiciones subjetivas, aperturas a nuevas prácticas así como la elaboración teórica sobre malestares (Montaño, 2004). Sin embargo, no podemos afirmar que el proceso grupal haya tenido una progresión continua hacia la transformación. Más bien, nos ha permitido profundizar en la complejidad de las transformaciones subjetivas y reflexionar sobre cómo cambiar de posición subjetiva, ha de representarse como una difracción de tensiones, complicidades y resistencias, en las que se albergan tanto las nuevas, como las ya constituidas, posiciones subjetivas.

Las problemáticas en relación con las personas familiares y cuidadas es un eje presente en todo el proceso

El dispositivo GAM[∞]INVEST ha abordado principalmente problemáticas con dinámicas relacionales: en relación con las personas cuidadas y en relación con el resto de personas del núcleo familiar, mientras que las dinámicas que las participantes mantienen consigo mismas, han emergido en las entrevistas individuales. Las dinámicas relacionales que implementan las mujeres cuidadoras, están determinadas por la posición subjetiva ante el modelo de cuidadora tradicional, así como por la posición que ellas ocupan en la dinámica familiar. Cabe recordar, en ese sentido, que los resultados del estudio 1 evidenciaban cómo las familias legitiman la delegación de la responsabilidad principal de los cuidados en las mujeres tanto a partir de los discursos esencialistas y tradicionales sobre la feminidad, como a través de la prestación económica por cuidados familiares que ellas reciben, en el contexto de la ley de atención a la dependencia. Las consecuencias de que estos discursos estructuren y determinen las posiciones subjetivas de las mujeres ante los cuidados, normalmente se quedan ocultas y es en dispositivos grupales como el que hemos habilitado, donde encuentran un espacio para ser narradas y, por tanto, escuchadas por ellas mismas desde otro lugar. El dispositivo grupal hace posible compartir con las demás los malestares, y sacarlos de la soledad en los que normalmente se encuentran. En la medida que se comparten y se convierten los malestares en posibilidades de reflexión y difracción experiencial colectiva, se abren posibilidades para la historización de estos y para que impulsen otras posiciones subjetivas ante las personas cuidadas, y ante sí mismas como cuidadoras.

La confianza que se ha establecido en el proceso grupal, ha creado las condiciones para que cuestiones como las relaciones de poder en las estructuras familiares se hayan abordado. Esta problemática emergió en un principio por los conflictos que las participantes tenían, principalmente, con sus cuñadas (parejas de sus hermanos) y con sus hermanos (aunque con

éstos últimos en menor medida ya que la responsabilidad de los cuidados se asigna en y es asumida por las mujeres, como parejas o como hijas y hermanas, a quienes se consideran responsables de los hogares). Es interesante cómo una de las participantes expresa que se siente como una criada, que considera que en la dinámica que la familia de su marido establece, ella ocupa esa posición porque sobre ella ha recaído la responsabilidad de cocinar y preparar la comida para su suegro. Sentirse criadas, remite a una posición en la que una persona desarrolla unos cuidados a personas que podrían proveérselos a sí mismas (Bubeck, 1995; Tronto, 1993). Esta posición subjetiva de criada, que en el grupo ha sido narrada con ejemplos en los que las participantes cocinan para el resto de familia y proveen cuidados que otras personas no asumen (pese a que podrían desarrollarlos) etc. no se tiene en relación a los hermanos, puesto que la responsabilidad de cuidar no se relaciona con el mundo simbólico masculino.

Otra cuestión interesante, y que abordaremos con más profundidad más adelante, es el sentirse criada (en cuanto a dominada y manipulada) por la propia persona que se cuida (por ejemplo, observamos que, cuando es la madre a quien se cuida, parece establecerse una relación caracterizada por una posición de fuerte de dominación por parte de las madres, y una expresión de frustración, y malestar asociado, en las hijas cuidadoras). En la medida que la dinámica grupal se ha ido desarrollando, se ha podido reflexionar en torno a los procesos relacionales y de poder, que se hacen posible y se perpetúan en las estructuras familiares. Estas reflexiones pueden conducir a un historizar el devenir como cuidadora, que habilita el cambio de posición subjetiva y de prácticas en relación a los cuidados y a la persona que se cuida. Sin embargo, hay que reconocer que en el espacio grupal ha faltado que se pudiera tratar con profundidad la construcción de la subjetividad a partir de la organización social de los cuidados y de los discursos que las hacen posible (educativos, familiares, feminidad, etc.). Esta dimensión sociopolítica permitiría ubicar las problemáticas y malestares que expresan las propias mujeres más allá del espacio individual, y posicionar sentimientos como la culpa, ambivalencia, complicidades, etc. como unas dinámicas en las que las demandas y discursos sociales limitan las experiencias de bienestar. Igualmente, consideramos que hubiera sido importante reflexionar las experiencias compartidas desde el eje de discursos que el orden neoliberal implementa como procesos de subjetivación.

Aperturas a nuevas posiciones subjetivas, significaciones y difractar las resistencias

Las reflexiones a partir de la difracción colectiva del significado de las experiencias compartidas, y de los discursos de normatividad de género que las experiencias albergan, han

hecho posible acoger posiciones de resistencia (y los malestares asociados) y que se fortalezcan grupalmente nuevas posiciones subjetivas ante el modelo tradicional de cuidadora (y modelo de feminidad tradicional, en general) (Cahill, 2007a,b).

La posición subjetiva hipervigilante, que se construye como parte de los modos de subjetivación como cuidadora tradicional, es rescatada por el dispositivo grupal a partir de las experiencias compartidas, y se realiza reflexiones colectivas en relación a ella (Pujal i Llombart y García Dauder, 2010). Desestabilizar los márgenes de las normatividades de género que constituían los modos de subjetivación de las mujeres, gracias a la posición crítica que se habilita en el grupo, se convierte en uno de los ejes del proceso grupal, que hace posible habilitar nuevas posiciones subjetivas que subvierten la matriz de desigualdad del modelo tradicional de cuidados. La capacidad de resistencia a la versión tradicional de organización social de los cuidados, se recupera en el dispositivo grupal, al comprometerse este con un abordaje de la salud integral (Pujal i Llombart y Mora, 2013).

Las posibilidades de nuevas prácticas en los cuidados, y nuevas relaciones consigo mismas, ocupan el espacio grupal y permiten que las participantes desarrollen la capacidad instituyente y la creación de nuevas posiciones subjetivas que no reiteren dinámicas basadas en el cuidar fuera de sí, que como recuerda una de las participantes, lleva a crisis en el momento en los que “ya no puedes más”.

Las nuevas posiciones subjetiva como cuidadoras, para que se hagan posible, necesitan que el resto de familiares se responsabilicen de sus obligaciones en los cuidados de las personas familiares (o que se deleguen los cuidados a personas profesionales, a través de la contratación de servicios). Este último ha sido el caso de la participante que, durante el proceso grupal, comenzó a compartir los cuidados. En este caso, el cambio en su posición, subjetiva y material, no se acompañó de la necesaria reestructuración de la responsabilidad de los cuidados entre toda la familia. Sin embargo, consideramos que la reorganización de las dinámicas familiares, y la corresponsabilidad de los cuidados, ha de constituirse como un objetivo prioritario a alcanzar (puesto que la solución no está en la delegación en el mercado de la totalidad de los cuidados).

Como hemos comentado a lo largo del estudio, no todas las participantes han realizado procesos habilitadores de nuevas posiciones subjetivas, o al menos en todas las dimensiones de sus vidas. En algunas participantes, el grupo les ha posibilitado reflexionar sobre malestares, y realizar cambios (urgentes) en sus prácticas de cuidados ante la crisis de sí que le sorprendió, pese a que, con posterioridad, vivenciaban procesos de malestar que no

lograban ser entendidos. Cambiar de posición subjetiva no es un proceso sencillo, puesto que es abandonar los procesos de subjetivación en los que, pese a los malestares, también estaban las certezas de la recompensa social (y personal) ante el cumplimiento de lo normativo. En otras participantes, el proceso grupal ha habilitado, más bien, la apertura a interrogantes sobre por qué han llegado a relacionarse consigo mismas, y con las demás personas, del modo en el que lo hacen (sin poder decir no a peticiones, sin acoger el propio deseo, etc.). También encontramos cómo el proceso grupal ha permitido que las participantes pudieran acoger, y escucharse a sí mismas, las dificultades en las relaciones de pareja y compartir con las demás, cuestiones profundas y dolorosas (a partir de las cuales, ellas han recibido el apoyo necesario para reflexionar qué posición desean adoptar ante la relación con su pareja).

Conocimientos grupales que emergen en el grupo sobre la constitución subjetiva como cuidadoras y su relación con el malestar/bienestar biopsicosocial

En este apartado, damos cuenta de las reflexiones colectivas en el proceso grupal que han permitido una mayor profundización en la constitución subjetiva como cuidadoras. Esto ha sido posible gracias a que las participantes han compartido en el grupo los conocimientos experienciales, favoreciendo la reflexión sobre las interrelaciones entre los modos de relación consigo mismas (técnicas de sí), los procesos emocionales y afectivos regulados por las dinámicas disciplinadoras, y la dimensión de bienestar/malestar biopsicosocial. Gracias a identificar los discursos se relacionan con los malestares (como son los discursos de la feminidad tradicional cuidadora, así como el modelo de pareja heteronormativa en la que las mujeres han de asumir las violencias y dinámicas de dominación) etc., se ha hecho posible que se elaboren colectivamente, los siguientes procesos de malestar:

- a) La soledad de la cuidadora: la sociedad delega la responsabilidad en las cuidadoras y ellas asumen no pedir ayuda: no se permite mostrar vulnerabilidad.
- b) La culpa por disfrutar y la fatiga de priorizar continuamente las necesidades de las personas frente a las propias.
- c) La relación con las personas a las que se cuida, se ha transformado totalmente y deviene en una relación caracterizada por dinámicas de poder.

En este apartado abordamos estas tres dimensiones que dan cuenta de los conocimientos grupales que han emergido de la experiencia metodológica que hemos implementado:

La soledad de la cuidadora: la sociedad delega la responsabilidad en las cuidadoras y ella asume no pedir ayuda: no se permite mostrar vulnerabilidad

En los resultados de anteriores estudios hemos discutido sobre cómo el modelo de feminidad tradicional es un dispositivo cuyos discursos estructuran una constitución subjetiva como cuidadora donde los cuidados a las demás personas, han de realizarse por encima del cuidado de sí, obviando necesidades, deseos y malestares de las propias cuidadoras. En el proceso grupal esto ha emergido, pero lo interesante es que, a partir de ahí, se han dado difracciones colectivas de las experiencias de malestares, posibilitado reflexionar sobre las dinámicas subjetivas que se encuentran habilitando estos procesos como: la negación de la vulnerabilidad, de la necesidad de demostración de fortaleza y omnipotencia. Una participante, por ejemplo, ha compartido que ella en su familia siempre ha ocupado la posición de cuidadora (la familia la ha ubicado en esta posición) y que, desde entonces, al asumir ella esta posición, pareciera que se desvinculó de las vivencias relacionadas con la vulnerabilidad, la queja, y no se permite reconocer su vulnerabilidad. Es interesante cómo la posición subjetiva en el discurso de cuidadora tradicional y la omnipotencia, impide la circulación de las emociones vinculadas con la vulnerabilidad. Esta posición experiencial y discursiva rechaza aquellas emociones que le podría suponer la escucha de la vulnerabilidad, y no saber cómo situarla en la posición subjetiva ocupada. Así, la participante comparte el rechazo que le produce encontrarse con la expresión de vulnerabilidad de otras personas, porque, por una parte, le recuerda a su hermana, y, por otra, le confronta a una vulnerabilidad inherente que le imposibilita mantener la posición de omnipotencia.

Sin embargo, también han emergido otras posiciones subjetivas y reflexiones, en torno a la vulnerabilidad: No acoger la vulnerabilidad propia puede justificarse como que no es posible acoger esta constitución inherente, porque si se hiciera, implicaría el sentirse abandonada por la familia (en el sentido que la vulnerabilidad llevaría a demandar una ayuda que, de antemano, se sabe que no se recibirá). Diferentes procesos se encuentran en la dinámica de rechazo a la vulnerabilidad, y mantenimiento de la posición de omnipotencia: Desde el saberse sola ante la responsabilidad de los cuidados a la dificultad de aceptar las limitaciones para dar respuesta al modelo tradicional de cuidadora. El enfoque sobre cómo es el propio modelo de cuidadora, el que produce modos de subjetivación relacionados con el malestar biopsicosocial, ha articulado procesos de cambios de posiciones subjetivas en algunas participantes.

La culpa por disfrutar

En el proceso grupal, el sentimiento de culpa emergió en relación a la dinámica de vulnerabilidad puesto que en la medida que se mantiene oculta, se asegura la posición subjetiva de cuidadora tradicional. Las participantes relacionan esta dinámica de esconder y ocultar emociones y sentimientos con la dinámica de la culpa, el disfrutar y *ser feliz*. El grupo reflexiona sobre cómo no se permiten ser felices puesto que las personas a las que cuidan no lo son. La culpa anticipa el malestar que ocasionaría el que ellas disfrutaran y fueran felices en una estructura y dinámica familiar caracterizada por la tristeza de la situación/situaciones de dependencia de familiares. El abordaje y reflexión colectiva permite un análisis con mayor profundidad al modelo tradicional como cuidadora, evidenciando las participantes la alianza que han de mantener las mujeres cuidadoras, con la dinámica familiar y con la persona cuidada, una alianza que se cobra con malestar si eres feliz.

Esta línea de sentido analítico sobre la construcción subjetiva, habilita a la reflexión sobre las consecuencias derivadas de prácticas como el cuidar por encima de sí y del propio cuidado y bienestar: Un modo de relacionarse en alianza con el modelo tradicional, que paradójicamente se deriva en establecer una relación con la persona cuidada caracterizada por el mal humor, la frustración, el agotamiento. Algunas participantes comparten en el espacio grupal cómo las prácticas de cuidados a menudo se fundamentan en estas dinámicas afectivas, ocasionando que ellas se sientan mal por no relacionarse *como deben* con las personas a las que cuidan. Se perpetúa así la dinámica de la culpa y de cuidar desde el agotamiento estando *fuera de sí*, puesto que la penalización por la transgresión del modelo tradicional, tan sólo encuentra su alivio en seguir cuidando (e intentando constituirse en el ideal tradicional de cuidadora) (Pujal, 2006).

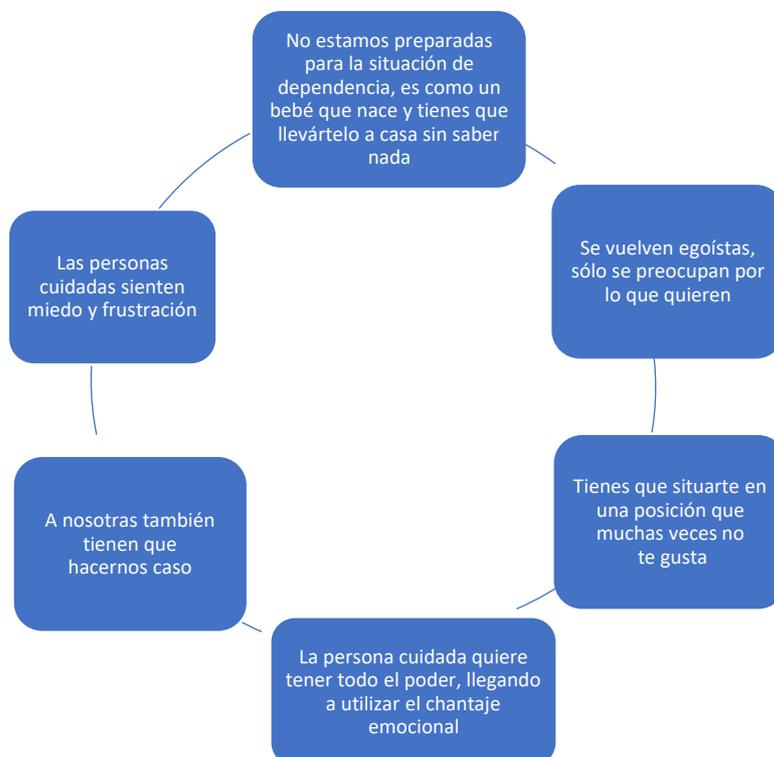
Las elaboraciones y reflexiones que permiten comprobar la relación entre la constitución de la subjetividad, las prácticas de cuidados, la relación consigo mismas y los malestares biopsicosociales, no han sido sólo posibles por implementar el dispositivo grupal GAM∞INVEST, sino que las participantes ya habían reflexionado previamente y comparten en el grupo conceptualizaciones y elaboraciones propias (sobre su malestar) como la *fatiga comprensiva*. Esta elaboración del concepto teórico *fatiga compasiva* (Peters, 2018) supone para una participante el modo de explicitar la dinámica de cuidar sin una escucha atenta a las necesidades y deseos propios, y cómo deriva en la emergencia de malestares y frustraciones que ella posteriormente expresa, en la práctica de cuidados.

La relación con las personas a las que se cuida, se ha transformado totalmente y deviene en una relación caracterizada por dinámicas de poder

En el dispositivo grupal GAM∞INVEST, las relaciones (de cuidados, afectivas y emocionales) con las personas cuidadas, han sido otra de las líneas de sentido que recorren todas las sesiones. Los discursos de infantilización de la persona cuidada son los que habilitan, mayoritariamente, las relaciones con la persona cuidada, de modo que muchas demandas y deseos, de las personas cuidadas, quedando deslegitimadas por este discurso. Sin embargo, las dinámicas de poder, que las mujeres cuidadoras ejercen, habilitadas por estos discursos, quedan invisibilizadas y se reconocen más fácilmente las posiciones de dominación que las personas cuidadas intentan habilitar. Más allá de esta dinámica relacional, el dispositivo grupal, al abordar diferentes problemáticas que caracterizan las relaciones de cuidados, ha hecho posible que identifiquemos los siguientes procesos de malestar (Figura 5.10).

Figura 5.10.

Procesos que caracterizan la relación de cuidados, asociados con malestares en mujeres cuidadoras



No estamos preparadas para la situación de dependencia, es como un bebé que nace y tienes que llevártelo a casa sin saber nada

En el momento en el que una persona comienza a tener una situación de dependencia, bien porque ha sido por un suceso desencadenante (accidente) o bien por una enfermedad que se ha desarrollado de modo progresivo, es cuando (en la mayoría de las ocasiones) una mujer de su familia se convierte en persona cuidadora principal y ha de enfrentar esa nueva situación. En el dispositivo grupal, ha emergido cómo esta vivencia es interpretada desde el discurso de la infantilización, utilizando la comparación con el nacimiento del primer hijo o hija, momento en el que nace una madre y ésta ha de cuidarlo sin tener experiencia previa. El discurso de infantilización es central en cuanto posibilita otros discursos que reiteran las posiciones subjetivas jerárquicas entre la persona cuidadora y la persona cuidada: En la medida que la persona cuidada *es un bebé*, no sólo no sabe nada de sí, sino que no puede hablar sobre sí, no ha desarrollado el lenguaje y, por tanto, no puede expresar su individualidad. La producción discursiva sobre las personas en situación de dependencia, en la medida que se habilita desde la infantilización, constituirá un fundamento legítimo para que la persona cuidadora desarrolle el modelo tradicional de omnipotencia en los cuidados, prácticas de cuidados basadas en las proyecciones sobre la persona cuidada (en lugar de en la escucha a sus necesidades) así como en unas relaciones asimétricas de poder. Sin embargo, no es sencillo identificar los discursos en los que nos situamos para constituirnos subjetivamente, de modo que la potencia habilitadora de ellos queda invisibilizada. Entonces, para dar cuenta de lo que sucede en las relaciones de cuidados, será más sencillo que las mujeres participantes identifiquen las prácticas y discursos de las personas a las que cuidan, que los discursos que les constituyen (y se asocian con dinámicas de ejercicio de poder) (Davies y Harré, 1990).

Se vuelven egoístas, sólo se preocupan por lo que quieren

El discurso de infantilización, que sitúa subjetivamente a la persona cuidada como un nuevo sujeto que rompe con la historia y existencia previa de éste (de ahí que sea habitual escuchar “ya no es mi madre esa persona”) se acompaña del discurso sobre el egoísmo y la intencionalidad de dominación de las personas cuidadas. Este discurso, habilita a que las mujeres cuidadoras tengan que estar conteniendo este impulso, y protegiéndose ellas mismas de las dinámicas que aquellas desean imponer. A partir de estos discursos, los comportamientos de las personas cuidadas se interpretarán haciendo referencia a la necesidad de éstas últimas de tener el control constante, de imponer sus deseos y de realizar demandas constantes (demandas que a menudo no son legitimadas ni tenidas en cuenta por

el propio discurso de infantilización en el que la persona cuidadora inserta a la persona que cuida).

Relacionado con estos discursos, en el grupo algunas participantes han compartido que desde la situación de dependencia de la persona que cuidan, ellas se han convertido en madres (de sus madres, de sus padres, de su marido, etc.) como si en los cuidados, la posición de madre fuera la única desde donde se pueden realizar los cuidados. Esta asociación que maternaliza la relación de cuidados, reitera el modelo de feminidad tradicional y, por tanto, la actual organización social de los cuidados (y la división sexual del trabajo). Maternalizar las relaciones e infantilizar a las personas cuidadas, estructuran unos marcos interpretativos y performativos desde donde se dan las relaciones de cuidados, y posicionan a las mujeres cuidadoras a estar continuamente alerta para no sucumbir a las constantes demandas de atención y búsqueda de protagonismo de las personas cuidadas.

Tienes que situarte en una posición que muchas veces no te gusta

En la posición de cuidadora-madre (y, por tanto, en la complementaria de persona cuidada-hijo/a) la responsabilidad principal de cuidar lleva implícito la de *educar-regular el comportamiento* de la persona cuidada y no permitirle que considere que “es la dueña del mundo” (tal y como una participante puso de manifiesto en relación a su madre). En el modelo tradicional de cuidadora, recordemos que las mujeres han de asegurar no solo los cuidados para mantener la dignidad y la vida de sus familiares, sino que son a ellas a quienes se les dirige las críticas cuando se considera que un hijo o una hija no está *bien educada* (como si la situación y el comportamiento de las personas en sí fueran un logro o un fracaso de sus madres principalmente). De este modo, encontramos que las mujeres cuidadoras, establecerán límites rígidos en relación a las demandas de las personas cuidadas, para demostrar así su capacidad, como cuidadora, de no permitir que las personas cuidadas sean manipuladoras. Ellas, como cuidadoras, harán posible la regulación propia pero también la regulación de la persona cuidada, para que esta dé respuesta al imaginario de persona en situación de dependencia: alguien que no molesta, que no expresa de deseos y ocupa ese lugar casi invisible que se espera de ella.

La persona cuidada quiere tener todo el poder, llegando a utilizar el chantaje emocional

El chantaje emocional es una dinámica relacional desde la que, a menudo, se interpreta el comportamiento y las demandas de la persona cuidada. Desde el modelo tradicional de cuidadora (y los discursos de maternalización de los cuidados) el chantaje emocional hace referencia al carácter infantil de la persona cuidada, para conseguir lo que desea mediante el

enfado, la frustración u otras dinámicas afectivas (que tienen como objetivo conseguir el deseo a partir de crear malestar en la persona cuidadora). El discurso del chantaje emocional, a veces, legitima el no atender a demandas de las personas cuidadas que puedan suponer un esfuerzo para las personas cuidadoras. Hemos de entender este discurso, desde el imaginario social alrededor de las personas que se encuentran con alguna situación de dependencia, que les impide tener una autonomía funcional. Socialmente, existe la creencia de que son personas que han perdido el interés en la vida, que su deseo ha quedado oculto por su situación, que tan sólo requieren de las necesidades básicas para vivir (necesidades que se conceptualizan como la cobertura de las necesidades de supervivencia). Desde la posición subjetiva en la que la sociedad posiciona a las personas en situación de dependencia, es difícil que las necesidades que ellas expresan puedan ser interpretadas con la misma legitimidad, que aquellas expresadas por familiares que no se encuentran en tal situación.

En el proceso grupal, las participantes han compartido situaciones con las personas a las que cuidan en las que estas le reprochaban a las cuidadoras que hubieran tomado decisiones por ellas (como el hecho del cambio de vivienda) y que no atiendan a lo que necesitan. Hasta tal punto estos discursos determinan la posición de las personas cuidadas, que una participante pregunta al grupo sobre la frecuencia de práctica de higiene para la persona cuidada, sin haber consultado a ella previamente.

El hecho de que las personas cuidadas puedan establecer dinámicas relacionales con el objetivo de conseguir hacer lo que deseen, provocando malestar en la persona cuidadora, es un comportamiento que ha de limitarse. Sin embargo, nos gustaría poner de manifiesto que estos discursos de infantilización y consideración de la persona cuidada (como una persona que se ha transformado por la situación de dependencia hasta llegar a ser alguien que se relaciona tan sólo mediante el chantaje emocional), a menudo son habilitados por la persona cuidadora para así legitimar una menor atención a todas las demandas de la persona cuidada: Demandas que probablemente no logra dar respuesta debido a que es la única cuidadora, debido a malestares y agotamientos asociados a tal posición subjetiva y material y porque se siente exhausta por intentar dar cumplimiento al modelo de feminidad tradicional. Por otro lado, la dificultad de cuidar a una persona en situación de dependencia y seguir estando como responsable del trabajo de cuidados dirigidos al resto de la familia, supone tal demanda que se necesita que la programación diaria de responsabilidades/actividades, se desarrolle de modo exacto. De ahí que, infantilizar a la persona cuidada, pueda suponer un discurso que legitime el no atender demandas de la persona cuidada, que no se relacionan con las necesidades vitales.

A nosotras también tienen que hacernos caso

Las mujeres cuidadoras reivindican la necesidad de que les hagan caso las personas cuidadas, al sentir que estas últimas tan sólo intentan imponer su deseo y no respetan sus limitaciones y necesidades. En la dinámica relacional entre la persona cuidadora y la persona cuidada, las dinámicas de poder fluctúan constantemente entre la persona cuidadora y la persona cuidada, intentando ambas hacerse con el mismo. Las mujeres cuidadoras reivindican que las personas cuidadas, asumen su situación y dejen de intentar dominar. Sin embargo, no hacen referencia a la necesidad de que las personas cuidadoras, sean cuidadas por la persona en situación de dependencia.

Las mujeres participantes, mayoritariamente, necesitan sentir que tienen el control de la situación y de la persona cuidada, y que la organización que han dispuesto para el día a día de ambas se cumpla. Los contratiempos, como hemos visto, suponen para las mujeres una dificultad añadida para conseguir bienestar, por lo que los discursos de infantilización legitiman la posición de las cuidadoras: ellas saben qué les conviene a las personas cuidadas. Es el propio modelo de organización social de los cuidados, delegando en las mujeres la responsabilidad de los cuidados y estableciendo técnicas de sí y mecanismos reguladores interiorizados, como la culpa, el que necesita que las mujeres cuidadoras ocupen una posición caracterizada por los citados discursos: Estos discursos hacen posible que las mujeres cuidadoras cuiden con la intensidad y esfuerzo, con el que lo hacen.

La organización social de los cuidados, y cómo las familias se sienten legitimadas a delegar la responsabilidad total en las mujeres, imposibilita que las personas cuidadoras puedan disfrutar de tiempos y espacios más allá de la relación de cuidados. A lo largo de las sesiones, las participantes han compartido que ellas no tienen el tiempo para dedicarse a “mirar flores y decir qué bonitas” mientras que las personas cuidadoras profesionales pueden mantener este tipo de relación con las personas cuidadas puesto que no han de atender otras necesidades y demandas de cuidados en el hogar, etc. Por otro lado, cuidar a una persona en situación de dependencia requiere tal nivel de esfuerzo, que esta demanda parece que hace desaparecer los vínculos y relaciones previas, de modo que las participantes sienten que han dejado de ser hijas y parejas para convertirse en personas que son “las manos, los oídos y todo para ella” (como se ha expresado en el proceso grupal).

En relación a la dificultad expresada en el grupo de “mirar a la flor y decir qué bonita”, es relevante reflexionar sobre el hecho de que no sólo se deja de mirar a la flor, sino que, como se ha dicho antes, a la persona cuidada se le mira (y se le posiciona) desde los discursos

de infantilización, de persona dependiente sin deseos ni motivaciones, sin el reconocimiento hacia ella como persona con una vivencia y experiencia personal que, probablemente, está traspasada por el duelo y el sufrimiento.

Las personas cuidadas sienten miedo y frustración

La dificultad de acercarse a la experiencia y emociones de las personas cuidadas, impide que las cuidadoras empaticen con la experiencia, tan compleja y dolorosa, que tienen las personas cuidadas al tener numerosas dificultades que tienen para su autonomía funcional (en los casos en los que no encontramos otras patologías degenerativas crónicas, etc.). Una participante compartió varias veces, y preguntó a compañeras en el grupo, si consideraban que la dinámica que su padre establecía de dominación, podía estar relacionada con la frustración que sentía al encontrarse con una limitación importante (que impide vivir como lo habían estado haciendo hasta entonces). Es interesante que sólo contestó afirmativamente quien cuida a su marido, quien expresa entender cómo la frustración de él (por las enfermedades degenerativas que sufre) le conduce a realizar demandas continuas (a menudo sin sentido).

Empatizar con la experiencia de duelo que supone encontrarse en una situación de dependencia, puede ser una oportunidad para desestabilizar los límites de inteligibilidad que el modelo tradicional de cuidadora impone, al basarse en relaciones jerárquicas donde, por un lado, demanda a las cuidadoras una dedicación exclusiva a los cuidados a la vez que les hace sentir que han de tener todo el poder de decisión sobre las personas a las que cuidan.

Empatizar y entender la experiencia de las personas cuidadas implica no interpretar los deseos de éstas desde la dicotomía que los opone a los deseos y necesidades de las personas cuidadoras. Implicaría que las personas cuidadoras dotaran de agencia y responsabilidad a las personas a las que cuidan (y trascender los discursos de infantilización y chantaje emocional, que, de modo recurrente, construyen la relación de cuidados). Por otro lado, esta posición y cambio de discursos, permitiría también desestabilizar el discurso de omnipotencia de la persona cuidadora, y permitir que pudieran establecerse relaciones de cuidado mutuo, de reconocimiento de la persona cuidada como la persona que era (antes de la situación de dependencia).

Aprendizajes del dispositivo GAM[∞]INVEST para los procesos de acompañamiento a mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia

El dispositivo metodológico que hemos desarrollado e implementado, nos ha permitido analizar, junto con las mujeres participantes y gracias a las difracciones experienciales que se

han dado, tres dimensiones sobre las que consideramos imprescindible reflexionar en los procesos de acompañamiento a mujeres cuidadoras, para apoyarles en sus procesos de salud biopsicosocial.

La tiranía de interiorizar el modelo tradicional

Realizar una reflexión profunda sobre el modelo tradicional como cuidadora (y sus implicaciones en la constitución subjetiva y en los malestares que a menudo acompaña el ejercicio de los cuidados) es un proceso fundamental que hemos de abordar en los espacios grupales con mujeres cuidadoras.

Es interesante cómo las reflexiones colectivas que se desarrollan gracias a acoger la culpa y el malestar, así como dialogar en relación a las prácticas que las hacen circular, han posibilitado el que las participantes puedan dar cuenta de la necesidad de desestabilizar los límites de la subjetividad cuidadora tradicional y ocupar otras posiciones que transgredan la dinámica en la que culpa. Acoger por tanto los malestares, y conocer cómo se han dado los procesos de subjetivación relacionados con la emergencia de emociones como la culpa, se constituye en un proceso de elaboración subjetiva necesaria. Retomamos aquí el trabajo que plantean autoras feministas sobre descubrir los mecanismos políticos que hacen posible, y mantienen, estructuras y dinámicas emocionales y afectivas (Ahmed, 2004, 2014/2015; Solana y Vacarezza, 2020).

Las ambivalencias ante los procesos de cuidados

La ambivalencia hacia el trabajo de cuidados, y hacia la persona a la que se cuida, emerge en el proceso grupal como una experiencia emocional que se asocia a malestares psicosociales, puesto que supone una desestabilización al modelo tradicional de cuidadora (pudiendo llevar asociada la emergencia del sentimiento de culpabilidad). Sin embargo, en los estudios anteriores que hemos ido exponiendo a lo largo de la tesis, se ha puesto de manifiesto cómo la ambivalencia es constitutiva del sujeto y en este estudio, comprobamos cómo es una experiencia que causa malestar (y que no se logra aceptar). En los procesos grupales con mujeres cuidadoras, hemos de posibilitar que éstas puedan acoger la ambivalencia y entenderla como una dinámica que permite cuestionar la posición subjetiva que se ocupa, así como reflexionar críticamente sobre los modelos ideales de ser cuidadora (y las consecuencias de estos en el bienestar-malestar biopsicosocial). Como apunta Pujal i Llombart (2006) es fundamental encarar las contradicciones y ambivalencias, para desestabilizar la rigidez constitutiva (y los malestares asociados) a los discursos que refuerzan la organización tradicional de los cuidados, y que forman parte de los procesos de

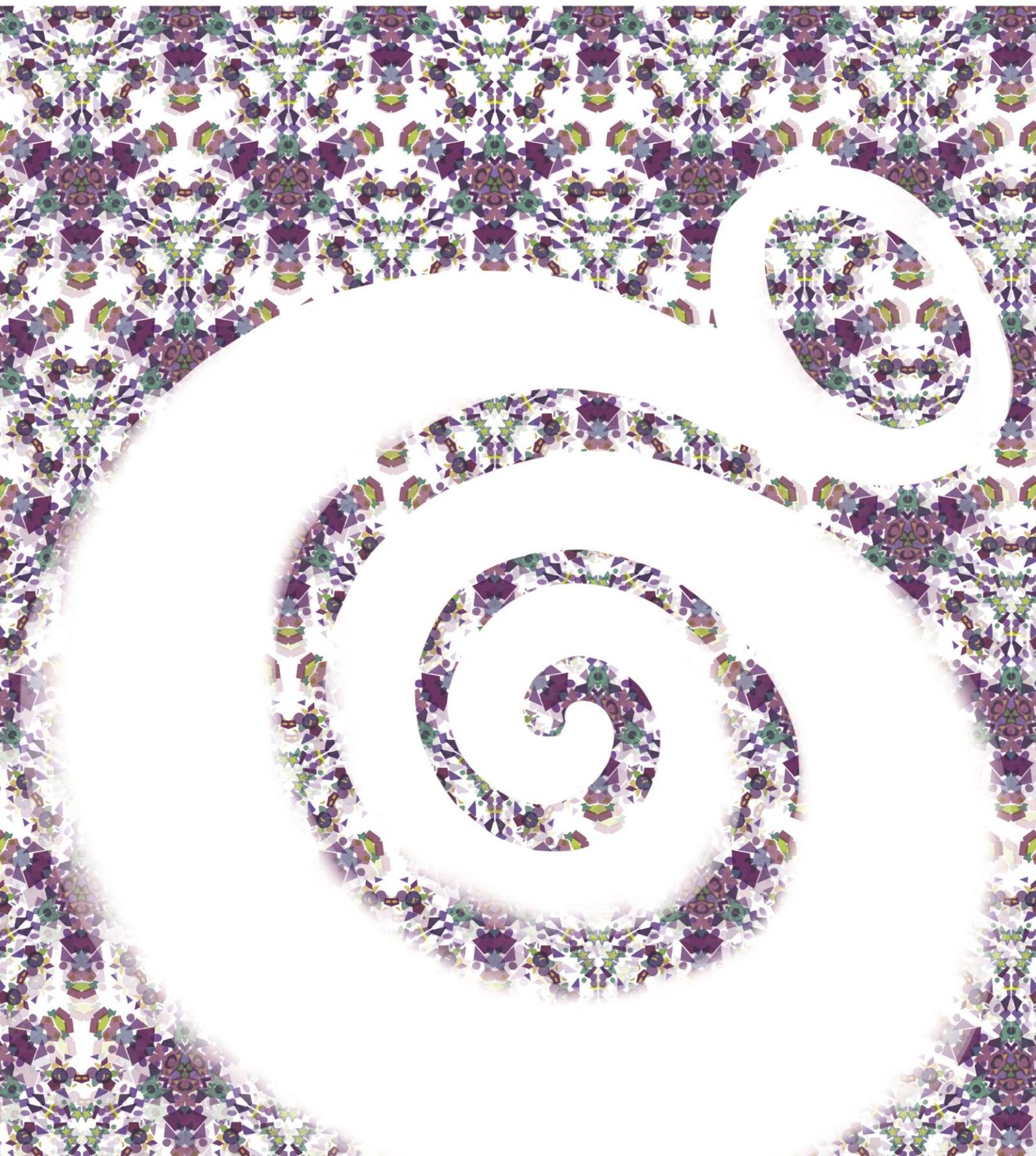
subjetivación. De este modo, se hace posible la deconstrucción de los discursos sociales constitutivos de las posiciones subjetivas asociadas a los malestares y, por tanto, despatologizar al poner el foco en lo sociopolítico y no en lo personal (Iáñez et al., 2019; Valls-Llobet, 2009, 2010).

El cambio de posición subjetiva implica favorecer el bienestar, aunque no es sencillo

Cuando hablamos de posibilitar transformaciones, hacemos referencia a cambiar las posiciones subjetivas en las que nos situamos y transformar los discursos que conforman los modos de subjetivación, puesto que así se hace posible que nos relacionemos, con nosotras mismas, desde discursos no traspasados por los modelos hegemónicos y tradicionales de género (Burin y Meler, 1998; McLaren, 2002; Morini, 2014). En la medida que los malestares se asocian a la posición subjetiva como cuidadora tradicional, esa posición ha de transformarse para así realizar prácticas de cuidados, y modos de relación, que integren el cuidado de sí, la escucha de los deseos y no implementar los cuidados desde el olvido de propias necesidades. Sin embargo, los cambios en las posiciones subjetivas no son sencillos. Recordemos cómo Foucault (1988) describía que, en la actualidad, una de las luchas contra las formas de dominación más importantes, se sitúa en la lucha contra los modos de subjetivación que ubican a los sujetos en regímenes discursivos que hacen posible el modelo socio-económico neoliberal actual (y, por tanto, dentro de éste, la organización social de los cuidados). El abordaje de procesos de transformación colectiva implicará acompañar procesos donde las resistencias que el sujeto implemente, se acompañarán de complicidades, sin que esto imposibilite transitar a posiciones subjetivas y materiales, relacionadas con un mayor bienestar biopsicosocial. Entendemos los procesos de transformación, como una espiral en movimiento, más que como un proceso lineal que parece que sólo puede ir hacia delante para considerarse que produce cambios. La espiral implica que, en la transformación, es necesaria la ampliación de los límites constitutivos de los discursos normativos (límites que se amplían en el movimiento de la espiral hacia fuera), y que se encuentran relacionados con el movimiento hacia dentro (reconocer cómo la dinámica psíquica se ha producido por dispositivos y discursos socio-económicos normativos).

El objetivo de los procesos grupales, es que estos procesos de espiral de reflexión crítica, posibiliten aperturas de nuevos sentidos, nuevas significaciones y nuevos modos de relacionarse una consigo misma (puesto que esto establecería las condiciones de posibilidad de nuevos modos de subjetivación).

Epílogo sobre los cuidados en tiempos de pandemia sanitaria:
Cuidar entre el miedo, la responsabilidad y la soledad durante la COVID-19



Epílogo sobre los cuidados en tiempos de pandemia sanitaria: Cuidar entre el miedo, la responsabilidad y la soledad durante la COVID-19.

Introducción

La presente investigación doctoral, como todas nuestras vidas, estuvo afectada por la pandemia debido a la enfermedad COVID-19 puesto que no fue posible desarrollar la última sesión del proceso grupal GAM∞INVEST prevista para marzo de 2020. Sin embargo, durante los meses de confinamiento de ese año, estuve en contacto con las mujeres participantes de la presente investigación doctoral, acompañando procesos de duelo por el fallecimiento de familiares, de dificultades en las relaciones de cuidados y en una preocupación constante que se disipaba redoblando los esfuerzos por atender a quienes cuidan.

Es interesante cómo algunas mujeres que cuidaban a familiares con los que convivían (y que no acudían a ningún centro de día o servicio de atención diaria), en las primeras semanas de confinamiento durante marzo y abril de 2020, expresaban sentirse tranquilas en el sentido de no tener que salir de casa y poder dedicarse a cuidar. También expresaban una menor sobrecarga al no tener que cuidar al resto de personas familiares con la rigidez que estipulan los horarios y tiempos del mercado laboral. Las problemáticas para estas cuidadoras llegaron cuando las restricciones se fueron relajando y las personas convivientes volvieron a la presencialidad de trabajos, centros educativos, a la vida social, puesto que ellas se sentían responsables de tener que proteger a la persona cuidada de todo posible contagio. Una vida social que se iba recuperando para mucha gente, pero no para ellas, quienes han estado apenas sin salir más de un año, hasta que no estuvo avanzada la vacunación de las personas mayores y en situación de dependencia.

Sin embargo, para aquellas cuidadoras cuyas personas familiares acudían algunas horas a centros de día o que recibían cuidados por parte de profesionales (determinadas horas) al día, aumentó notablemente su preocupación y demanda de trabajo, al cerrarse los recursos debido a la pandemia. Durante el confinamiento, ha descansado en ellas toda la responsabilidad de la prevención y atención a la salud de las personas a las que cuidan (teniendo que hacer frente en solitario a las dificultades de salud que caracterizaban previamente a las personas cuidadas más las exigencias necesarias para prevenir la enfermedad por coronavirus). La atención telefónica para el diagnóstico y tratamientos de problemas de salud, por parte de personal sanitario, ha supuesto para las mujeres un importante impacto. También encontramos mujeres cuidadoras para quienes la pandemia

resultó ser un profundo cambio puesto que fue el inicio de la convivencia con familiares en situación de dependencia, familiares a los que se cuidaba diariamente, sin llegar a ser convivientes, o con familiares que abandonaron las residencias por temor al contagio.

Las consecuencias de la pandemia en la salud biopsicosocial de las mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia, pese a que han supuesto un importante impacto en ellas, han estado totalmente invisibilizadas, aun cuando la relevancia de los cuidados se puso de manifiesto y que las personas mayores en situación de dependencia, son las personas con más vulnerabilidad a las consecuencias de la enfermedad por coronavirus.

Pese a que las mujeres de las mujeres cuidadoras durante la pandemia han expresado dificultades, miedos y angustias, no han recibido una respuesta institucional ni ha habido un aumento de recursos para los cuidados en el hogar. La decisión de no introducir un estudio (en esta investigación doctoral) que abordara en profundidad las vivencias, experiencias y consecuencias de las mujeres como cuidadoras de personas en situación de dependencia durante la COVID-19 ha sido porque hubiera supuesto ampliar, de modo desmesurado, los objetivos de investigación propuestos. El abordaje de estas problemáticas, requeriría una nueva investigación.

Sin embargo, durante la pandemia, consideré importante realizar aportaciones teóricas sobre las implicaciones de la misma en las mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia. La realidad interpelaba a evidenciar, y poner de manifiesto, las situaciones y problemáticas, desigualdades y dificultades que caracterizan el desarrollo de los cuidados a personas en situación de dependencia (especialmente cuando son personas mayores de edades avanzadas) y sobre todo, las implicaciones sociales y de salud biopsicosocial de quienes los desarrollan.

La aproximación teórica que venía desarrollando para la investigación doctoral, así como los resultados y conclusiones que se desprendían del análisis de entrevistas y sesiones de los dispositivos grupales, se delimitaba como un abordaje teórico-experiencial necesario, desde donde investigar, de modo crítico y feminista, multitud de experiencias, realidades y problemáticas. De ahí que participara en diferentes espacios compartiendo inquietudes y reflexiones sobre la necesidad de la atención a la salud biopsicosocial de las mujeres cuidadoras, teniendo en cuenta tanto las condiciones materiales en las que debían desarrollar los cuidados, como las dinámicas y procesos de subjetivación implicados (teniendo en cuenta la dimensión sociopolítica) en el devenir cuidadora.

Uno de los espacios en los que participé, compartiendo inquietudes, reflexiones críticas y un marco teórico para entender la vivencia de las mujeres (y el abandono institucional) fue el *II Congreso Internacional del Cuidado, la Igualdad y la Diversidad en la Era COVID-19* que tuvo lugar el 3 y 4 de noviembre en la Universitat de València. Posteriormente, y a partir de este congreso, surge la posibilidad de participar en la obra colectiva “Los cuidados en la era COVID-19. Análisis jurídico, económico y político” coordinada por Ana Marrades, y editado por Tirant Humanidades, con el capítulo que titulo: “Cuidar entre el miedo, la responsabilidad y la soledad durante la COVID-19: Reflexiones sobre las experiencias psicosociales de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia” (2021) con el que participé en la obra.

Breve aproximación a la pandemia sanitaria por COVID-19 desde la actual organización social de los cuidados

La enfermedad infecciosa denominada COVID-19 (acrónimo de «*coronavirus disease 2019*») provocada por el virus SARS-CoV-2 detectado en diciembre de 2019 en Wuhan, ha supuesto el fallecimiento de millones de personas en todo el mundo y se ha llegado a denominar *la crisis perfecta*, puesto que ha exacerbado todas las crisis con las que ya contábamos (ecológica, laboral, económica, social, de protección de derechos, de reproducción social y de cuidado). La actual pandemia ha hecho más evidente la incapacidad del actual modelo socio-económico para la sostenibilidad de la vida y para asegurar y proteger los derechos y dignidades de todas las personas.

Nuestra sociedad no se estructura poniendo la vida en el centro, como han demostrado los recortes sanitarios, la privatización del sistema de cuidados de larga duración, la precarización de los empleos, las políticas migratorias restrictivas, siendo tan sólo algunas muestras del conflicto capital-vida que palpita incesante (Federici, 2010; Pérez Orozco, 2006).

En cuanto a los cuidados, se ha desvelado de modo más rotundo que nunca, que el modelo de atención y cuidados a personas mayores en situación de dependencia necesita una profunda revisión, tanto los cuidados de larga duración en el sistema residencial como la excesiva delegación de los cuidados en las mujeres, puesto que el denominado modelo familiarista con el que se describe el modelo de los países del sur de Europa, en realidad es una metonimia que desplaza e invisibiliza el trabajo de cuidados de las mujeres a familiares.

La muy nombrada *crisis de los cuidados* es un heurístico que nos permite analizar cómo los cambios demográficos, sociales, económicos y políticos, influyen en los modos de distribución de responsabilidad, atención y provisión de los cuidados (Carrasquer, 2013;

Rodríguez Cabrero, 2011). Al hablar de crisis no queremos idealizar la situación previa, puesto que las mujeres estaban replegadas en la provisión de cuidados manteniendo intacta la desigual distribución del trabajo y asegurando parte del engranaje de la reproducción social. La incorporación y las aspiraciones de las mujeres en el mercado laboral, sus deseos de mayor autonomía y el haber tomado conciencia de la injusta y perversa división sexual del trabajo, ha provocado que nos tengamos que plantear, afortunadamente, qué modelo de cuidados construir, puesto que el actual no es sostenible (ni permite el bienestar de quienes cuidan). Una crisis de los cuidados que está siendo resuelta por las mujeres de otros países quienes, mediante las cadenas globales de cuidados, asumen muchos de los cuidados que las mujeres europeas no llegan a realizar (Federici, 2013; Pérez Orozco, 2012).

Sin embargo, en Europa también encontramos miles de mujeres que cuidan a personas familiares en situación de dependencia dejando a un lado su desarrollo en dimensiones laborales, personales, etc. puesto que la dedicación de cuidados requerida es absoluta, y no existe un modelo que permita compartir los cuidados entre el Estado (como veremos). Las mujeres cuidadoras principales, proveen hasta el 80% de todos los cuidados que necesitan sus familiares, siendo el 20% restante el que se calcula que proveen los servicios de salud (García-Calvente et al., 2020). Un trabajo de cuidados invisibilizado, no reconocido socialmente ni con condiciones laborales dignas, a lo que se une costes importantes en la salud biopsicosocial.

Reflexionar críticamente sobre esta realidad feminizada, nos lleva a descubrir y rastrear histórica, económica y culturalmente la constitución del actual modelo de organización social de los cuidados y entender cómo se conjuga el triángulo Estado-mercado-familia. Nos encontramos una organización de los cuidados que asegura la reproducción y la sostenibilidad de la vida humana, basada en dispositivos de poder, saber, género y moral, así como en un desigual reparto de tareas y responsabilidades de los cuidados, organización que favorece las dinámicas de naturalización y ocultación de las personas que las llevan a cabo (Carrasco et al., 2011; Federici, 2011; Folbre, 2001).

La pandemia por COVID-19 ha tenido una repercusión especialmente importante en la población por encima de los 65 años, al estimarse que más del 70% de la mortalidad relacionada ha ocurrido en este grupo de población (Médicos del Mundo, 2020). No es difícil imaginar la enorme presión depositada en las personas que cuidan a esta población. La ausencia de recursos de protección ante el contagio, la extenuación del trabajo de cuidados en un contexto de pandemia, así como las condiciones inhumanas que soportan quienes trabajan en residencias de personas mayores (por nombrar algunas de las condiciones) han

sido visibilizadas debido a que de la totalidad de defunciones debido a la COVID-19, más de la mitad han ocurrido en residencias de personas mayores (Médicos del Mundo, 2020).

Sin embargo, las fuertes implicaciones que está teniendo la COVID-19 en las mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia en sus hogares, permanecen invisibilizadas, generando esto problemáticas como:

- Exposición constante a trabajos de prevención y atención de la COVID-19 sin ser ellas consideradas grupo de riesgo y sin recibir, por tanto, recursos y equipos de protección específicos.
- El propio modelo de organización social se estructura y organiza para que las mujeres vivencien los cuidados desde la individualización y asunción total de la responsabilidad de sus familiares en situación de dependencia, ocasionando una importante afectación en consecuencias biopsicosociales, y perpetuando la escasa implicación del Estado.
- Al restringirse las atenciones y consultas médico-sanitarias, así como centros de día y el apoyo del trabajo realizado por cuidadoras profesionales, las mujeres han tenido que asumir no sólo la responsabilidad ante la prevención y atención de la COVID-19, sino de todas las posibles enfermedades y malestares de las personas que cuidan.

Es la propia organización social de cuidados la que posibilita estas desigualdades y consideramos urgente evidenciar y reflexionar críticamente, sobre la construcción subjetiva de las mujeres cuidadoras, que la organización actual de los cuidados necesita para mantenerse, y qué relación guardan esas formas de subjetivación con la salud biopsicosocial de las mujeres. Los discursos de la naturalización de los cuidados en las mujeres, de la obligación de las mujeres de asumir los cuidados a familiares como muestra de amor, etc. (y que la organización social de los cuidados ha establecido para constituirse como tal), han operado, más vehemente que nunca, para que las mujeres asumieran la responsabilidad de hacer frente a la pandemia por COVID-19 en sus hogares, pese a las condiciones de desprotección e inmensa responsabilidad a las que se enfrentan.

Las otras caras de los hogares: más allá de ser refugio y trinchera ante la COVID-19

El día 14 de marzo se decretó en el Estado español el estado de alarma para hacer frente a la COVID-19. El presidente del Gobierno, Pedro Sánchez, comunicaba ese mismo día la implementación de medidas, como el confinamiento estricto de la población, recurriendo al

imaginario bélico para articular las metáforas desde donde explicaba, prevenía y alertaba, de cómo la ciudadanía tenía que actuar ante la pandemia.

Siguiendo con las metáforas de la comparecencia del presidente, los hogares se convirtieron no sólo en la trinchera desde donde se combatía el virus, sino que se presentaban como los únicos lugares posibles de contención y seguridad. De este modo, en los hogares se tenían que desplegar las *armas* disponibles como los cuidados en la desinfección, limpieza e identificación primaria de la enfermedad (tareas asumidas principalmente por las mujeres, pese a ser invisibilizadas). Los hogares, repentinamente, también se convirtieron en lugares de protección, refugio y seguridad, obviándose numerosas problemáticas que se dan en ellos, como diferentes violencias de género y violencias familiares, el conflicto entre el trabajo inserto en el mercado-trabajo de cuidados, la precariedad económica derivada de las medidas aplicadas por la COVID-19, la soledad de muchas personas así como el detrimento de la salud mental de personas cuyos recursos asistenciales habían quedado suspendidos (por apuntar algunas de las problemáticas).

Las imágenes de las calles desiertas durante los meses del confinamiento más estricto contrastaban con los hogares donde las vidas, los cuidados y mucho trabajo productivo se había replegado. Los conflictos (y las dificultades de conciliar) trabajo productivo-trabajo de cuidados se hicieron entonces mucho más evidentes y se abrieron numerosos debates que reivindicaban la necesidad de políticas públicas que ofrecieran respuestas más adecuadas a este modo de conflicto capital-vida.

Sin embargo, el trabajo de cuidados a personas mayores familiares en situación de dependencia ha permanecido invisibilizado, y entre sus posibles explicaciones se encuentran que las personas que asumen estos cuidados son mayoritariamente mujeres cuidadoras no insertas en el mercado laboral, así como tampoco lo están las personas familiares a las que cuidan. Igualmente, hemos de reconocer que el cuidado de las personas mayores estaba en crisis en la sociedad capitalista, debido a la devaluación del trabajo reproductivo y a dejar de valorar a las personas mayores como depositarias de la memoria y de la experiencia colectiva (Federici, 2011). Hemos de incorporar la perspectiva histórica para acercarnos a la construcción de la organización social de los cuidados, el modelo que configura la relación mercado-hogares-Estado desde donde se constituye la invisibilidad y el no reconocimiento del trabajo que las mujeres aportan a las economías.

La invisibilización histórica de los cuidados

La articulación entre la estructura patriarcal y el modelo capitalista fue decisiva para la constitución de la ciudadanía moderna (Pateman, 1988/1995) y que se perpetuaran los modelos tradicionales de feminidad y masculinidad que permiten sostener la división sexual del trabajo. Se instauró por entonces el espacio privado y doméstico como el lugar al que las mujeres pertenecen, y en el que tenían que desplegar sus habilidades innatas como cuidadoras, para asegurar la felicidad y el bienestar de todas las personas de la familia. Desde finales del siglo XIX la especificidad de los cuidados que las mujeres han tenido que proveer han estado determinados por momentos históricos como los avances de disciplinas científicas como la nutrición, la salud infantil, el mayor conocimiento de enfermedades infecciosas y víricas, la psicología y la pedagogía, entre otras (Carrasco et.al., 2011). A medida que se sabía más sobre los agentes patógenos, las mujeres intensificaron el tiempo destinado a la limpieza y desinfección del hogar para asegurar una mayor higiene para la familia (Ehrenreich y English, 1978/2010). Las teorías sobre nutrición y salud demandaban que las mujeres dedicaran más esfuerzo a la adquisición y elaboración de los alimentos (Bourke, 1993) y los conocimientos sobre pedagogía también hacían recaer sobre las mujeres el que ellas aseguraran el desarrollo integral de las criaturas.

La especialización que se demandaba en el trabajo de cuidados ha ido implicando mayor tiempo y dedicación de las mujeres al hogar, a la vez que se consolidaba en ellas toda la responsabilidad del bienestar, salud y felicidad de cada miembro de la familia. El aumento de la esperanza de vida y calidad de vida, así como la disminución de enfermedades infecciosas gracias a la especialización de las mujeres, no fueron suficiente para subvertir su invisibilidad y nulo reconocimiento social y económico. Desde finales del siglo XVIII, el concepto de trabajo se asoció a las personas que estaban insertas en el mercado y recibían un salario. Se exigía a ese *ángel del hogar* que compensara el pertenecer al grupo de personas improductivas y dependientes de la figura del *ganador de pan*. Una representación que no se corresponde con la realidad, puesto que, desde entonces, muchas mujeres han estado paralelamente insertas en el mercado y/o han sido las responsables de sus hogares, etc. Pero en el imaginario ha operado así y ha supuesto la perpetuación del modelo de organización social de los cuidados.

Ha sido la economía feminista la que ha ampliado los marcos conceptuales de la economía clásica para visibilizar y reconocer la relevancia del trabajo doméstico y de cuidados en el flujo de la economía capitalista. Retomamos el concepto de trabajo reproductivo que Antonella Picchio (1981, 1992) creó, frente al concepto de trabajo productivo, para

introducir en los análisis económicos clásicos el trabajo de cuidados que está oculto en el espacio doméstico y privado (donde se desarrolla) pero que contribuye a la acumulación del capital, subsidiando el trabajo productivo al mantener el valor de la fuerza de trabajo por debajo del costo de producción (Rodríguez Enríquez, 2015). M^a Jesús Izquierdo (2004) también señala cómo el Estado, el mercado y los hombres externalizan en las mujeres el cuidado, provisión y atención de la fuerza de trabajo, de modo gratuito. Gracias a los cuidados, la capacidad laboral se reconstruye a diario (Federici, 2018). Esta actual organización social de los cuidados para mantenerse necesita que la responsabilidad siga descansando en las mujeres sin que ellas lo entiendan como algo impuesto. Sin duda, esto es posible porque los cuidados se han sido transformado en un atributo natural de la psique y subjetividad femenina en lugar de ser reconocidos como un trabajo que estaba destinado a no ser remunerado (Federici 2018: 37; Friedan, 1963/2009).

La construcción de la subjetividad cuidadora

La delegación de la responsabilidad de los cuidados en las mujeres se oculta al naturalizar y al asociar la femineidad con las habilidades y el deseo innato en las mujeres, de cuidar. El género es uno de los dispositivos responsables que determina cómo han de relacionarse las personas tanto con el resto de personas como con ellas mismas (así como igualmente establece las condiciones relacionales y de poder del resto de instituciones de la sociedad). Consideramos importante reflexionar sobre otros dispositivos y mecanismos implicados en la construcción de la subjetividad femenina que la organización social de los cuidados necesita para perpetuarse. Concretamente, indagaremos tanto en la construcción de la subjetividad (y en los modos de subjetivación) que operan en la constitución del sujeto cuidadora-mujer.

Foucault descubre que las relaciones que una persona establece consigo misma a partir del poder y del saber producen subjetividad (Díaz, 1993; Foucault, 1988). La subjetividad se produce por modos de subjetivación entre los que encontramos los modos en los que se objetiviza a los sujetos (por parte de dispositivos y discursos en determinados momentos históricos) siendo algunos de ellos:

Los modos de objetivación en relación a los juegos y dispositivos de verdad y de saber que hacen referencia a la identidad del ser mujer en relación a la naturalización del instinto y el deseo innato por cuidar, construyéndose como verdad un sujeto cuidadora que prioriza y elige cuidar como parte de su esencia natural y del proceso natural de femineidad. Se caracteriza por la maternalización de su rol y por proveer de cuidados a sus hijos e hijas y a toda la familia, así como asegurar la felicidad a todas las personas que conforman su núcleo

familiar y afectivo (González de Chávez, 1997). Igualmente, se define por anteponer las necesidades de las demás personas frente a las de una misma, por la aspiración de bienestar comunitario frente a un bienestar y desarrollo personal e individual

Los modos de objetivación en relación a las dinámicas de poder quedan establecidos por la división sexual del trabajo y el dispositivo actual de la Ley de la Dependencia los refuerza, al asegurar unas condiciones sociales, económicas y simbólicas que sitúan a las mujeres fundamentalmente en los espacios domésticos y en delegar en ellas todas las responsabilidades de los cuidados de toda la familia. Otro modo de objetivación fundamental opera cuando el sujeto mujer cuidadora se reconoce a sí misma como tal, identificándose entonces a partir de los juegos de saber, poder y verdad citados (saberes y conocimientos que las disciplinas ponen en circulación), e intentando dar respuesta a todo el sistema normativo establecido por los dispositivos anteriormente enunciados. En la medida que estos modos de objetivación constituyen modos de subjetivación en las mujeres, se interiorizan los valores y normas culturales sobre el ideal tradicional de las mujeres cuidadoras. Este proceso de interiorización se produce a la vez que se va formando la dimensión psíquica desde la que posteriormente las mujeres se evalúan a sí mismas (Butler, 1997/2001; Amigot y Pujal i Llombart, 2009). Es entonces cuando operan los procesos de regulación sobre sí mismas como una forma de ética (Castro, 2004; Foucault, 1988) para dar cumplimiento a los ideales de cuidadora. De este modo, el sujeto mantiene una relación consigo mismo como un "plegamiento" de los saberes y de los poderes sobre sí, constituyéndose en sujeto moral.

Cumplir las normas del modelo ideal, cuidar por encima de una misma y realizar los cuidados como un modo de reciprocidad a personas familiares, suponen una gratificación interiorizada. Del mismo modo, es difícil encontrarse ante una demanda de cuidados y no asumir esta responsabilidad (Lozano et.al., 2020), puesto que es penalizado por una misma y por el entorno social y familiar, convirtiéndolas en *malas hijas o esposas*. El interés en dar cuenta de estos procesos de subjetivación radica en reflejar cómo los sujetos se gobiernan a sí mismos, a través de qué prácticas y relaciones (Foucault, 1994/1999; Pastor, 2009). Recordemos que, al inclinarnos por el estudio de los modos de subjetivación, nuestro interés no radica tanto en descubrir los mecanismos de dominación como técnicas de un poder externo al sujeto, sino en conocer cómo a través del pliegue sobre sí mismas que las mujeres cuidadoras realizan, a partir de técnicas de sí, pueden ir transformando su experiencia (deseos y motivaciones) de modo que den respuesta al modelo tradicional.

Esta relación consigo mismo/a exige prácticas de sí, formas de relación consigo misma y ejercicios por medio de los cuales el sujeto se intenta elaborar, transformar y acceder, a un

cierto modo de ser, una modalidad de ser sujeto o un modo de subjetividad. El enfoque de la gubernamentalidad (Castro, 2004; Foucault, 1988, 1994/1999) nos da claves para entender cómo se dan estos procesos para el gobierno de sí de los sujetos, siendo las prácticas de sí el modo de autorregulación para lograr ese estado perfecto e ideal de mujer cuidadora (Amigot, 2009).

Es esta subjetividad tradicional, constituida desde dispositivos de poder, saber y moral la que mantiene, perpetúa y hace posible la organización social de los cuidados. De ahí que autoras como Amaia Pérez Orozco (2011) haya afirmado que el sistema de organización social de los cuidados otorga casi toda la responsabilidad de los cuidados a las mujeres quienes cuidan a menudo sin haberlo elegido libremente.

Emociones morales como la culpa, habilitan un mecanismo interiorizado al servicio de la organización social de los cuidados y que regula el comportamiento como cuidadora causando gran malestar en las mujeres. Al considerar la implicación de las mujeres en la producción de su propia sujeción, entendemos que también opera simultáneamente su capacidad de resistir y de transformar esta posición, y esto nos lleva a trascender los discursos tanto de victimización como de culpabilización (Amigot, 2009).

En este epílogo, nos gustaría resaltar los procesos de subjetivación conformados que se encuentran en complicidad con la organización social de los cuidados en estas épocas de crisis sanitaria y pandemia, y los discursos que el poder interpela, para que sean las propias mujeres quienes muestren su deseo e implicación, en redoblar los esfuerzos en los cuidados que desarrollan en soledad e invisibilización.

Los cuidados en el entorno familiar son principalmente un trabajo desempeñado por mujeres.

Los cuidados en el entorno familiar, cuidados informales o cuidados no profesionales son diferentes formas de nombrar a uno de los recursos más significativos, y la piedra angular, de los sistemas de provisión de cuidados de los países europeos (Colombo et.al., 2011). Las estimaciones sugieren que hasta el 80% de los cuidados que se realizan en Europa para atender los cuidados de larga duración de personas en situación de dependencia, son realizados por personas cuidadoras informales (Hoffmann y Rodrigues, 2010).

El apoyo a las personas cuidadoras informales se encuentra integrado en el sistema de protección regulado a partir de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (comúnmente conocida como la Ley de la Dependencia). Esta ley ofrece un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia entre los que se encuentra la ayuda de profesionales a domicilio, centros de

día y residenciales, así como una prestación económica cuando los cuidados se proveen en el entorno familiar (cuidados no profesionales). Este último recurso, era concebido por la citada ley como la excepción, pero se expandió rápidamente como la regla; a fecha de diciembre de 2019 suponía el 35% de las prestaciones, siendo recibidas por 425.000 personas (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2020).

En referencia a las características sociodemográficas de las personas cuidadoras no profesionales en nuestro país, el 89% son mujeres y la mayoría son cónyuges e hijas con edades comprendidas entre los 45 y los 65 años. En nuestro país, estos cuidados son la parte invisible del iceberg de la atención a la salud a personas en situación de dependencia y puede suponer, como se apuntó al inicio, hasta el 80% de todos los cuidados requeridos, siendo el 20% restante el que se calcula que proveen los servicios de salud (García Calvente et.al., 2020). Estos cuidados realizados mayoritariamente por mujeres a sus familiares, se consideran el modo más rentable de prevenir la institucionalización y permitir que las personas en situación de dependencia permanezcan en sus hogares (European Commission, 2018).

Antes de la llegada de la pandemia actual, se alertaba de que la Ley de la Dependencia no había conseguido avanzar hacia la corresponsabilidad en la atención y cuidados a personas en situación de dependencia por parte de la sociedad, y que su aplicación sitúa a las mujeres en la precarización y las perpetúa en un trabajo de cuidados sin tener apenas derechos reconocidos (al ser ellas principalmente quienes desarrollan los cuidados informales). Las prestaciones económicas por cuidados familiares que se reciben tienen un importe medio mensual de 247 euros. A esto se añade que muchas mujeres dejaron el mercado laboral para acogerse a la prestación por cuidados en el ámbito familiar, algo que posteriormente les dificulta su reinserción en el mercado. La Ley de la Dependencia, por tanto, se ha convertido en un dispositivo de regulación de la actual organización social de los cuidados, puesto que perpetúa y consolida cuestiones como la precarización, invisibilidad y desprotección de los derechos de las personas cuidadoras, fundamentalmente mujeres.

Con el objetivo de reflexionar sobre las situaciones de las mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia desde el inicio de la pandemia, es importante conocer ciertas cifras que nos acercan a entender la realidad que ellas están afrontando. Otro dato interesante es que, a finales de 2019, habían 266.000 personas en lista de espera para ser atendidas y tener un expediente, a las que hay se añadían 160.000 personas cuyos expedientes estaban pendientes de valoración (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, 2020). De este modo, 426.000 personas con dificultades para gestionar sus vidas con

autonomía, no recibían ninguna prestación por parte de la Ley de la Dependencia (lista de espera y casos pendientes de valoración).

Con la llegada de la pandemia y desde el inicio del período de confinamiento, los servicios ofrecidos por los centros de día para personas en situación de dependencia quedaron suprimidos, así como muchas personas decidieron rescindir los servicios de las personas cuidadoras profesionales, regresando el trabajo de cuidados mayoritariamente a las mujeres cuidadoras familiares, quienes se hacen responsables de los cuidados y de asegurar el bienestar de sus familias.

Con la COVID-19, los cuidados se intensificaron, diversificaron y a la responsabilidad que las mujeres ya sentían, se unían las cifras y la presión del aumento por las consecuencias del virus SARS en la salud de las personas mayores. Es fundamental que podamos reflexionar y profundizar en todas estas condiciones que caracterizan la delicada situación de salud de mujeres cuidadoras antes de la COVID-19.

Cuidar a personas familiares en situación de dependencia tiene un fuerte impacto en la salud tanto física como psicológica de las personas cuidadoras (Duggleby et al., 2014). Esta experiencia tiene la capacidad de crear estrés secundario en muchas dimensiones de la vida, como en el trabajo y en las relaciones familiares, al requerir altos y constantes niveles de vigilancia y supervisión (Shultz y Sherwood, 2008; Vitaliano et al., 2003). Las principales consecuencias en la salud de las personas cuidadoras son la depresión, la ansiedad y la sobrecarga en el trabajo de cuidados. En referencia a la depresión, se ha demostrado que viene dada por la angustia y el estrés que sufren las personas cuidadoras, lo que a su vez produce una mayor susceptibilidad a las enfermedades (Losada et al., 2015; Schulz y Sherwood, 2008).

Las mujeres cuidadoras, en comparación a mujeres que no cuidan a familiares en situación de dependencia, muestran mayores niveles de cansancio y agotamiento físico, peores respuestas del sistema inmunológico y mayor deterioro del propio estado de salud (Pinquart y Sorensen, 2003a, Mausbach et al., 2010) así como más sintomatología depresiva y ansiedad (Bédard et al., 2020; Gonyea et al., 2008).

Estos resultados dan cuenta de la salud biopsicosocial en la que las mujeres cuidadoras se encontraban de modo previo a la emergencia debido a la COVID-19.

Mujeres cuidadoras durante la covid-19: condiciones aún más duras, problemáticas más difíciles que enfrentar.

La pandemia debido a la COVID 19 ha demostrado la eficacia de la mayor fuerza de trabajo en cuidados (paliativos, de prevención, de atención e identificación primaria) a nivel mundial: las cuidadoras de personas en situación de dependencia en el entorno familiar. Desde el primer confinamiento (marzo a mayo 2020) ellas se enfrentan a situaciones y problemáticas de salud hasta hace poco desconocidas. Hemos confiado en que la población de riesgo se encontraba cuidada por sus personas cuidadoras familiares, y ellas han sido imprescindibles cuando las personas profesionales de la salud no han podido hacer frente el volumen de pacientes que estaban desarrollando la enfermedad de manera crítica (Kent et al., 2020; Thomason y Macías-Alons, 2020).

Los hospitales, durante el pico más fuerte de la pandemia, presentaban bastantes riesgos debido a la saturación del sistema y la falta de recursos disponibles, por los recortes presupuestarios de los últimos años. Las mujeres son quienes han estado cuidando en los hogares a las personas familiares enfermas por la covid-19 hasta que no han estado muy graves. Desde el inicio del confinamiento, ellas realizan consultas para que sus familiares recibieran atención médica de modo virtual o telefónicamente, a la vez que también han soportado mayor trabajo de cuidados al no contar con los centros de día, cuidados de personas profesionales (Thomason y Macias-Alonso, 2020; Van Houtven et al., 2020).

Desde el inicio de la pandemia, los medios de comunicación continuamente presentaban noticias sobre las consecuencias de la COVID-19 en las personas mayores. Es el grupo poblacional más vulnerable y que más ha sufrido los efectos en la salud de la pandemia, debido a cuestiones como: las consecuencias que el envejecimiento supone, la saturación de los servicios sanitarios, por no haber sido priorizadas sus vidas cuando las UCI tenían los recursos limitados (Médicos del Mundo, 2020). Se ha evidenciado que la vida de nuestras personas mayores estaba en un juego impredecible y en riesgo constante, debido a todo este conglomerado de factores. Más que nunca se ha puesto de manifiesto que los cuidados a personas mayores dependen en su mayoría, de las personas cuidadoras familiares. Si escuchar esta información diariamente y ser conscientes del drama que supone la COVID-19 ha tenido un fuerte impacto en todas las personas, para quienes están cuidando en casa a personas familiares, que son grupo de riesgo y personas en situación de dependencia, ha tenido y tiene unas consecuencias mayores. Los mecanismos y las dinámicas subjetivas del modelo de cuidadora tradicional, como el que las mujeres cuidadoras han de priorizar a las demás

personas sobre una misma, el cuidar hasta la extenuación y el no atender a sus propios procesos de bienestar-malestar, etc. han operado con más intensidad que nunca.

No cabe duda que las mujeres cuidadoras en este contexto de pandemia por COVID-19 enfrentan nuevas dificultades acompañadas por grandes dosis de incertidumbre, el tomar decisiones en relación al bienestar de las personas que cuidan provoca la intensificación de los pensamientos constantes de preocupación y estrés sobre los modos más oportunos de prevenir el contagio, asegurar que la persona esté aislada, proporcionar buena alimentación así como conseguir atención y asesoramiento médico telefónico (Kent et al., 2020).

Las dinámicas de regulación subjetivas cuidadoras durante la pandemia por COVID-19.

En este apartado desarrollaremos la explicación de algunas dinámicas subjetivas que dan cuenta de procesos de autorregulación de las mujeres cuidadoras y que debido a la pandemia por COVID-19, están operando con mayor intensidad y provocando mayor malestar psicosocial.

La culpa y la vergüenza como procesos de autorregulación

La culpa y la vergüenza son emociones llamadas morales que actúan como procesos de autorregulación con el objetivo de dar cumplimiento al modelo tradicional de cuidadora. Los sentimientos de culpa y vergüenza emergen ante la transgresión de las normas morales y sociales que quedan instauradas en la organización social de los cuidados, regulando las relaciones que mantienen las mujeres consigo mismas para dar respuesta al modelo ideal de mujer cuidadora tradicional.

El sentimiento de culpa ha sido identificado como una de las principales respuestas emocionales de las personas cuidadoras de familiares en situación de dependencia y se ha comprobado que causa un profundo malestar psicosocial puesto que mantiene una relación directa con la depresión y ansiedad (Brea, Albar y Casado-Mejía, 2016; Duggleby et al., 2014; Martín-Águeda et al., 2006).

La culpa emerge ante diferentes situaciones relacionadas con los cuidados (Gallego-Alberto; Losada, Cabrera, Romero-Moreno, Pérez-Miguel, Pedroso-chaparro y Márquez-González, 2020): culpa derivada de las acciones mismas; culpa derivada de las propias limitaciones; culpa por sentir emociones negativas; culpa asociada al cambio en la relación

con la persona cuidada; culpa por descuidar el cuidado a otras personas familiares; culpa inducida por la persona cuidada y culpa inducida por otras personas.

Otras investigaciones ponen de manifiesto que el sentimiento de culpa emerge ante la valoración negativa que hace la propia persona sobre su práctica de cuidados al compararse con los ideales en torno a los cuidados, así como ante la creencia de haber violado (con el pensamiento o la acción) las normas morales y sociales sobre cómo han de realizarse los cuidados familiares (Gonyea, Paris y Zerden, 2008; Losada et al., 2010). El haber perdido el control de las propias emociones mientras cuidan a la persona en situación de dependencia es otra causa de la emergencia de la culpa, así como experimentar sentimientos de ambivalencia en relación a ser cuidadora y hacia la persona cuidada (Brea, Albar y Casado-Mejía, 2016; Gallego-Alberto et.al., 2020).

Se ha aislado también que disfrutar de tiempo de descanso de las obligaciones de cuidados por dedicarse a actividades de auto-cuidado o de ocio, también se relacionan con los sentimientos de culpa, produciéndose así un abandono de las actividades de la vida social y relaciones sociales (Tangney y Dearing, 2002; Spillers et.al. 2008) puesto que las personas cuidadoras llegan incluso a pensar que no merecen dedicarse a sus propias necesidades, sintiéndose culpables si lo hacen (Zarit y Zarit, 2015). La culpa por tanto crea malestar y restringe la vida únicamente a la posición subjetiva de cuidadora.

Junto con la dinámica de aparición de la culpa ante el no cumplimiento, real o imaginado, del ideal normativo de cuidadora, esta emoción moral regula igualmente el comportamiento ante el temor de su posible aparición.

Se ha identificado que durante la COVID-19, una de las dinámicas que las mujeres cuidadoras experimentan en su día a día, es la anticipación de la culpa (Kent et al., 2020) debido a posibles contagios o desarrollo de la enfermedad. La anticipación de la culpa opera igualmente como regulador en la medida que se toman decisiones para prevenir su emergencia tales como: Paralizar los cuidados que proveían las cuidadoras externas, interrumpir la asistencia a centros de días y otro tipo de recursos de día e incluso se han rescindido contratos con las residencias, llevando a los familiares de los centros residenciales a los hogares. En este contexto de pandemia en el que el miedo impregna tanto la relación de las mujeres con las personas que cuidan como con ellas mismas, hay que añadir la fuerte delegación de la responsabilidad que sufren desde el Estado. La responsabilidad es delegada de modo individualizador y personal en ellas como si fueran las únicas responsables de que sus familiares no se contagien, llevándoles a reducir, e incluso a eliminar, todas sus actividades

previas sociales, tanto en los períodos de desescalada del confinamiento como en las situaciones de la llamada "nueva normalidad".

Podemos afirmar que esta vivencia de responsabilidad única e individual de las mujeres implica experimentar mayores sentimientos de culpa y mayor prevalencia e intensidad en el desarrollo de malestares en la salud biopsicosocial (Velasco, 2009).

Cuidar como acto de amor: regulación de una misma a través de las emociones

La subjetividad de la feminidad tradicional se orienta al cuidado, a la conexión con las demás personas, a la disposición a satisfacer las necesidades ajenas e incluso a olvidarse de una misma para priorizar a las demás personas. Ya hemos visto cómo esta articulación, apropiada y beneficiosa para seguir perpetuando el actual modelo de organización social de los cuidados, se asienta en consideraciones éticas y conceptualizaciones articuladas desde un poder y un saber que otorga una posición (así como tendencia natural) a las mujeres diferente a la de los hombres.

El amor constituye un discurso sobre el sentido altruista y desinteresado de la feminidad, legitimando y construyendo relaciones desde la desigualdad y dominación hacia las mujeres. En nombre del amor las mujeres asumen como lugar propio las posiciones simbólicas y materiales de las esferas privadas y domésticas, negándose a sí mismas la posibilidad de autonomía y la búsqueda de igualdad real y efectiva.

Las manifestaciones de amor que se demanda a las mujeres, se caracterizan por la ausencia de cualquier emoción que no esté relacionada con la bondad, la entrega sin límites, la felicidad por cuidar, etc. Las emociones consideradas negativas se reprimirán puesto que permitir su expresión llevará encadenada tanto la culpa como el rechazo de las demás personas.

En estos tiempos de pandemia global donde las dificultades, temores, incertidumbres y preocupaciones son constantes, ese ideal de amor constituye una presión añadida que imposibilita que las mujeres puedan relacionarse con ellas mismas más allá de los ejes de represión-regulación. Estos procesos de regulación, junto con las presiones y sobrecarga de cuidados que ellas soportan en soledad, pueden influir en el desarrollo de abuso de su poder y de relaciones de dominación hacia la persona que se cuida. A menudo se dan con formas sutiles y a veces difícilmente identificables, fruto de procesos de resistencia al modelo tradicional que no han encontrado otros modos de expresión. Del mismo modo, puede darse el caso contrario: que la persona que recibe los cuidados, al sentir la hostilidad, ejerce su

poder sobre la cuidadora a través de formas de tiranía y chantaje emocional que tienden a humillarla (Kittay, 1999).

La organización social de los cuidados habilita las condiciones de posibilidad, a través de la constitución subjetiva de la figura de la cuidadora y de la persona cuidada, para que las dinámicas de malestares biopsicosociales, e incluso de violencias, puedan darse.

Es más necesario que nunca, debido a las grandes presiones recibidas por las mujeres cuidadoras en tiempos de pandemia por la COVID-19, establecer discursos y modos de subjetivación que superen el sacrificio como manifestación del amor y que se asuma la irrealidad del ideal de subjetividad femenina y los malestares y problemáticas asociadas cuando las mujeres se autodisciplinan para encarnar dicho ideal.

Sabemos que las mujeres llevan a cabo procesos de resistencia en su día a día, pero aún así es urgente que los discursos en relación a la relación de cuidados con las personas en situación de dependencia, consideren que el amor por el otro no significa renunciar al amor propio ni excluir el propio proceso de autonomía (Pulcini, 2017).

Conclusiones: algunos riesgos y peligros de esta crisis desde la perspectiva crítica feminista.

La tiranía de lo urgente olvida lo importante

La dureza de las consecuencias de las pandemias en las mujeres no es un tema nuevo: Mirando hacia atrás y atendiendo a las consecuencias de anteriores emergencias, como el período de confinamiento por el Ébola, la epidemia de SARS en 2002-2003 y la lucha contra el virus Nipah en Kerala en 2018, se evidencia que el contagio entre mujeres y niñas fue mucho mayor (que en hombres y niños), al ser ellas principalmente las personas que se dedican a los cuidados (Papp y Hersh, 2020).

ONU Mujeres (2020) emitió, al inicio de la pandemia global, un informe donde exponía que el coronavirus golpea tres veces a las mujeres, por la salud, por la violencia doméstica y por cuidar a otros y otras. Atendiendo en general a las últimas crisis sanitarias a nivel mundial, no solo el papel de las mujeres ha sido ignorado, sino que menos de un 1% de los estudios académicos posteriores se han dedicado a estudiar este impacto. Julia Smith (2019) al hablar de la «la tiranía de lo urgente», evidencia que hemos de estar alerta puesto que se tiende a priorizar la respuesta biomédica y se olvidan las desigualdades estructurales del sistema que provocan la consolidación de cuestiones como el reparto de los cuidados y la responsabilidad en las mujeres de todo lo que el sistema de salud no consigue atender. Siguiendo sus

recomendaciones, es que aun cuando las mujeres que cuidan a personas en situación de dependencia son esenciales en esta crisis sanitaria, ellas no sólo no han estado recibiendo las protecciones necesarias para realizar este trabajo de cuidados, sino que no se les considera grupo vulnerable cuando asumen al menos el 80% de los cuidados (el porcentaje antes de la pandemia, que suponemos que ahora, es más) que requieren las personas mayores en situación de dependencia. Ellas no han tenido prioridad en el acceso a los equipos de protección, ni a las pruebas de detección del virus, ni han estado en los grupos preferentes en el calendario de vacunación establecido para el año 2021.

Nos gustaría señalar que, pese a que ellas no han tenido ningún tipo de prioridad ni atención especial, sí han sido el objetivo directo de mensajes de interpelación cuya finalidad era que desarrollaran pautas de cuidado de sí mismas que les permitiera un buen estado de salud para seguir cuidando. Hacemos referencia a la enorme producción sobre guías y consejos bajo el lema *Cuidarse para cuidar* que desde el inicio de la pandemia se encuentran en redes sociales y páginas webs de instituciones dirigidas a ellas. Esto supone reiterar en ellas las responsabilidades de los cuidados, así como consolidar que el proceso de subjetivación centrada en las demás personas es el más oportuno. Esto nos alerta de gran riesgo en la medida que consolida que uno de los posibles modos de intervenir ante los problemas de salud de personas en situación de dependencia, mediante la comunicación con las mujeres que les cuidan en sus hogares (suponiendo grandes beneficios como la disminución de costes en el gasto de salud).

Hemos comentado la precariedad de derechos que la actual Ley de la Dependencia (y la organización social de los cuidados en su conjunto) otorga a las mujeres que en esta pandemia están desarrollando un trabajo excepcional al cuidar a las personas que pertenecen al grupo de mayor riesgo de contagio y mortalidad (Kent et.al., 2020).

La emergencia sanitaria, con los períodos de estado de alarma y de medidas restrictivas, ha empeorado no sólo las condiciones de las mujeres que cuidan, sino que ellas han sido uno de los colectivos de mayor vulnerabilidad y riesgo ante un posible contagio. Una de las paradojas que queremos poner de manifiesto es que, pese a la gran invisibilidad de sus realidades, han sido fundamentales por su trabajo al contener y proteger de consecuencias mortales a las personas mayores y con comorbilidad (que a menudo tienen situación de dependencia) y que han sido las más vulnerables en esta pandemia del COVID-19.

Cuando encontramos que las mujeres cuidan y se responsabilizan de sus familiares, anteponiendo el bienestar de las demás personas a sí mismas, hemos de implantar una mirada

feminista y crítica para conocer los dispositivos y discursos que existen para que las mujeres vivencien así los cuidados. El discurso *cuidarse para cuidar* reitera las dinámicas de subjetivación que se asocian a un modo de realizar los cuidados asociados a malestares psicosociales así como a mecanismos de regulación como la culpa.

Desde el inicio de la pandemia, observamos cómo la invisibilidad de estos cuidados se une a los discursos positivos sobre los cuidados en los hogares, a las bondades del hogar, la familia, etc. creando imágenes bucólicas cuyo peligro es que vuelvan a los hogares funciones que se habían conseguido trasladar a la economía monetarizada (Durán, 2020) y/o que ante la desconfianza en recursos asistenciales, las mujeres dejen su participación en el mercado laboral por sentirse culpables y/o responsables.

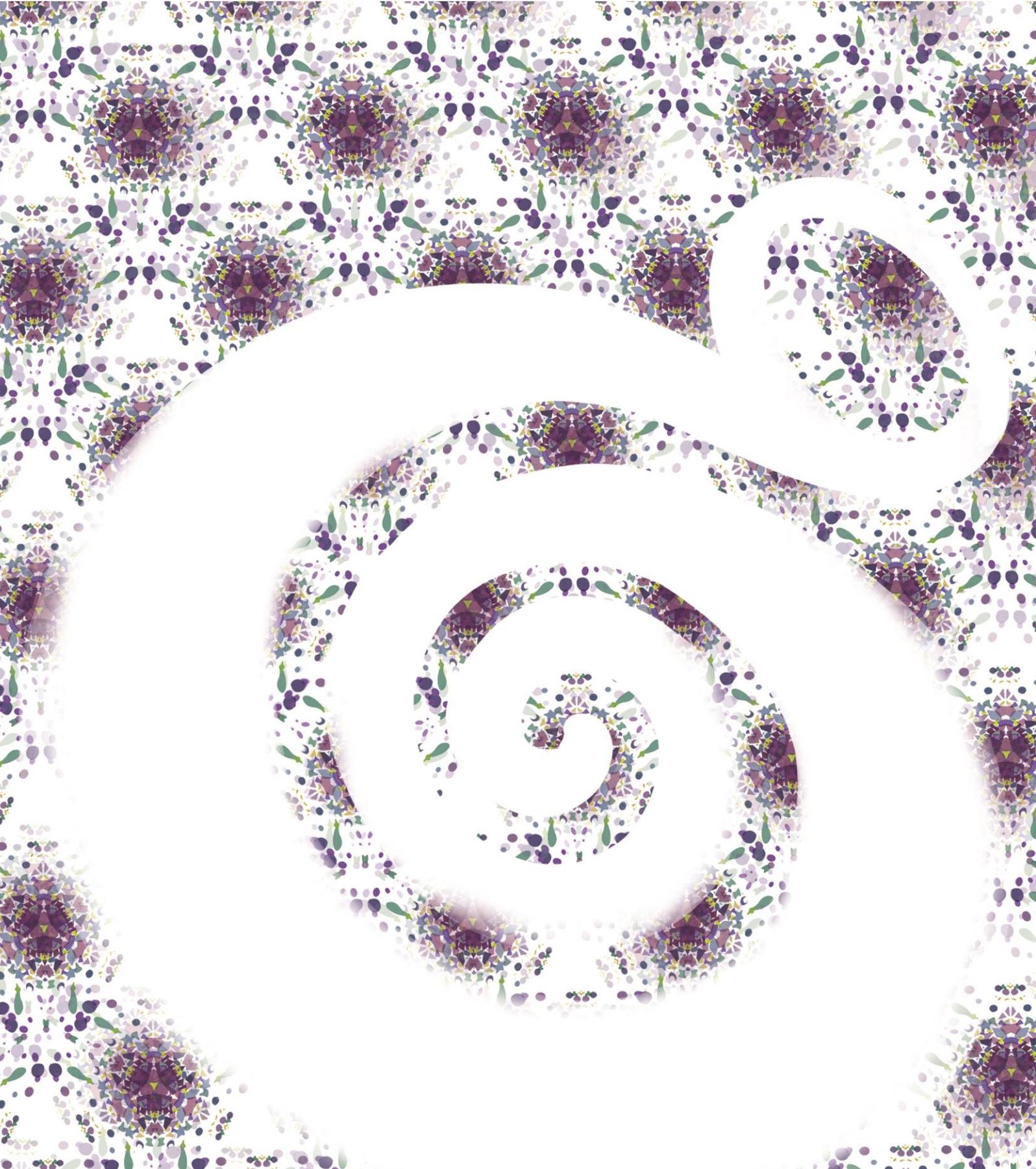
La economía feminizada y no remunerada del cuidado actúa como amortiguador en periodos de crisis, de tal manera que las mujeres asumen la carga del cuidado mediante la autoexplotación, cuando no es posible externalizar los roles de cuidado hacia mujeres más pobres (García Calvente et al., 2020) o cuando a estas se les considera un peligro por la posible transmisión del virus.

Es imprescindible realizar investigaciones que reflejen cómo las mujeres han vivenciado el estar al frente de la protección y atención a sus familiares en situación de dependencia, así como conocer las dinámicas familiares que se han dado y el bienestar/malestar que estas mujeres han experimentado. Su opinión es fundamental y hemos de otorgarles el lugar de sujetos epistémicos para que las acciones y políticas públicas puedan realmente crear una organización de los cuidados a personas en situación de dependencia más igualitaria.

Resulta urgente la reorganización social de los cuidados, la corresponsabilidad en los mismos por parte de la ciudadanía y que el Estado asume su responsabilidad y estructure sistemas y recursos que sean incompatibles con el hecho de que las mujeres asuman la totalidad de responsabilidad de cuidados de familiares en situación de dependencia.



Conclusiones



Conclusiones

La investigación doctoral, a partir de los cinco estudios planteados, nos ha permitido transitar por las interrelaciones entre la subjetividad y los dispositivos de poder, la organización social de los cuidados y la ley de la dependencia fundamentalmente, en mujeres cuidadoras. Conocer la salud biopsicosocial, emociones y experiencias relacionadas con el ser cuidadora, no pueden entenderse sino desde la micropolítica habilitada por el orden heteropatriarcal y el modelo capitalista, en el que la organización social de los cuidados se ha visto actualizada por el orden neoliberal.

Como afirma Verónica Gago, “pensar los modelos de organización de los cuidados, nos interpela a tener en cuenta las imbricaciones y tensiones profundas entre neoliberalismo, *el género como constructor de realidades*² y la producción de subjetividad” (Gago, 2014, p.10).

Retomar el símbolo de la espiral, que ha servido para dar sentido al proceso de investigación, nos facilita la reflexión de los aprendizajes derivados de la investigación doctoral y pensar sobre procesos (legislativos, culturales, sociales, etc.) necesarios para construir nuevos modelos de organización social de los cuidados, teniendo en cuenta cómo la microfísica del poder habilita subjetividades. No es posible proponer legislaciones ni transformaciones que subviertan las desigualdades de género, si no tenemos en cuenta que el poder habilita las propias condiciones de constitución subjetiva. Uno de los ejemplos es el primer estudio, evidenciando que la prestación económica frente a modificar la situación de las mujeres cuidadoras, no solo ha reiterado la organización social de los cuidados, sino que la perversidad de la lógica del mercado intersecciona con las dinámicas de poder de la estructura familiar.

Reflexiones en torno a los cuidados, de personas en situación de dependencia, post-pandemia

La pandemia mundial por la enfermedad de coronavirus ha provocado que los países del Norte global hayamos constatado, con mayor vehemencia que nunca, que la sostenibilidad de la vida se sitúa en oposición a las dinámicas del capital. El orden neoliberal viene configurando modos de vivir y de relacionarse desde la individualidad y autonomía, de modo que los cuidados se convierten en trabajo infravalorado y reservado para quienes o no

² Las palabras en cursiva las he incorporado a la cita.

pueden acceder a otros trabajos, o bien asumen que les corresponde para compensar así el no estar insertas en el mercado, pero sí en las dinámicas del patriarcado del salario.

Los hogares, durante los meses de confinamiento total, han condensado los ritmos vertiginosos del mercado laboral, los procesos educativos de menores y los cuidados que todas las personas necesitamos, en un tiempo paradójicamente limitado, que se convertía en la evidencia de la imposibilidad de cuidar y cuidarnos a lo largo del día.

Las reivindicaciones que el feminismo venía realizando, a partir de ese momento en especial, encuentran más plataformas y espacios que acogen la demanda de otra organización social de los cuidados, y se pone el foco, principalmente, en dar respuesta a las necesidades de cuidados de menores.

Los cuidados a personas mayores en situación de dependencia, aun cuando en los meses de mayor incidencia vírica de 2020 se constituyeron en un objetivo central de las medidas políticas, sociales y sanitarias que se desarrollaban, en la actualidad, parecen no ser un objeto prioritario de reformulación de políticas para la atención y provisión de este tipo de cuidados. La distribución actual de responsabilidad de cuidados entre el Estado, mercado, familias y ciudadanía, sigue sin entenderse con la urgencia que debería ser abordada.

Sin embargo, el mercado no desaprovecha las nuevas demandas y preocupaciones derivadas de la pandemia, y encontramos un aumento exponencial de empresas y de servicios que ofrecen recursos para organizar los cuidados desde los hogares. La figura de la persona interna en el hogar es uno de los recursos en alza que las empresas ofrecen (con estándares que, según prometen, aseguran la calidad y la elección perfecta de la cuidadora), junto con servicios de acompañamiento y cuidados puntuales no sólo para los cuidados en el hogar sino para acompañamientos que van desde visitas médicas, hospitalizaciones, etc. a realización de compras y actividades de ejercicio físico y tiempo libre. Otro de los recursos que ofrecen son los dispositivos tecnológicos que permiten una constante atención virtual a las personas mayores y una presencia profesional médica en momentos de urgencias. No hay duda de que la pandemia ha supuesto cambios en los modos de organizar los cuidados para personas mayores en situación de dependencia, especialmente por un aumento de la desconfianza y temor a los recursos residenciales.

Sin embargo, esta vuelta de los cuidados al hogar (y el aumento de las ayudas *cash-for-care* sobre las que reflexionamos en el estudio 1), nos alerta de que las mujeres sean quienes se perpetúen como cuidadoras familiares cuando el acceso al mercado de cuidados no es posible, puesto que no hemos de olvidar que la distribución que hacen las familias de la

responsabilidad de los cuidados, se dirige fundamentalmente a las mujeres, a quienes consideran que pertenece ese lugar y trabajo. Ya comprobamos en la crisis económica del 2008, cuando disminuyó la inversión pública en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y los recursos que la ley ofrecía se volvieron exiguos, que las mujeres siguieron con la responsabilidad de los cuidados familiares resolviendo las dificultades y carencias del sistema.

Si desde entonces no hemos asistido a cambios en el modelo de organización social de los cuidados, para que este no descansa en el trabajo invisibilizado y sin protección social de las mujeres que cuidan a familiares en situación de dependencia, es altamente probable que, tras esta pandemia, siga reforzándose a las mujeres como cuidadoras, puesto que los recursos que el Estado facilitará, fortalecerán un sistema de cuidados basado en el hogar con tan sólo apoyos determinados. Mujeres con determinada edad y posición socio-económica (para los cuidados familiares) y mujeres extranjeras (para los cuidados precariamente remunerados), son a quienes se les delega la responsabilidad de los cuidados de personas en situación de dependencia, ubicándose tanto ellas como los cuidados, en un lugar simbólico de ostracismo.

El malestar de las mujeres que va teniendo nombre: La organización social de los cuidados.

Cuidar a familiares en situación de dependencia, siendo la persona responsable de estos, en las condiciones actuales, supone asumir una serie de riesgos tanto sociales (desprotección y precarización económica) como de salud biopsicosocial (por la delegación de la responsabilidad de toda la familia en ellas, algo que consolida la Ley de la Dependencia). Una ley que, a partir de proveer una mínima cantidad económica, inserta a las mujeres en unas relaciones familiares caracterizadas por la lógica del mercado. Las dinámicas intersubjetivas que caracterizan al modelo contemporáneo de familia dan cuenta de cómo ésta, pese a parecer liberada, se encuentra inserta en otras dinámicas de control más refinadas: Como afirmó Donzelot (1998) el gobierno ya no tiene como objetivo la familia, sino que se instaura a través de ella, de ahí que el modelo de familia contemporánea sigue demandando a las mujeres ser madres, educadoras, economistas y auxiliares de enfermería, a la vez que han de asegurarse unas condiciones en el mercado laboral, si desean escapar de las coordenadas de desprotección en la que la organización social de los cuidados las inserta.

El hecho de que una mujer, al ser la responsable de los cuidados de una persona familiar en situación de dependencia, se inserte en esta matriz de riesgos, desprotecciones y dinámicas intersubjetivas de dominación (como vimos en el estudio 1) evidencia, por una parte, el

fracaso no sólo de la Ley de la Dependencia (y de sus supuestas aspiraciones iniciales de transformación de las desigualdades de género en los entornos de cuidados familiares), sino de un Estado que delega gran parte de su responsabilidad en mujeres a quienes des-cuida. Por otra parte, pone de manifiesto la potencia del modelo capitalista como micropolítica en la producción de subjetividades de mujeres cuidadoras, puesto que habilita a que las cuidadoras emerjan como tales a partir de una constitución psíquica donde los dispositivos afectivos y morales de regulación, hacen posible la continuidad del modelo que al Estado más beneficia.

La dinámica de la culpa, como dispositivo afectivo regulador de subjetividades sitúa a las mujeres bajo la atenta y constante mirada sobre sí mismas, habilitando técnicas de sí para dar cumplimiento a las demandas, y que la culpa no se vivencie con gran intensidad. El orden neoliberal ha perfeccionado estrategias de regulación para lograr evitar el fracaso en el proyecto propio de auto-gestión.

La dinámica de la vergüenza en el orden neoliberal se amplía y esta emoción moral emergerá cuando la regulación de cuerpos y subjetividades no han sido suficientes para mantener la omnipotencia como cuidadora. Las fisuras de la omnipotencia se ocultarán, y quienes no logren deshacerse de la vulnerabilidad constitutiva, se esconderán y disfrazarán el malestar de discursos para que no delaten las limitaciones propias. Nadie quiere ser persona señalada, juzgada socialmente, ni sentirse perdedora por no haber logrado la felicidad asociada a la omnipotencia, puesto que desencadena un sentimiento de vergüenza difícil de soportar. Deshacerse de la vulnerabilidad constitutiva, para alcanzar el ideal de omnipotencia, es un oxímoron que el orden neoliberal nos alienta a subvertir, una posibilidad que se presenta alcanzable al depender *única y específicamente*, de una misma. Ese proyecto propio se considera posible de alcanzar, de ahí que, como vimos en el estudio 3, las mujeres cuidadoras harán todo lo posible por ahuyentar la presencia de la culpa.

No es difícil imaginar tanto el sufrimiento que ocasiona la propia matriz subjetiva que proporciona existencia social como cuidadora, como la trampa que supone intentar alcanzar esta imposibilidad de omnipotencia. En la medida que el autocastigo siga operando por las emociones reguladoras, la organización social de los cuidados seguirá perpetuándose: Nadie quiere fracasar cuando está en nuestras manos conseguir la perfección a través de nuestro trabajo y dedicación.

De la misma manera que el mercado no puede ser la solución a las dificultades actuales en la provisión de los cuidados, habilitar los procesos de disciplinamiento y gestión de sí,

para trascender la vulnerabilidad y no acoger la vergüenza de sabernos con limitaciones y precariedades, nunca hará posible dinámicas subjetivas e intersubjetivas de salud biopsicosocial. Sin embargo, cuando momentáneamente la ilusión de la omnipotencia acompaña al éxito de los disciplinamientos y emociones reguladoras de los deseos, por el proceso de vuelta sobre sí, se habilita una posición subjetiva que remite a la superioridad de haberse dominado, y de no haber sucumbido a la vulnerabilidad y limitación (como hemos visto en el estudio 2). La dominación se implementará como relación intersubjetiva ante quienes pretenden (o consideran que pretenden) dificultar que la posición de omnipotencia se consolide, de ahí que imprevistos en los cuidados diarios, emociones no disciplinadas de las personas cuidadas y la propia vulnerabilidad de éstas, hacen emerger emociones de frustración y rabia, puesto que dan cuenta de fisuras por las que la vulnerabilidad y no omnipotencia de las cuidadoras, se hace presente. Acoger la emergencia de la culpa y de la vergüenza, que transitan por nuestra constitución subjetiva, junto con la reivindicación de la interdependencia y vulnerabilidad constitutivas, supone habilitar senderos posibles encaminados a una relación con una misma, y con las personas que cuidamos, más allá de los discursos que el orden neoliberal perfecciona. Este orden pretende mantener la tradicional organización social de los cuidados a través de convertir a las mujeres en seres constantemente productivos de felicidad y cuidados perfeccionados, de las demás personas.

La necesidad de cuidarnos de modo colectivo

La vulnerabilidad da cuenta no sólo de nuestra limitación, sino de la necesidad de la interdependencia para que la vida sea sostenible. Tensionar los límites de los discursos que relacionan la vulnerabilidad con pérdida de agencia (fracaso del orden neoliberal caracterizado por la individualidad y autonomía como logro), implica deconstruir los discursos que ubican en posiciones dicotómicas la amplia variedad de emociones y condiciones constitutivas de las personas. La vulnerabilidad no puede oponerse a fortaleza, en la medida que ambas son posiciones que forman parte de nuestra matriz subjetiva en la que transitamos continuamente, relacionándonos con nosotres mismas, con las demás personas, etc. Por otro lado, deconstruir todos los sinónimos de fuerza-fortaleza y desvincularlos del simbólico androcéntrico caracterizado por ausencia de emociones y autonomía, son necesarios para promover significaciones y simbólicos que construyen una sociedad donde los cuidados sean un eje central.

Seguir constituyendo un sistema legislativo en relación a los cuidados, sin transformar las dimensiones simbólicas que tradicionalmente las han habilitado (y a partir de las cuales se

construye el mundo imaginario y las normatividades sociales desde el género) implica que el orden capitalista encontrará modos refinados de seguir imponiendo la organización social de los cuidados tradicional. De ahí que diariamente constatamos, pese a nuevas regulaciones y legislaciones, cómo sigue descansando la responsabilidad de la gestión de los cuidados en las mujeres, y aunque compartan espacios de cuidados con hombres, la implicación de éstos normalmente es residual puesto que la gestión del hogar (y de todos los cuidados) sigue estando desarrollado por las mujeres.

Los cuidados han de ser el eje de la organización social en su conjunto, una prioridad en las políticas públicas a partir de constituirse en un eje que transversaliza regulaciones y planes sociales, educativos, etc. Los cuidados y cuidarse han de ser deconstruidos para desvincularlos del orden neoliberal que vende el cuidarse como un auto-cuidado caracterizado por prácticas individualistas dirigidas a un bienestar capitalizado por el mercado.

Los cuidados han de basarse en los principios de vulnerabilidad constitutiva y de interdependencia inevitable, los cuidados necesitan de tiempos no constreñidos por las lógicas del capital que sólo entiende de producción constante. Los cuidados han de hacerse posible en los encuentros en los que nos reconocemos como personas, desde nuestra dignidad y nuestra necesidad de vínculos. Las experiencias de apoyo mutuo que han formado parte de esta tesis doctoral, surgen de la necesidad de las mujeres cuidadoras de compartir y cuidarse colectivamente, de expresar dificultades y vulnerabilidades porque saben que van a ser acogidas con respeto y cuidado.

Cuando hablamos de poner los cuidados en el centro de nuestras vidas, y de la construcción sociopolítica, hacemos referencia a habilitar tanto legislaciones, como procesos grupales que se desarrollan en espacios de apoyo mutuo que puedan estar, o no, insertos en las estructuras socio-sanitarias.

En el caso de la investigación doctoral, las dos experiencias grupales que han sido el centro de los estudios y de procesos de acompañamiento se relacionaban con las áreas de servicios sociales de las localidades a través de las cuales las mujeres que participaron, realizan los trámites administrativos relacionados con la Ley de la Dependencia y reciben asesoramiento socio-educativo (así como formación específica para cuidados a personas en situación de dependencia, dirigida a quienes son las cuidadoras principales).

Por un lado, el realizar procesos de investigación desde los grupos de apoyo mutuo insertos en estas estructuras de protección social, permite que mujeres que no tienen

experiencia personal en participación social, ni ciudadana ni como activistas, se inserten en un espacio en el que compartir aquello que no se atreven a decir ni expresar, en cualquier otro lugar. En el estudio 4 se puso de manifiesto que, para cada una de ellas, esta experiencia adquirió un significado particular, un sentido único: Para algunas suponía la expresión necesaria de malestares que permite continuar siendo cuidadora, con una perspectiva nueva, al sentir que sus situaciones no eran tan graves como *la de las otras*. Para otras, el grupo permitió compartir inquietudes y deseos que anhelaban ser tomados en cuenta, de modo que los diálogos y conversaciones compartidas, hicieron posible que transgredieran mandatos y acogieran, al menos algunos, de sus deseos. Para otras participantes, el grupo supuso la compañía necesaria en el proceso personal y subjetivo de transitar desde posiciones de cuidadora tradicional, a posiciones de hacerse cargo del deseo de tener una vida diferente. Este ha sido el caso de una de las participantes, quien a lo largo del proceso grupal estudió un ciclo formativo profesional sanitario, encontró trabajo de lo que había sido su sueño profesional y finalizó la relación con su marido al ver la imposibilidad de ocupar una posición subjetiva en la relación, que no estuviera caracterizada por las dinámicas de dominación constante que él establecía. A ella le debo mucho de mi parcial aprendizaje y le agradezco ser una maestra, de ahí que este apartado de conclusiones finalice con una de sus reivindicaciones.

Las relaciones de pareja han sido en ambos grupos realmente importantes, tanto si las relaciones de cuidados se insertan en estas (al estar el marido en una situación de dependencia) como si los cuidados se realizaban a otras personas de la familia (puesto que se han evidenciado relaciones en las que la pareja de la mujer cuidadora, ha supuesto una fuente de malestar añadido para ella). Algunas de las participantes de Torrent (estudio 5) compartieron cómo dejaron a sus parejas puesto que sentían que estas les demandaban una atención incompatible con su posición como cuidadoras principales de sus familiares. Para otras, el grupo se ha articulado como un espacio en el que compartir y dialogar, sobre dinámicas de dominación y violencia que ellas sufrían y ocultaban. El grupo ha permitido, gracias a que todas las participantes se interpelaban, interrogaban y entendían malestares y motivaciones, que las mujeres pudieran acoger sus propios deseos y reflexionar críticamente, acerca de por qué estos quedaban relegados y escondidos para sí mismas. Colectivamente, en el grupo, se han animado a la escucha propia, a entender cómo se han constituido desde dispositivos normativos constituyentes, y a permitirse des-disciplinarse en algunas dinámicas reguladoras. Esto no significa que las mujeres tras el proceso grupal hayan podido transformar todas sus vidas, al igual que el grupo no supuso una especie de rito iniciático y

des-velador de situaciones de opresión como si ellas no hubieran realizado previamente reflexiones sobre sí mismas. Más bien, los grupos suponen espacios donde es posible seguir transitando y descubriendo las múltiples posiciones subjetivas que nos constituyen, el porqué de los procesos histórico-personales en nuestro devenir, y el ir habitando (y construyendo) nuevas posiciones subjetivas ante las relaciones de cuidados (y ante todas las relaciones en general) para subvertir cualquier dinámica de dominación y desigualdad.

Esta investigación doctoral ha sido una compañera (en mis últimos ocho años, o diez años desde que comencé la Investigación de Fin de Máster), con la que he crecido y llorado, a partir de la que siento que he aprendido mucho de mi vida y de la vida (gracias a cada momento compartido con las mujeres que han formado parte de ella).

Supone para mí el inicio de una trayectoria como investigadora, desde una aproximación teórica, epistemológica y metodológica (desarrollada con metodologías y métodos propios), que permite dar cuenta de los dispositivos y discursos de poder que habilitan las condiciones para la emergencia de malestar de las personas, en particular de las mujeres.

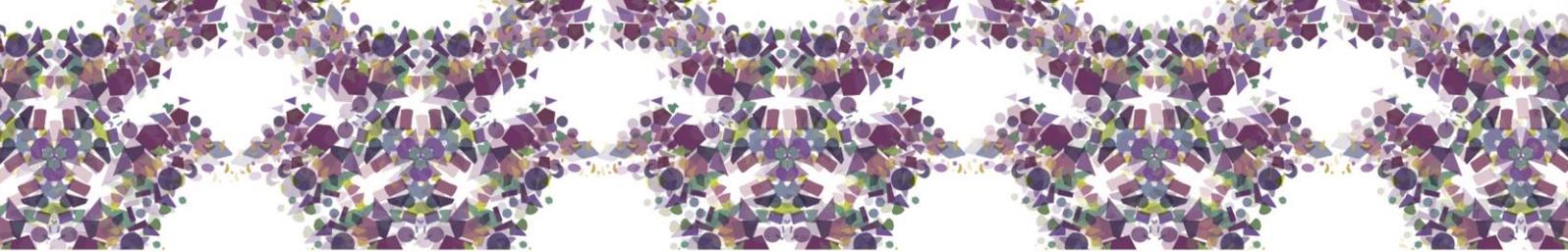
Investigar, conocer y acompañar procesos de malestar, han de posibilitar des-construir la psicopatologización e individualización de las categorías que crean diagnósticos y malestares, y habilitar procesos grupales de historización sobre los discursos del poder y procesos de subjetivación relacionados con los malestares (y las implicaciones de estos en las relaciones de una consigo misma) (Domínguez-Castillo, 2019) .

Tanto el abordaje metodológico como el desarrollo de técnicas de investigación participativa y de análisis, desarrollado en esta tesis doctoral, considero que suponen una caja de herramientas teórico-metodológicas desde las que investigar, colectivamente, problemáticas como la violencia de género. La violencia de género ha de entenderse desde los dispositivos y discursos que, a partir del modelo de relación heteropatriarcal, configuran subjetividades que posteriormente se articulan desde las dinámicas de violencia-sumisión. La propuesta metodológica GAM ∞ INVEST será puesta en marcha con mujeres que han sufrido violencia de género, con el interés en que los espacios de apoyo subviertan categorías androcéntricas y dicotómicas como las que sitúan en planos de oposición la creación de conocimientos y la Academia con los procesos grupales de mujeres activistas y/o emancipadores. A su vez, considero que seguir implementando la metodología diseñada, permite corregir las limitaciones de esta tesis doctoral, en la que los análisis de las metodologías grupales de investigación se han visto delimitados por los tiempos que impone el mundo académico. De este modo, que las mujeres participantes se visualicen como sujetos

epistémicos y donde la creación de resultados y de conocimiento se realice desde ellas o junto con ellas, será una cuestión prioritaria en las siguientes experiencias de investigación.

No podemos asumir que nuestros conocimientos se sitúen en planos de superioridad sobre los conocimientos de las participantes, puesto que estaríamos profundamente equivocadas y estableceríamos relaciones de poder epistémico. Apostamos por articular conocimientos situados y encarnados, que reconozcan la relevancia de conocimientos que cada persona produce. Si antes del proceso de investigación, esta apuesta era un principio que quería que estructura el desarrollo de mis investigaciones, en la actualidad y gracias a esta investigación doctoral, es una constatación. El siguiente fragmento, tal y como he apuntado anteriormente, supone para mí la evidencia de esta idea y la mejor conclusión que podría haber escrito para el final de esta tesis doctoral

“Que reconozcan que ESTO que hacemos:: TIENE UN VALOR (.) SOCIAL Y GRUPAL (.) O sea, le estamos haciendo un bien a la sociedad, en general (.) No sólo a los que nosotros cuidamos:: Que se RECONOZCA:: la labor de los cuidadores a nivel social:: EN GENERAL:: no que te reconozcan a ti, "qué bien lo haces" sino que se reconozca:: la FUNCIÓN que tenemos dentro de la sociedad (.) Como que:: las altas esferas:: vieran que realmente:: somos un BIEN para la sociedad:: ya no sólo un bien económico en lo que se están ahorrando:: sino un bien SOCIAL (.) Porque no dejamos de ser un bien social:: a nuestros seres queridos:: y a nuestra sociedad en general (.) Porque:: SI NADIE SE DEDICARA A CUIDAR A NUESTROS SERES QUERIDOS:: Sería un caos:: Porque por muchas residencias que se pusieran:: la gente que va a la residencia:: va ocho horas y cobra un sueldo y se va (.) Y el problema:: SE QUEDA EN LA RESIDENCIA (.) Nosotras:: tenemos el problema en nuestra casa:: No es lo mismo verlo desde el punto de vista de TRABAJADOR:: a tenerlo:: como tuyo familiar:: Es muy duro, SÍ (.) La mayoría de la gente tenemos los mismos problemas como si estuviéramos trabajando? SÍ (.) Pero TÚ, en tu trabajo en la residencia, haces tus 8 horas y te vas a tu casa y desconectas (.) Y tú lo tienes 24 horas en tu casa:: que NO PUEDES DESCONECTAR de TÚ PROBLEMA.”



Bibliografía



Bibliografía

- Abe, Jo Ann (2004). Shame, guilt, and personality judgment. *Journal of Research in Personality*, 38(2), 85–104. [https://doi.org/10.1016/S0092-6566\(03\)00055-2](https://doi.org/10.1016/S0092-6566(03)00055-2)
- Abeijón, Matías (2014). El poder y el sujeto. Sujeción, norma y resistencia en Judith Butler. En Pedro Karczmarczyk (Ed.), *El sujeto en cuestión. Abordajes contemporáneos* (pp. 97–114). Universidad Nacional de La Plata.
- Abellán García, Antonio; Ayala García, Alba; Pérez Díaz, Julio y Pujol Rodríguez, Rogelio (2018). *Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos*. Informe nº17 Envejecimiento en red. Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS), <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos18-v2.pdf>
- Aguilló, María Silveria; Zorrilla, Vanesa y Gómez, M. Victoria (2018). Envejecimiento y género: investigación y evaluación de programas. *Revista Prisma Social*, 21, 391–415. https://isdfundacion.org/wp-content/uploads/2018/06/N21_editorial.pdf
- Ahmed, Sara (2004). Affective Economies. *Social Text*, 22(2), 117–139. <http://muse.jhu.edu/journals/soc/summary/v022/22.2ahmed.html>
- Ahmed, Sara (2010). *The Promise of Happiness*. Duke University Press.
- Ahmed, Sara (2015). *La política cultural de las emociones* (Prólogo, de López González de Orduña, Helena) (Cecilia Olivares, Trad.). Programa universitario de estudios de género. UNAM. Universidad Nacional Autónoma de México (Obra original publicada en 2014, 2ª ed.).
- Albertini, Marco y Pavolini, Emmanuele (2017). Unequal Inequalities: The Stratification of the Use of Formal Care Among Older Europeans. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 72(3), 510–521. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbv038>
- Allevi, José Ignacio (2015). Subjetividades, lo político y la política: Derivas de una discusión teórica. *Athenea Digital*, 15(3), 149–172. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenea.1509>
- Alonso, Luis Enrique (1995). Sujeto y discurso: El lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En José Manuel Delgado, y Juan Gutiérrez (Coords.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (pp. 225-240). Síntesis.
- Amigot, Patricia. (2005). *Relaciones de poder, espacio subjetivo y prácticas de libertad: análisis genealógico de un proceso de transformación de género*. [Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. Repositorio de tesis de la Universitat Autònoma de Barcelona. <https://ddd.uab.cat/record/36833>

- Amigot, Patricia (2007). Una tensa oscuridad. Interrogando el abordaje psicosocial de la subjetividad. *Psicología & Sociedade*, 19(3), 20–25. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822007000300004>
- Amigot, Patricia y Pujal i Llombart, Margot (2009). Una lectura del género como dispositivo de poder. *Sociológica*, 24(70), 115–152. <http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v24n70/v24n70a5.pdf>
- Anderson, Elizabeth (2011). *Feminist epistemology and philosophy of science*. Stanford Encyclopedia of Philosophy Online.
- Anderson, Eric W. y White, Katie M. (2017). “It Has Changed My Life”: An Exploration of Caregiver Experiences in Serious Illness. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(2), 266–274. <https://doi.org/10.1177/1049909117701895>
- Andrews, Molly; Sclater, Shelley Day; Squire, Corinne y Tamboukou, Maria (2004). Narrative research. In C. Seale, G. Gobo, J. F. Gubrium, y D. Silverman (Eds.), *Qualitative Research Practice* (pp. 97–112). SAGE.
- Arias, Samuel; Saavedra, Francisco y Avilés, Isabel (2017). El cuidado, una actividad de riesgo en tiempo de crisis: Una revisión de la investigación con cuidadoras españolas. *Psicoperspectivas Individuo y Sociedad*, 16(1), 42–54. <https://www.redalyc.org/pdf/1710/171050068005.pdf>
- Artazcoz, Lucía; Borrell, Carme; Cortés, Imma; Escribà-Aguir, Vicenta y Cascant, Lorena (2007). Los determinantes de la salud en una perspectiva integradora de los enfoques de género, clase social y trabajo. In C. Borrell y L. Artazcoz (Eds.), 5a monografía. *Sociedad Española de Epidemiología. Investigación sobre género y salud*. (pp. 21–43). Sociedad Española de Epidemiología. <http://www.seepidemiologia.es/documents/dummy/5aMonSEEGenSalud.pdf>
- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. (2020). *XX Dictamen del observatorio*. <https://directoressociales.com/project/dictamen-xx-2/>
- Atienza, Audie A.; Henderson, Patrick C.; Wilcox, Sara y King, Abby C. (2001). Gender Differences in Cardiovascular Response to Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, 41(4), 490–498. <https://doi.org/10.1093/geront/41.4.490>
- Azkue, Irantzu Mendia; Luxán, Marta; Legarreta, Matxalen; Guzmán, Gloria; Zirion, Iker y Carballo, Jokin Azpiazu (2014). *Otras formas de (re)conocer. Reflexiones, herramientas y aplicaciones desde la investigación feminista*. Universidad del País Vasco. https://publicaciones.hegoa.ehu.eus/uploads/pdfs/269/Otras_formas_de_reconocer.pdf?1488539836
- Badinter, Elisabeth (1984). *¿Existe el instinto maternal? Historia del amor maternal. Siglos XVII al XX* (Marta Vassallo, Trad.; 2da. edición). Paidós.
- Balash, Marcel y Montenegro, Marisela (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), 44–48.

- Bartha, Attila, y Zantai, Violetta (2020). Long-Term Care and Gender Equality: Fuzzy-Set Ideal Types of Care Regimes in Europe. *Social Inclusion*, 8(4), 92–102. <https://doi.org/10.17645/si.v8i4.2956>
- Bartra, Eli (2012). Acerca de la investigación y la metodología feminista. En Norma Blázquez, Fátima Flores y Maribel Ríos (Eds.), *Investigación Feminista. Epistemología, metodología y representaciones sociales* (pp. 67–78). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Batthyány, Karina (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales*. Serie Asuntos de Género (vol. 124). Naciones Unidas. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/37726/1/S1500041_es.pdf
- Baumeister, Roy F.; Stillwell, Arlen M. y Heatherton, Todd F. (1994). Guilt: An Interpersonal Approach. *Psychological Bulletin*, 115(2), 243–267. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.115.2.243>
- Baumeister, Roy F.; Vohs, Kathleen D.; DeWall, C. Nathan y Zhang, Liqing (2007). How Emotion Shapes Behavior: Feedback, Anticipation, and Reflection, Rather Than Direct Causation. *Personality and Social Psychology Review*, 11(2), 167–203. <https://doi.org/10.1177/1088868307301033>
- Bédard, Michel; Pedlar, David; Martin, Nancy J.; Malott, Olga y Stones, Michael J. (2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: Methodological issues and determinants. *International Psychogeriatrics*, 12(3), 307–332. <https://doi.org/10.1017/s1041610200006426>
- Beiras, Adriano; Cantera Espinosa, Leonor M.; Casasanta Garcia, Ana L. (2017). La construcción de una metodología feminista cualitativa de enfoque narrativo-crítico. *Psicoperspectivas*, 16(2), 54–65. <https://doi.org/10.5027/PSICOPERSPECTIVAS-VOL16-ISSUE2-FULLTEXT-1012>
- Benería, Lourdes (2010). The Crisis of Care, International Migration and Public Policy. En Debra Howcroft y Helen Richardson (Eds.), *Work and Life in the Global Economy* (pp. 142-164). Palgrave Macmillan.
- Bergmann, Barbara R. (1981). The Economic Risks of Being a Housewife. *The American Economic Review*, 71(2), 81–86. <http://www.jstor.org/stable/1815697>.
- Bernabéu-Álvarez, Claudia; Faus-Sanoguera, Mar; Lima-Serrano, Marta y Lima-Rodríguez, Joaquín Salvador (2020). Revisión sistemática: Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre cuidadores familiares. *Enfermería Global*, 19 (2), 576–590. <https://doi.org/10.6018/eglobal.392181>.
- Bernard, Lori L. y Guarnaccia, Charles A. (2003). Two Models of Caregiver Strain and Bereavement Adjustment: A Comparison of Husband and Daughter Caregivers of Breast Cancer Hospice Patients. *The Gerontologist*, 43(6), 808–816. <https://doi.org/10.1093/geront/43.6.808>.

- Bettio, Francesca y Verashchagina, Alina (2010). *Long-term care for the elderly. Provisions and providers in 33 European countries*. European Union. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/6f79fa54-1199-45e0-bbf3-2619c21b299a>
- Biglia, Barbara y Bonet-Martí, Jordi (2009). Narrative Construction as a Psychosocial Research Method: Sharing Writing Practices. *Forum: Qualitative Social Research*, 10(1). <https://doi.org/10.17169/fqs-10.1.1225>
- Blázquez, Norma (2012). Epistemología feminista: temas centrales. In N. Blázquez, F. Flores, y M. Ríos (Eds.), *Investigación Feminista. Epistemología, metodología y representaciones sociales* (pp. 21–38). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Bonder, Gloria (1999). Género y subjetividad: avatares de una relación no evidente. In S. Montecino y A. Obach-King (Eds.), *Género y Epistemología: Mujeres y Disciplinas* (pp. 10–35). Universidad de Chile. Lom Ediciones.
- Bonilla, Amparo (2014). Pertenencia, pertinencia y diferencia: Discurrir por las fronteras del género. *Quaderns de Psicologia*, 16(1), 17–34. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1223>
- Bookwala, Jamilia y Schulz, Richard (2000). A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: The caregiver health effects study. *Psychology and Aging*, 15(4), 607–616. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.15.4.607>
- Boston Women's Health Collective. (1970). *Women and Their Bodies: A Course*. New England Free Press.
- Boston Women's Health Course Collective. (1971). *Our Bodies, Our Selves: A Course by and for Women*. New England Free Press.
- Boyatzis, Richard E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. SAGE.
- Braidotti, Rosi (2004). *Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómada* (Gabriela Ventureira, Trad.). Gedisa.
- Braun, Virginia y Clarke, Victoria (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Braun, Virginia y Clarke, Victoria (2012). Thematic Analysis. En Harris Cooper, Paul Camic, Debra Long, Abigail T. Panter y David Rindskopf (Eds.), *APA Handbook of Research Methods in Psychology. Vol. 2* (pp. 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Brea, María Teresa; Albar, María Jesús y Casado-Mejía, Rosa (2016). Gendering Guilt among Dependent Family Members' Caregivers. *Spanish Journal of Psychology*, 19(80), 1–10. <https://doi.org/10.1017/sjp.2016.82>

- Brimblecombe, Nicola; Pickard, Linda; King, Derek y Knapp, Martin (2017). Perceptions of unmet needs for community social care services in England. A comparison of working carers and the people they care for. *Health and Social Care in the Community*, 25(2), 435–446. <https://doi.org/10.1111/hsc.12323>
- Brodsky, Henry; Green, Alisa y Koschera, Annette (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657–664. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Bubeck, D. Elisabet (1995). *Care, gender, and justice*. Clarendon Press Oxford.
- Burin, Mabel (2008). Las “fronteras de cristal” en la carrera laboral de las mujeres. Género, subjetividad y globalización. *Anuario de Psicología*, 39(1), 75–86. <https://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/view/99355/159762>
- Burin, Mabel y Meler, Irene (1998). *Género y familia. Poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad*. Paidós.
- Burns, Diane y Walker, Melanie (2005). Feminist Methodologies. In B. Somekh y C. Lewin (Eds.), *Research Methods in the Social Sciences* (pp. 66–73). SAGE Publications.
- Butler, Judith (2001). *Mecanismos psíquicos del poder: teorías de la sujeción*. (Jacqueline Cruz, Trad.) Editorial Cátedra. (Obra original publicada en 1997).
- Butler, Judith (2007). *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. (M^a Antonia Muñoz, Trad.). Paidós (Obra original publicada en 1999).
- Caballero Ferrándiz, Javier; Martín Gutiérrez, Pedro Martín y Rodríguez-Villasante, Tomás (2019). Debatiendo las metodologías participativas: un proceso en ocho saltos. *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, (44), 21–45. <https://doi.org/10.5944/empiria.44.2019.25350>
- Cabruja, Teresa y Fernández-Villanueva, Concepción (2011). Psicologías feministas: perspectivas críticas, posmodernas y radicales. En Anastasio Ovejero y Júpiter Ramos (Eds.), *Psicología Social Crítica*. Biblioteca Nueva.
- Cahill, Caitlin (2007a). Including excluded perspectives in participatory action research. *Design Studies*, 28(3), 325–340. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2007.02.006>
- Cahill, Caitlin (2007b). Repositioning ethical commitments: Participatory action research as a relational praxis of social change. *ACME*, 6(3), 360–373. <https://www.acme-journal.org/index.php/acme/article/view/784>
- Cahill, Caitlin (2007c). The Personal is Political: Developing new subjectivities through participatory action research. *Gender, Place and Culture*, 14(3), 267–292. <https://doi.org/10.1080/09663690701324904>
- Calderón Magaña, Coral (2013). *Redistribuir el cuidado. El desafío de las políticas*. Cepal. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/27878/S2012875_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Calquín Donoso, Claudia (2013). De madres y de expertos: la psicología de posguerra y el disciplinamiento de los cuidados maternos. *SUMMA Psicológica UST*, 10(1), 119–129. <https://doi.org/10.18774/448x.2013.10.42>
- Cameron, Jenny y Gibson, Katherine (2005). Participatory action research in a poststructuralist vein. *Geoforum*, 36(3), 315–331. <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2004.06.006>
- Campbell, Rebecca y Wasco, Sharon M. (2000). Feminist approaches to social science: Epistemological and methodological tenets. *American Journal of Community Psychology*, 28(6), 773–791. <https://doi.org/10.1023/A:1005159716099>
- Capella, Claudia (2013). Una propuesta para el estudio de la identidad con aportes del análisis narrativo. *Psicoperspectivas*, 12(2), 117–128. <https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/281>
- Carnera, Alexander (2012). The affective turn: The ambivalence of biopolitics within modern labour and management. *Culture and Organization*, 18(1), 69–84. <https://doi.org/10.1080/14759551.2011.631341>
- Carrasco, Cristina; Borderías, Cristina y Torns, Teresa. (2011). Introducción. El trabajo de cuidados: Antecedentes históricos y debates actuales. En Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns (Eds.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (pp. 13–96). Catarata.
- Carrasquer, Pilar (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 91–113. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41633
- Casanova, Georgia, Lamura; Giovanni y Principi, Andrea (2016). Valuing and Integrating Informal Care as a Core Component of Long-Term Care for Older People: A Comparison of Recent Developments in Italy and Spain. *Journal of Aging and Social Policy*, 29(3), 201–217. <https://doi.org/10.1080/08959420.2016.1236640>
- Castro, Ximena (2013). Salud mental sin sujeto. Sobre la expulsión de la subjetividad de las prácticas actuales en salud mental. *Revista CS*, 11, 73–114. <https://doi.org/10.18046/recs.i11.1567>
- Chumbler, Neale R.; Grimm, James W.; Cody, Marisue y Beck, Cornelia (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(8), 722–732. <https://doi.org/10.1002/GPS.912>
- Cifre, Eva; Vera, María y Signani, Fulvia (2015). *Género, salud y trabajo: Aproximaciones desde una perspectiva multidisciplinar*. Ediciones Pirámide
- Clough, Patricia T. y Halley, Jean (2007). *The Affective Turn: Theorizing the Social*. Duke University Press.
- Collins, Patricia Hill (1990). *Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. Unwin Hyman.

- Collins, Patricia Hill (1997). Comment on Hekman's "Truth and Method: Feminist Standpoint Theory Revisited": Where's the Power? *Source: Signs*, 22(2), 375–381. <http://www.jstor.org/stable/3175278>
- Colombo, Francesca; Llena-Nozal, Ana; Mercier, Jérôme y Tjadens, Frits (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. OECD. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Comas d'Argemir, Dolors (1995). *Trabajo, género y cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Icaria-Institut Català d'Antropologia.
- Comas d'Argemir, Dolors (2014). Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista. *Mora*, (20), 167-182. <http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/mora/article/view/2339>
- Connell, Cathleen M.; Janevic, Mary R. y Gallant, Mary P. (2001). The costs of caring: Impact of dementia on family caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14(4), 179–187. <https://doi.org/10.1177/089198870101400403>
- Corsani, Antonella (2006). Políticas de saberes situados: emanciparse de la epistemología de la economía política y de su crítica. En Matxalen Legarreta, Débora Avila, y Amaia Pérez Orozco (Eds.), *Transformaciones del trabajo desde una perspectiva feminista: producción, reproducción, deseo, consumo* (pp.29-46). Tierradenadie.
- Cromby, John (2012). The affective turn and qualitative health research. *International Journal of Organisation, Work & Emotion*, 5(2), 145–158. <https://doi.org/10.1504/IJWOE.2012.049518>
- Cvetkovich, Ann (2012). *Depression: A public feeling*. Duke University Press.
- Da Roit, Barbara y Le Bihan, Blanche (2010). Similar and Yet So Different: Cash-for-Care in Six European Countries' Long-Term Care Policies. *The Milbank Quarterly*, 88(3), 286–309. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00601.x>
- Dalla Costa, Mariarosa y James, Selma (1972). *The Power of Women and the Subversion of the Community*. Falling Wall.
- Daly, Mary y Lewis, Jane (2011). El concepto de 'social care' y el en análisis de los estados de bienestar contemporáneos. En Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns (Eds.), *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas* (pp. 225–251). La Catarata.
- Davies, Bronwyn y Harré, Rom (1990). Positioning: The Discursive Production of Selves. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 20(1), 43–63. <https://doi.org/10.1111/J.1468-5914.1990.TB00174.X>
- De Andrés-Jiménez, Elena y Limiñana-Gras, Rosa María (2014). El afrontamiento del cuidado en familiares cuidadores de personas con demencia: Dimensiones cognitivas y el manejo de la ira. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 37(1), 169–185. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459645433009>
- De Beauvoir, Simone (2005). *El segundo sexo*. (Alicia Martorell, Trad., 2da. edición). Cátedra. Publicacions Universitat de València. (Obra original publicada en 1949).

- De Lauretis, Teresa (1987). *Technologies of Gender*. Indiana University Press.
- De Lauretis, Teresa (1992). *Alicia ya no. Feminismo, semiótica y cine*. (Silvia Iglesias, Trad.). Cátedra. Universitat de València. (Obra original publicada en 1984).
- Degavre, Florence y Nyssens, Marthe (2012). *Care Regimes on the move. Comparing home care for dependent older people in Belgium, England, Germany and Italy*. UCL-Université Catholique de Louvain.
https://www.fedom.be/sites/default/files/documents/FED14/fed_14_289a_etude_regimes_de_care_version_integrale.pdf
- Del Moral, Lucía (2012). En transición. La epistemología y filosofía feminista de la ciencia ante los retos de un contexto de crisis multidimensional. *E-Cadernos CES*, 18, 51–80.
<https://doi.org/10.4000/eces.1521>
- Del Río Lozano, María; García-Calvente, María del Mar; Calle-Romero, Jesús; Machón-Sobrado, Mónica y Larrañaga-Padilla, Isabel (2017). Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Qual Life Res*, 26(12), 3227–3238. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1678-2>
- Del Río-Lozano, María; García-Calvente, María del Mar; Marcos-Marcos, Jorge; Entrena-Durán, Francisco y Maroto-Navarro, Gracia (2013). Gender Identity in Informal Care: Impact on Health in Spanish Caregivers. *Qualitative Health Research*, 23(11), 1506–1520. <https://doi.org/10.1177/1049732313507144>
- Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género. (2020). *Macroencuesta de violencia contra la mujer 2019*.
https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/macroencuesta2015/pdf/Macroencuesta_2019_estudio_investigacion.pdf
- Deleuze, Gilles (1990). ¿Qué es un dispositivo? En E. Balbier, G. Deleuze, H. Dreyfus, M. Frank, A. Glücksmann, G. Lebrun, R. Machado, J.A. Miller, M. Morey (Ed.), *Michel Foucault, filósofo* (pp. 155-163). Gedisa.
- Delgado, Gabriela (2012). Conocerte en la acción y el intercambio. La investigación: acción participativa. In N. Blázquez, F. Flores, y M. Ríos (Eds.), *Investigación Feminista. Epistemología, metodología y representaciones sociales* (pp. 197–216).
- Derickson, Kate Driscoll y Routledge, Paul (2015). Resourcing Scholar-Activism: Collaboration, Transformation, and the Production of Knowledge. *The Professional Geographer*, 67(1), 1-7. <https://doi.org/10.1080/00330124.2014.883958>
- Díaz, Esther (1993). *Michel Foucault. Los modos de subjetivación*. Almagesto.
- Díaz, Gala; de León, Gimena; Florito, José; Caro, Florencia y Biondi, Alejandro (2019). *El género del trabajo. Entre la casa, el sueldo y los derechos*. Fundación CIPPEC.
https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-buenos_aires/documents/publication/wcms_734272.pdf
- Domínguez, Giazú Enciso y Lara, Alí (2014). Emociones y ciencias sociales en el s. XX: La precuela del giro afectivo. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(1), 263–288. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenead/v14n1.1094>

- Domínguez-Castillo, Pilar (2019). The relevance of subjectivity in feminist and transformative research. En Eulalia Pérez, Lola Sánchez, Dau García y Esther Ortega (Eds.). *Knowledges, practices and activism from feminist epistemologies*. Vernon Press.
- Domínguez-Castillo, Pilar (2021). Cuidar entre el miedo, la responsabilidad y la soledad durante la Covid-19: reflexiones sobre las experiencias psicosociales de mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia. En Ana Marrades (Ed.). *Los cuidados en la era Covid-19: Análisis jurídico, económico y político*. Tirant lo Blanch.
- Donzelot, Jacques (1998). *La policía de las familias*. (José Vázquez, Trad.). Pre-Textos.
- Duggleby, Wendy D.; Williams, Allison; Holstlander, Lorraine; Thomas, Roanne; Cooper, Dan; Hallstromm, Lars K.; Ghosh, Sunita y O-Rourke, Hanna (2014). Hope of rural women caregivers of persons with advanced cancer: guilt, self-efficacy and mental health. *Rural and Remote Health*, 14(2561), 1–13.
<https://doi.org/10.22605/RRH2561>
- Durán de las Heras, M^a Ángeles (2020). De esta crisis nos están salvando los hogares otra vez. *El País*. <https://elpais.com/sociedad/2020-05-31/de-esta-crisis-nos-estan-salvando-los-hogares-otra-vez.html>
- Ehrenreich, Barbara y English, Deirdre (2010). *Por tu propio bien, 150 años de consejos de expertos a las mujeres* (M.L. Rodríguez Tapia, Trad.) Capitán Swing. (Obra original publicada en 1978).
- Elías, Norbert (1989). *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas*. (Ramón García, Trad.). Fondo de Cultura Económica.
- Elson, Diane (2017). Recognize, Reduce, and Redistribute Unpaid Care Work: How to Close the Gender Gap. *New Labor Forum*, 26(2), 52–61.
<https://doi.org/10.1177/1095796017700135>
- Engel, George L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Errázuriz Vidal, Pilar (2012). *Misoginia romántica, psicoanálisis y subjetividad femenina*. Universidad de Zaragoza.
- Esin, Cigdem; Fathi, Mastoureh y Squire, Corinne (2014). Narrative Analysis: The Constructionist Approach. En Flick Uwe (Ed.), *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*, 203–216.
- Esquivel, Valeria; Faur, Eleonor y Jelin, Elizabeth. (2012). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el estado y el mercado*, 11-43. IDES.
https://argentina.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/LAS_LOGICAS_DEL_CUIDADO_INFANTIL.pdf
- EUROCARERS (2020). (24 de enero de 2021). *Definition of Informal Caregiving: European Association Working for Carers*. <https://eurocarers.org/about-carers>

- European Commission. (2010). *Empowering people, driving change: Social innovation in the European Union*. BEPA- Bureau of European Policy Advisers. <https://ec.europa.eu/migrant-integration/librarydoc/empowering-people-driving-change-social-innovation-in-the-european-union>
- European Commission. (2018). *The 2018 Ageing Report: Economic and Budgetary Projections for the EU Member States (2016-2070)*. Publications Office of the European Union. <https://doi.org/10.2765/615631>
- European Commission (s.f.). *European Pillar of Social Rights*. https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_en
- Federici, Silvia (2011). Sobre el trabajo de cuidados de las personas mayores y los límites del marxismo. En Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns (Eds.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Catarata.
- Federici, Silvia (2013). *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Traficantes de sueños (Scriptorium, Trans.). Traficantes de sueños.
- Federici, Silvia (2018). *El patriarcado del salario. Críticas feministas al marxismo* (Aránzazu Catalán y Scriptorium, Trans.). Traficantes de sueños.
- Fernández Villanueva, Concepción; Artiaga Leiras, Alba, y Dávila de León, M^a Celeste (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
- Fernández, Ana María (2006). Las lógicas colectivas en el campo de problemas de la subjetividad. *Subjetividad y Psiquismo. Revista de La Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupo*, XXIX (1), 89–126. <https://www.aappg.org/wp-content/uploads/2006-N%C2%BA1.pdf>
- Fernández, Ana María (2007). *Las lógicas colectivas. Imaginarios, cuerpos y multiplicidades*. Biblos.
- Fine, Michelle y Barreras, Ricardo (2001). To Be of Use. *Analyses of Social Issues and Public Policy*, 1(1), 175–182. <https://doi.org/10.1111/1530-2415.00012>
- Fine, Michelle y Torre, María Elena (2019). Critical Participatory Action Research: A Feminist Project for Validity and Solidarity. *Psychology of Women Quarterly*, 43(4), 433-444. <https://doi.org/10.1177/0361684319865255>
- Fisher, Berenice y Tronto, Joan (1990). Toward a feminist theory of caring. In E. Abel y M. Nelson (Eds.), *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives* (pp 35-62). State University of New York Press.
- Flax, Jane (1995). *Psicoanálisis y feminismo. Pensamientos fragmentarios* (Carmen Martínez, Trad.). Ediciones Cátedra-Universitat de València. (Obra original publicada en 1990).
- Flick, Uwe (2014). *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis* (pp. 3–19). SAGE Publications Ltd.

- Folbre, Nancy (1995). "Holding hands at midnight": The paradox of caring labor, *Feminist Economics*, 1(1), 73–92. <https://doi.org/10.1080/714042215>
- Folbre, Nancy (2001). *The Invisible Heart: Economics and Family Values*. The New Press.
- Folbre, Nancy (2006). Measuring Care: Gender, Empowerment, and the Care Economy. *Journal of Human Development*, 7(2), 183–199. <https://doi.org/10.1080/14649880600768512>
- Folbre, Nancy (2012). Should Women Care Less? Intrinsic Motivation and Gender Inequality. *British Journal of Industrial Relations*, 50(4), 597–619. <https://doi.org/10.1111/bjir.12000>
- Folbre, Nancy, y Nelson, Julie A. (2000). For love or for money, or for both?. *Journal of Economic Perspectives*, 14(4), 123-140. <http://www.jstor.org/stable/2647078>.
- Fontana, Andrea y Frey, James H. (2003). The Interview: From Structured Questions to Negotiated Text. En Norman. K. Denzin y Yvonna. S. Lincoln (Eds.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials* (pp. 61–87). Sage.
- Foucault, Michel (1977). *Historia de la sexualidad 1. La voluntad de saber* (Ulises Guinázú, Trad.). Siglo XXI. (Obra original publicada en 1976).
- Foucault, Michel (1984). *Historia de la sexualidad 2. El uso de los placeres* (Martí Soler, Trad.). Siglo XXI Editores.
- Foucault, Michel (1987). *Historia de la sexualidad 3. La inquietud de sí* (Martí Soler, Trad.). Siglo XXI. (Obra original publicada en 1984).
- Foucault, Michel (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, 50(3), 3–20. <https://www.jstor.org/stable/3540551?origin=JSTOR-pdf>
- Foucault, Michel (1989). *El poder: cuatro conferencias* (Antonio Marquet, Trad.). Universidad Autónoma Metropolitana.
- Foucault, Michel (Prólogo de Gabilondo, Ángel). (1999). *Estética, ética y hermenéutica*. (Ángel Gabilondo, Trad.). (Obras originales publicadas en 1994). Paidós.
- Foucault, Michel (2002). *Vigilar y Castigar* (Aurelio Garzón, Trad.). Siglo XXI - Editores Argentina. (Obra original publicada en 1975).
- Foucault, Michel (2003). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica* (Trad. Francisca Perujo). Siglo XXI. (Obra original publicada en 1963).
- Foucault, Michel (2009). *El gobierno de sí y de los otros: Curso en el Collège de France: 1982-1983* (Horacio Pons, Trad.). Fondo de Cultura Económica (Obra original publicada en 2008).
- Frericks, Patricia; Jensen, Per H. y Pfau-Effinger, Birgit (2014). Social rights and employment rights related to family care: Family care regimes in Europe. *Journal of Aging Studies*, 29, 66–77. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2013.12.002>
- Friedan, Betty (2009). *La mística de la feminidad* (Magalí Martínez, Trad.). Cátedra-Universitat de València.

- Frisby, Wendy; Maguire, Patricia y Reid, Colleen (2009). The 'P' word has everything to do with it. *Action Research*, 7(1), 13–29.
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1476750308099595>
- Frisby, Wendy; Reid, Colleen J.; Millar, Sydney y Hoeber, Larena (2005). Putting 'participatory' into participatory forms of action research. *Journal of Sport Management*, 19(4), 367–386. <https://doi.org/10.1123/jsm.19.4.367>.
- Gabilondo, Ángel (1999). La creación de modos de vida. En M. Foucault (Ed.), *Estética, ética y hermenéutica. Obras esenciales. Volumen III* (pp. 9–36). Editorial Paidós.
- Gallego-Alberto, L., Losada, A., Cabrera, I., Romero-Moreno, R., Pérez-Miguel, A., Pedroso-Chaparro, M. D. S. y Márquez-González, M. (2020). I Feel Guilty. Exploring Guilt-Related Dynamics in Family Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1769244>
- Gallego-Alberto, Laura; Losada, Andrés; Márquez-González, M., Romero-Moreno, R. y Vara, C. (2017). Commitment to personal values and guilt feelings in dementia. *International Psychogeriatrics*, 29(1), 57–65.
<https://doi.org/10.1017/S1041610216001393>
- Gallego-Alberto, Laura; Márquez-González, María; Romero-Moreno, Rosa; Cabrera, Isabel; Losada, Andrés y Pedroso-Chaparro, María Del Sequeros (2019). Pilot study of a psychotherapeutic intervention for reducing guilt feelings in highly distressed dementia family caregivers (Innovative practice). *Dementia*, 20(2), 759–769.
<https://doi.org/10.1177/1471301219886761>
- Gálvez, Lina (2014). Mujeres y crisis: un análisis feminista de la Gran recesión y el austericidio. En Cristina Carrasco (Ed.), *Con voz propia. La economía feminista como apuesta teórica y política* (pp. 193–218). La Oveja Roja.
- Gálvez, Lina (2016). *La economía de los cuidados*. Deculturas Ediciones.
- García Calvente, María del Mar; Del Río Lozano, María y Marcos Marcos, Jorge (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(S), 100–107.
<https://doi.org/10.1016/J.GACETA.2011.09.006>
- García-Calvente, María del Mar y la Parra-Casado, Daniel (2007). La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género. En Carme Borrell y Lucía Artazcoz (Eds.), *Investigación sobre género y salud. 5ª monografía* (pp. 97–118).
<https://www.seepidemiologia.es/documents/dummy/5aMonSEEGenSalud.pdf>
- García-Calvente, María del Mar; del Río-Lozano, María y Maroto-Navarro, Gracia. (24 de mayo de 2020). *Género, cuidados y coronavirus: antes, durante y después de la pandemia*. Escuela Andaluza de Salud Pública.
<https://www.easp.es/web/coronavirusysaludpublica/genero-cuidados-y-coronavirus-antes-durante-y-despues-de-la-pandemia/>

- García-Calvente, María del Mar; Jiménez, María Luisa y Martínez, Emilia (2019). *Guía para incorporar la perspectiva de género a la investigación en salud*. Escuela Andaluza de Salud Pública. <https://www.easp.es/project/guia-para-incorporar-la-perspectiva-de-genero-a-la-investigacion-en-salud/>
- García-Calvente, María del Mar; Mateo-Rodríguez, Inmaculada y Eguiguren, Ana P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132–139.
- García Dauder, Dau y Guzmán, Grecia (2019). Locura y Feminismo: un viaje de sujeción. *Átopos*, 57.
- Gavey, Nicola (1989). Feminist Poststructuralism and discourse analysis: Contributions to Feminist Psychology. *Psychology of Women Quarterly*, 13(4), 459–475. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6402.1989.tb01014.x>
- Gibson-Graham, Katherine (2003). An ethics of the local. *Rethinking Marxism*, 15(1), 49–74. <https://doi.org/10.1080/0893569032000063583>
- Gibson-Graham, Katherine y Cameron, Jenny (2001). Transforming communities: Towards a research agenda. *Urban Policy and Research*, 19(1), 7–24. <https://doi.org/10.1080/08111140108727860>
- Giddens, Anthony (1998). *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas* (Trad. Benito Herrero). Cátedra. (Obra original publicada en 1992).
- Gioscia, Laura (2017). Convivencias y afectos precarios: Dos miradas feministas desde “el giro afectivo.” *Cuadernos Del Claeh*, 36(106), 57–74. <https://doi.org/10.29192/CLAEH.36.2.4>
- Gonyea, Judith G.; Paris, Ruth y de Saxe Zerden, Lisa. (2008). Adult daughters and aging mothers: The role of guilt in the experience of caregiver burden. *Aging and Mental Health*, 12(5), 559–567. <https://doi.org/10.1080/13607860802343027>
- González de Chávez, María Asunción (1998). *Feminidad y masculinidad: subjetividad y orden simbólico*. Biblioteca Nueva.
- González-Rey, Fernando (2008). Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales. *Diversitas*, 4(2), 225–243. <https://doi.org/10.15332/S1794-9998.2008.0002.01>
- González-Rey, Fernando (2013). Subjetividad, cultura e investigación cualitativa en psicología: La ciencia como producción culturalmente situada. *Revista Liminales. Escritos sobre psicología y sociedad*, 2(4), 13–36. <https://doi.org/10.54255/lim.vol2.num04.233>
- Gordon, Colin (2015). Racionalidad gubernamental: una introducción. *Nuevo Itinerario Revista Digital de Filosofía*, 10(10), 1-58. <https://doi.org/10.30972/nvt.0101709>
- Gough, Brendan (2017). *The Palgrave Handbook of Critical Social Psychology*. Palgrave Macmillan.
- Graham, Hilary (1983). Caring: A labour of love. En Janet Finch y Dulcie Groves (Eds.). *A labour of love. Women, Work and Caring* (pp. 13–30). Routledge Kegan y Paul.

- Gräßel, Elmar; Trilling, Angelika; Donath, Carolin y Luttenberger, Katharina (2010). Support groups for dementia caregivers - Predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: A questionnaire survey PART I. *BMC Health Services Research*, 10(219), 1–8. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-219>
- Greco, Mónica y Stenner, Paul (2008). *Emotions: a social science reader*. Routledge.
- Guets, Wilfred; Al-Janabi, Hareth y Perrier, Lionel (2020). Cost–Utility Analyses of oPharmacoEconomics, 38(4), 341–356. <https://doi.org/10.1007/S40273-019-00874-6>
- Guzmán Martínez, Grecia, Pujal i Llombart, Margot, Mora Malo, Enrico, y García-Dauder, Dau. (2021). Antecedentes feministas de los grupos de apoyo mutuo en el movimiento loco: un análisis histórico-crítico. *Salud Colectiva*, 17, 1–16. <https://doi.org/10.18294/SC.2021.3274>
- Haberkern, Klaus, y Szydlík, Marc (2010). State care provision, societal opinion and children's care of older parents in 11 European countries. *Ageing and Society*, 30(2), 299–323. <https://doi.org/10.1017/S0144686X09990316>
- Haberkern, Klaus; Schmid, Tina y Szydlík, Marc (2015). Gender differences in intergenerational care in European welfare states. *Ageing and Society*, 35(2), 298–320. <https://doi.org/10.1017/S0144686X13000639>
- Hall, Stuart (1997). *Representation: Cultural Representations and Signifying Practices*. Sage Publications.
- Hanisch, Carol. (2016). *Lo personal es político* (Andrea Franulic e Insu Jeka, Eds.). Feministas lúcidas. (Obra original publicada en 1969).
- Hankivsky, Olena (2014). Rethinking Care Ethics: On the Promise and Potential of an Intersectional Analysis. *American Political Science Review*, 108(2), 252–264. <https://doi.org/10.1017/S0003055414000094>
- Haraway, Donna (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminism Studies*, 14(3), 575–599. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Haraway, Donna (1995). *Ciencia, cyborg y mujeres. La reinención de la naturaleza* (Manuel Talens, Trad.). Ediciones Cátedra - Universitat de València. (Obra original publicada en 1991).
- Harding, Sandra G. (1986). *The Science Question in Feminism*. Cornell University Press.
- Harding, Sandra G. (1987). *Feminism and methodology: Social science issues*. Indiana University Press.
- Harding, Sandra (1992). Rethinking standpoint epistemology: What is “strong objectivity?” *The Centennial Review*, 36(3), 437–470. <http://www.jstor.org/stable/23739232>
- Harding, Sandra (1996). *Ciencia y feminism* (Pablo Manzano, Trad.). Morata. (Obra original en 1993).
- Harding, Sandra G. (2004). *The feminist standpoint theory reader: Intellectual and political controversies*. Psychology Press.

- Harding, Sandra (2008). *Sciences from Below: Feminisms, Postcolonialities, and Modernities*. Duke University Press.
- Hartsock, Nancy (1983). The Feminist Standpoint: Developing the Ground for a Specifically Feminist Historical Materialism. En Sandra Harding y Marril Hintikka (Eds.), *Discovering Reality: Feminist Perspectives on Epistemology, Methodology and Philosophy of Science* (pp. 283–310). Dordrecht, Reidel.
- Harold Van Houtven, C., Boucher, N. A., Dawson, W. D., & Courtney Harold Van Houtven, A. (2020). *Impact of the COVID-19 Outbreak on Long-Term Care in the United States*. International Long Term Care Policy Network. https://pdxscholar.library.pdx.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1055&context=aging_pub
- Hekman, Susan (1990). *Gender and knowledge: Elements of a postmodern feminism*. Northeastern University Press.
- Hellström, Ingrid; Håkanson, Cecilia; Eriksson, Henrik y Sandberg, Jonas (2017). Development of older men's caregiving roles for wives with dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 957–964. <https://doi.org/10.1111/scs.12419>
- Hemmings, Clare (2005). Invoking Affect: Cultural theory and the ontological turn. *Cultural Studies*, 19(5), 548–567. <https://doi.org/10.1080/09502380500365473>
- Henriques, Julian; Hollway, Wendy; Urwin, Cathy; Venn, Couze y Walkerdine, Valerie (1984). *Changing the Subject: Psychology, Social Regulation and Subjectivity*. Routledge.
- Hesse-Biber, Sharlene Nagy (2013). *Feminist Research Practice: A primer*. Sage Publications.
- Hiel, Laura; Beenackers, Mariëlle A.; Renders, Carry M.; Robroek, Suzan J. W.; Burdorf, Alex y Croezen, Simone (2015). Providing personal informal care to older European adults: Should we care about the caregivers' health? *Preventive Medicine*, 70, 64–68. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.10.028>
- Hirway, Indira (2015). *Unpaid Work and the Economy: Linkages and Their Implications*. *Indian Journal of Labour Economics*, 58(1), 1–21. <https://doi.org/10.1007/s41027-015-0010-3>.
- Hochschild, Arlie Russell (2015). Global Care Chains and Emotional Surplus Value. En Will Hutton y Anthony Giddens. (Eds.), *On The Edge: Living with Global Capitalism* (pp. 249–261). Routledge.
- Hochschild, Arlie y Machung, Anne (1989). *The second shift: Working Parents and the Revolution at Home*. Avon Books.
- Hoffman, Frédérique y Rodrigues, Ricardo (2010). *Informal Carers: Who Takes Care of Them?*. European Centre for Social Welfare Policy and Research. <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/1256>
- Hofmann, Wilhelm y Fisher, Rachel R. (2012). How Guilt and Pride Shape Subsequent Self-Control. *Social Psychological and Personality Science*, 3(6), 682–690. <https://doi.org/10.1177/1948550611435136>

- Hollway, Wendy (1984). Gender difference and the production of subjectivity. En Julian Henriques, Wendy Hollway, Cathy Urwin, Couze Venn, y Valerie Walkerdine (Eds.), *Changing the subject. Psychology, Social Regulation and Subjectivity* (pp. 227–265). Methuen.
- Hollway, Wendy (1994). V. Beyond Sex Differences: A Project for Feminist Psychology. *Feminism & Psychology*, 4(4), 538–546. <https://doi.org/10.1177/0959353594044008>
- Hollway, Wendy (2011). Through discursive psychology to a psycho-social approach. En Nikos Bozatzis y Thalia Dragonas (Eds.), *Social psychology: the turn to discourse* (pp. 209–240). Metaixmio.
- Hollway, Wendy (2014). The importance of relational thinking in the practice of psycho-social research: ontology, epistemology, methodology and ethics. En Simon Clarke, Paul Hoggett y Herbert Hahn (Eds.), *Object relations and social relations: The implications of the relational turn in psychoanalysis. Exploring Psycho-Social Studies* (pp. 137–162). Karnac.
- Hollway, Wendy y Jefferson, Tony (2005). Panic and perjury: A psychosocial exploration of agency. *British Journal of Social Psychology*, 44(2), 147–163. <https://doi.org/10.1348/014466604X18983>
- Holton, Gerald (1975). On the Role of Themata in Scientific Thought. *Science*, 188(4186), 328–334. <https://doi.org/10.1126/science.188.4186.328>
- Hooper, Emma K. y Collins, Tracy (2019). An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature. *Dementia*, 18(1), 323–346. <https://doi.org/10.1177/1471301216672489>
- Iáñez, Antonio; Álvarez, Raúl; García-Cubillana de la Cruz, Pablo; Luque, Violeta; Morales, Elena y Palacios, María Soledad (2019). La desmedicalización de la vida cotidiana de las mujeres: los grupos socioeducativos en el Sistema Sanitario Público Andaluz. *Gaceta Sanitaria*, 33(4), 398–400. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.06.014>
- Illich, Ivan (1975). *Nemesis médica: la expropiación de la salud*. Barral.
- Ingersoll-Dayton, Berit y Krause, Neal (2005). Self-forgiveness: A component of mental health in later life. *Research on Aging*, 27(3), 267–289. <https://doi.org/10.1177/0164027504274122>
- Izquierdo, María Jesús (1998). *El malestar en la desigualdad*. Cátedra - Universitat de València.
- Izquierdo, María Jesús (2004). *Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado*. [Conferencia] Congreso Internacional Sare, 2003: *Cuidar Cuesta: Costes y beneficios del cuidado*. Vitoria-Gasteiz. https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf
- Izquierdo, María Jesús (2010). Las dos caras de la desigualdad entre mujeres y hombres: explotación económica y libidinal. *Quaderns de Psicologia*, 12(2), 117–129. <https://doi.org/10.5565/REV/QPSICOLOGIA.759>
- Jaggar, Alison M. (1989). Love and knowledge: Emotion in feminist epistemology. *Inquiry*, 32(2), 151–176. <https://doi.org/10.1080/00201748908602185>

- Jaggar, Alison M. (1996). Ética feminista: algunos temas para los años noventa. En Carme Castells (Ed.), *Perspectivas feministas en teoría política* (pp. 167–184). Paidós Ibérica.
- Jiménez-Martín, Sergi y Vilaplana Prieto, Cristina (2012). La interacción del sistema social y el sanitario. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(5), 124–133. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.06.008>
- Jimeno Jiménez, Fernando M. (2020). Los cuidados familiares en sistema de dependencia español. *E-Revista Internacional de La Protección Social*, 5 (1), 198–214. <https://doi.org/10.12795/e-RIPS.2020.i01.09>
- Jorquera, Victor (2007). Psicologización, poder constituyente y autonomía: repensando la construcción de la subjetividad en la postmodernidad. *Athenea Digital*, 12, 38–61. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=53701203>
- Keating, Norah. C.; Fast, Janet E.; Lero, Donna S.; Lucas, Sarah J. y Eales, Jacquie (2014). A taxonomy of the economic costs of family care to adults. *Journal of the Economics of Ageing*, 3, 11–20. <https://doi.org/10.1016/j.jjeoa.2014.03.002>
- Kelly, Mark G. (2013). Foucault, Subjectivity and Technologies of the Self. En Christopher Falzon, Timothy O’Leary y Jana Sawicki (Eds.), *A companion to Foucault* (pp. 510–525). Wiley-Blackwell
- Kent, E. E., Ornstein, K. A., & Dionne-Odom, J. N. (2020). The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.006>
- Kesby, Mike (2005). Rethorizing empowerment-through-participation as a performance in space: Beyond Tyranny to transformation. *Signs: Journal of women in Culture and Society*, 30(4), 2037–2065. <https://doi.org/10.1086/428422>
- Kittay, Eva Feder (1999). *Love’s Labour. Essays on Women, Equality and Dependency*. Routledge.
- Kittay, Eva Feder; Jennings, Bruce y Wasunna, Angela A. (2005). Dependency, difference and the global ethic of longterm care. *Journal of Political Philosophy*, 13(4), 443–469. <https://doi.org/10.1111/J.1467-9760.2005.00232.X>
- Kvale, Steinar (2011). *Las entrevistas en Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata.
- Lafrance, Michelle N. y Wigginton, Britta (2019). Doing critical feminism research: A Feminism & Psychology reader. *Feminism & Psychology*, 29(4), 534–552. <https://doi.org/10.1177/0959353519863075>
- Lamas, Marta (2016). Género. En Hortensia Moreno y Eeva Alcántara (Eds.), *Conceptos clave de los estudios de género. Volumen I*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lamura, Giovanni; Chiatti, Carlos; Di Rosa, Mirko; Melchiorre, Maria Gabriella; Barbabella Francesco; Principi Andrea; Santini, Sara (2010). *Migrants Workers in the Long-Term Care Sector: Lessons from Italy*. Health and Ageing, 22. The Geneva Association.
- Landman, Maeve (2006). Getting quality in qualitative research: A short introduction to feminist methodology and methods. *Proceedings of the Nutrition Society*, 65(4), 429–433. <https://doi.org/10.1017/s0029665106005180>

- Lara, Alí y Domínguez, Giazú Enciso (2013). El Giro Afectivo. *Athenea Digital: revista de pensamiento e investigación social*, 13(3), 101–120.
<https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v13n3.1060>
- Larrañaga, Isabel; Martín, Unai; Bacigalupe, Amaia; Begiristáin, Jose María; Valderrama, María José y Arregi, Begoña (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443–450. <https://doi.org/10.1157/13126925>
- Laval, Christian y Dardot, Pierre (2013). *La nueva razón del mundo: Ensayo sobre la sociedad neoliberal* (Alfonso Díez, Trad.). Gedisa (Obra original publicada en 2009).
- Le Bihan, Blanche; Da Roit, Barbara y Sopadzhyan, Alis (2019). The turn to optional familialism through the market: Long-term care, cash-for-care, and caregiving policies in Europe. *Social Policy y Administration*, 53(4), 579–595.
<https://doi.org/10.1111/spol.12505>
- Leavy, Patricia y Harris, Anne (2019). *Contemporary Feminist Research from Theory to Practice*. The Guilford Press.
- Lee, Kyuho; Martin, Peter y Poon, Leonard W. (2017). Predictors of caregiving burden: impact of subjective health, negative affect, and loneliness of octogenarians and centenarians. *Aging & Mental Health*, 21(11), 1214–1221.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1206512>
- Lee, Yura; Xu, Ling; Kim, Bum Jung y Chen, Lin (2019). Leisure activity, gender and depressive symptoms among dementia caregivers: findings from the REACH II. *Aging & Mental Health*, 24(11), 1886–1893.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1660853>
- Leitner, Sigrid (2014). Varieties of familialism: Developing Care Policies in Conservative Welfare States. In P. Sandermann (Ed.), *The End of Welfare as We Know It* (pp. 37–51). Barbara Budrich Publishers.
- León, Margarita, y Pavolini, Emmanuele. (2014). ‘Social Investment’ or Back to ‘Familism’: The Impact of the Economic Crisis on Family and Care Policies in Italy and Spain. *South European Society and Politics*, 19(3), 353–369.
<https://doi.org/10.1080/13608746.2014.948603>
- Levine, Carol; Halper, Deborah, Peist, Ariella, y Gould, David A. (2010). Bridging troubled waters: Family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Affairs*, 29(1), 116–124. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0520>
- Levinton, Nora (2000). El superyó femenino. La moral en las mujeres. Editorial Biblioteca Nueva.
- Levitt, Heidi M. (2015). Interpretation-Driven Guidelines for Designing and Evaluating Grounded Theory Research: A Constructivist-Social Justice Approach. En Omar Gelo, Alfred Pritz y Bernd Rieken (Eds.), *Psychotherapy Research* (pp. 455–483). Springer.

- Lewin, Kurt (1997). Action Research and Minority Problems (1946). En *Resolving Social Conflicts and Field Theory in Social Science*, 143–152. <https://doi.org/10.1037/10269-013>
- Ley 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD). Boletín Oficial del Estado, 294, de 7 de diciembre de 2018, 119788 a 119857. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 299, de 15 de diciembre de 2006, 44142 a 44156. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Limiñana-Gras, Rosa M.; Colodro-Conde, Lucía; Cuéllar-Flores, Isabel y Sánchez-López, M. Pilar (2016). Clinical efficacy of psychoeducational interventions with family caregivers. *Educational Gerontology*, 42(1), 37–48. <https://doi.org/10.1080/03601277.2015.1065685>.
- Lizcano, Julie Paola (2012). Investigación cualitativa de segundo orden y la comprensión de la realidad. *Hallazgos*, 10(19), 149–162. <https://doi.org/10.15332/s1794-3841.2013.0019.09>.
- Longino, Helen E. (1990). *Science as Social Knowledge*. Princeton University Press.
- López González de Orduña, Helena (2015). Prólogo. In Ahmed S. (Ed.), *La política cultural de las emociones*. Programa Universitario en Estudios de Género. UNAM.
- Losada, Andrés; Márquez-González, María y Romero-Moreno, Rosa (2010). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(11), 1119–1127. <https://doi.org/10.1002/gps.2648>
- Losada, Andrés; Márquez-González, María; Romero-Moreno, Rosa; López, Javier; Fernández-Fernández Virginia y Nogales-González, Celia (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26(1), 41–48. <https://doi.org/10.1016/j.clysa.2015.02.001>
- Losada, Andrés; Márquez-González, María; Vara-García, Carlos; Gallego-Alberto, Laura; Romero-Moreno, Rosa y Pillemer, Karl (2017). Ambivalence and guilt feelings: Two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 25(1), 59–64. <https://doi.org/10.1002/cpp.2116>
- Losada, Andrés; Romero-Moreno, Rosa; Márquez-González, María y Peñacoba Cecilia (2010). Development and validation of the Caregiver. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 650–660. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000074>
- Lugones, María C y Spealman, Elizabeth V. (1983). “Have we got a theory for you! Feminist theory, cultural imperialism and the demand for ‘the women’s voice.’” *Women’s Studies International Forum*, 6(6), 573–581. [https://doi.org/10.1016/0277-5395\(83\)90019-5](https://doi.org/10.1016/0277-5395(83)90019-5)

- Lykes, M. Brinton y Crosby, Allison (2014). Feminist Practice of Action and Community Research. En Sharlene N. Hesse-Biber (Ed.), *Feminist Research Practice: A Primer* (pp. 145–181). SAGE.
- Lykes, M. Brinton y Hershberg, Rachel M. (2012). Participatory Action Research and Feminisms: Social Inequalities in Transformative Praxis. En Sharlene Hesse-Biber (Ed.), *Handbook of Feminist Research II: Theory and Practice* (pp. 331–367). SAGE.
- Lykes, M. Brinton y Mallona, Amelia (2014). Towards Transformational Liberation: Participatory and Action Research and Praxis. En Hilary Bradbury (Ed.), *The SAGE Handbook of Action Research*, (pp. 106–120). Sage.
- Lykes, M. Brinton, y Moane, Geraldine (2009). Editors' Introduction: Whither Feminist Liberation Psychology? Critical Explorations of Feminist and Liberation Psychologies for a Globalizing World. *Feminism & Psychology*, 19(3), 283–297. <https://doi.org/10.1177/0959353509105620>
- MacNeil, Gordon; Kosberg, Jordan I.; Durkin, Daniel W.; Dooley, W. Keith; DeCoster, Jamie y Williamson, Gail M. (2010). Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: The central role of caregiver anger. *Gerontologist*, 50(1), 76–86. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp099>
- Macón, Cecilia (2013). Sentimus Ergo Sumus. El surgimiento del “giro afectivo” y su impacto sobre la filosofía política. *Revista Latinoamericana de Filosofía Política*, II(6), 1–32.
- Maguire, Patricia (2001). Uneven ground: Feminisms and action research. En Peter Reason y Hilary Bradbury (Eds.), *Handbook Of Action Research: Participative Inquiry And Practice* (pp. 59–69). SAGE.
- Mahmoudi, Masoumeh; Mohammadkhan, Parvaneh; Ghobari Bonab, Bagher y Bagheri, Fariborz (2017). Effectiveness of Cognitive-Behavioral Group Therapy on Guilt Feeling Among Family Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *Practice in Clinical Psychology*, 5(3), 203–210. <https://doi.org/10.18869/acadpub.jpcp.5.3.203>
- Márquez-González, María; Losada, Andrés; Izal, María; Pérez-Rojo, Gema y Montorio, Ignacio (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: description and outcomes of an intervention programme. *Ageing & Mental Health*, 11(6), 616–625. <https://doi.org/10.1080/13607860701368455>
- Martín Palomo, María Teresa (2016). Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. Nuevos retos políticos. Papeles del CEIC. International Journal on Collective Identity Research, 2014 (2), 1-4. <https://ojs.chu.eus/index.php/papelesCEIC/article/view/17975>
- Martín-Águeda, Belén; López-Muñoz, Francisco; Rubio, Gabriel; García-García, Pilar; Silva, Agustín y Álamo, Cecilio (2006). Current situation of depression healthcare in Spain: results of a psychiatrists' survey. *The European Journal of Psychiatry*, 20(4), 211–223. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-61632006000400002

- Martínez-Marcos, Mercedes y de la Cuesta-Benjumea, Carmen (2014). How women caregivers deal with their own long-term illness: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(8), 1825–1836. <https://doi.org/10.1111/jan.12341>
- Massumi, Brian (1995). The Autonomy of Affect. *Cultural Critique* (31), 83–109. <https://doi.org/10.2307/1354446>
- Maturana, Humberto R. (1995). *La realidad: ¿objetiva o construida? Fundamentos biológicos de la realidad* (Javier Torres, Trad.). Anthropos Editorial.
- Mausbach, Bren T.; Roepke, Susan K.; Ziegler, Michael G.; Milic, Milos; von Känel, Roland; Dimsdale, Joel E.; Mills, Paul J.; Patterson, Thomas L.; Allison, Matthew A.; Ancoli-Israel, Sonia y Grant, Igor (2010). Association Between Chronic Caregiving Stress and Impaired Endothelial Function in the Elderly. *Journal of the American College of Cardiology*, 55(23), 2599–2606. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2009.11.093>
- Mayobre, Purificación y Vázquez, Iria (2015). Cuidar cuesta: Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género. *Reis: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 151(1), 83–100. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.151.83>
- McAvoy, Jean (2015). From Ideology to Feeling: Discourse, Emotion, and an Analytic Synthesis. *Qualitative Research in Psychology*, 12(1), 22–33. <https://doi.org/10.1080/14780887.2014.958357>
- McLaren, Margaret A. (2002). *Feminism, Foucault and Embodied Subjectivity*. SUNY Press.
- Medina-Vicent, María (2019). La economía feminista frente a la racionalidad económica autointeresada. *VERITAS*, (42), 29–48. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-92732019000100029>
- Mies, María (1991). Women's research or feminist research? The debate surrounding feminist science and methodology. En Margaret Fonow y Judith Cook (Eds.), *Beyond methodology. Feminist Scholarship as Lived Research*. (pp. 60–84). Indiana University Press.
- Montaño, Rolando (2004). El dispositivo grupal como instrumento de intervención e investigación en el campo de la Psicología Social. *Liberaddictus*, 82, 8–19. <http://www.liberaddictus.org/Pdf/0853-82.pdf>
- Mora, Enrico y Pujal Llobat, Margot (2018). El cuidado: Más allá del trabajo doméstico. *Revista Mexicana de Sociología*, 80(2), 445–469. <https://doi.org/10.22201/iis.01882503p.2018.2.57724>
- Morini, Cristina (2014). *Por amor o a la fuerza*. Traficantes de sueños.
- Naples, Nancy A y Gurr, Barbara (2013). Feminist Empiricism and Standpoint Theory. En Sharlene Hesse-Biber (Ed.), *Feminist Research Practice, A Primer* (pp. 14–41). SAGE.
- Naples, Nancy A. (2003). *Feminism and method: Ethnography, discourse analysis, and activist research*. Routledge.
- Naples, Nancy A. (2007). *Feminist standpoint theory*. Blackwell Encyclopaedia of Sociology Online. <https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeosf044>

- Nelissen, Rob M. A. (2012). Guilt-Induced Self-Punishment as a Sign of Remorse. *Social Psychological and Personality Science*, 3(2), 139–144. <https://doi.org/10.1177/1948550611411520>
- Nelson, Lise (1999). Bodies (and spaces) do matter: The limits of performativity. *Gender, Place and Culture*, 6(4), 331–353. <https://doi.org/10.1080/09663699924926>
- Oakley, Ann (2016). Interviewing Women Again: Power, Time and the Gift. *Sociology*, 50(1), 195–213. <https://doi.org/10.1177/0038038515580253>
- Oakley, Lisa; Fenge, Lee-Ann y Taylor, Bethan (2020): ‘I call it the hero complex’ – Critical considerations of power and privilege and seeking to be an agent of change in qualitative researchers’ experiences, *Qualitative Research in Psychology*, <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1718813>
- Obando-Salazar, Olga Lucía (2006). Investigación Acción Participativa (IAP) en los estudios de psicología política y de género. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 7(4), 3. <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/164/366>
- Organization for Economic Cooperation and Development [OECD](2019). *Health at a Glance 2019*. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2019_4dd50c09-en
- Oksala, Johanna (2013). From Biopower to Governmentality. En Christopher Falzon, Timothy O’Leary y Jana Sawicki (Eds.), *A Companion to Foucault* (pp. 320–336). Wiley Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781118324905.ch15>
- Olesen, Virginia L. (2000). Feminisms and qualitative research at and into the millenium. En Norman Denzin e Yvonna S. Lincoln (Eds.), *The Handbook of Qualitative Research* (2nd ed., pp. 215–256). SAGE Publications.
- Orfila, Francesc; Coma-Solé, Montserrat; Cabanas, Marta; Cegri-Lombardo, Francisco; Moleras-Serra, Anna y Pujol-Ribera, Enriqueta (2018). Family caregiver mistreatment of the elderly: Prevalence of risk and associated factors. *BMC Public Health*, 18 (167), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5067-8>
- Ortiz-Mallasén, Víctor; Claramonte-Gual, Eloy; Cervera-Gasch, Águeda y Cabrera-Torres, Esther (2021). Evaluation of the effectiveness of an intervention program in family caregivers of dependent persons, in the primary health care system. *Atencion Primaria*, 53(1), 60–66. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2020.06.011>
- Papp, S., & Marcy, H. (2020). *A gender lens for Covid-19*. Barton: Newstex. <https://www.project-syndicate.org/commentary/covid19-response-requires-a-gender-lens-by-susan-papp-and-marcy-hersh-2020-03>
- Paoletti, Isabella (2002). Caring for older people: A gendered practice. *Discourse and Society*, 13(6), 805–817. <https://doi.org/10.1177/0957926502013006758>
- Papastavrou, Evridiki; Kalokerinou, Athena; Papacostas, Savvas S.; Tsangari, Haritini y Sourtzi, Panagiota (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2648.2007.04250.X>

- Parker, Ian (1997). Discourse analysis and psychoanalysis. *British Journal of Social Psychology*, 36(4), 479–495.
<https://bpspsychub.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.2044-8309.1997.tb01145>.
- Parker, Ian (2007). Critical psychology: What it is and what it is not. *Social and Personality Psychology Compass*, 1(1), 1–15. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2007.00008.x>
- Pastor, Juan (2009). Relevancia de Foucault para la Psicología. *Psicothema*, 21(4), 628–832.
<http://www.psicothema.com/pdf/3682.pdf>
- Pateman, Carole (1995). *El contrato sexual* (M^a Luisa Femenías, Trad.). Editorial Anthropos. (Obra original publicada en 1988).
- Pearlin, Leonard I.; Mullan, Joseph T.; Semple, Shirley J. y Skaff, Marilyn M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pérez Orozco, Amaia (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, 5, 7–37.
http://observatoridesc.org/sites/default/files/1_amenaza_tormenta.pdf
- Pérez Orozco, Amaia y Baeza Gómez, Paula (2006). Sobre «dependencia» y otros cuentos. Reflexiones en torno a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Lan Harremanak-Revista de Relaciones Laborales*, (15). https://ojs.ehu.es/index.php/Lan_Harremanak/article/view/3114
- Pérez Orozco, Amaia (2012). Crisis multidimensional y sostenibilidad de la vida. *Investigaciones Feministas*, 1, 29–53. https://doi.org/10.5209/rev_INFE.2011.v2.38603
- Pérez Orozco, Amaia (2014a). Del trabajo doméstico al trabajo de cuidados. En Cristina Carrasco Bengoa (Ed.), *Con voz propia: la economía feminista como apuesta teórica y política*, 49-74. La Oveja Roja.
- Pérez Orozco, Amaia (2014b). *Subversión feminista de la economía: aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Traficantes de sueños.
- Perron, Amélie; Fluet, Carol y Holmes, Dave (2005). Agents of care and agents of the state: Bio-power and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 50(5), 536–544.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03432.x>
- Peters, Emily (2018). Compassion fatigue in nursing: A concept analysis. *Nursing Forum*, 53(4), 466–480. <https://doi.org/10.1111/NUF.12274>
- Petrini, Marina; Cirulli, Francesca; D'Amore, Antonio; Masella, Roberta; Venerosi, Aldina y Venerosi, Alessandra (2019). Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Ann Ist Super Sanità*, 55(1), 41–50.
https://www.iss.it/documents/20126/45616/ANN_19_01_08.pdf
- Pfau-Effinger, Birgit; Flaquer, Lluís y Jensen, Per H. (2010). *Formal and Informal Work: The Hidden Work Regime in Europe*. Routledge.

- Picchio, Antonella (1981). Social Reproduction and the Basic Structure of the Labour Market. En Frank Wilkinson (Ed.), *The Dynamics of Labor Market Segmentation*, (pp. 193-209) Academic Press.
- Picchio, Antonella (1992). *Social Reproduction: the Political Economy of the Labour Market*. Cambridge University Press.
- Picchio, Antonella (1999). Visibilidad analítica y política del trabajo de reproducción social. En Cristina Carrasco (Ed.), *Mujeres y Economía* (pp. 201-244). Icaria.
- Pickard, Linda (2011). *The Supply of Informal Care in Europe*. ENEPRI Research Report, 94. CEPS.<https://www.ceps.eu/download/publication/?id=7238&pdf=ENEPRI%20RR94%20ANCIEN%20WP%203%20Supply%20of%20Informal%20Care%20in%20Europe.pdf>
- Pillemer, Sarah; Davis, Jennifer y Tremont, Geoffrey (2018). Gender effects on components of burden and depression among dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 22(9), 1162–1167. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1337718>
- Pinquart, Martin y Sörensen, Silvia (2003a). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 58(2), 112–128. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.P112>
- Pinquart, Martin y Sörensen, Silvia (2003b). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, Martin y Sörensen, Silvia (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 61(1), 33–45. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.P33>
- Posada, Luisa (2010). Igualdad, epistemología y género: Desde un horizonte ético-político. *Quaderns de Psicologia*, 12(2), 81–91. <http://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/765>
- Prunty, Maggie M. y Foli, Karen J. (2019). Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: A concept analysis. *International Journal of Older People Nursing*, 14(2), 1-13. <https://doi.org/10.1111/opn.12227>
- Pujal i Llombart, Margot (2003). La tarea crítica: interconexiones entre lenguaje, deseo y subjetividad. *Política y Sociedad*, 40(1), 129-140. <https://doi.org/10.5209/POSO.24834>
- Pujal i Llombart, Margot (2006). *Vulnerabilidad, sujeción e identidad de género Espacios para la resistencia feminista*. [Ponencia] III Jornadas Sobre Violencia de Género y VIH. Sinergias Invisibles. Madrid.
- Pujal i Llombart, Margot y García Dauder, Dau (2010). Desigualdades de género en “tiempos de igualdad”. Aproximaciones desde dentro y fuera de la/s psicología/s. Presentación. *Quaderns de Psicologia*, 12(2), 7–20. <http://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/838>

- Pujal i Llobart, Margot y Mora, Enrico (2013). Dolor, trabajo y su diagnóstico psicosocial de género: un ejemplo. *Universitas Psychologica*, 12(4), 1181–1193.
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-4.dtyd>
- Pulcini, Elena (2017). What Emotions Motivate Care? *Emotion Review*, 9(1), 64–71.
<https://doi.org/10.1177/1754073915615429>
- Ramazanoglu, Caroline y Holland, Janet (2002). *Feminist Methodology: Challenges and Choices*. SAGE Publications Ltd.
- Razavi, Shahra (2007). *The Political and Social Economy of Care in a Development Context: Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*. Gender and Development, paper 3. The United Nations Research Institute.
[https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/\(httpAuxPages\)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/\\$file/Razavi-paper.pdf](https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/(httpAuxPages)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/$file/Razavi-paper.pdf)
- Reid, Colleen (2004). Advancing Women’s Social Justice Agendas: A Feminist Action Research Framework. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(3), 1–15.
<https://doi.org/10.1177/160940690400300301>
- Reid, Colleen y Frisby, Wendy (2007). Continuing the journey: Articulating dimensions of feminist participatory action research. En Peter Reason y Hilary Bradbury (Eds.). *Handbook of action research: Participative inquiry and practice* (2da ed.) (pp. 93–105). SAGE.
- Reid, Colleen; Tom, Allison y Frisby, Wendy (2006). Finding the ‘action’ in feminist participatory action research. *Action Research*, 4(3), 315–332.
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1476750306066804>
- Riba, Carles (2011). Sobre las consecuencias metodológicas de la aceptación de la subjetividad en las ciencias. *Estudios de Psicología*, 32(3), 333–343.
<https://doi.org/10.1174/021093911797898574>
- Riedel, Monika (2012). Financial Support for Informal Care Provision in European Countries: A Short Overview. *Health and Ageing Newsletter*, 27, 1–4.
<https://www.genevaassociation.org/media/77165/ga2012-health27-riedel.pdf>
- Riessman, Catherine Kohler (1993). *Narrative Analysis*. SAGE Publications Inc.
- Riessman, Catherine Kohler (2004). Narrative Analysis. En Michael Lewis-Beck, Bryman, Alan y Tim Futing, *The Sage Encyclopedia of Social Science Research Methods. Volume II* (pp. 704–709). Sage
- Riessman, Catherine Kohler (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. SAGE Publications Inc.
- Riger, Stephanie (1992). Epistemological debates, feminist voices: Science, social values, and the study of women. *American Psychologist*, 47(6), 730–740.
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.47.6.730>
- Roach, Lousie; Laidlaw, Ken; Gillanders, David y Quinn, Kathryn (2013). Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *International Psychogeriatrics*, 25(12), 2001–2010.
<https://doi.org/10.1017/S1041610213001506>

- Rodrigues, Ricardo; Schulmann, Katharine; Schmidt, Andrea E.; Kalavrezou, Niki y Matsaganis, Manos (2013). *The indirect costs of long-term care*. Research Note. <https://www.euro.centre.org/publications/detail/415>
- Rodríguez Cabrero, Gregorio. (2011). Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 13–42. https://doi.org/10.5209/rev_crla.2011.v29.n1.1
- Rodríguez Enríquez, Corina (2015). Economía feminista y economía del cuidado: Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. *Nueva Sociedad*, 256, 30–44. <https://nuso.org/articulo/economia-feminista-y-economia-del-cuidado-aportes-conceptuales-para-el-estudio-de-la-desigualdad/>
- Rodríguez Enríquez, Corina. (2012). La cuestión del cuidado: ¿El eslabón perdido del análisis económico?. *Revista Cepal*, 106. https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/11524/106023036_es.pdf
- Rodríguez Fernández, Adriana (2020). El tiempo de las mujeres: trabajo y malestar femenino en tiempos de pandemia. *Revista Reflexiones*, 99(2), 1-10. <https://doi.org/10.15517/rr.v99i2.42150>
- Rodríguez-González, Ana María; Rodríguez-Míguez, Eva; Duarte-Pérez, Ana; Díaz-Sanisidro, Eduardo; Barbosa-Álvarez, Ángel y Clavería, Ana (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*, 49(3), 156–165. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>
- Rodriguez-Sanchez, Emiliano; Patino-Alonso, María C.; Mora-Simón, Sara; Gómez-Marcos, Manuel A.; Pérez-Peñaranda, Aníbal; Losada-Baltar, Andrés y García-Ortiz, Luis (2012). Effects of a psychological intervention in a primary health care center for caregivers of dependent relatives: A randomized trial. *Gerontologist*, 53(3), 397–406. <https://doi.org/10.1093/GERONT/GNS086>
- Romero-Moreno, Rosa; Losada, Andrés; Márquez-González, María y Mausbach, Brent T. (2014). Effects of the frequency and satisfaction with leisure profile on dementia caregivers distress. *Anales de Psicología*, 30(3), 878–886. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.3.148381>
- Romero-Moreno, Rosa; Losada, Andrés; Marquez, María; Laidlaw, Ken; Fernández-Gernández, Virginia; Nogales-González, Celia y López, Javier (2014). Leisure, Gender, and Kinship in Dementia Caregiving: Psychological Vulnerability of Caregiving Daughters With Feelings of Guilt. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(4), 502–513. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbt027.Advance>
- Rose, Nikolas (1996). *Inventing our selves. Psychology, power and personhood*. Cambridge University Press.
- Rousseau, Jean-Jacques (1990). *Emilio, o de la educación*. (Mauro Armiño, Trad.). Alianza Editorial. (Obra original publicada en 1762).

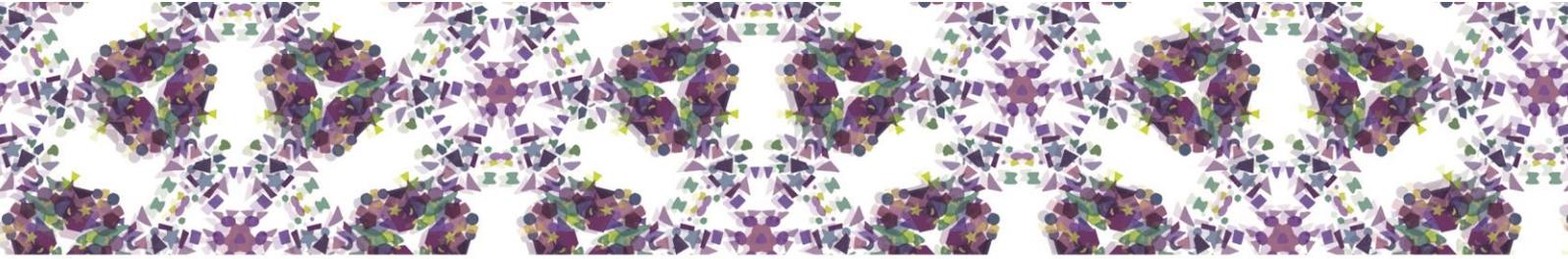
- Rubin, Gayle (1996). El tráfico de mujeres: notas sobre la economía política del sexo (Stella Mastrangelo, Trad.) en Marta Lamas (Ed.), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. Editorial Porrúa - Programa Universitario Estudios de Género. UNAM. (Obra original publicada en 1975).
- Ruiz-Cantero, María Teresa; Vives-Cases, Carmen; Artazcoz, Lucía; Delgado, Ana; García Calvente, María del Mar; Miqueo, Consuelo; Montero, Isabel; Ortiz, Rocío; Ronda, Elena; Ruiz, Isabel y Valls, Carme (2007). A framework to analyse gender bias in epidemiological research. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 61(2), 46–53. <https://doi.org/10.1136/JECH.2007.062034>
- Sáez de Buenaventura, Carmen (1986). Grupos de terapia de orientación feminista para amas de casa con depresión. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 6(16), 057–068. <http://222.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/14860/14728>
- Sakellariou, Dikaios (2016). Enacting Varieties of Subjectivity Through Practices of Care: A Story of Living With Motor Neuron Disease. *Qualitative Health Research*, 26(14), 1902–1910. <https://doi.org/10.1177/1049732315584744>
- Salvador-Piedrafita, María; Malmusi, Davide y Borrell, Carme (2017). Time trends in health inequalities due to care in the context of the Spanish Dependency Law. *Gaceta Sanitaria*, 31(1), 11–17. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.06.006>
- Saraceno, Chiara (2010). Social inequalities in facing old-age dependency: a bi-generational perspective. *Journal of European Social Policy*, 20(1), 32–44. <https://doi.org/10.1177/0958928709352540>
- Sarachild, Kathie (1970). A Program for Feminist Consciousness-Raising. In S. Firestone y A. Koedt (Eds.), *Notes from the Second Year: Women's Liberation. Majors Writings of the Radical Feminists* (pp. 78-80).
- Schoenmakers, Birgitte; Buntinx, Frank y Delepeleire, Jan (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191–200. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Schulz, Richard y Sherwood, Paula R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- Scott, Joan W. (1996). El género. Una categoría útil para el análisis histórico (Eugenio y Marta Portela, Trads.). En Marta Lamas (Ed.), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. Editorial Porrúa-Programa Universitario Estudios de Género-UNAM. (Obra original publicada en 1986).
- Scott, Joan W. (2016). Género: ¿Todavía una categoría útil para el análisis? *La Manzana de La Discordia*, 6(1), 95. <https://doi.org/10.25100/lamanzanadeladiscordia.v6i1.1514>
- Sedgwick, Eve Kosofsky y Frank, Adam (1995). Shame in the Cybernetic Fold: Reading Silvan Tomkins. *Critical Inquiry*, 21(2), 496–522. <https://doi.org/10.1086/448761>

- Serrano Pascual, Amparo; Artiaga Leiras, Alba y Crespo Suárez, Eduardo (2019). El género de los cuidados: repertorios emocionales y bases morales de la microsolidaridad. *Reis: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 166, 153–168.
<http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.166.153>
- Silverman, David (2011). *Interpreting qualitative data: A guide to the principles of qualitative research*. SAGE Publications.
- Sisto, Vicente. (2008). La investigación como una aventura de producción dialógica: *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, VII, 114–136.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=171016769007>
- Slaby, Jan; Mühlhoff, Rainer y Wüschner, Philipp (2019). Affective Arrangements. *Emotion Review*, 11(1), 3–12. <https://doi.org/10.1177/1754073917722214>
- Smith, Julia (2019). Overcoming the ‘tyranny of the urgent’: integrating gender into disease outbreak preparedness and response. *Gender & Development*, 27, 355–369.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (2016). *Cuidadores. Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes*.
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/Estudio-Cuidadores-segg.pdf>
- Solana, Mariela (2017). Relatos sobre el surgimiento del giro afectivo y el nuevo materialismo: ¿está agotado el giro lingüístico? *Cuadernos de Filosofía*, (69), 87–103.
<https://doi.org/10.34096/CF.N69.6117>
- Solana, Mariela y Vacarezza, Nayla Luz (2020). Feminist Feelings. *Revista Estudios Feministas. Florianópolis*, 28(2), 1–15. <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020V28N272445>
- Soley-Beltran, Patricia y Sabsay, Leticia (2012). *Judith Butler en disputa. Lecturas sobre la performatividad*. Egales.
- Spasova, Slavina; Baeten, Rita; Coster, Stéphanie; Ghailani, Dalila; Peña-Casas, Ramón y Vanhercke, Bart (2018). *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*. European Commission.
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8128&furtherPubs=yes>
- Spillers, Rachel L.; Wellisch, David K.; Kim, Youngmee, Matthews, Alex y Baker, Frank (2008). Family caregivers and guilt in the context of cancer care. *Psychosomatics*, 49(6), 511–519. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.49.6.511>
- Stanley, Liz y Wise, Sue (1990). Method, methodology and epistemology in feminist research process. In L. Stanley (Ed.), *Feminist Praxis. Research, Theory and Epistemology in Feminist Sociology* (pp. 20–62). Routledge.
- Stanley, Liz y Wise, Sue (1993). *Breaking out again: Feminist ontology and epistemology* (2nd ed.). Routledge

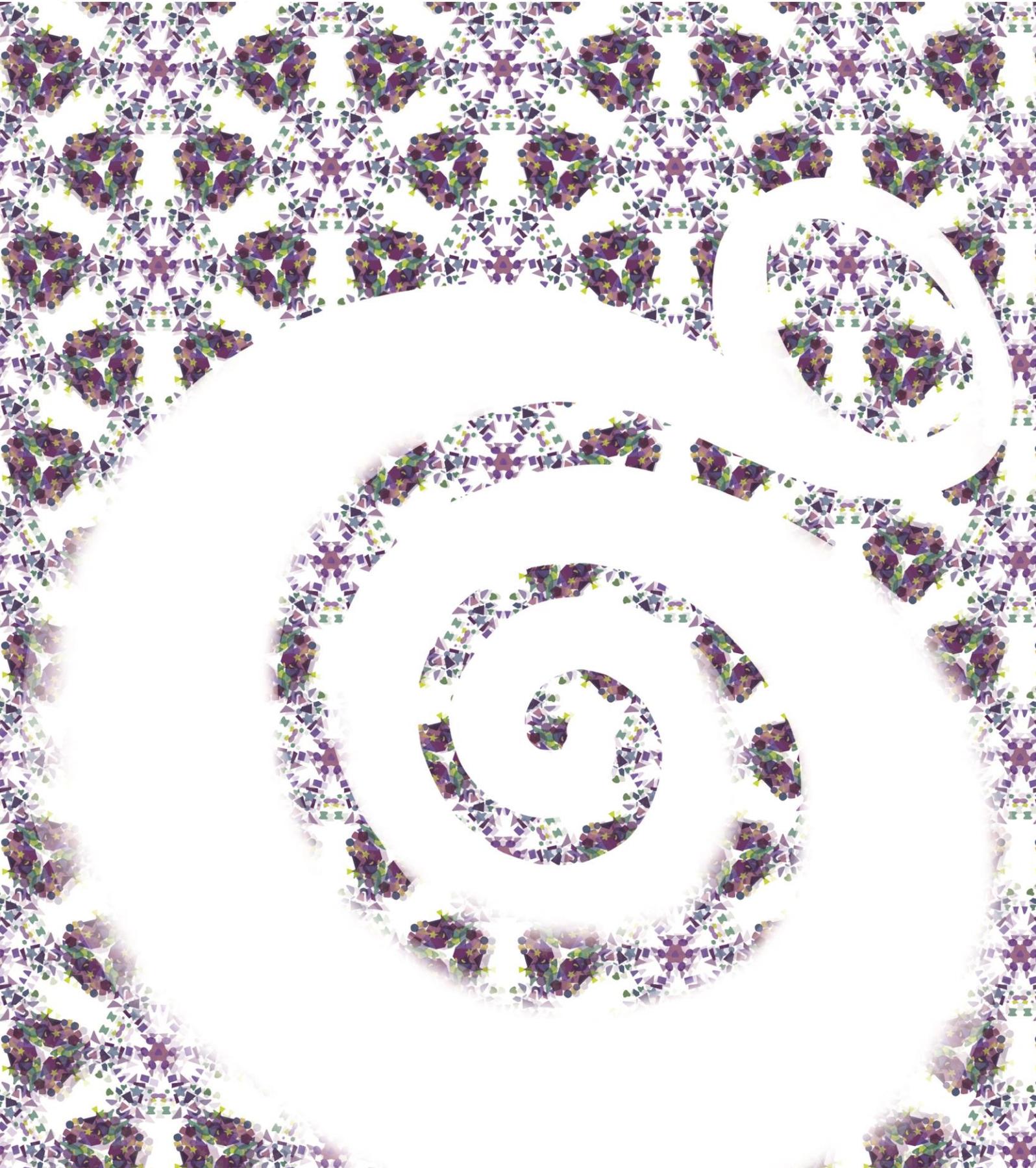
- Strauss, Susan; Kitt-Lewis, Erin Ann y Amory, Michael (2019). "I Don't Feel Like I Have Any Control of My Life at All . . . Everything Overwhelms Me. Everything": Analyzing Caregiver Uncertainty and Control Through Stance Marking. *Qualitative Health Research*, 29(12), 1794–1809. <https://doi.org/10.1177/1049732319840283>
- Taboada, Leonor (1978). *Cuadernos feministas. Introducción al self-help*. Fontanella.
- Tangney, June Price y Dearing, Ronda L. (2002). *Shame and Guilt*. Guilford Publications.
- Tangney, June Price; Stuewig, Jeff y Mashek, Debra J. (2007). Moral emotions and moral behavior. *Annual Review of Psychology*, 58, 345–372. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070145>
- Tangney, June Price; Wagner, Patricia y Gramzow, Richard (1992). Proneness to Shame, Proneness to Guilt, and Psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 101(3), 469–478. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.101.3.469>
- Tatangelo, Gemma; McCabe, Marita; Macleod, Ashley y You, Emily (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>
- Thomas, Carol (1993). De-constructing Concepts of Care. *Sociology*, 27(4), 649–669. <https://doi.org/10.1177/0038038593027004006>
- Thomason, B., & Macias-Alonso, I. (2020). COVID-19 and raising the value of care. *Gender, Work & Organization*, 27(5), 705–708. <https://doi.org/10.1111/gwao.12461>
- Timonen, Virpi; Convery, Janet y Chill, Suzanne (2006). Care Revolutions in the Making? A Comparison of Cash-for-Care Programmes in Four European Countries. *Ageing y Society*, 26, 455–474. <https://doi.org/10.1017/S0144686X0600479X>
- Torns, Teresa (2007). El cuidado de la dependencia. Un trabajo de cuidado. *Mientras Tanto*, 103, 33–43. <http://www.mientrastanto.org/revista/103>
- Torres, Alfonso (2006). Subjetividad y sujeto: Perspectivas para abordar lo social y lo educativo. *Revista Colombiana de Educación*, 50, 83–103. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=413635244005>
- Tronto, Joan (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Tronto, Joan C. (1998). An Ethic of Care. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 22(3), 15–20. <http://www.jstor.com/stable/44875693>
- Tronto, Joan (2005). *Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad*. [Conferencia] Congreso Internacional Sare, 2004: ¿Hacia qué modelo de ciudadanía?. Vitoria-Gasteiz. https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2004_es.pdf
- Tubert, Silvia (2003). *Del sexo al género. Los equívocos de un concepto*. Cátedra - Universitat de València.

- Tur-Sinai, Aviad; Teti, Andrea; Rommel, Alexander; Hlebec, Valentina y Lamura, Giovanni (2020). How many older informal caregivers are there in Europe? Comparison of estimates of their prevalence from three European surveys. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 1–17. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249531>
- Ungerson, Clare (1997). Social politics and the commodification of care. *Social Politics*, 4(3), 362–381. <https://doi.org/10.1093/SP/4.3.362>
- United Nations (2015). *World Population Ageing* https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WPA2015_Highlights.pdf
- United Nations (2017). *Expert Group Meeting on Care and Older Persons: Links to Decent Work, Migration and Gender*. Department of Economic and Social Affairs. <https://www.un.org/development/desa/ageing/wp-content/uploads/sites/24/2018/03/17-EGM-Care-Report-7-March-2018.pdf>
- United Nations Women (2020). El virus golpea tres veces a las mujeres: por la salud, por la violencia doméstica y por cuidar a otros. *UN News*. <https://news.un.org/es/story/2020/03/1471872>.
- Valls-Llobet, Carme (2009). *Mujeres, Salud y Poder*. Cátedra-Universitat de València.
- Valls-Llobet, Carme (2010). *La salud bio-psico-social re-generada*. Quaderns de Psicologia, 12(2), 175–181. <http://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/807>
- Varela, Julia (1997). *Nacimiento de la mujer burguesa. El cambiante desequilibrio de poder entre los sexos*. La Piqueta.
- Vargas-Monroy, Liliana (2013). Gubernamentalidad, dispositivos de género, raza y trabajo: la conducción de la conducta de las mujeres trabajadoras. *Universitas Psychologica*, 12(4), 1255–1267. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-4.gdgt>
- Vasileiou, Konstantina; Barnett, Julie; Barreto, Manuela; Vines, John; Atkinson, Mark; Lawson, Shaun y Wilson, Michael (2017). Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psychology*, 8(585). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00585>
- Vega Solís, Cristina (2006). *Subjetividades en tránsito en los servicios de atención y cuidado. Aproximaciones desde el feminismo*. Diputació de Barcelona.
- Velasco, Sara (2009). *Sexos, género y salud*. Minerva.
- Verbakel, Ellen; Tamlagsrønning, Stian; Winstone, Lizzy; Fjær, Erlend L. y Eikemo, Terje A. (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27, 90–95. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>
- Vilar, Gerard (1996). La Identidad y la Práctica. Concepciones del sujeto en la filosofía práctica moderna y contemporánea. En Manuel Cruz (Ed.), *Tiempo de Subjetividad* (pp. 65-84). Paidós.

- Vitaliano, Peter P.; Zhang, Jianping y Scanlan, James M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Wang, Li-Qun; Chien, Wai-Tong y Lee, Isabella Y. M. (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemporary Nurse*, 40(2), 210–224. <https://doi.org/10.5172/conu.2012.40.2.210>
- Wigginton, Britta y Lafrance, Michelle N. (2019). Learning critical feminist research: A brief introduction to feminist epistemologies and methodologies. *Feminism & Psychology*. <https://doi.org/10.1177/0959353519866058>
- Woodiwiss, Jo; Smith, Kate y Lockwood, Kelly (2017). (Prefacio de Liz Stanley). *Feminist Narrative Research. Opportunities and challenges*. Palgrave Macmillan.
- Woodiwiss, Jo (2017). Challenges for Feminist Research: Contested Stories, Dominant Narratives and Narrative Frameworks. En Jo Woodiwiss, Kate Smith y Kelly Lockwood (Eds.). *Feminist Narrative Research. Opportunities and challenges*. Palgrave Macmillan.
- World Health Organization. (2017). *Integrated care for older people (ICOPE) Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity*.
- Wüschner, Philipp (2017). Shame, Guilt, and Punishment. *Foucault Studies*, 86–107. <https://doi.org/10.22439/fs.v0i0.5343>
- Yalom, Irvin D. y Leszcz, Modyn (2005). *The theory and practice of group psychotherapy* (5th ed.). Basic Books.
- Yanagisako, Sylvia y Collier, Jane (1987). "Toward a Unified Analysis of Gender and Kinship." In J. Collier y S. Yanagisako (Eds.), *Gender and Kinship. Essays toward a Unified Analysis* (pp. 44–50). Standford University Press.
- Zabalegui, Adelaida; Galisteo, María; Navarro, Maria Monserrat y Cabrera, Esther (2016). INFOSA intervention for caregivers of the elderly, an experimental study. *Geriatric Nursing*, 37(6), 426–433. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.06.001>
- Zabalegui, Adelaida; Navarro, María; Cabrera, Esther; Fernández-Puebla, Albert Gallart; Bardallo, Dolores; Rodríguez, Encarna; Gual, Pilar; Fernández, María y Argemí, Josep (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 43(3), 157–166. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(08\)71176-4](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(08)71176-4)
- Zarit, Steven H. y Zarit, Judy M. (2015). Family caregiving. En Benjamin A. Bensadon (Ed.), *Psychology and geriatrics: Integrated care for an aging population* (pp. 21–43). Academic Press.
- Zigante, Valentina (2018). *Informal care in Europe Exploring Formalisation, Availability and Quality*. European Commission. <https://op.europa.eu/es/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1>



Anexos



Anexos

ANEXO I. Relación de los retales que conforman el tejido colectivo sobre el sentimiento de culpabilidad en mujeres cuidadoras de familiares en situación de dependencia.....	555
ANEXO II. Guion de entrevista semi-estructurada.....	574
ANEXO III. Símbolos utilizados para la transcripción de las sesiones grupales y entrevistas (Silverman, 2011).....	576
ANEXO IV. Codificación secundaria de las transcripciones de las entrevistas	577
ANEXO V. Codificación secundaria de las transcripciones de las sesiones de los dispositivos grupales de investigación	585
ANEXO VI. Relación de temas, subtemas y fragmentos del Estudio 1.....	589
ANEXO VII. Relación de temas y subtemas provisionales del Estudio 2.....	602
ANEXO VIII. Relación de temas y subtemas provisionales del Estudio 3	658
ANEXO IX. Relación de temas y subtemas provisionales del Estudio 4	667
ANEXO X. Relación de temas y subtemas de la fase de análisis temático del Estudio 5	695
Anexo XI. Narrativa de una sesión del dispositivo GAM [∞] INVEST realizado en Torrent.....	723

ANEXO I

RELACIÓN DE LOS RETALES QUE CONFORMAN EL TEJIDO COLECTIVO SOBRE EL SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD EN MUJERES CUIDADORAS DE FAMILIARES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

RETAL A: CUIDADORAS DE VIDAS VULNERABLES: DESCRIBIENDO EL DÍA A DÍA

“No puedes vivir tranquila... una sensación de agobio”.

“Esto es muy sacrificado”.

“Lo mejor que puedo hacer en esta vida es aceptarlo y asumirlo... hay momentos en que el mundo se te cae: no puedo soportarlo... pero [hay que] tirar para delante. Y la felicidad son ratos, ¿verdad?”.

“Lo haces porque es tu madre y porque la quieres, no es por nada, y porque quieres lo mejor para ella, pero hay ratos que dices: si es que ya no puedo más, no puedes más con el hecho que no puedas ir a ninguna parte, ningún día o siempre con lo mismo”.

Consenso sobre el título que refleja la vivencia, lo consideran muy adecuado y no se genera debate en relación a esto.

Surge en la reflexión de este primer retal una preocupación por parte de una de las mujeres en referencia a no sentirse “con el conocimiento” para poder aportar y revisar lo elaborado:

“Yo creo que así está bien, vosotras sabéis más que nosotras”.

Este comentario nos da la oportunidad de volver a incidir que la información y reflexiones, que se han convertido en conocimiento es fruto de ellas, que son ellas quienes han elaborado estos retales que reflejan su conocimiento que parte de su vivencia y experiencia como cuidadoras.

El agotamiento, sacrificio, sentir que no se puede soportar más la situación, son algunas de las vivencias que emergen en la descripción de la cotidianidad como mujeres cuidadoras.

Nos hemos articulado con conexiones parciales en las vivencias de agotamiento, de cansancio que suponen la labor y trabajo de ser cuidadoras, las articulaciones de esta vivencia de agotamiento y cansancio se dieron en las primeras sesiones de costura al compartir las mujeres esta experiencia cotidiana intensa.

En el conocimiento colectivo, en el cariño y afecto por la persona a la que se cuida, radica la explicación de la asunción de esta responsabilidad. A lo largo de las siguientes sesiones de costura, también se articularon nuevas conexiones en relación a la asunción de la responsabilidad como será el hecho de la socialización diferenciada para hombres y mujeres.

En la costura de este primer retal, en el momento de darle la costura final en la tercera sesión, aparece en el grupo la inquietud de sentirse menos competentes que yo a la hora de validar, desde sus posiciones, la concreción del retal. En esta sesión intentamos que se

interiorice el hecho que cada una de nosotras poseemos un conocimiento igualmente legítimo y válido, recordando que este proceso de costura grupal parte del supuesto de “conocimientos situados equipolentes con conocimientos teóricos”.

RETAL B: LA SATISFACCIÓN DE CUIDAR BIEN

La satisfacción personal de ser cuidadoras o la satisfacción de cuidar bien.

“También me he llegado a sentir muy feliz, de estar en la situación en la que estoy, muy satisfecha...”

“Igual que a veces me siento tremendamente feliz, realizada”.

“Hay ratos que te encuentras muy satisfecha de lo que haces. Y tú piensas para ti: A ver, qué hago todo lo que puedo hacer, que esto va irle bien. Y eso te da para ti una satisfacción... yo pido a Dios que me de fuerza para cuidarlo bien”.

La complejidad y riqueza de las experiencias como cuidadoras han sido reflejadas en este retal que refleja el sentir que en el día a día aunque se tiene una gran cantidad de trabaja y responsabilidad, se vivencian igualmente grandes dosis de satisfacción por el cuidado con esmero y atención que dirigimos a nuestros familiares dependientes.

(“La satisfacción de cuidar bien” es elegido por el grupo como título porque es la experiencia que más les identifica):

“Eso es lo que decimos siempre”

“Yo creo que los que cuidamos, o queremos cuidar, es lo que más pedimos porque te ves que si a ti te pasa algo, ellos se quedan... pues... se quedan ingresados o ya ves... es lo que piensas día a día y lo que pides es poder cuidarles. Y encima lo que pienso es que le doy gracias a Dios porque me da fuerzas y me valor para llevarlo y veo que cada vez lo voy llevando mejor”.

(En referencia a los procesos que dan fuerzas y hace que se sientan mejor):

“Pues a lo mejor el ir dándote cuenta de los miedos y quitándotelos de encima, que me los he quitado gracias a las sesiones que hemos tenido aquí y a la psicóloga. Miedo que has puesto a lo primero, de miedo que te ibas de tu casa con miedo”

(Diferenciando entre la “adaptación y asimilación” a la situación de sus familiares):

“Más que acostumbrarte, es que lo vas asimilando con el tiempo y tu vida y tu actitud y tu persona va cambiando también... te vas relajando, vas haciendo las cosas de otra manera. Lo que hay que hacer siempre es buscar la comodidad y la manera de estar tú mejor”.

(En referencia a “cuidarse como cuidadoras” en espacios y actividades propias):

“Pero quizás te cuesta más coger un hobby que coger un aparato”

(El poder disfrutar otros espacios hace emerger un miedo que refleja una tensión interna):

“A lo mejor si pudiéramos estar al 100% es porque no tendríamos luego... a ver que no sé cómo explicarte... es como que luego no les cuidáramos a ellos igual, igual si nos despreocupamos tanto que llegamos a olvidarnos en ratos, es porque me daría igual que se lo llevaran a otro sitio”.

Las conexiones parciales sobre la vivencia de satisfacción en el trabajo de ser cuidadora, se establecieron en las primeras sesiones contrastando con ellas las vivencias que también se entretejían de agotamiento y cansancio. En la presentación del *retal bilvanado* en la tercera sesión, emergen reflexiones como “cuidarse para cuidar”, la diferenciación entre “aceptación y asimilación”.

El proceso de trabajo sobre este retal emerger la importancia que tiene para ellas el cuidar *bien* y relacionan el deseo de sentirse ellas fuertes para así poder desempeñar su función de cuidadoras de la mejor manera.

De este modo, la importancia de “quitarse el miedo”, de ir “asimilando” la situación y llevar mejor la tarea de cuidadora, tiene como objetivo el poder realizar mejor sus tareas de cuidado. Las necesidades propias se difuminan y esconden tras esta motivación dirigida al cuidado de familiares.

Surge un debate en torno al “cuidarse como cuidadoras” y expresan esta necesidad. Sin embargo, el “cuidarse” sobre el que reflexionan grupalmente hace referencia al tener las comodidades tecnológicas que les facilitan su trabajo como cuidadoras. No aparecen en un primer momento posibles espacios o hobbies que pudieran entenderse como parte de ese “cuidarse como cuidadoras”, por lo que se introduce el tema de poder tener espacios con intereses propios, disfrutar en ellos y que pudieran estar al “100%” en otros espacios que no fueran en los cuidados.

Aflora en la conversación un temor: si fueran capaces de disfrutar al 100% quizás es porque no serían tan buenas cuidadoras. La tensión entre yo y las personas a las que cuido, como si se tratara una opción binaria y contradictoria.

RETAL C: LUCHANDO POR NO SENTIRNOS RESPONSABLES DE LO QUE OCURRE

Cuidadoras principales: nos debatimos entre ser las responsables de su cuidado y sentirnos responsables de lo que les pueda ocurrir

“Creo que soy la responsable si pasa algo, que tengo que estar yo aquí, porque si me voy les va pasar algo... como si tuviera yo la culpa, no me atrevo ni a salir”.

“Yo creo que nos pasa a todas... porque tienes una persona así y no puedes decir: me voy tranquila, porque estás allá pero estás aquí... ¿Le pasará algo? ¿Seré yo la responsable de lo que le pase? Siempre, siempre estás así”.

“Tienes limitaciones y tienes esa obligación porque a ella la tienes que cuidar y hacer todo”.

(Acompañan a este retal presentado las siguientes reflexiones propias como devolución de lo conversado y elaborado anteriormente):

¿Dónde se encuentran los límites entre haber asumido la responsabilidad del cuidado de familiares dependientes y la responsabilidad de lo que les ocurre?

Realmente sabemos que no somos responsables de lo que les ocurre, pero es difícil no vivenciarlo así.

Se entra en un debate acerca de si se piensa o se siente eso aunque haya conciencia sobre que “no debería ser así”.

“Yo no puedo ser la responsable de las cosas” (más adelante sin embargo reconoce): “Pero pensar sí que lo piensas, eso sí. Sentir sí que lo sientes”.

Se revela un conflicto en torno a *saberse* no responsables pero aún así, *sentirse* responsables:

“Eso de todas formas se vive también a ratos. Porque muchas veces eres muy consciente que tienen que llegar cosas y no eres responsable porque por muy bien que los cuides van a venir, y lo sabes, pero a veces no es así. Porque los sentimientos, cada vez estas de una manera porque aunque lo sabes, no puedes llegar a sentirlo. Eso es algo que realmente no somos responsables”.

Posteriormente se encadena con el debate sobre si esos sentimientos que asaltan pueden ser controlados o no. Surge la delimitación poco clara entre Responsabilidad – Culpa.

Se habla del aprendizaje y control de emociones y eso genera discrepancias.

“Lo he querido decir que son los sentimientos que son, no los puedes controlar que aunque seas consciente que todo lo que le pasa al enfermo no es culpa tuya, porque realmente no es tuya porque si pudiéramos evitarlo seríamos diosas, tendríamos en nuestra mano el poder de todo y eso es imposible. Pero el tu mentalizarte, eso son sentimientos y como sentimientos unas veces los controlas y otras veces no los controlas”.

(Tras estas reflexiones, se retoma el título, al no existir convencimiento se propone el que da nombre al retal que refleja la lucha que comparten, puesto que en torno a él surgió el conflicto en relación a los límites entre responsabilidad-culpa):

“Sí, [pasa] sin querer, siendo consciente de que no es así, el sentimiento te aparece”.

Consideramos que el concepto de lucha podría dar cuenta de ese proceso que han expresado sobre los sentimientos y emociones en torno a la responsabilidad y el sentimiento culpabilidad.

Las articulaciones parciales en relación a la responsabilidad nos remiten a la experiencia intensa que genera disputas internas entre las mujeres.

Surge enseguida la respuesta/afirmación “NO somos responsables”.

Aunque reconocen que piensan a veces que son responsables, también expresan que saben que no lo son. El sentirse responsables se introduce en el debate grupal y surgen reflexiones en torno a sentirse responsable de cuidar y sentirse responsable de aquello que pueda suceder como dos experiencias separadas pero que a menudo los límites y diferencias entre ambas se difuminan.

Responsabilidad/culpa son dos dimensiones fundamentales que emergen desde su complejidad caracterizando límites difusos que dificultan la toma de conciencia de ambos procesos.

Parece que en este retal se han cristalizado conflictos internos entre sentimientos que puedan asaltarles y la racionalización posterior que hacen de esas emociones.

RETAL D: SER CUIDADORAS Y LA CULPA: DESCUBRIENDO LA RELACIÓN ENTRE AMBAS

El cuidado y la culpa: Descubriendo la relación entre ambos

“El sentimiento de culpa siempre lo tenemos, siempre, aunque hagas todo lo que puedas”.

“Hay momentos que te sientes muy culpable pero luego las cosas se serenán... y entonces dices: Bueno, si yo no tengo la culpa. Y esto, como que te libera, pero luego hay otro momento que te vuelves a sentir culpable”.

“Vives con el sentimiento de culpa, ojalá hubiera un botón donde hicieras clic y te liberaras, pero es algo que aprendes... Es algo de lo que se aprende a llevarlo encima”.

“Aprendes a equilibrar tu vida con tus limitaciones y el sentimiento de culpa digamos que está... el sentimiento de culpa es algo que te llega y te acostumbras a vivir con ellos como quien se acostumbra a vivir con un dolor de pierna, lo mismo...”.

El sentimiento de culpabilidad es fácilmente identificable en nuestras experiencias diarias, en nuestras experiencias como cuidadoras.

Con ese sentimiento convivimos a la vez que somos conscientes de las limitaciones que tenemos en nuestro día a día. El sentimiento de culpa lo podemos explicar “como algo que te llega y con lo que hemos de vivir” pero sin embargo, en un primer momento no es sencillo explicar por qué lo tenemos, por qué lo sentimos, puesto que es complicado cuando sabemos que no podemos hacer más de lo que hacemos, pero sin embargo seguimos teniendo el sentimiento de culpabilidad.

(Tras leer el título)

“Ese está muy bien”

(¿Por qué surge la culpa?)

“Por las conciencias, que crees que puedes hacer más pero no puedes más...hay veces que lo comprendes y otras veces: ¿Por qué por qué... si yo pudiera hacer más... y otras veces piensas y dices: qué culpa tengo yo de que haya pasado esto? ¿Qué culpa tengo yo de que haya pasado o no haya pasado?”

(Existe silencio para seguir profundizando en esta vivencia... incluso se niega existencia culpa. Se habla de ella en relación a la responsabilidad):

“Si las mando a una residencia a mis hermanas y en dos días se mueren, yo me sentiría culpable pero mucho. Porque yo no quiero llevarlas... les va pasar igual, pero si las llevo, me sentiría mal y no sé si yo podría vivir con esa conciencia durante mucho tiempo”.

(Al generarse confusiones en relación a responsabilidad/culpabilidad se toma la decisión de unir este retal con el siguiente que se encuentran muy relacionados).

La culpa como compañera inevitable de la cotidianidad. Se han rescatado las experiencias narradas en sesiones anteriores y hemos vivido un proceso colectivo de articulación de posiciones en torno al sentimiento de culpabilidad. En las primeras sesiones, emergía más el hecho que el sentimiento de culpabilidad se constituía como una problemática con la que hay que saber vivir y ahora las articulaciones se daban en relación al cuestionamiento sobre la existencia de este sentimiento de culpabilidad y cómo es un sentimiento que emerge en nosotras mismas pero, al ser consciente que no es apropiado ni sano, existe una resistencia a vivenciarlo.

RETAL E: SENTIMIENTOS DE CULPABILIDAD CUANDO NOS DEDICAMOS A NOSOTRAS MISMAS

El sentimiento de culpabilidad y sentirse responsable de aquello que les pueda ocurrir

“Pensar que le puede pasar algo, que sí que lo piensas, también lo que me pasa es que me encuentro mal de pensar que me lo dejo en la cama”.

“Cuando me voy con las amigas y me lo tengo que dejar, pienso si falla algún sistema o si me tiene que llamar y pedir que vaya porque necesite algo... el sentimiento de culpa es sólo si me necesita”.

“Yo no me voy tranquila, no te puedes ir a ningún sitio”.

En un anterior retal se ponía de manifiesto la complejidad entre el ser responsables del cuidado y sentirnos responsables de lo que le pueda ocurrir... pero este retal nos ha permitido “aislar” un mecanismo más profundo y sutil, que vincula el sentimiento de culpabilidad que se introduce en ese sentirse responsable, de ahí que las limitaciones se hagan más evidentes: ¿Cómo irnos si creo que si les ocurre algo será por nuestra responsabilidad? ¿Cómo tener entonces nuestro espacio sin sentirnos culpables?

“El que yo esté pensando que yo debería estar ahora acostándolo, no quiere decir que yo porque esté aquí... él esté mal porque yo esté aquí...”.

“No es que yo me siento culpable que le haya pasado o vaya a pasar, sino que a ver, que yo pienso y digo: Mira que yo me voy un poquillo y pobrecito mío, que no pueda ir, que no pueda salir... eso es lo que nos pasa... No sentirme yo culpable que ha pasado algo...es la sensación que te da a ti que tú te lo dejes ahí, sin menearse, sin nada. Pero esa pena con la que tú te vas”.

(Se pregunta por la posible relación entre el sentimiento de culpabilidad y el disfrutar fuera de espacios de cuidadora):

“Puede ser que exista, que sea eso”

“El sentimiento de culpa llega cuando tú delegas, cuando puedes hacer algo y no lo haces Yo estoy aquí porque quiero, voluntariamente porque yo quiero. Podría tener sentimiento de culpa pero no lo tengo porque está mi hermano y hasta las 20h que tengo que hacer la cena que cuando estaré mal. No tengo el sentimiento porque mi hermano se encarga de todo y se sabe manejar bien con ellos”.

(Todas confirman y asienten ante la siguiente reflexión):

“El sentimiento de culpa es porque creemos que no hacemos lo que podemos”

(La siguiente reflexión da título al retal por ser una experiencia compartida por el grupo):

“Es más el aceptar o no... evitar el sentimiento de culpa cuando una se coge un espacio de tiempo para sí misma. Que tenemos derecho a nuestro tiempo para nosotras mismas. Cuando tú te estás haciendo para ti misma cosas que son agradables y que son beneficiosas para ti, no puedes evitar pensar “podría estar al lado de ellos”. Es asumir que no tenemos que tener sentimiento de culpa cuando nos preocupamos y dedicamos a nosotras mismas”.

El proceso grupal de mujeres ha permitido, en el transcurso de las sesiones, que fueran dando una mayor articulación parcial a medida que el grupo se reunía y construía sus sesiones. En las primeras sesiones, el sentimiento de culpabilidad se describía principalmente desde la

responsabilidad que se tiene con el cuidado de personas dependientes y aunque surgía el tema de las necesidades, no ha sido hasta la última sesión que se articula un conocimiento colectivo que da cuenta de la complejidad del sentimiento de culpabilidad que se relaciona tanto con el sentir que puedes hacer más y con el hecho que preocupas por una misma.

En el reconocimiento de esta complejidad explicativa sobre el sentimiento de culpabilidad es desde donde pueden arraigarse los procesos emancipatorios, puesto que ha supuesto la toma de conciencia de la complejidad de un sentimiento que se va “disfrazando e interiorizando” de responsabilidad, de obligación, de desear hacerlo mejor pero que es necesario tomar una actitud de intentar seguir teniendo espacios propios pese a que pueda sentirse la culpa.

**RETAL F: NUESTRAS NECESIDADES: EL RETO DE ESCUCHAR Y DAR
RESPUESTA A LAS PROPIAS NECESIDADES**

Nuestras necesidades: el reto de escuchar y dar respuesta a las propias necesidades en nuestro contexto de cuidadoras

“Es absurdo que yo piense que me quiero ir a la playa, que quiera irme a tomar un café ... Es un sacrificio, sí, es un sacrificio”.

“Hay ratos que sientes esa rabia de ver que no te puedes ir...”.

Es un proceso el ser consciente de nuestras necesidades, de escuchar nuestras necesidades y poder darles respuesta. Podemos por tanto entender como “un reto” el sentir nuestras necesidades, un reto el poder “hacernos cargo de ellas” y buscar espacios, tiempos, actividades... para dar una respuesta a nuestras necesidades.

Es un proceso ese tomar conciencia de nuestras necesidades, porque en un primer momento aquello que te viene a la mente es sentir que es un absurdo escuchar tus necesidades con la responsabilidad de cuidado que tenemos con nuestros familiares.

El título de este retal se acepta de manera unánime.

Reconocen que existe una tensión entre las necesidades y las obligaciones.

(Comentan de manera breve la experiencia narrada por V que es la participante más joven que expresó en sesiones anteriores sus necesidades de tener tiempo libre para ir a bailar y disfrutar de las amistades)

Este retal no genera debates y se considera adecuado todo lo que se ha leído. El tema de las necesidades ha suscitado diferentes reflexiones a lo largo de nuestras sesiones grupales puesto que es una de las claves para comprender la vivencia del sentimiento de culpabilidad. Ellas como cuidadoras dan respuesta a las necesidades de sus familiares pero es un proceso difícil que deseemos (y podamos ser conscientes) de nuestras necesidades (y aún más satisfacerlas). El hecho que hayamos articulado conocimiento acerca de la tensión existente entre las necesidades propias y las obligaciones que hemos asumido ayuda a entender que las necesidades están moduladas por nuestras obligaciones, por aquello que permitimos o no permitimos escuchar de nosotras mismas.

RETAL G: EL DELITO DE SENTIR NUESTRAS NECESIDADES

Sentimos culpabilidad cuando nuestras necesidades son incompatibles con la situación en la que se encuentran las personas familiares a las que cuidamos o el delito de sentir nuestras necesidades

“Es esa culpabilidad de que yo me voy a distraerme un poco pero él se queda ahí... tú sabes por un lado que es mejor para ti que te vayas... pero si te vas, es con mucha pena...”.

“Me siento culpable cuando yo sí tengo deseos que él no puede satisfacerme... ¿Cómo puedo estar pensando en esto cuando él no puede?... hay veces que eso sí te da un sentimiento de culpa, el sentir las necesidades simplemente”.

“Yo pensaba: ¿cómo voy a distraerme y mira él como está? Y tú te sientes mal porque parece que estás haciendo un crimen”.

¿Por qué me pone en un conflicto sentir mis necesidades? ¿Qué me falta?

Si yo estoy para que otras personas no sientan necesidades, ¿Puedo yo sentir necesidades?

Todas las participantes expresan su acuerdo con el título: “El delito de sentir las necesidades” y se reconocen en él. Asienten con la mirada y con su expresión.

(Sólo un comentario surge):

“Sí, porque es lo que comentamos, cada una, unas más otras menos pero cada una tiene unas necesidades por las edades”.

No existen aportaciones por el resto del grupo

Es interesante cómo en este retal existe un mayor silencio, menos expresión de experiencias. No se continúa hablando sobre las experiencias recogidas en la primera parte del retal.

El anterior retal aborda también el tema de la escucha y toma en consideración de las necesidades. Sin embargo, este retal pretendía ir más allá incorporando “delito” pues hace referencia a expresar necesidades que son contrarias y opuestas a aquello que fundamentalmente es mi rol: de cuidar a otras personas.

El hecho que hayamos podido articular, desde nuestras posiciones, las conexiones para que pueda sentirse como un *delito* escuchar nuestras necesidades, da cuenta del proceso de toma de conciencia de que no es idóneo ni totalmente permitido escuchar las necesidades propias en un contexto donde las necesidades de la persona cuidadora son más demandantes y parecieran más importantes.

RETAL H: DESENTRAÑANDO NUDOS: EL SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD Y LA CONSTRUCCIÓN DE LA FEMINIDAD

“Nos sentimos culpables porque son nuestros padres. Yo se lo hago a mi madre [el cuidado] con todo el amor del mundo, pero a la vez, porque claro, te sientes como decir: si no lo haces te sientes mal”.

“Yo creo que sí va en relación a la educación que se da, siempre se espera, o por lo menos en nuestra civilización mediterránea, siempre ha sido el cuidado de los niños y de las personas mayores a cargo de las mujeres. Es algo que aunque tu madre no te dicte desde pequeña es algo que ves en toda la sociedad, que ves en las películas, que ves en los libros. Es algo que te inculca la sociedad, aunque no te dicten directamente que las niñas tienen que cuidar a sus padres y que los niños tienen que dedicarse a trabajar y a traer el dinero... se espera eso de las mujeres, más que se nos exige, se espera o es lo que tú piensas que se espera de ti”.

(Emergen en esta sesión otras posiciones que muestran discrepancias y cuestionan si es generalizable a todas las mujeres e incluso cuestionamos si los hombres se dedican menos a las tareas de cuidado):

“Yo creo que eso va en la persona, en cada caso particular en función de las personas que están implicadas... yo creo que no tenemos que generalizar entre los hombres yo en mi caso, tengo un acuerdo y acordamos que yo me encargaba de ellos y mi hermano está continuamente conmigo y mi hermana viene todo lo que puede”

Las conexiones parciales se articulan para la construcción colectiva del conocimiento sobre que son las mujeres quienes asumen iniciativa en los trabajos de cuidado:

“El nivel de exigencia que se espera que haga una mujer a lo que haga un hombre, no es igual”.

“Yo quería decir que no es igual la mujer que el hombre, yo no tengo queja de mi marido pero... Nosotras por delante”.

“Me ayuda mi marido pero tú tira, tú la primera”.

“Las mujeres llevamos la voz cantante... yo llevo la voz cantante y él va detrás”

Bromean con algunos ejemplos (porque recuerdan lo que contaron en relación a este tema)

“Por regla general, todavía sigue siendo así. Por regla general es la mujer en ciertas cosas la que ha cuidado. Si es verdad que el hombre ha trabajado y la mujer no (R interrumpe: ¿La mujer no trabajaba? ¿Y las mujeres del campo) pero ¿quién cuida a las suegras?”

El tema se esquivo y se habla del cuidado de las suegras, poniendo de manifiesto cómo las mujeres asumen el cuidado de la familia extensa sin “ser sus hijas”. Un cuidado que es mucho mayor que el que reciben por parte de sus propios hijos.

Ellas perciben de alguna manera como una constatación de la obligatoriedad que tienen de cuidar por ser mujeres.

“Hay excepción. Pero es verdad que tú te quedabas con la suegra cuidándola y llegaba de trabajar el marido y se iba al bar y llegaba el fin de semana y se iba al bar y te quedabas tú con ella”.

“De todas formas, hay matrimonios que yo conozco que las mujeres tienen la familia metida en el asilo y no atienden a las suegras”.

“Ahora lo que hacen es contratar a una mujer para que la cuide. Y si no, es la mujer la que cuida, la mayoría es la mujer la que cuida”.

En la sesión anterior, se introdujo en la conversación grupal la referencia a la educación por mi parte: “¿Se podría decir que los sentimientos de culpa están influenciados por lo que se espera de nosotras como mujeres o como se nos educan?”

Encontramos diferentes niveles de reflexiones:

- La relación con las suegras desde donde se expresan que las mujeres son quienes cuidan de manera inevitable a la madre del marido, mientras que éste se despreocupa de labor.

- En relación a que el cuidado de familiares se asume porque les quieres y mantienes relaciones afectivas a la vez que se expresa el agotamiento por la situación de cuidados.

- Reflexiones que relacionan directamente con el modo de socialización diferenciada donde dejan de manifiesto que las expectativas existentes sobre hombres y mujeres son diferentes.

Este tipo de reflexiones que han ido emergiendo en el proceso de construcción colectiva de conocimiento, da cuenta de la gran difracción que se ha posibilitado en este tema y que las posiciones se han articulado en relación a que las mujeres son quienes asumen el cuidado porque además de las relaciones afectivas, se dan circunstancias que hacen que sean quienes asumen principalmente el cuidado de familiares.

RETAL I: LA NECESIDAD DE UN PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA NUEVA REALIDAD

Retal: *el contexto demanda una dedicación al 100%*

“Para mi suegra, mi obligación es cuidar yo sola de mi marido”

No se realiza la lectura de este retal porque la frase corresponde al tema del retal anterior en el que se hablo en referencia al cuidado de las suegras.

(Dos retales hilvanados finalmente forman un solo retal y por eso especificamos ambos)

Retal: *la necesidad de un proceso de adaptación a la nueva realidad*

“Yo he pasado una época en la que me encerré en casa, que no salía a ninguna parte y ahora pues estoy ya empezando a ir a sitios como yo te digo, donde tengo mis limitaciones, donde puedo ir. Pero ahora, sí que salgo”

[en relación a realizar actividades de tiempo libre de manera individual]:

“Es que eso te viene muy bien, es que eso es una cosa que yo se lo aconsejaría a todas las personas que puedan en medio de sus limitaciones”.

“Hay un aprendizaje, o sea que cuando ha sucedido el caso a cada una, ha sido muy distinto: mi caso fue de hoy para mañana y no tienes tiempo de prepararte lo que vas a hacer, lo que no vas a hacer, lo que va a ser tu vida... Te acuestas con una situación y te levantas al día siguiente con otra situación y hasta que asimilas, aprendes o te acostumbras o te organizas pasan 3, 4, 5 o 6 meses en los que realmente tus necesidades sí se quedan en un segundo plano porque lo primero es organizarte la vida, aprender cómo tienes que hacer las cosas y te olvidas de ti realmente. Hasta que estabilizas la situación o aprendes a manejarla, como que tú no existes y que sólo existe el problema”.

“Hasta que lo vas asimilando, cuesta mucho asimilar una enfermedad de éstas... cuesta mucho asimilar eso, cuesta mucho de adaptarlo y asimilarlo”.

“Cuando te mentalizas, haces que ya no tengas tanto sentimiento de culpa”

Hemos considerado relevante expresar el proceso de adaptación que hemos necesitado para “hacernos” con la nueva situación. Este proceso de adaptación creemos que ha sido imprescindible para que también hayamos sido conscientes de la importancia del hecho de cuidarnos y tomar en cuenta nuestras necesidades.

El hecho de que seamos mujeres cuidadoras ha sido fruto, muchas veces, de situaciones repentinas, por lo que este proceso cobra mayor importancia para la necesidad de adaptación y elaboración de nuevos comportamientos para hacer frente a la nueva situación y situarnos nosotras en esta nueva situación.

El escuchar nuestras necesidades, el reconocer tus necesidades son cuestiones que aplazamos hasta que conseguimos adaptarnos a la nueva situación.

El grupo se muestra conforme con lo título y con lo expuesto, quizás porque con anterioridad se habló de la importancia de la aceptación y cómo vas conociendo la nueva situación y esto produce mejora de la vivencia personal.

Este retal ha sido una consolidación de los dos retales hilvanados expuestos (los dos primeros recuadros).

En la tercera sesión, el grupo se muestra conforme con lo título y con lo expuesto en el retal hilvanado y no suscita mucho debate.

Con anterioridad en otro retal hilvanado se había hablado de la necesidad de la aceptación y cómo vas conociendo la nueva situación y esto produce mejora de la vivencia personal.

“Hay que hacer el proceso de adaptación”

“Una vez que ya estás adaptada y sabes lo que es, pues vas cambiando”

Quizás el reto está acompañar estos procesos de adaptación para que el tomar conciencia y responder a nuestras necesidades no lo hagamos “cuando estemos en el pozo” “cuando estemos muy mal” sino que lo podamos hacer de manera paralela al proceso de adaptación que hacemos a ser las cuidadoras principales de nuestros familiares.

RETAL J: HILANDO Y TEJIENDO LA TRANSFORMACIÓN: TOMA DE CONCIENCIA DE NECESIDADES Y SENTIMIENTOS PERSONALES

“A lo primero me sentía más culpable... ahora me estoy acostumbrando a decir: lo que Dios quiera... pero aun así tampoco vives: A lo mejor dices un domingo: Te vas por ahí.... Pero ¿dónde? Porque tiene que ser un sitio cerca...”.

“De hecho no es que te sientas bien, porque piensas que él se queda ahí y yo me voy. Pero claro, por otro lado piensas y dices: es que si me encierro, el psicólogo y todos te comentan y te dicen igual... charlas que hemos tenido aquí, cuando han venido a darnos charlas nos dicen: porque si vosotras no os cuidáis, si no hacéis para salir para delante, vais a caer vosotras. Tienes que tener fuerza de voluntad para salir, porque ganas no tienes nunca”.

“¿Por qué si me puedo ir a la piscina no me voy a ir? Si me puedo ir a otro sitio, ¿por qué no me puedo ir? Yo no quiero que pase nada, pero si pasa, creo que las cosas han estado bien hechas”.

Somos conscientes del proceso que hemos realizado... Un proceso que se relaciona con la “irreverencia” de: ¿por qué no vamos a hacerlo? A pesar de “otras mentalidades” que por seguir patrones de la sociedad y para “no ser criticadas” no realizan actividades propias

“Es como si que se mueve de su casa, se cae su madre... pero chica: Si se cae tu madre será lo que Dios quiera y tú tendrás que moverte, tendrás que salir un poco”.

“Sí, porque si no... Poco a poco vamos aprendiendo”

(pregunto si esa transformación implica tomar conciencia de tus propias necesidades)

“Claro que pasa por ahí” [Todas asienten]

“Yo a lo primero pensaba que no necesitaba a nadie, pero luego te vas dando cuenta que sí, que necesitas ayuda por todos los sitios que te puedan venir, por todos. Porque todos son ayudas que cada una te aporta una cosa. Y yo muchas veces pienso que no me iría y me quedaría en mi casa tranquila, y no tengo ganas de arreglarme y salir y luego pienso No, no... me arreglo y me voy porque si no, mañana estaré sin salir y no puede ser”.

El proceso por el que se han hecho posible las conexiones parciales y creado así este retal, dan cuenta de cómo los procesos de transformación van a posibilitar no sólo realizar actividades y estar en espacios que no puedan ser reconocidos socialmente para las mujeres, sino que va estar relacionado con uno de los ejes que articulan y complejizan la identificación del sentimiento de culpabilidad: El reconocimiento de las propias necesidades.

Consideramos que estas articulaciones parciales van permitiendo que se identifique la complejidad del sentimiento de culpabilidad a partir de ir tomando conciencia y llevando a cabo acciones conscientes de que están dando respuestas a las necesidades propias identificadas.

RETAL K: LA IMPORTANCIA DEL APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO DE PROFESIONALES, GRUPOS DE APOYO

La importancia del apoyo y acompañamiento de profesionales, grupos de apoyo

“No me quita nadie lo que tengo sino que me enseñan a llevarlo... la gente no se imagina la ayuda que de estos sitios se saca, porque se saca muchísima ayuda”.

“ Muchísimo”.

“Sí, mucho”.

“... Y cuánta gente se está perdiendo estas cosas con la cantidad de personas que hay así. Cuánta gente se está perdiendo esta ayuda y estas cosas. Yo cuántas veces lo pienso. Es una transformación, pero tú sabes la cantidad de mujeres que cuidan enfermos que hay que esto les ayudaría enormemente” (en referencia a que no viene tanta gente).

El inicio de este proceso de intervención-investigación surge de las propias mujeres cuidadoras porque desean crear un grupo en el que las mujeres poder compartir sus experiencias y vivencias con otras mujeres también cuidadoras y mejorar así su calidad de vida.

Este proceso ha supuesto para ellas ayuda por el aprendizaje y la transformación que sienten que se ha ido realizando en sus vidas gracias a espacios grupales de mujeres.

RETAL L: LA IMPORTANCIA DE SENTIRSE QUE TRASCIENDES LÍMITES

La importancia de sentirse que trasciendes límites

“Hay quienes no vienen porque se creen que este grupo es una tontería... no se mueven de sus casa por el qué dirán... no piden consejo a nadie como que todo lo pueden hacer, como que lo supieran todo”

“Tenemos que pasar de lo que puedan pensar los demás”

“Sí, claro, es que mira, ahora mismamente estoy segura que hay en el pueblo que nos conocemos toda la gente que hay gente de mentalidades de más atrás que pensarán: “estas muchachas que no se han puesto luto, que se han ido al bar...”

“ Y te critican igual, te pongas o no luto”

“Y si te pones luto y luego les has llevado al asilo... pero bueno, cada uno pensamos de una forma”

“Todas estas cosas te van enseñando y las vas aprendiendo debido a lo que estás pasando, estas cosas te van enseñando a decir: yo voy a hacer esto y a mí me da igual lo que diga”

En el retal anterior, el proceso grupal ha posibilitado articularse con el hecho que los grupos de ayuda mutua posibilitan la transformación. Estamos en el grupo decididas a transformarnos, de ahí la participación en el grupo de ayuda mutua y el deseo manifiesto de trabajar el sentimiento de culpabilidad.

Desde esta intención a transformarse y mejorar la vivencia de cada una, en relación a los cuidados, ya existe una percepción y un sentir que se han comenzado a trascender límites. Límites en los que otras mujeres se sitúan cuando no integran espacios personales y propios con otras mujeres dirigidos a compartir experiencias, información, miedos...

Este sentir que ya has podido romper con modelos sociales, cuestionarlos y que no te haya importado la crítica o presión social de la vecindad o comunidad, es un impulso y fortaleza para seguir transitando por otros espacios (internos y externos) que parecieran no permitidos a las mujeres.

ANEXO II

GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

La entrevista semi-estructurada está formada por diferentes dimensiones que, a su vez, contienen diferentes categorías analítico-teóricas que han emergido, deductivamente, de los objetivos de la investigación doctoral y del marco teórico en el que nos situamos. A continuación, exponemos un guion de preguntas, de posibles preguntas y de ámbitos donde profundizar. En función de cómo se van desarrollando las diferentes entrevistas, flexibilizará este formato de entrevista.

Dimensión: Devenir cuidadora

Nos gustaría que contaras cómo fue el proceso por el que te convertiste en la cuidadora principal de la persona a la que cuidas.

¿Qué significa para ti “cuidar a una persona familiar en situación de dependencia”?

¿Cómo consideras que ha sido el proceso de aprendizaje para ser cuidadora?

[Profundizar en:] ¿Quién y cómo tomó la decisión, qué condiciones influyeron?, ¿cómo te adaptaste a la situación como cuidadora?, ¿cómo vives el hecho de ser cuidadora?, ¿qué cambios se han en tu día a día, en las dinámicas familiares, en la relación con la persona cuidada, si hay alguna relación entre ser mujer y ser cuidadora principal?

Dimensión: Relación entre ser cuidadora y la salud biopsicosocial

El hecho de ser cuidadora ¿ha supuesto cambios a nivel del bienestar- malestar?

¿Consideras que ha habido cambios en tu salud desde que empezaste a ser cuidadora?

¿Y en tu bienestar? ¿Por qué?

[Profundizar en:] ¿En qué medida considera que ser cuidadora tiene repercusión en la salud?, ¿qué relaciones existen entre cuidar a alguien y las propias prácticas de cuidado?, ¿cómo se relaciona una misma con su salud?

Dimensión: Relación con una misma en el devenir cuidadora principal

¿Qué crees que hubiera pasado si no hubieras aceptado el ser cuidadora?

¿Ha habido momentos donde te has replanteado el cuidar de otra manera a cómo lo haces actualmente?

¿Ha habido situaciones en las que has pensado en cuidar de otra manera o dejar de cuidar?

[Profundizar en:] Los cambios que se han dado desde que eres cuidadora principal, qué tipo de cambios (en las relaciones con una misma, en las relaciones sociales, familiares. El

por qué considera que se han dado los cambios, cómo los recuerda y qué efectos positivos y negativos consideras que han tenido los cambios.

Dimensión: La transformación de los vínculos con la persona que se cuida

Háblame del modo de relacionarte con la persona a la que cuidas:

¿Existen temores, miedos, tensiones en la relación?

¿Qué es para ti estar en una situación “de dependencia”?

¿Ha habido cambios en la relación con la persona a la que cuidas desde que comenzaste a cuidarla? ¿Qué transformaciones existieron? ¿Qué tipo de relación de cuidados se ha establecido?

[Profundizar en:] ¿Qué tipo de dinámicas se han establecido desde que eres cuidadora principal, cómo ha cambiado la relación, cómo era vuestra relación antes de que tuvieras que cuidarlo/a?

Dimensiones: Transformaciones desde la propia experiencia como cuidadora

¿La concepción de “ser cuidadora” ha cambiado desde que comenzaste? ¿A qué crees que se debe?

¿Cómo se dieron los cambios en el modo de relacionarte contigo misma y con la persona que cuidas?

ANEXO III

SÍMBOLOS UTILIZADOS PARA LA TRANSCRIPCIÓN DE LAS SESIONES GRUPALES Y ENTREVISTAS (SILVERMAN, 2011)

[El corchete izquierdo indica el punto en el que el habla de un sujeto es interrumpida por otro.

] Corchete derecho para acabar lo que ha dicho la persona mientras interrumpía.

= El signo de igual, uno al final de una línea y uno al principio, indica que no hay separación entre las dos líneas, hay continuidad.

(0.4) Los números en paréntesis indican tiempo pasado en silencio en décimas de segundo.

(.) Un punto entre paréntesis indica un pequeño silencio, probablemente no más de una décima de segundo.

___ El subrayado indica algún tipo de estrés.

:: Los dos puntos indican prolongación del sonido inmediatamente anterior. La longitud de la fila de dos puntos indica la longitud de la prolongación.

PALABRA Las mayúsculas, excepto al principio de la línea, indican especialmente sonidos fuertes relativos al habla circundante.

.hhh / hhh Una fila de haches con un punto delante indica una inhalación; sin el punto, una exhalación. La longitud de la fila de haches indica la longitud del suspiro.

() Los paréntesis vacíos indican la imposibilidad para el transcriptor de oír lo que se dice

(palabra) Las palabras entre paréntesis son sonidos probables

(()) El doble paréntesis contiene descripciones del autor en lugar de transcripciones

↑ Este símbolo significa aumento de entonación desde ese momento

↓ Significa que a partir del símbolo, una disminución de la entonación

ANEXO IV

CODIFICACIÓN SECUNDARIA DE LAS TRANSCRIPCIONES DE LAS ENTREVISTAS

FAMILIA DE CÓDIGOS	RELACIÓN CONSIGO MISMA				
GRUPO DE CÓDIGOS	Autorregulación para cuidar	Prácticas de salud/bienestar	Autonomía: más allá de la relación de cuidados	Prácticas de malestar	Resistencias con modelo tradicional de cuidados
CÓDIGOS	Aceptación de su situación como cuidadora	Permitirse disfrutar	Priorizarse como cuidadora	No disfrutar	Agresividad en los cuidados
	Aprendizaje	Necesidad de descanso	Espacios propios	No cuidarse como cuidadora	Amenazar con residencia
	Comparación con las demás	Autocuidarse	Tener autonomía	Des-cuidarse	Enfrentamiento con persona cuidada
	Conformarse	Cuidarse como cuidadora	Búsqueda de autonomía	No cuidar a cuidadora	Conflictos con madre cuidada
	Cuidadora se culpa por su situación	Poner límites en los cuidados	Anhelos de desarrollo	No desconectar en los cuidados	Pelear en los cuidados
	Cuidadora y estar enferma	Necesidades cuidadora	Evolución como mujer	Cuidar sin límites	Intereses contrapuestos
	Cuidar como olvido de sí	Quererse a una misma	Justificar necesidades de cuidadora	Cuidar como olvido de sí	Poner límites
	Cuidar como prioridad	Respeto a una misma en cuidados	Libertad	Preocupación constante	Demanda que hermanos se impliquen en cuidados
	Cuidar sin límites	Respiro en los cuidados	Emociones "del" cuidar	Soledad	Agresividad en los cuidados
	Culpa como explicación	No cuida su salud	Deseo de reconocimiento	Agotamiento como límites	Amenazar con residencia

CÓDIGOS

Autorregulación para cuidar	Autonomía: más allá de la relación de cuidados	Prácticas de malestar	Resistencias con modelo tradicional de cuidados
Culpa por disfrutar	Enfado	Integrar los cuidados en la vida	Enfrentamiento con persona cuidada
Des-cuidarse	Tristeza	Piensa que la vida es injusta	
Desaparece de la vida	Cuidar con resentimiento		
Dudar de cuidar bien	Regulación de emociones		
Enfermedad como excusa	Soledad		
Enfermedad como límite	Cariño como estrategia adaptación a la situación		
Esconder la enfermedad	Identificación como "cuidadora"		
Esconder y OCULTAR el deseo	Ser cuidadora "de siempre"		
Incansable	Ser cuidadora "de todxs"		
La mejor cuidadora	Protegen a las demás personas		
No pedir ayuda	Gestión de conflictos		
No pensar	Cuidadoras de familiares		
No permitirse	Protegen a las demás a pesar de su malestar		
Normalizar	Cuidar nietxs		
Ocultar emociones	Satisfacer a las demás personas		
Pelear contra una misma	Sentirse privilegiada		
Pérdida amistades			
Pérdida tiempo de ocio			
Priorizar a las demás personas			
Quejas no permitidas + sin derecho a la queja			

Regulación de emociones

Ser imprescindible

Sufrir es cuidar mejor

Sufrir y cuidar

Sentirse orgullosa de los cuidados
que realiza

FAMILIA DE CÓDIGOS		LOS CUIDADOS COMO RELACIÓN		
GRUPO DE CÓDIGOS	Poder desde persona cuidada	Poder desde persona cuidadora	Dependencia como relación	Dimensión afectiva en la relación de cuidados
CÓDIGOS	Ambivalencia de la madre	Ambivalencia	Dependencia de la persona cuidada	Arrepentimiento por comportamiento
	Autoridad de la madre	Amenazar con residencia	Dependencia de la cuidadora	Chantaje desde cuidadora
	Autoridad epistémica	Cuidada como niña malcriada	Relaciones nuevas con la persona cuidada	Duelo por la persona "anterior" a la dependencia
	Chantaje desde persona cuidada	Cuidar sin opinión persona cuidada	Relaciones previas al cuidar	Infantilización (17)
	Control a cuidadora	Incomprensión a persona cuidada	Cuidada no acepta serlo	Insultos
	Control tiempo a cuidadora	Maternalizar los cuidados	Devenir persona cuidada	Los silencios en el cuidar
	Cuidados unidireccionales	Objetivizar persona cuidada	Cualidades de los cuidados	Muestras de afecto
	Deseos de la cuidada	Poder desde la cuidadora		Muestras de cariño como estrategia adaptación
	Edad como autoridad	Cuidar como relación	Cuidar sin opinión de persona cuidada	Ocultar emociones
	Persona cuidada gestiona el tiempo de cuidadora	Cuidados unidireccionales	Cuidar con opinión de persona cuidada	Paciencia
	Poder desde persona cuidada	Decidir el fin		Relación afectiva con persona cuidada
	Recibir dinero de cuidada	No se deja cuidar por cuidadx		Conflictos como muestra relación cotidiana
	Tomar el pelo	No muestra vulnerabilidad		Emociones transgresoras de la cuidadora
		Cuida sin límite		Ambivalencia
	Se ofende ante los deseos persona cuidada		Rabia a persona cuidada	

FAMILIA DE CÓDIGOS		RELACIÓN DE CUIDADORA CON LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA		
GRUPO DE CÓDIGOS	Emociones y sentimientos en el cuidar	Consecuencias en la salud de la cuidadora	Devenir cuidadora	Externalización de los cuidados
CÓDIGOS	Afectos	Agotamiento por cuidar	Autorregulación para cuidar	Hijos empujan a externalizar cuidados
	Aguantar + resignación	Agotamiento psíquico	Cambio de vida	Empujan a tomar decisión de centro de día
	Aprendizaje	Consecuencias de salud en cuidadora	Complicidad con modelo tradicional de cuidadora	
	Cansancio	Crisis física y emocional	Cuidados como eje de la vida	Cuidadora y relación de pareja
	Carga moral	Cuidadora y enferma	Cuidar como limitación	Poder desde la pareja
	Cariño estrategia adaptación	Depresión	Cuidados como relación	Conflictos pareja
	Conformarse como cuidadora	Sobrecarga	Hacerse más fría	Conflictos por cuidar
	Cuidar con resentimiento	Dolores musculares	Imprevisibilidad (lidiar con)	Demandas desde pareja
	Enfado	Cansancio	Incertidumbre (lidiar con)	Dominación de la pareja
	Esconder la tristeza		Integrar los cuidados en la vida	Relación de pareja
	Esfera emocional		Integrar los cuidados en la vida	
	Ocultar emociones		Interseccionalidad con la vida	
	Rabia		Interseccionalidad con la vida	
	Sentirse criada		Normalizar: autorregulación para cuidar	
	Ser imprescindible		Pérdida tiempo de ocio	
	Tristeza		Resistencia con el modelo tradicional de cuidadora	

Preocupación constante

Sin vida social

Sufrimiento por enfermedad
de persona cuidada

Sin opción

FAMILIA DE CÓDIGOS		DISCURSOS Y TÉCNICAS DE SÍ RELACIONADAS CON EL MODELO TRADICIONAL DE CUIDADORA		
GRUPO DE CÓDIGOS	Ideal de ser cuidadora	Disciplinamiento social	Relación con personas familiares	
CÓDIGOS	Calidad en cuidados	Educación recibida	Cuidar sin apoyos y sin recibir ayuda	
	Cocinar bien	Educar a futura cuidadora	Gestión de conflictos familiares	
	Comparados con otras	Inicio dependencia persona cuidada	Gestión de los cuidados familiares	
	Cuidar como eje de vida	Obligatoriedad	Proteger a los hombres de los cuidados	
	Cuidar como limitación	Feminización cuidados	Conflictos en familia por cuidados	
	Cuidar como olvido de sí	Se convierte en "profesional", se profesionaliza en los cuidados	Controlar los cuidados realizados por otrxs de la familia	
	Cuidar como prioridad	Disciplinada por la familia	Gestión familiar	
	Cuidar sin límites	Mística de los cuidados (esencialismo, naturalización)	Sin recibir ayuda	
	Demostración buena cuidadora		Proteger a la familia de conflictos	
	Dudar de cuidar bien		Cuidados eje vida familiar	
	Hija como mejor cuidadora	Regulación desde la familia	Cuidados eje vida familiar	
	Incansable	Educar futura educadora	Cuñadas	
	La mejor cuidadora	Socialización diferenciada	Integrar persona cuidada y su enfermedad en la vida familiar	
	Más responsable que otrxs	Proteger a los hombres de los cuidados		
	Mejor cuidados			
	Modelo de "cuidadora"			

Modelo tradicional de mujer	Complicidad con los cuidados	Resistencias con modelo tradicional de cuidados
No aceptar ayuda profesional	Se siente superior	Agresividad en los cuidados
No poner límites	Se siente que aprende	Amenazar con residencia
Paciencia	Se compara con quien no cuida	Enfrentamiento con persona cuidada
Ser imprescindible	Se compara con quienes cuida	Conflictos con madre cuidada
Ser/sentirse imprescindible		Peleas en los cuidados
Control de los cuidados realizados por otros		Intereses contrapuestos
Proteger a los hombres de los cuidados		Poner límites
Comparar los cuidados realizados por ella con el de otras personas		Demanda que hermanos se impliquen en cuidados
Omnipresencia		
Esconder la enfermedad		
Esconder el deseo		
Esconder los problemas		
No se desahoga, no expresa lo que sucede		
No externalizar los cuidados		
Renuncia como valor		

ANEXO V

CODIFICACIÓN SECUNDARIA DE LAS TRANSCRIPCIONES DE LAS SESIONES DE LOS DISPOSITIVOS GRUPALES DE INVESTIGACIÓN

FAMILIAS DE CÓDIGOS	GRUPOS DE CÓDIGOS
Hacia la transformación del modelo tradicional de cuidadora	Apoyo para la transformación del modelo tradicional feminidad-cuidadora Aceptar y realizar consejos recibidos Compartir prácticas realizadas de transformación propio modelo cuidadora Apuntar a otros modos de ver la relación con la persona cuidada Cuidadora comparte experiencias/situaciones buscando apoyo sobre su situación Cuidadora comparte que no sabe qué hacer con su duelo y recibe apoyo de las compañeras Cuidadora comparte que no sabe por qué no puede hacer lo que cree que necesita Reflexión sobre lo positivo del grupo Diálogo colectivo sobre la necesidad de hacer cambios Animar a compañeras cuando éstas expresan problemas/dificultades. Muestras de cariño (abrazos) Normalizar y compartir situaciones problemáticas Normalizar las actitudes de malestar de las personas cuidadas Reforzarla comunicarle que lo hace bien
Disciplinamientos en el modelo tradicional de cuidadora	Sin derecho a la queja La gratificación tiene que ser interior, no buscar reconocimiento ni pedirlo La gratificación de ser la que mejor cuida en la familia La libertad de haber elegido cuidar Aceptar nuestra situación y el deseo que emerge será menor

Disciplinamientos en el
modelo tradicional
de cuidadora

Nunca nos ponemos enfermas
Evidenciar los problemas de las compañeras y compararse con ellos
Recapacitar para cuidar mejor
Formación para mejorar los trabajos que realizan
La paciencia imprescindible
La tranquilidad se consigue tras haber realizado perfectamente los cuidados
Se pasa por unas fases pero siempre se supera y te adaptas
Piensas que no puedes pero sí puedes, aunque no tengas tiempo para ti
Medicación para ir tranquila al curso y no llorar
Reforzar la necesidad de estar alegre para cuidar a la persona cuidada
Alentar a compañeras a regularse para estar alegre
Cuidar por intuición crea inseguridad
Búsqueda de legitimación en el grupo sobre los cuidados que desempeña
Mujeres que llevan más tiempo cuidando (superioridad epistémica) necesitan que sus consejos se acepten
Cuidadora hace despliegue de sus habilidades culinarias, de casa, etc.
Protectoras y cuidadoras
Cuidadora no llora ni expresa sus malestares
Aunque se exprese malestar, ella luego expresa que está bien
El grupo es el espacio para compartir y expresar emociones, desahogo para luego ocultar cómo se siente en su vida
Las mujeres han de educar a la familia para que se responsabilicen del cuidado del resto de familiares
Las mujeres mantienen la unión familiar
La presencia de los hombres es suficiente implicación y aportación en los cuidados
Autorregulación ante los señalamientos sobre situaciones a cambiar

Resistencias ante el proceso
grupal

Resistencias ante los intentos de disciplinamientos
Escapar del lugar de “pobrecita-la peor situación” en la que el grupo te ubica
Articular posiciones nuevas subjetivas más allá de la experiencia como cuidadora
Expresar contradicciones de la propia experiencia como manifestación de la indiferencia a lo que expresan las demás

Dinámicas grupales

Señalar y apuntar experiencias a las participantes, que ocurren a una misma
El que una compañera exprese inseguridad/malestar sirve para que las demás expresen lo bien que están/le enseñen a ella
Responder/mantener silencio al sentirse interpelada
Apelar a la edad /años cuidando como legitimidad epistémica
Apelar a los nervios como causa problemas compañeras: patologizar
Apelar a que acompañante no sabe/no vive y no puede entender lo difícil de cuidar
Darse turnos de palabra
Interpelar a compañera para que se queje
Reflexiones en voz alta que se comparten con todas
Invitar a compañeras a salir
Compartir buenas noticias
Cuestionar la legitimidad de la acompañante-investigadora para señalar cuestiones al grupo
No aceptar consejos sobre los cuidados
Dar consejos sobre los cuidados
Compartir problemáticas de enfermedad de personas cuidadas
Justificarse ante la posición que toma en los cuidados (no descansar del trabajo de cuidados, por ejemplo)
Hablar de otras mujeres/experiencias para no hablar de sí misma
Expresar rechazo a las transformaciones que proponen/realizan otras participantes

Experiencias personales gracias
a la participación
en los dispositivos grupales

En el grupo se toma conciencia de la necesidad de descansar de los cuidados
Expresar y compartir lo que una a sí misma se dice en soledad
Ayuda a relajarse
Compararse con las vivencias de las demás y sentir que tu situación no es tan grave
Ayuda a pensar en una misma, aunque luego sea difícil realizar cambios
Sentirse entendida y legitimada a hablar porque a las demás les ocurre a otras lo mismo que a ti
La importancia de compartir malestares y experiencias con quienes viven lo mismo que tú: No estás sola
Nadie te juzga, puedes decir lo que quieras
Ocupar una posición subjetiva de ayuda a otras en el grupo, ayuda al propio proceso de transformación
Valorar los cuidados que realizan porque sienten que son fundamentales
Transformaciones en posiciones subjetivas

ANEXO VI

RELACIÓN DE TEMAS, SUBTEMAS Y FRAGMENTOS DEL ESTUDIO 1

TEMAS	SUBTEMAS
1. Es nuestro deber cuidarles	1.1. Creen que cuidar es algo natural para nosotras 1.2. No nos agradecen nada porque es nuestro deber 1.3. La familia delega en nosotras toda la responsabilidad de los cuidados 1.4. Yo no apporto, soy un gasto para el hogar 1.5. El personal médico nos hace sentir responsables de la salud de quienes cuidamos
2. Creen que nos aprovechamos de las personas que cuidamos	2.1. Nos hacen sentir que vivimos gratis, que somos unas mantenidas 2.2. Tenemos que justificarnos constantemente
3. Nos dicen: Si cobras, es lo que te toca	3.1. Me dicen “para eso te pagan” y he de aguantar lo que sea 3.2. He de estar siempre disponible, con una disposición absoluta 3.3. Te hacen sentir que cobras como un favor y sientes que lo que recibes económicamente, lo pagas con sangre
4. Interiorizamos el poder y respondemos a él	4.1. Me exijo hasta que no puedo más, aunque me sienta agotada y sin fuerzas 4.2. La gestión familiar es nuestra responsabilidad 4.3. Somos quienes distribuimos y coordinamos el apoyo a los cuidados que realizan en resto de personas de la familia 4.4. La soledad de la sobrecarga del trabajo de cuidados y pocos apoyos para cuidar

Tema 1. Es nuestro deber cuidarles

Subtema 1.1. Creen que cuidar es algo natural para nosotras

TM64: LA RESPONSABILIDAD que sin darnos cuenta, vamos cogiendo (.) Entonces:: COGES TAAANTO:: que es lo que yo digo, que te abandonas tú::
(.) O sea:: es que nadie te exige nada:: al revés:: Por ejemplo vienen y me dicen "lee un libro:: relájate:: ponte unos cascos:: no escuches a la tía::"
Pero es que YO ESO NO LO PUEDO HACER:: (.)

TMD51: Eso es cambiar tu manera de ser:: eso es muy difícil::

TM64: [NO ES LA SOCIEDAD:: Es quizá:: si hablas de la sociedad:: puede ser:: LA EDUCACIÓN QUE NOS HAN DADO [INV eso, eso me refería]
Que no es lo mismo. Porque yo no me muevo según la sociedad:: sino según LOS CÁNONES QUE ME HAN IDO::

TM50: Ahí te lo voy a discutir yo:: [TM64 ¿sí?]

INV: No, pero esperad (.) A ver, es verdad, disculpad porque a lo mejor ha sido:: [TM64 no:: no:: Es que tú eres más joven que yo, entonces mi mentalidad::]
(8ª sesión GAM-T. #148-152).

RM66: Pero no valoran:: (.) Es algo:: NATURAL (.) Algo que HAY QUE HACER:: (.) O se supone que hay que hacer:: (.)

INV: Y al ser natural, no se valora; ¿quieres decir?

RM66: Exactamente (.) Yo he tenido a mis padres, a los dos (.) Pero lo de cuidar, pues que:: es algo que:: está ahí:: (.)

RP44: Como que tiene que ser:: INNATO (.)

RM66: Es algo como eso:: tienes una profesión:: eres brillante en ella y ¡qué bien! Pero en esto:: NO (.)

INV: Como que en los cuidados:: no se puede ser brillante::

RM66: NO:: (.) Esto es:: ES ASÍ:: (.) Y se creen que es fácil:: eso se creen, claro (.) Porque de fácil no tiene nada:: (.) se aprende CADA DÍA (.)

RP44: Ni está bien pagao (.) (5ª sesión GAM-R. #131-138).

RM53: YO (.) me veo:: y eso es como depositar toda la responsabilidad en tí (.) Y aunque no se den cuenta:: es una forma de hacerlo sin darse cuenta:: y ellos
no se dan cuenta:: (.)

RS: Pero es también porque:: siente esa inseguridad:: porque ellos creen QUE TÚ:: tienes más seguridad en todo::

RM53: Bueno:: que tú eres una potente:: (2ª sesión GAM-R. #47-49).

TS3: Pero yo creo que es que tampoco se entiende como tal:: Es como si no se te viera:: no quiero que me reconozca nadie nada::

RM53: Yo pienso:: al hablar ella:: que no se reconozca lo que estás haciendo:: no a nivel personal:: que es como si fuera normal:: no sé explicar lo que siento::
Tú estás ahí, como si fuera una obligación, como si no hicieses nada:: no sé cómo decirlo:: Tampoco quiero que A MÍ, personalmente, me reconozca
nadie:: "mira que es que tal y que cuál", pero:: uff hhh:: no sé:: es como::

RJ50: Como:: que no te han valorado::

RM53: O sea que la gente:: shcttss:: que es que es normal, y no ven que es que a tí te cuesta un sacrificio afectándote a lo mejor como ella dice:: afectándote a la salud que no se ve, pero que psíquicamente yo sí que veo que me afecta mucho:: (.) Entonces yo pienso QUE SÍ (.) que me está afectando a mi salud:: como persona:: (.) Y que no lo vean y que no lo puedas compartir con alguien:: pues:: "mira, pues esto es por esto y por lo otro::" PUES NO:: (.) Estás ahí como es que es normal:: (3ª sesión GAM-R. #3-9)

Tema 1. Es nuestro deber cuidarles

Tema 1.2. No nos agradecen nada porque es nuestro deber

RM53: Tú estás ahí, como si fuera una obligación, como si no hicieras nada:: no sé cómo decirlo:: Tampoco quiero que A MÍ, personalmente, me reconozca nadie:: "mira que es que tal y que cuál", pero:: uff hhh:: no sé:: es como::

RJ50: Como:: que no te han valorado::

RM53: O sea que la gente:: shcttss:: que es que es normal, y no ven que es que a ti te cuesta un sacrificio afectándote a lo mejor como ella dice:: afectándote a la salud que no se ve, pero que psíquicamente yo sí que veo que me afecta mucho:: (3ª sesión GAM-R. #7-9).

RP44: Como dije el otro día "No quiero que se pasen el día dándome las gracias, eso sería: MOLESTO, TAMBIÉN (.) " Resultaría hasta ofensivo, también:: (.) Si cada vez que hicieras algo te dijeran:: "Gracias" (.) Pero:: yo qué sé:: un detalle:: una sonrisa:: con una sonrisa me daría con un canto en los dientes:: (.) (5ª sesión GAM-R. #204).

RP44: Que reconozcan que ESTO que hacemos:: TIENE UN VALOR (.) SOCIAL Y GRUPAL (.) O sea, le estamos haciendo un bien a la sociedad, en general (.) No sólo a los que nosotros cuidamos:: Que se RECONOZCA:: la labor de los cuidadores a nivel social:: EN GENERAL:: no que te reconozcan a ti, "qué bien lo haces" sino que se reconozca:: la FUNCIÓN que tenemos dentro de la sociedad (.) (3ª sesión GAM-R. #16).

RM46: Esa es otra:: por ejemplo, cuando vienen los hermanos:: por ejemplo para hablar de la gente más cercana:: .hhh y te dicen:: "¿Qué ha pasado hermana, que tienes una cara:: unas ojeras:: ¿Es que no has dormido? Es impresionante:" "sí, sí: sí he dormido:" (.) ((sube tono de voz para imitar a los hermanos)) "Pero son las 21:00 de la noche:: y mamá tal:" ((voz más apagada y cansada)) "¡Pero cómo le haces caso a mamá!:: ¡No la escuches!!! ¡No le hagas caso!!! ¡Pues si ya sabes cómo está!!" Y tú dices:: "Escúchame:: No hacerle caso a una persona por diez minutos:: pero cuando tú estás con una persona desde las 8:00 de la mañana que la levantas:: hasta las 23:30 de la noche que la acuestas:: y estar:: TOOOODO EL DÍA:: MANIPULÁNDOTE:: o sea:: hablo de manipulación:: y lo digo con el dolor del alma:: MANIPULÁNDOTE:: (.) Dices, "vamos a ver, ¿en qué momento no la escucho? ¿En el momento en el que estoy poniéndole la comida? ¿En el momento que le voy a bañar? ¿En el momento que la acuesto?" ¿En qué momento no la escucho? Y esas cosas:: pues me duelen (.)

RP60: Es que eso está mal dicho por tus hermanos::: o por la gente que lo diga::

RM46: [Yo no quiero que me reconozcan::: lo que no quiero::: lo que no quiero::: es que me digan lo que tengo que hacer:::

RP60: Es que lo dicen como para que te sientas culpable::: (.) En ese momento::: serían los culpables ellos, si lo hacen ellos:: Porque es que si tú has cogido un rol, por tus circunstancias o por lo que sea::: (.) Pero::: no te pueden preguntar ni decir eso::: "Pues para que lo sepas por lo que tengo estos ojos:: VENTE AQUÍ:: y mañana sabrás por lo que tengo yo los ojos así:" (.) Vente un día: sólo un día (.)

RM46: Eso también:: eso también::: es la opción que les dije:: y me dijo:: "Hombre::: sí:::, claro::: ¿Y mi despacho, qué hago con mi despacho?" Quiero decir::: lo que me preocupa es lo que me dice::: (3ª sesión GAM-R. #46-50).

Tema 1. Es nuestro deber cuidarles

Tema 1.3. La familia delega en nosotras toda la responsabilidad de los cuidados

RM66: Y mi hermano lo sabía, sabía que yo estaba mal (.) .hhh Pero tiene a su familia, y lo demás:: pues:: da igual (.) Y eso duele mucho (.) Y es mi hermano (.) Pase lo que pase, lo quiero (.) Que::: nos disgustamos:: ya nos hemos disgustado, pero no quiero que suceda (.) Porque es mi hermano (.) Pero te duele (.) No puede dejar de dolerte (.) Sus palabras::: (.)

INV: ¿sus palabras te dolieron?

RM66: MUCHO (.) Mucho, mucho (.) Mucho (.) Porque quizá no las piensa:: pero las dice (.) Y es mi madre::: y es mi padre (.) Y me parece mentira::: (.) Pero sí (.)

INV: Porque sus palabras ¿qué eran::?

RM66: Pues una de las veces::: una de las veces que le pedí ayuda:: porque estuve un año, pidiéndole (.) Que por favor me ayudara:: (.) Es que no sé ni cómo podía (.) Y una de las veces me dijo "ponte como quieras, si son para ti" (.) Son mis padres, eso me duele (.) (entrevista R. #62).

RM53: Entonces:: me lo cascaba a mí (.) Pero yo sabía lo que hacían todos:: porque cuando venían los fines de semana:: yo sabía hasta los pañales::: las veces que la habían cambiado::: (.) [RP44 sí:: por los pañales que quedaban en la bolsa:: ((risa))] Y yo dejaba una comida::: y entonces, cuando venía mi hermano el pequeño, como venía solo, era para él como el fin de semana de liberación:: (..) Cada uno aprovechaba su fin de semana:: uno para hacer una cosa, otros para hacer otras:: (6ª sesión GAM-R. #199).

TM50: "Me da rabia de que nadie piense en mí ¿sabes? No sé::: me acuerdo una vez (.) me acuerdo una vez que les dije "me voy, me voy a ir, por favor no la dejéis sola" era un fin de semana, hace dos años hhh (.) digo, no, eso no fue, no, no, no, eso no fue hhh. Fue porque::: vienen muy poco, ¿vale? mi hermano vende aparatología para hospitales, y siempre está: viajando. pero no sé, los fines de semana viene, ahora se está encargando un poco más de venir a verla:: mi hermana igual, siempre se buscan una excusa (entrevista T. #26).

TMD62: Vamos a ver:: YO:: yo: yo no actuaría así porque otra forma de actuar ante la vida: pero:: atiéndeme:: ¿Y MI CUÑADA? Que me está diciendo a mí:: QUE YO:: cuando yo estoy QUINCE-DIECISEIS AÑOS sin salir de hospitales:: y yo he perdido mi trabajo en estos dieciséis años que yo PODÍA:: he mermado mi trabajo hasta el punto que prácticamente no tengo trabajo:: ¿ES QUE ACASO NO SON LOS PADRES DE TU MARIDO::? Entonces::

INV: ¿Por qué la decisión no la tomáis tú y tu hermano::? Y tu cuñada:: ¿por qué ha hecho la organización de los cuidados::?

TMD62: [intenta interrumpir a INV] LÓGICAMENTE ((responde a la pregunta planteada)). Pero:: ¿sabes lo que pasa? Que al final todo esto se hace más complejo:: A VER (.) MI MADRE:: esta semana se iba ir:: TENÍA QUE HABERSE IDO CON ÉL (9ª sesión GAM-R. #123-125).

TMD62: Y entonces me dice "Claro:: sí:: el fin de semana:: claro:: pero tu hermano y yo no nos vemos toda la semana por el trabajo:: y cuando nos podemos ver es el fin de semana:: y claro:: como ELLA ESTÁ::" [PR Que estorba ¿no?] O sea, el primer fin de semana que estuvo:: YO HE ESTADO:: el mes del hospital: como ella también está un poco mal: y mi hermano tampoco quería:: que estuviese:: a mí no me ha ayudado nadie, NADIE ((llora)) (7ª sesión GAM-T. #100).

RP44: Un día no me pude callar y lo dije (.) "Se os llena la boca de:: de:: hablando del mayor:: y el mayor pasa de vosotros como de comer mierda, hablando en plata (.) Viene, os hace la visita del médico quince minutos al mes:: (.) Y YA ESTÁ (.)" Pues sí:: tendrá una casa en Requena:: tendrá una casa en Torrent:: ¿y a mí QUÉ?

(...)

RP44: Sí (.) Es que como que:: mmm:: no le dan valor (.) NI VEN EL SACRIFICIO QUE HAS HECHO:: (.) Porque has querido:: de acuerdo (.) Pero no ven el sacrificio que has hecho:: ni le dan el valor:: a las horas que pasas en casa, dedicándoles a ellos:: (.) Que sí:: (5ª sesión GAM-R. #116-122).

TM50: El otro día estuve debatiendo con mi cuñada ¿vale? que sus papás también estuvieron enfermos mucho tiempo: pero a mí no me va a enseñar nada (.) Yo:: he pasado por mi hermano y he pasado por mi padre (.) Y me dice que mi madre puede estar sola ?? ¿PERDONA? Y le digo, "a ver, tú yo sé que no eres consciente de esto, ¿vale? ¿Pero tú crees que se puede quedar sola?" Dice "hombre, un par de horas sí" Y le digo "Ahhh, claro: un par de horas?? [TM64 claro, lo que necesitas para ir a mercadona y comprar pan] CLARO, AHÍ ESTÁ (.) "¿¿Pero tú no me has visto cómo voy a comprar a Mercadona??, TÚ no me has visto": o seaaaaa (.) y ahora que lo han reformado, voy loca:: no encuentro las cosas (.) Tardo más (.) Se sientan:: (5ª sesión GAM-T. #31-33).

RM53: Pero es que mi hija, mis compañeras de trabajo:: "Es que siempre te toca a ti::" Porque no estaba lo de que un día la lleve un día, otro día otro:: PERO SE HAN ACOSTUMBRADO:: y mi hermana:: "¿Y no te podías venir tú::?" (entrevista R. #64).

RP44: A ver, mientras estuvo ingresada en el hospital, no fueron los hijos (.) Directamente el abuelo y yo (.) Cuando se viene a casa y le dan el alta, y ni puede mantenerse de pie ni dar un paso sola (.) le dan el alta un viernes y el domingo:: aparece su hija (.) Yo le dije que a mí no me daba tiempo a hacer comidas y cuidarles:: (.) Luego sólo está hasta las 5 de la tarde y aunque luego está toda la semana de vacaciones y no va para nada:: (6ª sesión GAM-R. #243).

Tema 1. Es nuestro deber cuidarles

Subtema 1.4. Yo no apporto, soy un gasto para el hogar

RMP51: No he ganado un sueldo:: he sido un gasto:: porque hemos tenido que pagar para mí:: cosas:: o sea:: pagos para mí:: para luego estar yo:: COMO ESTOY (.) en situación económica (.) PERO:: nunca me han echado en cara nada:: (entrevista R. #94).

Tema 1. Es nuestro deber cuidarles

Tema 1.5. El personal médico nos hace sentir responsables de la salud de quienes cuidamos.

TMD51: Mi vida se trastoca por completo porque una de las cosas que me:: que me:: sugiera el neurólogo, de mi padre, a raíz de lo del ictus, es que mi padre está obsesionado, y es cierto, con el pueblo (.) Y una de las cosas que se sugiere "¿por qué no te lo llevas al pueblo?" y yo supongo que entendí "le quedan cuatro días", a ver, que eso no lo quieres ver nunca::, pero sí que es cierto que tiene una edad, y yo con eso de que me había liado la manta a la cabeza con el trabajo, lo que hice fue dejar al niño solo hhh (.) mi hermana en ese momento, tenía una pareja, y más o menos estaba BIEN y dije "bueno, me puedo permitir" y me los llevé y hemos estado como CINCO MESES de tirón en el pueblo (.) o sea, imagínate si mi vida ha cambiado (entrevista T. #38).

RM52: Sí, sí, sí (.) Yo:: espero que tampoco (.) Pero una vez fui al médico y le dije:: "yo no quiero darle a mi madre:: con la jeringuilla::" y yo quería decirle que no quería empezar a darle con la jeringuilla para que no se tuviera que acostumbrar:: y le dije "no, no:: yo no quiero porque cuanto más tarde empiece a beber con la jeringuilla:: mejor::" (.) Mira:: me puso:: una cara:: "¿Pero tú qué pasa? ¿Qué no quieres a tu madre? ((imitando la voz alterada del médico)) Si no puede beber agua:: pues ella necesita beber, pues le das con la jeringuilla" (.) Y no me entendió o yo no me supe explicar:: PORQUE YO:: (.) de siempre he pensao eso (.) Yo no quiero que mi madre llegara:: A ESTAR ASÍ (.) (8ª sesión GAM-R. #139).

INV: CA en el tema de las ayudas de personal médico, ¿te han dado consejos?

RP76: Claro:: claro:: CLARO:: ((risa irónica)) Me lo han dado y lo he pedido (.) Porque por ejemplo, cuando yo te decía que me ponía a darle de comer:: que yo le daba a jeringuilla al final:: (.) Y yo había días que se me ahogaba:: y yo claro que le tuve que decir al médico "a ver qué pasa:: porque es que a mí:: A LO MEJOR:: como están las cosas hoy en día:: oye, que yo me pongo un día a darle de comer a mi marido, y se me quede:: y vayan a pensar que:: que::

yo:: que yo le he querido a hacer alguna cosa::" (.) claro, tú piensas muchas cosas (0.3) Claro:: y el médico:: "RP76, pero ¿cómo puedes pensar eso? ¿cómo puedes pensar eso?" (0.2) Pues::: LO PIENSAS::: (.) Claro:: y consejos:::pues claro, claro que me dan consejos (.) Sí, date cuenta que el médico que tenemos aquí:: es el médico de cabecera de muchísimos años:: .hhh y nos conoce:: bueno::: ¿qué te voy a decir yo? CLARO (entrevista R. #119-120).

RM66: Y etapas que ha estado muy alterada::: (.) ((en referencia a su madre a la que cuida))

INV: ¿Y cómo has vivido el dar respuesta a todas esas demandas:::

RM66: PUES MAL (.) MAL (.) Porque no sabía::: si lo estaba haciendo MAL o lo estaba haciendo BIEN (.) Porque:: tienes muchas dudas::: (.) Porque quieres hacerlo bien (.) PERO:: no sabes si lo estás haciendo bien (.) Que yo se lo decía al médico y me decía "lo estás haciendo bien, no te preocupes (.) Lo estás haciendo muy bien" (.) Pero cuando estás en ese momento:: no sabes cómo lo estás haciendo (.) Lo intentas hacer lo mejor que puedes::: PERO NO LO SABES (.) (entrevista R. #134-136)

Tema 2. Creen que nos aprovechamos de las personas que cuidamos

Tema 2.1. Nos hacen sentir que vivimos gratis, que somos unas mantenidas

RM53: Ellos están muy cómodos:: no van a levantar la liebre:: que dices tú (.) Pero ellos asumen:: como tú estás viviendo ahí:: como tú estás viviendo de gratis ahí:: (.)

RP44: CLARO:: (.)

RM53: Es tu obligación: es que toca a ti (.) Pues no, perdona::: (5ª sesión GAM-R. #273-275).

RP44: Y PARECÍA:: que:: si yo no ganaba mi dinero:: (.) O COMO QUE:: yo no aportaba económicamente a la casa::: como que era menos (.) A mí eso:: (.) fue::: sí:: (entrevista R. #56).

RP44: A a lo primero era como que tenía que pedir PERMISO:: para comprar cierto tipo de cosas:: o para tomar decisiones EN LA CASA (.) Porque yo estoy viviendo en casa de mis suegros:: NO ES MI CASA (.) Entonces COMO QUE::: había:: cierto tipo de decisiones que:: como que:: sentía yo que no me correspondían a mí tomarlas (entrevista R. #63).

RM53: A mí, no me lo dijeron a la cara:: pero dijeron:: "Ah:: como ella se ha llevado lo bueno:: que se lleve lo malo:::"

INV: ¿A qué se referían?

RM53: Pues::: pues::: se referían a que yo me separé:: y me fui a casa de mi madre:: y estuve en casa de mi madre, cuatro o cinco meses::: (.) Y como estuve en casa de mi madre:: (.) Claro, yo trabajaba: y mis hijas iban al colegio:: (.) Y luego::: pues yo cocinaba:: (.) Qué ya ves tú::: (.) Que estaba en casa de mi madre:: Pero bueno:: (.) Que bueno:: (.) ¿Qué bueno saqué? (.) Si yo siempre había estao pendiente de mi madre y de mi padre, cuidando a mi hermana

y cuando estuve allí viviendo:: que estuve pagando la comida, pagando el gas:: MENOS LA LUZ (.) :: pues: "la que se ha llevao lo bueno que se lleve lo malo"::

RP44: CLARO (.)

RM53: O sea:: tú que vives ahí:: pues bonita:: apechuga (.)

RP44: APECHUGA CON LO QUE TE HA TOCAO (.) (6ª sesión GAM-R. #273-283).

Tema 2. Creen que nos aprovechamos de las personas que cuidamos

Tema 2.2. Tenemos que justificarnos constantemente

TM50: Me acuerdo, hace dos años que a mis hermanos les comenté: "Igual, si se pone peor, sí que habrá que:: me tendréis que ayudar, no económicamente sino cada uno::" y dice mi hermano "la cartilla se vendrá con la mamá" [imita la voz seria del hermano] y le digo "CLARO". Fíjate si:: LO DIJO (.) y claro, pienso "¿Qué me quieres decir de eso? ¿Que estoy viviendo de ella?" [...] [comienza a llorar de nuevo] [y me dijo]. "TÚ vives con ella, TÚ vives de ella, TÚ te encargas de ella" [y le dije] "NO, ¿perdona? YO comparto los gastos de esa vivienda con ELLA. Ella vive, yo vivo (.) Me parece INJUSTÍSIMO (0.3) Tú no sabes el sacrificio que me ha costado irme de viaje (.)" [suspira profundamente] (entrevista T. #58-60).

TM50: Digo:: "su dinero no lo toco:: yo:: SUBSISTO con lo que me da la ayuda esta [comienza a llorar bastante] yo me he ido de viaje porque la nana estaba trabajando:: .hhh [suspira llorando] (0.3) (suspira llorando de nuevo) (0.3) Me acuerdo un día:: [lo cuenta llorando] el dinero de mi madre está ahí, el dinero de la pensión está ahí, compartimos gastos de vivienda:: [suspiro de llanto fuerte] yo pago teléfono, la luz, el tal::: igual pago el butano::: le cojo 100 euros para que coma::: .hhh [llora] (entrevista T. #58).

RM53: Vimos que buscando a otra persona para que estuviera por las noches, nos dimos cuenta de que el sueldo de mi madre no nos daba::: Por eso cuando me decían:: "Ay, entonces:: ¿te encargas tú de tu madre:::" yo les decía "NO:: YO:: estoy con mi madre PERO ESTOY TRABAJANDO::: (.)" Me sabía mal que la gente:: cómo que piense::: que siempre estaba yo y vivía::: me decían "Ay, que te estás haciendo cargo tú::" la gente es tan mala que me sabía mal::: que pensarán:: que mis hermanos no querían y que me la había cargado yo:: Es que me lo decían así de esa forma::: (entrevista R).

Tema 3. Nos dicen: Si cobras, es lo que te toca

Tema 3.1. Me dicen "para eso te pagan" y he de aguantar lo que sea

TMD47: Digo "claro, como ESTÁ AQUÍ LA CHACHA que hace TODO, él ya no hace nada". Es que ni afeitar a mi padre, porque le dijo a mi madre "que le afeite mi hermana que para eso le pagas"

INV: Jolín con la excusa de que te pagan

TMD47: Uy, uy, con eso DE QUE ME PAGAN... como si me pagara el oro y el moro también. Que no me quejo, que es lo que puedan, pero::: pero, que diga eso::: (entrevista T. #200-202).

RP44: ¿De qué me sirve que se vengan LOS DOS HIJOS un sábado por la mañana: (.)? Porque les dije, "venid a echarme una mano:: que no puedo:: que se me cae la casa encima que me da vergüenza:: y no puedo atender a tu padre, a tu madre y la casa" (.) Y vienen:: y se dedican a limpiar el jardín (.) O sea:: (.) Me dio una patá en la tripa no:: lo siguiente (.) Les hubiera mandao a la mierda:: con todas las letras:: y me hubiera quedao más ancha que ancha:: (.) A mí no me soluciona que arregles el patio:: tu padre no puede salir al patio porque está cojo:: (.) Y tu madre no sale porque tiene frío:: (.) O sea, echadme una mano para limpiar los rincones:: arriba de los armarios:: (.) las cosas que no me dan tiempo a hacer a mí de diario:: (.) "Te hemos arreglao el patio y te lo hemos recogío::" ((hablando fuerte e imitando la voz)) (.) ESO OTRA:: que me da una patá en las narices: "TE HEMOS::" (.) "¿QUÉ ME HAS QUE::?" (.) Que no es mío:: que es la casa de tus padres:: que a mí no me has hecho ná::: (.) Eso me gusta mucho:: TE HEMOS:: HECHO:: Te hemos:: fregao:: MIRA (5ª sesión GAM-R. #100).

RH77: No:: la [solución] más cómoda:: ERES TÚ (.)

RP44: NO claro:: eso es lo más cómodo::: (.) Lo más cómodo y lo más económico (.) ((ríe)) (.) Pero::: por eso:: por la familia de él:: NO::no me siento ni ayudada::: (.) ni apoyada (.) o sea::: (5ª sesión GAM-R. #107-108).

TM50: Yo estaba embarazada y::: lo he llevado igual de bien. Me acuerdo una vez, que:::pues mis hermanos me dijeron tenían sus familias, tenían que darles de comer, que no podían

INV: Que no podían, ¿el qué?

TM50: Quedarse::: (.) venían de visita (.) Igual se tiraban una hora (.) Y::: bueno, mi madre también ha sido muy protectora de ellos, ¿no? A mí, es como que me ha maltratado un poco, en ese sentido (.)

INV: ¿Te refieres por el hecho de la demanda::?

TM50: CLAARO. Conmigo no tenía problema en demandar todo lo que quisiera, de hecho, hoy en día lo hace ¿no? (.) Pero con ellos no, [comienza a llorar] los protege (entrevista T. #8-12).

Tema 3. Nos dicen: Si cobras, es lo que te toca

Subtema 3.2. He de estar siempre disponible, con una disposición absoluta

TMD62: A ella se le ha metido en la cabeza, que por tener eso [la prestación], significa que yo tengo que estar ahí las 24 horas y si no, que alguien le vais a decir algo, entonces ¿qué pasa? (1ª sesión GAM-T. #482).

TM64: Empezó a gritarme, como la vez que me dijo "no me pongas, sí me pongas". "YO PAGO PARA QUE MIS HIJOS ME TENGAN A MÍ y yo no tengo que ir a ningún sitio para hablar con naaaadie. Y para eso os pago, y me atendéis, y si no me quieres tener tú:: está tu hermano que me quiere más que tú". HALA. Continué haciendo la comida, y ya está. ¿Qué queréis que os cuente más? (2ª sesión GAM-T. #136).

TMD62: "Mi madre no ha llamado nunca a mi hermano, ¿entiendes? no lo llama (.) No se le ocurriría, PRIMERO SOY YO y luego ya es:: si ya no estoy yo, es mi hermano, mi madre no llama a mi hermano, ¿cómo va a molestar a su hijo? ¿entiendes? Mi hijo tiene un trabajo que está en un sitio y no lo puedo molestar ((risa irónica)) (.) Su hija también le sabe mal, pero la tiene que molestar:: molestar ((como que corrige)) Tiene que decírselo a alguien (1ª sesión GAM-T. #519).

TMD47: A mí:: vamos, una temporada que fue desastrosa, porque parece que tuvo más ansiedad o lo que fuera, y se encontraba mal:: y era noche sí y noche no, tenerme que cruzar (.) a casa de mis padres (...) también lo podía haber llamado a él y poder haberlo despertado a él de la cama y que se fuera a su casa. Pero siempre he tenido que ser yo, en eso sí se nota. Y en eso también se lo he dicho "oye, llama también a mi hermano, que también es hijo" "ay, mari, es que tu hermano ya sabes que tu hermano viene aquí y no hace nada, ni habla ni nada" como diciendo: ¿Qué me va a hacer? ¿Qué me va a atender? (entrevista T. #177-180).

TMD62: Porque mi madre, de todas formas, siempre ha protegido a mi hermano en el sentido de, ay no lo molestemos porque trabaja mucho, ay tal. Y como con: la mujer ella no ha hecho nunca:: no ha tenido feeling (.) Pues siempre he sido yo (h) da igual, siempre me ha tocado a mí. ↓ Siempre me ha tocado a mí. (.) [Ya] ((chasquido de lengua)) Y eso (entrevista T. #50).

Tema 3. Nos dicen: Si cobras, es lo que te toca

Tema 3.3. Te hacen sentir que cobras como un favor y sientes que lo que recibes económicamente, lo pagas con sangre

TMD62: "Claro, es que siempre te llevas un poquito más que tu hermano" y yo "mira mamá, estoy harta de ese comentario. Digo, si te parece, si yo pudiera volver treinta años atrás, ¿tú te acuerdas de que tienes el campo?" Tiene el campo desde el día que me casé la primera vez, o sea, cuarenta, eh:: (.) soy yo la que te estoy llevando a Montserrat, yo soy, mi hermano era el que vivía al lado, pero yo venía del Vedat y te bajaba, y te llevaba.. estoy harta de oír ese comentario y si volviera cuarenta años atrás, yo cambiaba lo que tú me has dado de más, para que mi hermano, y que mi hermano lo tuviera y yo haber hecho la vida que ha hecho mi hermano" (1ª sesión GAM-T. #503).

RP44: YO NO ME SENTÍA:: maltratada (.) En general:: yo nunca me he sentido maltratada:: (.) Me he sentido un poco:: abandonada como mujer (.)

INV: ¿abandonada como mujer?

RP44: SÍ (.) POR ÉL (.) Claro:: (.) Yo me sentí un poco abandonada como mujer, por él (.) Porque:: PASÉ:: de ser su mujer:: a ser su chacha, su chófer y su enfermera (.) Entonces:: eh:: eso:: es:: sí que ahí sí que me sentí abandonada:: POR ÉL (...) Es lo que le dije:: "he dejado de ser tu mujer para ser tu chacha, tu chófer y tu enfermera" (.) Él me decía que no era cierto:: pero:: "¿cómo no va a ser cierto?" Si no me tocas, no me miras:: (.) NO me besas:: NO ME TRATAS COMO UNA MUJER:: (.) Es que yo:: MI PALO GORDO:: fue eso:: (.) lo que yo llevé mal (.) El dejar de sentirme:: su pareja:: (entrevista).

RP44: Es que lo que les dije una vez:: Es que:: cuando ME ECHARON EN CARA:: Me echó en cara:: ME LO ECHÓ MI MARIDO:: (.) Que yo no aportaba económicamente:: (.) SI:: (.) tuvieras que gastarte en un cuidador:: (.) Si tuvierais que pagarle a alguien:: tuvierais que pagar 24 horas de cuidados como tenéis conmigo:: (.) con vuestras tres pensiones:: NO LLEGABAN:: (.) Vamos a ver:: es que te salgo barata:: (.) yo no apporto:: (.) PERO MACHO:: os salgo baratísima:: (.) Si ME TUVIERAS que pagar:: porque no pagaríais a una persona, sino que tuvierais que pagar a un mínimo de dos:: (.) Paga sueldo de dos (.) (5ª sesión GAM-R. #228).

Tema 4. Interiorizamos el poder y respondemos a él

Tema 4.1. Me exijo hasta que no puedo más, aunque me sienta agotada y sin fuerzas

TM64: Y yo estoy haciendo camas, estoy haciendo comidas, estoy tendiendo la ropa:: yo estoy sin parar (.) .hhh y de momento me dice "Mari, cuando puedas:: CUANDO PUEDES::" y yo entiendo "DAME ESTO" ((tono de voz más fuerte en estas dos últimas palabras)) (.) [TP68 SÍ] Entonces dejo lo que estoy haciendo y se lo doy (.) Eh:: a continuación:: [TM50 claro] Terminó:: Y YO ME VOY a sentar, y cuando me voy a sentar me dice:: "Eh:: cuando puedas:: TÚ SIÉNTATE:: y descansa:: PERO cuando puedas me das la revista::" Pues ya no me siento:: me levanto y le doy la revista (.) (8ª sesión GAM-T. #295).

RM52: Yo a veces me siento culpable porque yo le digo "Pues yo no hago nada:: yo hago lo que tengo que hacer::" ((TR porque lo haces a gusto::)) Es lo que te quiero decir:: que yo digo, jolín, que yo me siento culpable porque HAGO POCO:: porque creo que debería hacer MÁS:: o porque se lo está haciendo otra persona::YO a veces me siento YO:: misma culpable por hacer eso:: Y sin embargo la gente me dice "Qué bien que va tu madre", así que yo me siento valorada por la gente (.) Y yo pienso "jo, si yo no hago lo que tengo que hacer, porque la he dejado sola y me he ido::" No sé:: (3ª sesión GAM-R. #14).

Tema 4. Interiorizamos el poder y respondemos a él

Tema 4.2. La gestión familiar es nuestra responsabilidad

RMP51: (.) Soy exigente:: CONMIGO MISMA:: y soy exigente con los demás (.) .hhh Y MUY MANDONA (0.3) También:: ME HAN DAO:: el don de mando (.)

INV: ¿A qué te refieres?

RMP51: En mi casa::: (0.3) TODO:: lo que:: se:: hace:: de papeleos:: de:: dinero:: DE:: SIEMPRE HE ESTADO YO:: (.) POR DELANTE (.) Y si alguna cosa yo he dicho:: .hhh "A MÍ eso no me convence:::" o yo creo que eso:: NO:: (0.3) YO HE TENIDO (.) Decisión de peso (.) de peso (.) (entrevista R).

RP44: Lo que dices de la sociedad:: que:: a las mujeres se nos:: educa a lo mejor al rol de cuidadoras: y lo tenemos más:: inculcado desde niñas::: (.) y a:: sobrellevarlo:: (.) Pues sí se nos educa:: por lo menos A MÍ (.)

RM66: Y de verlo:: como algo natural (.)

RP44: Porque:: lo de resignación:: porque ya de pequeñita:: "Porque cuando los papás sean viejos:: vas a tener que cuidar de los papás::" porque desde pequeñita:: te lo están inculcando:: (.) o sea:: NO ES responsabilidad de todos::

RM66: NO:: a mí la verdad que eso que te han dicho:: eso nunca lo han dicho en casa::: (.) Tienes que cuidar de los papas:: NO::

RP44: Pues yo sí:: lo que oído::

RM66: En casa de mis padres:: NUNCA::dijeron eso:: (.) Sino simplemente: que hay que hacerlo pues hay que hacerlo:: (.) Lo que pasa es que:: LAS MUJERES LO TENEMOS ASUMIDO::: los hombres no (.) (5ª sesión GAM-R. #31-38).

INV: ¿Y qué se hacía para mantener que no hubiera conflicto?

RM53: Tragármelo:: (.) Sí:: (.) O sea:: yo le voy a decir a la otra::: (.) Me lo contaban a mí:: (.) Como yo soy la que estaba:: uno venía y hablaba de lo que hacía o no hacía el otro::: (.) (6ª sesión GAM-R. #196-199).

Tema 4. Interiorizamos el poder y respondemos a él

Tema 4.3. Somos quienes distribuimos y coordinamos el apoyo a los cuidados que realizan en resto de personas de la familia

TM50: Un día les puse en el grupo "podrías venir a ver a la mamá más a menudo, porque ella os echa de menos, aunque no os lo dice". Eh:: Pero por ella, para que vengan a verla, no que se la lleven, que vengan a verla y que estén más tiempo con ella (.) y mi hermana me dijo "tómame un café" (0.4) es muy irónico, pero "tómame un café" (entrevista T. #26).

RM53: Mi hermana la mayor:: dice: "Pero fíjate, es que estamos saturadas, es que no podemos más:::" Y habla en plural de la carga que llevamos, aunque me ponga por delante::: y me hace sentir:: "Qué mierdas::: porque no eres capaz de hacer ni la mitad::: porque a mí no me estás solucionando nada::". PERO:: NO SE LO PUEDO DECIR ASÍ:: Porque se siente mal::: se hace la víctima de que fíjate::: como que ella también lo está haciendo y hace lo que puede::: y entonces te sientes mal igual::: Y entonces:: yo ya me voy con mi hermana y la otra me dice "¿por qué no me habéis avisado?" Pero:: ¿para qué quiero que vengas tú?" (entrevista R).

RM53: Entonces:: llegó el momento que yo lo hablé con mis otros hermanos::ÉL MISMO VIO QUE NO ESTABA BIEN:: los otros entendieron lo que le pasaba a mi madre en casa de mi hermano:: porque todos sabemos:: QUE ES UNA CASA:: de mucho griterío:: QUE MI HERMANO:: no puede:: y mi cuñada trabaja:: y la cuidaba:: (...) y que ella decía que para estar sola en casa de unos y de otros:: PUES QUE ESTABA SOLA EN SU CASA:: Pero ¿cómo vas a estar sola en tu casa? Entonces:: reuní a mis hermanos:: LO HABLAMOS:: y entonces, todos hablamos:: y todos opinamos que donde mejor estaría mi madre era EN SU CASA:: QUE LA CUIDARA ALGUIEN:: (entrevista R).

Tema 4. Interiorizamos el poder y respondemos a él

Tema 4.4. La soledad de la sobrecarga del trabajo de cuidados y pocos apoyos para cuidar

RP60: Ellos se merecían que no les hubiese hablado .hhh, ni mirarles a la cara, por el desprecio que le han hecho. Ni se han preocupado si yo necesitaba algo, ya no algo mora, moralmente, mi suegro con lo que sabe que ha pasado que estuvo también, él estuvo poco tiempo, cinco o seis años con mi suegra .hhh, y estaba solo y triste, es una enfermedad muy triste (.) y para que, para que lo sepa y que él sabrá cómo ha pasado, qué menos que tocarme, yo no quería que me hiciese nada, simplemente darme una palmada (en la espalda) para decirme, hija, no te preocupes que ya lo llevaremos como podamos, aquí estamos (.) Es mío, el problema es mío (.), el problema es mío (.) [[[asiente)]], ya lo sé que es mío .hhh, que decirme un a, un apoyo decir, vale (.), vale (.), vale [[[asiente)]] (entrevista R. #43).

RM66: Mi hermano me dijo:: "no te preocupes, cuando necesites::" Yo estaba trabajando, y mi marido (.) Estábamos trabajando los dos (.) .hhh Teníamos un negocio (.) Claro, mis padres se tenían que quedar solos en casa, durante todo el día, porque trabajábamos todo el día (.) Entonces:::pues:: "vale" y mi hermano me dijo "no te preocupes:: CUANDO TÚ me necesites:: aquí estoy" (.) Cosa que no sucedió, porque yo lo necesité:: y no lo tuve (.) (entrevista R. #6).

INV: Entonces:: estuviste seis meses con él en el hospital, y ya cuando llegáis a casa:: ¿cómo te lo planteas? ¿cuidar tú sola:: recibir ayuda?

RP48: No::: no::: (.) YO no quería ayuda:: NO, NO (.) Porque yo lo podía bandear::: quiero decir (.) ÉL::: está allí en Moliner::: le estaban dando rehabilitación::: (0.3) Y ÉL::: no ponía el peso encima::: ÉL HA PUESTO::: por lo menos::: él se puede menear un poco, no mucho, pero bueno (.) .hhh Y YO::: con un poco de::: punto de apoyo que le ponía::: (.) (entrevista R. #49-50).

TM64: ES QUE::: ya lo he dicho antes, no lo puedo decir de otra manera (.) La gente:: quiere escuchar cosas positivas, pero cosas negativas NO. Que mi mamá me ha dado mala noche y que lo he pasado muy mal y que toda la noche cambiando pañales porque ha tenido una diarrea::: y que no se la podía controlar:: y que al final, ya no hemos ido al hospital o si al final hemos ido al hospital y hemos dormido::: eso a la gente no le importa (.) No le importa en absoluto (.) No le importa nunca a nadie, yo pienso (.) (4ª sesión GAM-T. #118).

ANEXO VII

RELACIÓN DE TEMAS Y SUBTEMAS PROVISIONALES DEL ESTUDIO 2

TEMAS	SUBTEMAS
1. La posición subjetiva de las mujeres cuidadoras tras la persona cuidada	1.1. La posición como cuidadora de la cuidadora parece la única que se tiene 1.2. La interrelación entre el bienestar de las mujeres cuidadoras y personas cuidadas 1.3. Las mujeres sólo desean tener buena salud para seguir cuidando
2. Las mujeres cuidadoras sienten que pueden afrontar cualquier problema, que pueden con todo	2.1. Las mujeres cuidadoras sienten una gran fortaleza 2.2. Las cuidadoras pueden estar disponibles y atentas las 24 horas 2.3. Las mujeres se sienten imprescindibles
3. La relación de las cuidadoras con la propia salud	3.1. Las mujeres cuidan por encima de su propia salud 3.2. Des-cuidarse para dar respuesta a los cuidados 3.3. Las residencias es el último recurso, cuando no se puede más 3.4. Patologización de la menopausia 3.5. Los modos de las cuidadoras para controlar su salud y seguir cuidando
4. La relación con la vulnerabilidad	4.1. La vulnerabilidad no tiene cabida en una buena cuidadora 4.2. No hay lugar para la queja, no es bueno ir de mártir
5. Los límites a la omnipotencia de las cuidadoras	5.1. Proteger a las familias es una razón para poner límites 5.2. La enfermedad de la cuidadora como límite: no querer ser cuidada ni añadir “carga” a las familias
6. Esconder el deseo	6.1. Las relaciones de pareja 6.2. Las renunciaciones a la vida social 6.3. No aceptar los propios deseos

	6.4. Las renunciaciones de las cuidadoras a cuidar de sí mismas
7. La regulación y control de las emociones	7.1. Las regulaciones de la cuidadora proporcionar felicidad a la persona cuidada 7.2. Las cuidadoras necesitan estar activas y no pensar en nada 7.3. Las mujeres aprenden a relajarse para cuidar
8. La gratificación al compararse con las demás	8.1. Sentirse privilegiada: La situación de las otras es peor 8.2. Otras mujeres estarían peor que las cuidadoras 8.3. La superioridad de las cuidadoras por los cuidados que desarrollan 8.4. La superioridad frente a la cuidadora profesional 8.5. La valoración de la vida 8.6. El sentido de cuidar 8.7. Sentirse útil 8.8. Reconocimiento familiar/social 8.9. Aprendizaje continuo, diario
9. La superioridad moral de la cuidadora	9.1. Cuidar de modo más intenso que las demás cuidadoras 9.2. La superioridad de quienes cuidan 9.3. La superioridad al priorizar a las demás personas 9.4. La conciencia tranquila 9.5. Dar siempre respuesta a las necesidades
10. Las fisuras de la omnipotencia	10.1. Las fisuras de la omnipotencia se esconden 10.2. Las fisuras en la omnipotencia se curan con medicación 10.3. No pedir ayuda para evitar conflictos familiares

10.4. La soledad buscada de la cuidadora: no buscar apoyo, no contar con ayuda

10.5. Cuidadora oculta los problemas con la persona cuidada al resto de familia, decide asumir toda la responsabilidad

Tema 1. La posición subjetiva de las mujeres cuidadoras tras la persona cuidada

Subtema 1.1. La posición como cuidadora de la cuidadora parece la única que se tiene

INV: Y:: si ser una mujer cuidadora, ¿cuál es:: el ideal de una buena cuidadora para ti?

TM50: .hhhh uff:: ¿sin pensar en la otra persona? ESO ES DIFÍCIL

INV: Yo no he dicho sin pensar o no pensar [ríe] El ideal para ti::

TM50: El ideal para mí de lo que es una buena cuidadora (.) [en forma de pregunta retórica]

INV: [onomatopeya afirmativa]

TM50: .hh pues:: (0.3) YO (entrevista T. #115-120).

TM50: Pero no soy:: eso no es verdad, yo no soy una buena cuidadora, es muy difícil ser una ↓ MUY BUENA CUIDADORA ¿no? .hhh porque tienes que pensar en:: tener mucha paciencia (.) hhh. Sobretudo en tener mucha paciencia y comprensión (.) Ponerte en el lugar de esa persona, ¿no? (.) El ver que no puede levantar una pierna para ponerse un calcetín (.) que tienes que tener paciencia para ponerle el calcetín, sin protestar, y hacerlo con amor (.) eso es lo más importante para mí, creo, ¿no? (.) Eh:: (.) no faltarle al respeto, por muy nerviosa que te pongas, ¿no? Porque:: es que es como un niño, es como un niño pequeño, un niño pequeño no hace todo bien, le tienes que reñir (.) Pero la ves tan mayor, con lo que ha sido, que es imposible discutirle algo, es imposible reñirla, ¿no? aunque tire un vaso sin querer, te tienes que controlar, me ha servido mucho el yoga para eso (.) ahora lo aplico (.) Para mí es ser eso, una buena cuidadora, ¿no? (entrevista T. #122).

INV: Sí, y has dicho también la palabra depresión

TM50: SÍ (0.2)

INV: ¿Podrías explicar un poco cómo lo ves eso?

TM50: (0.2) Pues:: tienes que anularte bastante como persona y:: dejar en segundo plazo o:: eh:: tus inquietudes:: tus:: hobbies, eh:: Luego, por otro lado, ves esa persona que ha sido todo para ti:: llega un momento que no va a estar y que:: día a día está sufriendo, porque aunque no se queje, ¿vale? tiene unas limitaciones que:: no la dejan salir:: no la dejan moverse:: a veces no se puede explicar, a veces no puede cocinar. Que no cocina, evidentemente. Para ti, eso es muy duro, tienes que ser de hielo para no:: tienes que ser de hielo para no:: no caer en una depresión (entrevista T. #141-144).

INV: Y:: ¿qué cosas también han hecho, qué refuerzos y qué cosas te han seguido reforzando en el mantenerte en el cuidar como actividad principal? ¿Qué te refuerza esa elección que has hecho?

TM50: Sigo diciéndote lo mismo, EL AMOR. Es el amor, porque a la vez que la quieres a ella, te quieres a ti. Yo tengo esa forma de pensar, igual a otra persona le hubiera movida. Pero yo, no tengo otro remedio. Yo tengo elección, y la sigo teniendo ahora. Yo podría irme:: y buscar trabajo y dejar que alguien lo hiciera. Pero para MÍ, creo que hay prioridades y PARA MÍ, no para otra persona, PARA MÍ, son el amor y para mí mi madre es totalmente el amor y yo sé que conmigo va a estar mucho más cuidado que en cualquier otro sitio (entrevista T. #167-168).

TP62: Personal ninguno, social pues lógicamente pues vas quedándote, lo que decía antes:: (0.3) Te vas quedando un poquito aislada:: (0.3) es normal:: (0.4) .hh
Dejas de tener:: (.) c-cos:: (.) contacto con la gente:: Dejas de tener comunicación:: (0.7) A veces te apetecería hacer alguna cosa que dices, bueno, total
(.) Pues mira, para ir sola, no voy:: (0.7) .hhh Pero:: (1.0) Debido al mismo rol que llevas, o sea:: Lógicamente al estar aislada, estás aislada.
(...)

INV: ¿Y qué dificultades ves en ser cuidadora de un familiar frente a ser cuidadora profesional? ¿Qué dificultades::? ¿O qué problemáticas::? ¿O qué::?

TP62: L:: (0.4) Yo creo que desde lo (del) principio que estamos hablando:: (0.5) .hhh ↑ El familiar te aísla más [(¿Te aísla más?)] (0.4) Te aísla más porque es::
(0.2) es tu vida diaria:: es:: (0.2) ((chasquido de lengua)) (0.3).hhh Es:: (0.3) ver la película o el salir con lah amigas a tomarte el café:: (0.3) Ya tienes una
obligación que no te lo permite siempre:: O sea:: (0.3) ↑ Ya estás sujeta a:: a un horario y a una obligaciones:: (entrevista T. #109 y #134-135).

TMD62: Es que mi vida son:: (.) ha sido:: (.) te vuelvo a decirte, sesenta y nueve, y diez, setenta y nueve, ochen- son dieciséis años ya lo que llevo así con mi
madre ¿eh::? (0.1) [Claro es que:] Son muchos años ya ↓ (0.2) Muchos años [[[asiente)]]] Entonces ya es una parte de mi vida, ya no la puedo definir como,
como nada más que una parte de mi vida que, que está asumida así, a- asumida y asimilada así y:: (.) y:: y ya está.

INV: ¿Y asimilarla así te costó? ¿Te costó hacerte a esa nueva vida?

TMD62: No, porque eso viene poco a poco y:: [Ah] y tú:: ten en cuenta que cuando ella entra con, con el infarto que nos dicen que no va a salir de, de la
habitación ese día. (.) Y luego sale, pues ya es todo una victoria lo:: lo que ha venido (.) Después (.) lo que pasa que ha sido:: años muy malos (.) Muy
malos de hospitales, muy malos de:: de ingresos muy fuertes pero: (0.2) m:: (0.1) [[[asiente)]]] Cuando te dicen eso y:: y eso no:: se cumple y sale, pues (.)
todo lo demás parece que es bueno (entrevista T. #68-70).

INV: Entonces:: el tema de no dormir por la noche:: sería dificultades por el hecho de ser cuidadora:: ¿qué otras dificultades::?

RM66: Hombre, no es solamente la noche:: (.) Es:: EL DÍA:: porque:: EL DÍA:: si ELLA DUERME y está tranquilita:: vale (.) Pero no si no:: TÚ VIVES A
SU RITMO:: no es al tuyo, al suyo (.) NO YO, LOS DOS (.) ¿eh? Mi marido y yo (.) Vivimos:: SU VIDA (.) Sí:: P, es así:: (.) SI ELLA ESTÁ BIEN
y podemos salir de paseo:: porque hace bueno, pues salimos (.) Pero si ella:: que ahora ya se cansa mucho:: antes era un ratito y pa'casa (.) .hhh VIVES::
VIVES:: PARA ELLA (.) Su ritmo y ese ritmo:: SUYO:: es el que te marca el tuyo (.)

INV: Esa es otra de las dificultades, ¿no? Que vives para:: para ella (.)

RM66: TOTALMENTE (.) Antes para los dos, ahora para ella (.) No sólo yo, sino mi marido (.) PERO:: lo haces (.) Ya te lo he dicho:: lo volvería a hacer,
mil veces ¿eh? (.) No es algo que diga:: no:: no:: (entrevista R. #155-158).

RMD57: .hhh Pues hombre:: fue un cambio:: de vida:: (.) Perder libertades (.) Eso en un principio (.) .hhh Todo giraba alrededor:: de mis padres (.) Yo ya::
no era libre:: para poder ir allí, allí:: era limitada (.) .hhh Y mi relación con el mundo:: pues bueno:: PASÉ A UN SEGUNDO o tercer plano:: ya no lo

sé (.) Pasé a ese punto que::: que yo ni me preocupaba en depilarme, ni en arreglarme:: ni en arreglarme de la misma manera ni::: ni::: (.) .hhh Ni nada (.) Sólo giraba (entrevista R. #118).

RP48: PUES::: no::: NO (.) Costarme, vamos a ver:: de la casa y de todo lo que llevo:: y cuidar a mi marido, a mí no se me hace cuesta arriba, P (.) Y estar allí en el hospital, tampoco se me hizo cuesta arriba (.) Desde luego que no:: lo llevo:: divinamente (.) .hhh Lo que sí es la cosa de cuesta arriba que dices tú::: (0.6) PUES::: me tenga que ver con albañiles::: o por ejemplo::: ahora, que voy a montar el piso::: ((scchsst)) pues una mujer:: yo qué sé:: tiene que estar ahí para que te pongan esto::: (.) Y yo les daré la llave y les diré "hazme esto así y esto asá:::, asó::: (...)" (entrevista R. #98).

INV: ¿En qué cosas opinas que podrías::: cuidarte un poco más?

RP48: ¿para mí? (0.6) mmmm::: (0.5) NO (.) Yo::: es que:: la verdad que en mí pienso poco, P (0.4) Yo me conformo::: con lo que haga falta:: con lo que me cuido, yo qué sé (0.5) Yo veo que estoy bien::: y puedo para delante::: (.) YO SOLO PIDO QUE NO ME ATASQUE::: (0.6) Y que me ponga mala (.) Eso es lo único que no (.) YO NO ME PUEDO PONER MALA (.) Eso es lo único que no (.) Yo no me puedo poner mala (.) .hhh ¿Y cuidarme::: (0.6) Cinco minutos de aquí para pintarme un ojo::: cinco minutos de allá::: .hhh para::: DUCHARME::: (.) otros cinco minutos de allá::: para ir a la peluquería un rato::: (.) .hhh ↓ POCA COSA (0.6) Con poco me conformo (.) La verdad es que en mí no pienso, P (.) Yo soy la última::: EN TODO, LA VERDAD (entrevista R. #117-118).

TM64: Yo estoy ganando dinero y ellas están ahí PERDIENDO EL TIEMPO::" Quizá sea mi mentalidad::: Y yo decía::: qué::: (.) Pues ahora a mí me pasa lo mismo::: es como estar en el bar:: todos los días lo mismo:: estoy más relajada porque no está la mamá:: y evidentemente::: no me pasa lo que te pasa a ti:: porque YO:: la tengo al lado:: y sé si la tos es normal o no es normal:: si RESPIRA::: cómo respira y ya sé lo que le pasa:: (.) Por ejemplo:: ella no tiene nunca angustia::: pero cuando tose de una manera determinada::yo sé que tiene agonía::: eso lo:: YA NO DUERMO::: yo ya no duermo:: entonces es un día y otro igual. (9ª sesión GAM-T. #333).

Tema 1. La posición subjetiva de las mujeres cuidadoras tras la persona cuidada

Subtema 1.2. La interrelación entre el bienestar de las mujeres cuidadoras y personas cuidadas

TMD51: Mi vida se trastoca por completo porque una de las cosas que me::: que me::: sugiera el neurólogo, de mi padre, a raíz de lo del ictus, es que mi padre está obsesionado, y es cierto, con el pueblo (.) Y una de las cosas que se sugiere "¿por qué no te lo llevas al pueblo?" y yo supongo que entendí "le quedan cuatro días", a ver, que eso no lo quieres ver nunca:::, pero sí que es cierto que tiene una edad, y yo con eso de que me había liado la manta a la cabeza con el trabajo, lo que hice fue dejar al niño solo hhh (.) mi hermana en ese momento, tenía una pareja, y más o menos estaba BIEN y dije "bueno, me

puedo permitir" y me los llevé y hemos estado como CINCO MESES de tirón en el pueblo (.) o sea, imagínate si mi vida ha cambiado. (entrevista T. #38)

INV: Sobre:: los cuidados, ¿qué significa para ti ser una buena cuidadora?

TM50: (.) Bueno:: para mí, una buena cuidadora significa que no le haga:: no eche de menos nada (.) Que esté::

INV: ¿Quién no eche de menos nada?

TM50: ELLA (.) Que mi madre:: por ejemplo:: esté:: esté:: que:: no le haga falta nada, que la tengo todo realmente lo que necesite (.) Que se encuentre LIMPIA:: eh:: bien alimentada y sobretodo, FELIZ. Mis hijas no se van de casa sin darle un beso por las mañanas (.) (entrevista T. #111-114).

TP68: Porque:: Hay veces que me vengo para arriba y:: me lo veo todo:: (0.8) Todo blanco (.) Y:: a lo mejor hay veces que es por la noche y se me pone todo en negro:: Y:: el día que se me atraganta cenando:: (0.3) Esa noche ya no duermo bien:: (0.8) .hhh Porque él se mueva un poco y:: como hay veces que le da por (0.4) si tiene calor, se arranca el:: pañal, pues estás pendiente de que no:: (0.2) haga ninguna barbaridad:: (0.2) Que:: (1ª entrevista T. #92)

RMP51: Mira:: si me haces la entrevista:: (0.3) hace quince días:: ESTABA AGOTÁ (.) Porque mi madre por la noche, no duerme (0.3) Y YA:: ERAN:: noches sin dormir (0.2) Estaba agotá (.) Estaba:: .hhh ((fuerte inhalación con sonido que da la sensación de ansiedad/nerviosismo))

INV: ¿Cómo te has podido recuperar de ese agotamiento?

RMP51: Pues porque:: (0.3) PORQUE A ELLA:: le di pastillas para dormir:: (0.4) Porque claro:: si me tomo pastillas yo:::: Ella está ahí, que no duerme (.) Y ella necesita descansar:: (.) Porque igual que yo:: me estoy poniendo:: .hhh ((fuerte inhalación)) y AGOTÁ (.) A ella le está pasando lo mismo (.) Entonces:: le di a ella:: ↓ un cuarto:: de:: pastilla:: ((lo dice con entonación especialmente baja)) .hhh y la engañé:: porque:: ↓ le dije que era para el dolor (.) Entonces:: ella ya descansó:: dos o tres noches:: yo también:: .hhh Y ella empezó otra vez a estar:: MÁS NORMAL (.) Y ella al empezar a estar más normal:: YO TAMBIÉN:: empecé a estar mejor (.) .hhh Y ya podía hablar con ella, razonar más con ella:: y YA SE RELAJÓ ELLA::y me relajé yo (.) Se las di:: tres noches:: o cuatro:: (.) Y las retiré (.) Porque lo que YO no voy a hacer:: ES (.) para que no me moleste:: METERLES:: pastillas de somníferos y de tranquilizantes:: ↓ y dejarlos caos:: (0.4) NO (.) Entonces:: con dos o tres noches:: ella se tranquilizó:: empezó a descansar (.) (entrevista R. #78-80).

INV: yo te pregunto:: "¿pobrecita tú también, que te gustaría estar más con él?" ((en referencia a la enunciación de RM66 que había dicho que pobrecito su marido que la echaba de menos))

RM66: SÍ, CLARO (.) Claro, P (.) A mí me gustaría:: acostarme con mi marido (.) Abrazarme a mi marido (.) No puedo (.) Porque NO PUEDO:: dejar a mi madre sola (.) Porque SI SE DESPIERTA:: y pide algo:: YO TENGO que estar ahí, con ella (.) Mi madre:: no le gusta hacerse pipí, se le escapa alguna vez en el pañal (.) Pero SI ME LLAMA Y NO LE OIGO:: mi madre va a sufrir, YO NO (.) (entrevista R. # 109-110).

RP44: (...) Y cuando aprendes que dices "pues bueno, cuando venga, pues si no está hecho pues bien porque va a estar pa' mí también" (.) Pues me voy (.) Este fin de semana no he hecho ná, pues no he hecho ná (.) Pues hoy ya he hecho cosas::: cuando he venío del hospital (.) Y mañana::: pues haré otro montón, pues ala (.) Cuando aprendes pues eso:::a poner un poco en perspectiva que::: que::: tienes que estar tú bien (.) Cuando te das cuenta::: que si tú no estás bien, no eres capaz de cuidar a nadie::: (.) Si NO TE CUIDAS TÚ, ¿CÓMO VAS A CUIDAR A LOS DEMÁS? (.) Lo que pasa es que es muy difícil::: cuidar a una y cuidar a los demás ((risas)) (.)

INV: ¿Por qué será tan difícil cuidarse una?

RP44:.hhh (0.3) (.) Primero te tienes::: Primero es difícil darte cuenta que te tienes que cuidar (.) Eso para empezar (.) Yo creo que muy difícil (.) El darse cuenta que te tienes que cuidar (entrevista R. #161-163).

RP48: A LO PRIMERO::: (0.6) Menos mal que no fue de subida::: (.) Ays::: me tiré::: me tiré un mes en el provincial (.) Y::: cinco meses en Moliner, CON ÉL (.) Que me decían las de allí, las psicólogas (.) .hhh "Es que te tenías que ir::: porque tus hijas allí:" (.) YO me venía una vez a la semana::: (0.4) .hhh y el HIJO MAYOR::: cuando libraba::: se quedaba con él durmiendo::: (.) Allí, a dormir (.) Y::: Y::: me decían las enfermeras::: "TÚ VETE (.) Descansa y te duchas::: (.) Y te estás dos o tres días:" (.) Pero yo::: dos o tres días, para mí era mucho::: (.) Un día::: me iba::: (.) Todo lo más, al otro día estaba ahí (.) Después de ducharme::: y comprarle algo al chiquillo::: dejarle la compra Y DEMÁS::: (.) .hhh Y::: me decían las enfermeras::: "TÚ VETE QUE TIENES A TUS CHICOS AQUÍ::: QUE ÉL AQUÍ ESTÁ MUY ATENDÍO, MUY ATENDÍO" .hhhh ((fuerte inhalación)) ↑ PERO YO NO PODÍA, P (0.4) Y no se me hizo cuesta arriba::: estar::: para nada::: allí::: FÍJATE (0.4) NO SE ME HIZO CUESTA ARRIBA (1.2) No::: estaba él de subidón::: se podía::: con él hablar (0.3) Estaba pues::: muy alicaído::: la verdad, estaba de bajón (.) al verse así. (entrevista R #48).

Tema 1. La posición subjetiva de las mujeres cuidadoras tras la persona cuidada

Subtema 1.3. Las mujeres sólo desean tener buena salud para seguir cuidando

RP60: Yo le pido a dios (.) ¿vale? (.) que [[[asiente]]], que lo que me quiera mandar, que me dé (.) fuerza para llevarlo, no le pido otra cosa, lo que me quiera mandar, que me dé fuerza (.) yo () volver que tuvo una paz interior, de verdad ¿eh?, tengo una paz interior (.) (entrevista R. #99).

INV:¿Qué cosas te decías a ti misma::: para ayudarte a poder cuidarlo::: a continuar:::?

RP76: Pues::: ¿qué cosas? PUES::: yo::: a ver::: (.) A mi manera, yo soy creyente::: ¿me entiendes? A MI MANERA (.) .hhh Entonces yo::: solo pensaba::: "Dios mío, que me diera fuerzas para yo poderlo::: CUIDAR" (.) Para que::: no tuviera que salir de mi casa::: (.) ÉL (.) ¿entiendes? (0.3) Para que a mí no me pasara nada::: .hhh entonces yo::: mmm::: me me me::: me proponía la mentalidad de estar::: FUERTE YO::: para que yo lo pudiera cuidar a él (.) (entrevista R. #23-24).

INV: Y aun sabiendo que era un tiempo, que no sabías cuánto iba a durar:::

RMD57: NO, NO, NO:: no tenía idea (.) No tenía idea (.) .hhh Porque mi padre murió en agosto y la verdad es que el último mes estuvo muy mal, encamado y tal:: .hhh ((fuerte inspiración)) (.) Pero como me decía mi hija:: mayor:: y los médicos, de aquí (.) "Es que esto no se sabe. No sabemos el tiempo que:: que puede durar" (.) Creíamos que iba a ser incluso más tiempo ¿eh? Pero yo estaba dispuesta (.) .hhh Durara tres, durara cinco, durara seis:: (.) SI MI SALUD:: me lo permitía:: YO SEGUÍA ADELANTE (.)

INV: Si tu salud te lo permitía::

RMD57: Hombre:: YO SIEMPRE:: SIEMPRE:: (.) lo:: mucho o poco creyente que soy:: .hhh Yo cuando he ido a la iglesia, siempre he pedido:: SALUD (.) Dame, por dios, dame salud para que yo pueda:: llevar esto (.) Es lo que pido (.) Salud (entrevista R. #39-42).

INV: ¿En qué cosas opinas que podríais:: cuidarte un poco más?

RP48: ¿para mí? (0.6) mmmm:: (0.5) NO (.) Yo:: es que:: la verdad que en mí pienso poco, P (0.4) Yo me conformo:: con lo que haga falta:: con lo que me cuido, yo qué sé (0.5) Yo veo que estoy bien:: y puedo para delante:: (.) YO SOLO PIDO QUE NO ME ATASQUE:: (0.6) Y que me ponga mala (.) Eso es lo único que no (.) YO NO ME PUEDO PONER MALA (.) Eso es lo único que no (.) Yo no me puedo poner mala (.) .hhh ¿Y cuidarme::? (0.6) 5 minutos de aquí para pintarme un ojo:: 5 minutos de allá:: .hhh para:: DUCHARME:: (.) otros 5 minutos de allá:: para ir a la peluquería un rato:: (.) .hhh ↓ POCA COSA (0.6) Con poco me conformo (.) La verdad es que en mí no pienso, P (.) Yo soy la última:: EN TODO, LA VERDAD (entrevista R. #117-118).

TP68: Pero ya te digo yo que es:: (0.2) porque soy así (.) Yo que creo que:: No sé:: (1.6) Porque:: (0.3) Y me dicen "Ay, tú tienes a uno que tienes en casa, tú tienes pa estar::" Pues eh:: mira pues estoy:: .hhh (0.4) ↑ Yo solo pido ahora que está bien, para cuidarlo:: (0.7) [Estar bien para cuidarlo:] ↑ Es lo único que pido (0.3) ↓ Lo único. (entrevista T. #148).

Tema 2. Las mujeres cuidadoras sienten que pueden afrontar cualquier problema, que pueden con todo

Subtema 2.1. Las mujeres cuidadoras sienten una gran fortaleza

INV: "Y qué aprendizajes has tenido en este tiempo de cuidadora? ¿Qué has aprendido, de la vida, de tí?

TMD51: ¿De la vida? Que es dura, que es injusta:: y de mí, he aprendido que soy MUCHO MÁS FUERTE de lo que me hubiera pensado NUNCA (.) Yo me he descubierto:: a ver:: que puede sonar un poco::pero creo que soy muy fuerte:: (.) Que otras personas les:: no sé:: hubieran perdido el norte:: o no hubieran renunciado a tanto. Pienso que en el fondo SOY MUY VALIENTE (.) YO CREO QUE SÍ (.) Entonces, supongo que también esa enseñanza de vida::" (entrevista T. #175-176).

INV: ¿Y qué más otras cosas notas tú:: en relación a ti misma que esto te ha ido afectando?

TP68: ((chasquido de lengua)) ↓< Ea, pues nn:: (0.2) Es que no:: no sé, porque es que tengo ahí, yo no se que es que tengo:: un carácter:: (0.5) raro:: (0.4) O tengo:: (0.3) ((chasquido de lengua)) Yo que sé, mucha salud:: (.) por ahora, porque::> (0.7) .hhh ↑ el sábado celebramos el cumpleaños de mi nieto:: (0.6) Y me hice una paella para treinta:: (1.0) Y le ayudé a mi hija a:: decorar:: l:: la caseta del campo de un amigo:: [(mmm)] (1.0) Ay:: Yo:: eh:: Pues "Haremos esto, haremos lo otro" Ay veces que estoy en casa y como está mi marido no puedo salir pues si tengo bacalao, me ponga a hacer albóndigas de balao:: y luego un taper para cada uno:: (0.4) ↑ Que hago puchero, hago puchero para todos, para mi madre, para mi hija, para mi hijo, para mi sobrina:: (0.5) .hhh Y les mando tapers .hhhh (0.3) Yo que sé:: (0.3) Yo que creo que tuviera más dinero <y nadara en abundancia:: (Él::) Se:: se lo haría todo:: (.) Así hay veces que:: (0.5) (h) Sí::> (entrevista T. #81-82).

TP68: Yo creo que estamos aprendiendo continuamente de esta vida porque:: (1.0) A mí quien [(También)] (0.3) <A mí quien me iba a decir todo esto y que yo lo cogiera así::> (1.0) [Sí:] Cuando tengo amigas que por menos tienen unas depresiones y:: y:: (0.3).hhh Y están con pastillas pa' dormir y con pastillas:: Yo tampoco me puedo tomar una pastilla pa' dormir:: (2.0) [Ya:] Porque:: No:: Yo tengo que estar pendiente de él (0.4) ↑ Pero tampoco lo echo de menos. (0.5) Es que es eso:: tres es que no se:: es muy raro (1.0) Tengo sueño pero:: me acuesto y no:: (1.0) No tengo el ansia esa de decir "Voy a dormir, voy a dormir" ((cambia a un tono áspero)) O "Esta noche no he dormido, tengo ganas de dormir" ¿No? Y después de comer no duermo ¿eh? (0.7) Aunque no esté mi marido en casa y yo esté en el sofá: (.) Sí que descanso:: (0.2) ↓ pero yo no me duermo:: (entrevista T. #180).

INV: ¿Y de ti has aprendido cosas, en este proceso?

RM66: Sí:: (.) también (.) He aprendido:: no sé:: cosas:: interiores:: (.) Pues que:: se puede dar mucho cariño (.) Que puedes dar:: mucha paciencia:: (.) Que puedes tener mucho más aguante DEL QUE NUNCA:: te hubieses imaginado:: (.) DE QUE:: cuando crees que no puedes hacer más:: SIGUES HACIA DELANTE:: Y PUEDES (.) Muchas cosas, P, descubres de ellos y de ti (entrevista R. #250-251).

INV: ¿En algún momento se decae:: dijiste:: "no puedo más, aunque quiero no puedo más"?

RP76: (0.4) Pues mira:: fíjate que:: que:: te dan UNA FUERZA:: QUE NO SABES DE DÓNDE LA PUEDES SACAR (0.3) ¿sabes? (0.2) Quizá te encuentres peor después:: QUE EN EL MOMENTO LO ESTÁS CUIDANDO ¿sabes? (.) Que a mí me lo decían los médicos y todo:: "ten mucho cuidao cuando falte, ten mucho cuidao cuando falte:: porque entonces:: es cuando tú vas a venirte abajo:: vas a venirte abajo::" .hhh y así es donde YO:: tenía mucho peligro:: (.) Pero también te digo que gracias a dios, YO HE TENIDO MUCHA AYUDA (entrevista R. #89-90).

RP48: Él tiene MÁS MANDATO QUE YO:: que una mujer es más:: (0.3) dócil digamos:: YO MÁS DÓCIL (0.6) A lo mejor hay otras que no (.) En ese aspecto sí::que me he amoldao más de cuarenta veces:: (0.5) Que es más fuerte él que yo:: HOMBRE:: ES UN HOMBRE:: DESDE LUEGO:: tiene más:: CARÁCTER:: desde luego (0.3) Y en lo demás, P (.) no me da miedo:: NADA (.) Y me la juego con lo que sea:: PARA TIRAR PARA DELANTE:: (.) Para hacer lo de la casa:: para bandeármelo a él:: (.) .hhh Para arreglar:: LO QUE PUEDA:: DE TODOS LOS SITIOS (.) NO sé:: a mí dime lo que tengo que hacer, y voy y lo hago (.) No me sube cuesta arriba:: NADA:: (.) YO puedo para adelante (.) EN ESO, DESDE LUEGO (.)

INV: En eso:: te refieres::

RP48: DE TODO:: de la casa, de comidas, de limpiezas:: de arreglarlo a él:: (.) DE:: LO QUE SEA (entrevista R. #94-96).

Tema 2. Las mujeres cuidadoras sienten que pueden afrontar cualquier problema, que pueden con todo

Subtema 2.2. Las cuidadoras pueden estar disponibles y atentas las 24 horas.

TMD51: Lo de cuidadora es de 24 horas pero:: con la cabeza, o sea, yo he visto situaciones en casa que me he ido A MI CASA, pero me he acostado hasta vestida, porque mi cabeza me decía [onomatopeya ja, ja] "en cualquier momento va a sonar el teléfono] uff:: o sea, lo de cuidadora es:: uff:: ya lo llevas en vena, que digo yo. Pero sí, intentas hacer una vida normalizada.

(...)

TMD51: Yo estaba hablando con mi madre "¿Qué estáis haciendo?" Es que tienes dos minutos "¿Qué estáis haciendo? ¿Cómo estáis?" Si no estás, estás.

INV: Si no estás, estás.

TMD51: Estás siempre.

INV: Pero también lo que tú decías, cuidando desde la cabeza::

TMD51: CLAAARO, es que es eso. Tienes un minuto en que tu cabeza:: bajaba andando e iba haciendo la lista de la compra en whatsapp (.) Pero yo::en:: la agenda. Pero llegas aquí, te sientas aquí [hace referencia al lugar del encuentro], he revisado un poco los libros:: que ha sido mi tiempo:: he descubierto un libro ahí súper gracioso:: y cuando me he sentado, y mientras te esperaba "¿qué estarán haciendo? ¿cómo estarán?" O sea, es constante (entrevista T. #36 y #98-102).

TMD47: Bueno, pues ese día que tengo libre:: me llama a ver dónde estoy, qué hago::, ella tiene que estar en contacto. O sea, yo no desconecto nunca

INV: ¿No desconectas?

TMD47: [onomatopeya] NO PUEDO. Porque, a ver:: ¿cómo le dices? Porque luego, se pone a llorar o le sienta mal. ¿cómo le dices "MAMÁ NO ME LLAMES EL DOMINGO?" (.) (entrevista T. #40-42).

TM64: Que te produce ansiedad, por, porque estás pendiente de:: del sueño, si te llama:: (1.5) No me molesta para nada excepto cuando está enferma (0.3) O cuando yo la oigo que habla:: O:: (entrevista T. #87).

TMD62: ¿Cómo definiría se cuidadora? [Sí] Bueno, yo creo que es estar:: (.) ((chasquido de lengua)) a ver siempre alerta de: de una llamada, siempre pendiente de ella (0.1) Y:: (.) y yo (0.2) eh:: (0.1) cuando esto, no, no lo tenga, no sé qué v-, no sé qué va a pasar (.) conmigo. Porque .hhh eh:: estoy tan acostumbrada a estar siempre pendiente de (.) de:: de:: de: de ella de: de: lo que le pueda pasar, o lo que le pudiera pasar a ellos (entrevista T. #64).

TMD62: Es (0.2) como dice mi marido, llámala una vez al día no hace falta que la llames cuatro (.) pero yo la tengo que llamar cuatro ((chasquido de lengua))
Para controlar como están y como no están, si no voy. (0.1) (entrevista T. #68)

RM66: Veo que me necesitan más:: por ejemplo:: mi madre:: (.) Mi madre es como un bebé:: (.) Que necesita TODA MI ATENCION, yo duermo con ella desde que falleció mi padre (.) Porque:: AHORA:: quizá:: antes porque no podía dejarla sola por si levantaba y se caía:::lo he comentado muchas veces (.) Y la barandilla era impensable, porque se la hubiera saltado (.) Ahora ya:: no tiene la fuerza que tenía::: (.) PERO SIN EMBARGO::: (.) Pues me necesita::: (.) Porque de noche::: "ay, ay, ay, que me hago pipí" (.) Y tengo que estar ahí, para llevarla (.) Pero claro:: porque mi marido lo tengo::: ¿sabes? lo tengo quizá::: un poquito::: relegado (entrevista R. #86)

RP76: .hhh La memoria es lo que más::: pues porque:: que::: que::: QUE TÚ:: lo llevas metido ahí en la cabeza::: sabes siempre::: te parece que:: si lo dejas un momento::: LE VA A PASAR ALGO::: (.) .hhh que si se salía::: (0.2) A LO PRIMERO ¿NO? Es que empieza::: desde un principio::: .hhh que por ejemplo, si va a la calle él solo, ↑ que entonces aún se podía ir ¿no? (.) PUES::: tú estabas padeciendo "Ay, ¿sabrá volver? ¿no sabrá volver?" .hhh entonces tú::: es un::: (0.2) ¿cómo te voy a explicar yo? Es una cosa que se te va clavando ahí en la cabeza:: en la memoria, en la memoria::: que aunque tú no quieras pensar::: .hhh siempre estás pensando en él ¿estás? (0.3) Y sigue así::: TODA LA ENFERMEDAD (.) TODA LA ENFERMEDAD (.) O sea:: desde que EMPIEZA::: hasta que se acaba (0.4) Entonces TÚ::: pues estás ahí:: siempre pensando:: siempre pensando::: EN ÉL (.)

INV: ¿Y eso desde el principio::: o variaba también en función de cómo::: estaba él?

RP76: mmm::: o sea::: eso desde el principio, desde el principio (.) Eso de::: llevarlo tú en tu cabeza::: es desde el principio (0.3) Es una enfermedad que desde QUE EMPIEZA HASTA QUE ACABA (.) Lo llevas tú:: EN TU CABEZA (.) Es así (.) Desde que empieza, hasta que acaba (0.4) (entrevista R. #12-14).

INV: ¿El trabajo de cuidar a tu marido requiere las 24 horas?

RP44: Sí (.) Prácticamente sí (.) Porque si está bien:: MUY BIEN::: .hhh pero:: tienes que estar pendiente porque tienes que vaciarla la orina:: si se revienta el sistema de::: de la colostomía de cambiarle la bolsa:: o::: (.) ESO CUANDO ESTÁ BIEN, cuando digo yo que no está malo, que tiene cosas:: (.) Pero:: mmmm::: tienes que acodarte::: de llevarle el desayuno y de dejarle los mandos a mano:: si tienes que salir, porque si no, él no llega:: TIENES QUE PENSAR::: que si vas a salir, que vas a comprar, acuérdate de dejarle los teléfonos por si pasa algo que pueda llamar, el mando de la tele por si::: (.) Siempre estás:: claro (.) Que si no:: él no llega:: (.) O me lo dejo sentao en la silla (.) para que se pueda mover por la habitación (.) Pero si se queda acostao:: en el momento te lo dejas que:::no le has dejado el teléfono a mano:: si necesita algo:: NO PUEDE LLAMAR (.) Entonces:: SÍ QUE SON 24 horas:: SI NO ENCIMA DE ÉL:: sí que:: asegurándote que él te puede pedir ayuda en el momento que la necesite (.)

INV: Pero:: sí que tu concentración:: tu atención::: es 24 horas en él

RP44: SÍ (.) Entonces:: ESO CANSA (entrevista R. #25- 28).

RP44: Mmm:: he pasado por todas:: bueno:: la etapa de la depresión:: ↑ bueno, no ha sido depresión (.) Sino el momento ese el que te encuentras:: tan mal, tan mal, tan mal:: en el bajón (.) Primero, o sea:: que puedes con todo (.) Cuando empieza su enfermedad, puedes con todo y tiras con todo cara adelante:: Y MUY BIEN (.) Digamos, que no tienes tiempo de pensar en ti (.) Es:: cuidar de él, atender los médicos:: Y NO TE DA TIEMPO (entrevista R. #141).

RMD57: Y de tus padres, no desconectas el interruptor, estás:: SIEMPRE:: SIEMPRE ENCENDIDO (.) .hhh Yo voy a un teatro, por ejemplo, puedes ir a un:: mercado:: puedes hablar:: con una vecina:: pero siempre:: EL RELOJ (.) Es la hora, tengo que irme:: porque mi padre:: no, no, no: Mi madre:: llevan tanto tiempo:: NO DESCONECTAS (.) .hhh Lo que tú en tu trabajo: pues:: ya te digo:: que coges cariño a las personas:: Y es que hay personas que son merecedoras:: de verdad:: DE ELLO (entrevista R. #144).

RP48: ¿Cómo lo definiría: pero en qué sentido?

INV: La cantidad de tareas:: [UUUFFFFFF] funciones, actividades:: que haces: para ser cuidadora::

RP48: NO HAY LÍMITE, P (.) Esto es que no hay límite (.) .hhh Siempre tienes que estar:: PENDIENTE (.) Porque yo no soy de estas que:: se tumban:: en el sofá:: ahí:: .hhh "Hala, pues voy a fumarme un cigarro::" no fumo (.) "O:: a::tomarme un cubata:: y me siento y me::" YO MUCHAS VECES:: NO TENGO TIEMPO PARA MÍ (.) P (1.2) NO tengo tiempo:: (.) Pero es que:: .hhh NO ME ACUERDO (.) ¿sabes? Y caigo por las noches, como un ceporro:: (.) Caigo:: pero como un ceporro (.) No me extraña:: desde que me levanto a las ocho y media:: NO PARO (.) Y siempre estoy pensando:: "A ver qué hago esta tarde::" (.) Y muchas veces digo:: "UUUHHH:: me voy a sentar un poco (.) A ver mi tele (.) Me voy a tumbar un poco" (.) Pero yo:: TIEMPO PARA MÍ:: PARA MÍ:: (0.6) ↓ NO (entrevista R. #72-74).

Tema 2. Las mujeres cuidadoras sienten que pueden afrontar cualquier problema, que pueden con todo

Subtema 2.3. Las mujeres se sienten imprescindibles

TMD51: Pagar a alguien y se te va una cosa por la otra. Y nunca van a estar como creo que:: están conmigo (.) Que a veces, también les vendría bien, "¿eh?" porque te toman el pelo (entrevista T. #52).

INV: Y:: ¿qué es para ti... cómo definirías esto de ser cuidadora de papá y mamá en situación de dependencia? (...)

TMD51: Yo pienso que es algo como:: es que no sabría definirte, pero te diría que es algo como muy:: muy interno (.) Por eso yo creo que nadie:: (.) a ver, que NADIE ES IMPRESCINDIBLE, lo tengo claro. Pero nadie lo haría como yo .hhh (.) Quizá mejor [sonrío] (entrevista T. #83-84).

TMD47: La responsabilidad, de decir, ¿si a mí me pasa algo? ¿qué va a pasar?

INV: ¿eso lo piensas a veces?

TMD47 SÍ, si a mí me pasara algo, vamos a ver, está mi hermano que se tendría que poner las pilas, desamparados no se van a quedar, porque tenemos familias. Mi madre tiene hermanos y familia, pero ahora mismo dependen de mí, aunque hayamos tenido anteriormente una persona que los cuidara, dependen de mí. O sea, yo soy la que estoy al tanto de todo .hhh (entrevista T. #74-76).

INV: Y:: si ser una mujer cuidadora, ¿cuál es:: el ideal de una buena cuidadora para ti?

TM50: .hhhh uff:: ¿sin pensar en la otra persona? ESO ES DIFÍCIL

INV: Yo no he dicho sin pensar o no pensar [ríe] El ideal para ti::

TM50: El ideal para mí de lo que es una buena cuidadora (.) [en forma de pregunta retórica]

INV: [onomatopeya afirmativa]

TM50: .hh pues:: (0.3) YO (entrevista T. #115-120).

TMD62: A ver: el domingo:: el único día que no viene la chica es el sábado por la noche, que fue cuando empezó a dolerle el brazo:: que ella a mí NO ME DIJO NADA:: no me dijo nada:: y entonces:: del brazo pasó a la pierna:: pero bueno:: lo típico:: es artrosis:: Y bueno, ya llamó a mi hermano por la mañana: y es de las pocas veces:: bueno, mi hermano, es la primera vez que mi hermano se ha pasado un día con mi madre:: EL DOMINGO::

INV: Y:: ¿era porque sabía que tú no podías?

TMD62: Claro, porque sabía que yo no podía:: pero: NO TE LO PIERDAS:: mi hermano que está mal de la espalda:: debió ser un panorama ((risa irónica)) (9ª sesión GAM-R. #109-111).

INV: ¿Cómo definirías este trabajo de cuidados?

RP44: .hhh Pues:: ABSORBENTE (.) ((risa y fuerte suspiro)) (.) En una palabra absorbente (.) También es gratificante:: tiene sus momentos muy gratificantes (.) SÍ (.) A mí por ejemplo:: me viene muy bien:: CUANDO:: él ha estado:: enfermo con:: sobretodo cuando ha tenido:: han sido las operacione:: (.) .hhh Y lo llevas a las curas, y te dicen las enfermeras "Chicas:: si es que lo llevas muy bien, si es lo que estás haciendo bien" (.) O sea, cuando alguien te reconoce:: la faena que estás haciendo y que te:: es que lo estás haciendo bien (.) Sobretudo en el tema de su salud (.) Me compensa:: MUCHO:: (.) Siempre:: me ha gustado:: el tema del socorrismo y tal:: (.) Pero desde que he tenido CUIDAR DE ÉL:: o hacer curas, por ejemplo:: (.) Pues oye:: dices:: "no se me da mal" (.) Y el:: haberte sacado la titulación y ves:: cuando he estado haciendo las prácticas en el hospital:: que sabía hacerlo:: (entrevista R. #68-69).

RM53: YO CON MI MADRE: cuando estuve con mi madre:: LO DISFRUTÉ:: AL MÁXIMO:: De hecho, sí que me enfadaba en alguna ocasión y demás:: porque AHÍ:: sí que es como tú dices, como que:: YO VEÍA:: que yo lo hago mejor:: Intentaba entender que cuando venían el fin de semana:: las cosas no las iban a hacer como yo:: pero tampoco pero era como yo realmente quería que fuese:: porque sólo era una vez cada seis meses:: O SEA:: A VER:: cada seis semanas:: que veía cada uno. Me DABA RABIA:: que ese fin de semana:: ALGUNOS:: no se lo prestaran:: incluido mi hermano el pequeño::

INV: ¿Y esos fines de semana los pasabas mal pensando cómo tu madre estaría::?

RM53: E:::XACTAMENTE:::

INV: ¿No desconectabas?

RM53: No terminaba de desconectar:: no::: (.) Me sabía MAL::: si lo hubiera tenido que hacer yo::: Porque a lo mejor::: si yo iba el viernes a las 20:00 de la noche, volvía a las 21:00 el domingo:: De hecho::: según el que fuera::: pues me llamaba y me decía “Pues mira::: como ya le he dado la cena y eso::: pues me voy:::” “O que voy a llegar más tarde:::” ¿sabes? Que siempre:: ME TOCABA UN POQUITO MÁS::: Pero sí que lo prefería:: a::: A QUE ESTUVIERA SOLA::: (.) Pues resulta que no se ha ido a su casa pero se ha ido a tomar una cerveza con los amigos::: pues mi madre está sola igual.

INV: ¿y tú podías aprovechar los fines de semana para tus:::?

RM53: Sí::: pero como::: TAMPOCO::: eran::: buenos::: (.) Era como::: casi que prefiero estar allí QUE ESTOY MÁS TRANQUILA::: Y ELLA ESTÁ COMO YO QUIERO QUE ESTÉ::: Que lo que me beneficia:: O ENRIQUECE::: El fin de semana::: (entrevista R. #90-96).

Tema 3. La relación de las cuidadoras con la propia salud

Subtema 3.1. Las mujeres cuidan por encima de su propia salud

INV: Pero el médico se sorprendió de que en este año, claro, no hubieras aparecido:::

TMD51: Digo, si hasta el alta me la perdí voluntaria para poderme despedir y él se ve que libraba y me la dio otro compañero, entonces él dice "te perdí la pista" entonces él me recetó citalopram y ciertas cosas::: yo me las tomé tres o cuatro días, y en cuanto vi que eso me incapacitaba para dormir o para hacer cosas, o para estar como yo tenía que estar para estar pendientes de ellos, para conducir o lo que sea::: yo me retiré el tratamiento.

INV: ¿Te lo retiraste tú misma?

TMD51: A ver, ¿qué haces? Cuando tienes que estar al 100%, y ver que hay cosas::: sólo me permito la melatonina (...).Pero al médico de cabecera NO VAS PORQUE UN DÍA TE LEVANTES CON UN::: ese tipo de control yo no me::: yo no lo considero descuido, si fuera por eso, estaría todos los días (.) Porque es que YO FÍSICAMENTE YO YA TENGO lo del problema del oído que::: que no todo el mundo podría vivir con eso. (entrevista T. #113-118).

TMD51: Entonces desde:: hace:: tres años (.) están diciendo eh:: vamos a operarte. No que mi padre tiene 91 año y:: no hay otra hija:: (.) Vale: vamos a pararlo. Al año siguiente, no::, digo no:: que tengo mi padre [¿Y qué::] Y mi cardiólogo dice jolín como está durando este abuelo [pero::] Ya de este año, en julio, perdona que te corte, en julio (.) ahora me toca ir el cinco de diciembre, es- en julio me dijo bueno ((chasquido de lengua)) te vas a hacer una prueba: (.) Y:: y esa prueba es que- la que se hace la víspera de:: se hace pa' preparación ya para operarte. Digo eh↑ para, digo no:: lo siento (.) Ya no me sirve que pares (.) ↓ ya no puedes pararlo ya. (.) Has lo que quieras con tu padre pero, tú ya no puedes parar esto ya. (.) Han sido tres años aguantando pero como te ha salido esta prueba ahora (.) electro- eh: la eco que te han hecho (.) no puedes pararlo ya (entrevista T. #73).

TS46: Claro, ↓ pues ya no me he maquillado:: (0.4) Pues el cuidado:: (0.2) ((apoya el vaso en la mesa)) .hhhh ↑ Todo eso psicológicamente también ↓ te vas dejando:: ↓ dejando:: dejando::

INV: ¿Te vas dejando? [.hhh Entonces:] ¿Dejando de visitas médicas? ¿o dejando de qué cosas también?

TS46: Bastante menos ((apoya el vaso con fuerza sobre la mesa)) tengo que ir:: al:: médico:: al:: (0.7) .hhh al médico:: () (0.4) ↑ Eh:: Y voy a esperar (0.2) a ir

INV: ¿Y lo vas dejando?

TS46: Voy a esperar a todavía:: acabar con:: (0.6) .hh lo de mi madre y así:: (0.2) cuando ella esté aposentada:: (.) ↓ ya tengo solo las obligaciones de antes, que es mi suegra y mis nenas:: (0.4) .hhh y entonces iré. Pero te lo vas dejando ahí. Sí que tengo, ¿ves?, por ejemplo, una visita pendiente:: (entrevista T. #129-133).

RMP51: Me limitan, muchísimo (.) .hhh Pero la gente no lo sabe porque yo no salgo (.) Yo cuando estoy mal, yo no salgo (.)

INV: ¿Y puedes ir haciendo los cuidados a tu mamá?

RMP51: A veces me veo muy mal (.) Muy muy muy MAL (.) Porque:: cuando:: aquí en Requena:: reumatología me llevaba:: Don F:: (.) YO a Don F, me visitaba cada tres meses:: y había veces que entre visita y visita:: .hhh YO iba al hospital, le tocaba la puerta y le decía "Don F, no puedo soportarlo, no llego a los tres meses" .hhh Y me medicaba (.) A mí se me:: se me puso:: EL METACARPIANO:: inflamao (.) .hhh Enganchada:: Pero yo no me engancho en los riñones:: .hhh Yo me hago daño, a mí me daban los tirones:: en las ingles (.) .hhh Pufff:: yo qué sé:: ¿Qué te voy a decir?

INV: JOLÍN (.) ¿Y has podido contar con alguna ayuda extra en los momentos más críticos:?

RMP51: Con mi hermano y hermana:: (0.2) Con mi hermano y con mi hermana (.)

RMP51: ↓ Me lo permito cuando puedo ((en referencia a relajarse y descansar)) (.) P (0.3) CLARO:: ↓ CUANDO PUEDO:: (.) Cuando mi padre vivía:: que en paz descansa:: .hhh YO:: ↓ en pleno invierno no (.) Pero en cuanto ya no hacía:: ESE FRIO TAN GRANDE:: (.) Yo había días que me levantaba a las seis de la mañana y me acostaba a la una (.) Y me lo hago todo (.) Vamos a ver (.) ↑ ((a partir de aquí un tono de voz enfadado)) A MI MADRE (.) A mi madre hoy por hoy, no le puedo comprar la comida, se la tengo que hacer (0.3) TENGO-QUE-HACÉRSELA (.) Y la GRAN SUERTE:: que he tenido:: .hhh Es que a mí la cocina:: SIEMPRE:: ME HA GUSTAO (.) ↑ SIEMPREEEEE (.) Y no me supuso un trauma (.) Sí que hubo:: un:: período de tiempo:: durante un mes y así:: (.) Que por las noches:: TODO ERA DARLE VUELTAS y vueltas a la cabeza (.) Porque yo tenía que ↓ MODIFICAR la alimentación (.) Y tenía que proporcionarle:: DE TODO (entrevista R. #36).

RMD57: Porque renuncias a mucho (.) .hhh Yo no tenía vida propia (.) Yo le llegué a decir:: a mi expareja: le llegué a decir:: (.) .hhh "Mira esto:: es así :: eh:: si quieres emprender tú solo:: camino:: no sé esto lo que puede:: lo que puede durar (.) Me he propuesto:: que voy a estar con ellos hasta el final:: HASTA QUE YO PUEDA:: MI CUERPO" o lo que sea:: (entrevista R. #36).

Tema 3. La relación de las cuidadoras con la propia salud

Subtema 3.2. Des-cuidarse para dar respuesta a los cuidados

INV: ¿Por qué crees que entonces en los cursos es algo que se dice?

RM66: Pues supongo:: NO LO SÉ:: no sé:: pues:: supongo:: será así ¿no? (.) Será así un protocolo que tienen para decir "tienes que cuidarte" (.) PERO:: metértelo aquí?

INV: Un protocolo:: o que a lo mejor:: se considera necesario::

RM66: SÍ:: se considerará necesario:: (.) ES NECESARIO, PERO NO PUEDES llevarlo a la práctica (.) NO (.) por MUCHO que quieras metértelo:: no puedes (.) Porque aunque intentes decir:: "es que lo tengo que hacer" (.) SABES (.) Es que no puedes:: NO:: (.) Porque aunque digas "me voy a cuidar" PERO (.) Si pasas una mala noche:: y dices al día siguiente "necesito dormir" si puedes:: duermes:: PERO SI NO PUEDES, P (.) No duermes (.) Porque antes:: tienes que cuidar de esa persona (.) Y al día siguiente, vas lo mismo

INV: ¿Cuántos años dirías que llevas sin cuidarte?

RM66: PUFFF:: pues:: nueve, diez va a hacer (.)

INV: ¿Y tú crees que tiene repercusiones? ¿Tendrá repercusiones?

RM66: SÍ (.) sí (.) mmmmm no lo sé (.) mmm no lo sé P (.) Cuando llegue, ya lo sabré (.) De momento estoy ahí (.) Sí, sí:: habrán repercusiones ((no quiere hablar sobre ello))

INV: Y aún así:: es difícil cuidarse::

RM66: Muy difícil (.) Porque:: porque:: una cosa es decirlo:: "sí, sí: lo voy a hacer:: lo voy a hacer, tengo que hacerlo" (.) Pero:: lleva la verdad y ya no puedes (.) Porque yo me he pasado muchas noches sin dormir (.) Y me tenía que ir a trabajar, sin dormir (.) Y bueno, al día siguiente, yo no podía dormir (.) Si a la noche siguiente, podía dormir a alguna hora:: PUES VALE (.) Pero es que ahora:: continúo igual (.) La noche que duermo:: pues bendita sea (.) Y la noche que duermo:: SI AL DÍA SIGUIENTE:: puedo dormir, pues duermo:: y si no:: pues no duermo (.) (entrevista R. #145-154).

RMD57: Hombre:: si hubiera tenido una enfermedad grave:: o una enfermedad:: que a mí me impidiera:: llevar una vida normal:: (.)

INV: Pero si hubiera sido una enfermedad:: medio pasable::

RMD57: [NO:: si hubiera sido una diabetes o hubiera sido alta tensión:: NO:: (.) no, no, no (.) Algo que me hubiera invalidado (.) Que no hubiera podido:: FÍSICAMENTE (.)

INV: Lo decía por el hecho que a veces:: cuando se cuida:: eh:: DICEN ALGUNAS:: dicen que es complicado cuidarse a una misma (.)

RMD57: SÍ (.) Yo me he olvidado por completo (.) Me olvidaba por completo:: ni me ((risas)) depilaba (.) Son cosas tontas, ¿no? (entrevista R. #44-48).

RP48: NI secuelas ni ná:: (.) SÍ (0.6) Eso intento:: (.) Ay no:: P (.) Yo tengo que seguir para adelante (.) NO ME PUEDO PONER MALA (.)

INV: Cuando dices que no te puedes poner mala::

RP48: NO QUIERO

INV: ¿Sientes que tienes un peso muy grande sobre ti?

RP48: MMMM::: PESO::: UNA CARGA (.) UNA CARGA, P (0.5) Lo que pasa es que YO:: tengo::: esclerosis (.) .hhh Y:: la esclerosis::: ((schchstt)) pues:: tendría que cuidarme más, la verdad:: y relajarme más (.) Más reposo para mí:: más tiempo para mí:: (.) pero la verdad es que:::pufff (.) ↑ Me acuerdo poco (entrevista R. #136-140).

Tema 3. La relación de las cuidadoras con la propia salud

Subtema 3.3. Las residencias es el último recurso, cuando no se puede más

TP68: Porque yo, si lo hicieran conmigo yo tengo dicho a mis hijos que a mí cuando me haga mayor a una residencia:: [Claro, por eso:] Que no tenga-
[[((chasquido de lengua)]] que no tengan remordimiento de conciencia, porque yo quiero ir a una residencia::

INV: Pero es eso:: Que la cuestión es que:: Que si tu fueras:: Que si fuera al contrario a ti no te importaría?

TP68: [A MÍ NO (1.0) ↓ A mí no me importaría:]

INV: No se qué:: Qué raro::: Porque tú también lo conoces a él, entonces::

TP68: [Sí yo creo que él:: [Lo conoces a él y que a él tampoco::] Yo se lo explicaría y tampoco:: (0.5) .hhh Pero no sé::

INV: [Entonces es algo más propio tuyo (más de lo que crees)

TP68: Sí:: Es como: (0.2) Yo que sé (0.4) Como si le:: ((chasquido de lengua)) No le diera cariño yo:: (0.7).hhh O pasara de él, o:: (0.4) Es:: No sé (0.3) Me tengo que mentalizar yo (0.5) Y si no estoy mentalizada no me va a hacer efecto ↑ la playa:: (0.3) ↓ ni el apartamento:: (entrevista T. #160-166).

INV: ¿Y:: la idea del centro de día quién la tuvo?

TP68: Pues la tuvieron mis hijos.

INV: ¿Y eso?

TP68: Porque tenía mi hija un amigo:: que su madre empezó a tener alzheimer:: (1.2) Y dice que lo han j- (.) A un centro muy:: ↑ muy bien, muy bueno:: Mmm, las paredes de los:: de las:: salas de estar, y los trabajos manuales son cristales:: (0.6) No están encerrados en un:: (.) piso:: (0.8) .hhh ↓ Los sacan a pasear todos los días a: al jardín de fuera:: (0.8) Al sol:: (0.7) Lo pasean todos los días entre dos personas dos veces:: (1.2) .hhh O lo que haga falta, porque si él está cansao y aburrido también lo sacan más:: (0.3) Les ponen la ↑ música que quieren:: Fuimos a verlo:: No huele a nada de:: mayores, porque no hay muchos:: (1.2) .hhhh Y nos gustó (.) No pregunté precios por ahí, ↓ ni nada. Porque muchos me dicen "Te cuesta caro". Digo "Mi marido va a gusto ↑ y quiere ir" Porque si mi marido me dijera que "No quiero ir" (0.2) no se cómo lo asumiría yo (0.6) ((chasquido de lengua)) (0.5) .hhh ↑ Al final::(0.4) lo asumes (0.6) Pero:: (0.3)cuesta mucho. A mí me costó::

INV: ¿A ti te costó tomar la decisión?

TP68: Sí, mucho:: ↑ 10 kilos. Y eso yo no me he:: (alzo) nunca, nunca yo he tenido el mayor problema del mundo:: (0.5) Me adelgacé 10 kilos, no podía dormir (2.5) Es como si le abandonara y ahora es al revés, ahora viene el domingo y entre que él está:: ((el tono cambia, suena triste, como si fuera a llorar)).

INV: [¿Es como si lo abandonarás? [Sí] ¿Te sentías culpable?

TP68: Sí, sí, sí

INV: Y eso ¿por qué?

TP68: Como si no lo quisiera cuidar, yo que sé:: (1.1) ↑ Pues cosas que nos metemos en la cabeza:: .hhh Y, y::

INV: ¿Que nos metemos? [Sí] ¿Como mujer?

TP68: ↑ Yo misma. No, como mujer no. Como persona:: (0.3) .hhh Como que me debo a él y:: (.) y no hago lo que toca (0.3) Y ↓ (.) quizás son (0.2) ((chasquido de lengua)) .hhh pensamientos antiguos. Yo tengo 67 años ((algo parece golpear la mesa, o algún gesto con algún objeto)) (.) ↓ Y yo no tengo la edad tu- la edad tuya, ni mucho menos [(asiente)] (entrevista T. #43-54).

INV: ¿Y entonces has agradecido que tus hijos tomaran la decisión? [Sí:] ¿Tú no la hubieras tomado::?

TP68: Pues no lo sé:: (0.3) No se si:: [(¿Pero era vuestra?)] A lo mejor me:: (0.3) ↑ Me hubiera costado más () Yo creo que al agobiarte tanto la final piensas algo [(asiente)] (0.8) ↓ Piensas algo::

INV: Quieres decir al:: Cuando ya llegas a agobiarte mucho:: [Claro:] es cuando ya se piensa algo::

TP68: Sí, sí, sí. ↑ Yo creo que hubiera pensado algo:: No quiero ir:: de:: santa yo por ahí porque:: (0.2).hh de decir "yo no lo hubiera hecho". No (0.3) Yo creo que al final lo hubiera hecho porque te desbordas:: (0.7) .hhh Te desbordas porque tienes ↑ más mal genio:: No tienes alegría:: .hhhhh (entrevista. #75-78).

INV: ¿Y lo de las residencias te ha costado mucho tomar la decisión? ¿O como ha funcionado?]

TD62: No, poque resi- por momento que me ha entro- la mano a mi hija (0.1) Y el gallato a mi marido, el paraguas a mi marido (.) fui directa. [Porque cuando te agredía a ti o cuand-] ↑ Poque yo creo que no tienen, no tienen derecho [No, no. ¿Pero cuando te agredía a ti, sin embargo sí que lo hubieras aguantado?] Sí [¿Sí?] (0.1) Aguantaba (0.3) Pero es que ahora como estuve allí y estoy allí y:: yo muchas veces me- nena, no sé qué no se más. Y:: le digo sí, no sé qué y no me hace caso. Ala le da por desperta mi marido de noche (...) Le ha levantado la:: mano [Para ti misma::] ↑ la levantado la:: mano, ha intentado y eso que es el ojito derecho de mi hija- no tengo otra hija [(asiente)] ¿vale?. E::ntonces a mí eso me dolió más que a mí (.) Poque todas las madres no- eses madre [(asiente)]. Que: cuand- ¿qué a ti que te duele más? ¿Qué cuand- te hacen una ofenda a ti? o ¿ofen- a tus hijos? [Claro] ¿Vale? (entrevista T. #51-53).

INV: ¿Y cómo decidisteis de que fuera a la residencia?

RP48: Pues:: porque no podíamos estar con ella:: porque llegaba un momento que no la podíamos:: DEJAR SOLA:: (.) se nos iba a todos los sitios:: (.) .hhh
Para estar encerrá:: (.) oyyss:: en casa de mi hermana, se fue:: una noche (.) sacó todos los cajones:: por la noche no dormía:: estaba desorientada del
todo:: (.) En mi casa LO MISMO:: (.) mmmm:: (0.3) estaba intranquila:: en fin, que no podíamos:: que no podíamos:: (.)

INV: ¿Os costó mucho tomar la decisión:: de la residencia?

RP48: ↓ A mí:: sí:: (0.4) pero:: en vista que tuvimos que buscar una mujer, dos años antes para que nos ayudara:: porque nosotras no podíamos (0.4) A MI
HERMANA CASI LE DA UN INFARTO TAMBIÉN:: ((risas)) por los nervios que llevaba:: para arriba para abajo:: (0.4) .hhh ehhhh:: (0.5) FUE
LO MEJOR (.) A lo primero no se daba cuenta ella:: y decía que allí no la dejáramos (.) PERO AHORA ESTÁ:: ADAPTADA (entrevista R. #33-36).

INV: ¿Has pensado cuál sería el límite de:: "no puedo cuidarlo en casa"?

RP48: ¿El límite:: para dejarlo de cuidarlo? Pues:: ESO QUE TE ESTABA DICIENDO:: si hubiera sio como mi madre:: que no hubiera:: que:: la cabeza::
no le ría:: QUE NO PUDIERA CON ÉL:: que él:: hiciera una cosa, dijera otra cosa::(0.6) UN HOMBRE:: IMAGÍNATE TÚ:: CON LA FUERZA
QUE TIENE (.) Hacerle una cosa distinta:: de lo que dice:: o no poderlo:: .hhh decirle "Pues no:: no puedo con él:: no puedo:" (.) PUES ESO (.)
Ese es el límite:: ese ese (.) Eso:: tiene que ser muy malo:: P (.) Pero como no me pasó, no me lo planteé (.) Ahora:: porque me lo has dicho (.) Ay,
¿ves? Siempre hay que dar gracias (.) Siempre hay que dar gracias a dios (0.6) Podía haber pasao peor (0.5) (entrevista R. #115-116).

Tema 3. La relación de las cuidadoras con la propia salud

Subtema 3.4. Patologización de la menopausia

TM50: Sí, bueno, yo sé que físicamente yo:: todo esto:: no es gratis (.) Sino es las hernias:: es otras cosas. Ella pesa y yo necesito, necesitaría AYUDAS, para
ciertas cosas ¿no? Y:: bueno:: físicas y psicológicas (.) Pero bueno, se sobrellevan, es algo natural, ha existido siempre y yo no voy a ser la más quejica
del mundo. Entonces, pues lo achaco a la menopausia, debe ser eso.

INV: ¿Lo achacas? Aunque sabes que quizá.

TM50: ((se ríe en voz baja, sarcástica))

INV: ¿Te ayuda achacarlo ahí?

TM50: Sí, porque:: yo creo que sí, que si pienso positivamente, todo me iría bien. Yo no puedo estar lamentándome, ahora porque lo estoy hablando contigo,
pero mi vida normal NO ES ASÍ. MI vida normal, me preguntan "¿Qué tal tu madre?" y digo "MIRA, PERFECTA". ¿sabes? O "¿tú cómo estás?" y yo
"Bien. He engordado 8 kilos de la menopausia, ¿tú te crees?". No:: no suelo hablar del tema porque:: lo que crees, creas. Y prefiero hablar de cosas
bonitas (.) Con mis hijas igual. No:: no sé, soy bastante positiva aunque no lo parezca (entrevista T. #147-152).

Tema 3. La relación de las cuidadoras con la propia salud

Subtema 3.5. Los modos de las cuidadoras para controlar su salud y seguir cuidando

INV: me contabas que te estabas tomando ahora tranquilizacín: [Sí

TD62: Sí, sí para estar un poco más tranquila, más relajada (0.1) Sí y veo que me hace falta [Sí] Porque:: eso es mucha tensión (.) eh:: porque lo de mi padre es:: ((chasquido de lengua)) a ver, mi padre es que como nunca le dolió nada ahora está (.) ya mayor (.) no se resigna que no tiene que andar (.) [((asiente))] Entonces veo que mi marido en esta casa está pagando medio el pato y cuando eso () es mía [¿Pagando el pato tu marido?] Sí. Entonces quiero:: () para estar un poco relajada, para no estar ((Hace una aspiración fuerte)) que si me tocan salto (0.1) [¿Porque di- porque? Ahora-] () salto es, en el momento de que: si te tocan, si estas alterada (.) saltas

INV: ¿Fuiste al siquiatra entonces?

TD62: No, no he ido (.) [Ah:: entonces] Eh:: las pastillas está:: hace veinte años, cuando mi madre estaba muy enferma (.) hhh. mi cardiólogo me aconsejo que me tomara ya pastillas. Cuando se dio cuenta de que mi madre quedaba ya (.) de cuatro meses. Pa' que no: (.) yo fuera poco, poco, poco, poco, poco, poco (0.1) () no fuera tan de golpe, pa' que poco, poco fuera yo (.) aumentando, aumentando para:: asimilar lo que me venía encima (...) Porque: ya cuando mi madre la última hora ↑ me tomaba cinco al día y no dormía [Cinco al día] Y no dormía, estaba a pie del cañón, estaba dos días sin dormir ↑ y estaba relajada tranquila (.) Después ya fue quitándomela poco, poco, poco, poco, poco y:: (0.1) y las tengo siempre en reserva (entrevista T. #2-9).

TP68: Y encima me da pena que esa persona no:: (0.5) ((chasquido de lengua)) No tenga:: la capacidad que tengo yo para:: dominarse (0.8) [((asiente)] Porque tengo amigas que tienen hijos:: que tienen algún problemita:: Digo problemita porque ahora lo de mi marido es un PROBLEMA:: (0.7) .hhh Y se deprimen:: (.) Y::: todo:: y:: yo creo que es el carácter. No digo que sean más flojas ni menos:: (0.4) .hhh ↓ Yo creo que es el carácter (1.0) [((mmm)] (0.2) Porque:: O: ↑ tiene ansiedad:: (0.4) Yo no sé lo que es eso (0.3) Yo digo que moriré de una subida de tensión pero de ansiedad no creo:: (1.0) .hhh Porque:: (.) Me sé relajar:: no sé: (0.2) cómo explicártelo:: (.) ↑ _O a lo mejor me creo yo que me relajo y no me relajo (0.2) Pero a mí me viene bien_ (1.0) [((asiente)] ↓ A mí me viene bien:: (1.0) (entrevista T. #100).

RP48: NI secuelas ni ná:: (.) SÍ (0.6) Eso intento:: (.) Ay no:: P (.) Yo tengo que seguir para adelante (.) NO ME PUEDO PONER MALA (.)

INV: Cuando dices que no te puedes poner mala::

RP48: NO QUIERO

INV: ¿Sientes que tienes un peso muy grande sobre ti?

RP48: MMMM::: PESO::? UNA CARGA (.) UNA CARGA, P (0.5) Lo que pasa es que YO:: tengo::: esclerosis (.) .hhh Y:: la esclerosis::: ((schcchstt)) pues:: tendría que cuidarme más, la verdad:: y relajarme más (.) Más reposo para mí:: más tiempo para mí:: (.) pero la verdad es que:::pufff (.) ↑ Me acuerdo poco (entrevista R. #136-140).

Tema 4. La relación con la vulnerabilidad

Subtema 4.1. La vulnerabilidad no tiene cabida en una buena cuidadora

INV: Lo digo por lo que dices, no? "No me permitía" has usado varias veces el "no me permito".

TMD51: Es que a veces no puedes demostrar tampoco debilidad (entrevista T. #163-164).

TM64: ↑ SÍ (0.8) A ver (.) Si yo no tuviera::(.) Porque, a ver, tengo hijos, y tengo un nieto pero::: el nieto es mayor y no tengo::: ((chasquido de lengua)) Las cargas son las personas mayores en este momento (0.3).hhh Si no estuvieran::: pues::: posiblemente::: me lo plantearía y diría, bueno pues:::(0.7) Detrás del uno el dos,(.) y detrás del dos el tres (0.5) .hhh Pero es que ahora::: (0.4) Yo pienso que::: (0.2) de no ser que me levante muy mal, muy mal y::: ya te digo, y::: que no pueda hacer nada::: (1.8) [(mmm)] Yo creo que voy a aguantar un poquito, ↑si puedo (1.3) [(Asiente)]↑¿Que no puedo? (1.0) Pues nada::: (.) Tomaremos medidas (.) y que hagan de mí lo que quieran, porque yo ahí::: no decido::: (0.2) Ahí es lo que me::: (entrevista T. #31).

RP76: ENTONCES TAMBIÉN::: con miras a mis HIJOS Y A MIS NIETOS::: (.) .hhh Yo no quería que A MÍ ME VIERAN MAL (0.3) Porque::: si a mí me veían mal::: eh::: ELLOS::: yo::: tenía la impresión como si::: mi::: ff::: familia::: (.) Si a mí me vieran mal::: se fueran::: a ir::: retirando DE MÍ::: (.) ¿me entiendes? (.) O no quisieran venir a casa::: .hhh si veían cosas raras::: (.) Entonces, por ejemplo::: pos todas esas cosas: ¿no? (- entrevista R. #24).

INV: Y::: sobre ser cuidadora::: ¿cómo definirías::: lo que es ::: ser cuidadora? ¿Cómo sería la cuidadora ideal? ¿Qué características::? ¿Qué haría?

RP76: Pues::: .hhh yo pienso que::: MÁS QUE IDEA::: pues una cuidadora::: QUE LO PUEDA AGUANTAR::: (0.3) DEBE::: DE (.) PENSAR::: llevar las cosas lo mejor posible::: ↓ NO HACER DRAMA::: de esta enfermedad::: (.) NO HACER UN DRAMA::: (.) ↑ Porque si tú::: es lo que te he contado antes::: si tú haces un drama de estas cosas::: NO LAS PUEDES LLEVAR (.) Porque tú no puedes estar::: TODO EL DÍA MAL (.) ¿entiendes? (.) Tú no puedes estar todo el día pensando::: maldiciendo::: LLORANDO::: eh::: ¿SABES? (.) Es que eso::: SI TÚ LO LLEVAS MAL::: ES QUE NO LO PUEDES LLEVAR::: (.) Porque no lo puedes AGUANTAR::: (0.3)

INV: Pero realmente::: esto que dices ¿no? ¿Es una fase por la que se pasa? ¿O es algo que nace sin querer? ¿Es algo que se controla?

RP76: Sí::: SIN QUERER PUEDE NACER::: PERO::: si tú ya te preparas::: Si tú ya te montas la cosa de esta manera::: INTENTAS QUE NO PASE (0.3) ¿ME ENTIENDES? (entrevista R. #61-64).

RM53: Sí, es como si viera::: la solución de desaparecer::: como mi viera mi paz::: mi tranquilidad::: Que me siento a veces que si no estuviera::: QUE NO PASARÍA NADA::: O sea como que YA NO::: no sé cómo decirte::: no es como que no me necesitaran::: PERO ((llora)) pero realmente sí que es así. No sé::: pienso que::: no soy importante:::

INV: ¿Es como que sientes que ya no tienes ese lugar tan central como tenías antes:::?

RM53: Si::: o como que:: no me necesitan:: o como que::: no me aprecian que estoy ahí::: Porque no quiero ser egoísta:: o sea::: porque me siento egoísta de pensar:: “Es que mira:: es que quiero que estén:::” Pero es que realmente::: LO NECESITO::: Necesito que me demuestren que me necesitan::: como siempre estoy ahí:::

INV: ¿Y tú también les necesitas a ellos? ¿Ya se lo has comunicado que tú les necesitas a ellos?

RM53: SÍ (.) Pero como siempre estoy ahí::: es como que no me lo saben hacer ver o como que yo no lo sé ver::: (entrevista R. #110-114).

Tema 4. La relación con la vulnerabilidad

Subtema 4.2. No hay lugar para la queja, no es bueno ir de mártir

RMP51: Porque te vuelvo a repetir, que nunca he utilizado mi condición para DAR PENA (0.2) ni para utilizarla en mi beneficio (.) ↓ NUNCA (.) Nunca, P (.) MIS PROBLEMAS DE SALUD (.) Me los he guardao (.) Porque si algo no me gusta es IR de víctima:: y::: acaparando::: las lástimas de la gente (.) No (.) Yo soy quién soy y ↑ quién me quiere, que me quiera por lo que soy (.) Y si alguien me hace ALGO:: .hhh que sea porque le nace:: (.) No porque yo le llore::: (.) (entrevista R. #30).

RM66: Y mi hermano lo sabía, sabía que yo estaba mal (.) .hhh Pero tiene a su familia, y lo demás:: pues:: da igual (.) Y eso duele mucho (.) Y es mi hermano (.) Pase lo que pase, lo quiero (.) Que::: nos disgustamos:: ya nos hemos disgustado, pero no quiero que suceda (.) Porque es mi hermano (.) Pero te duele (.) No puede dejar de dolerte (.) Sus palabras::: (.)

INV: ¿sus palabras te dolieron?

RM66: MUCHO (.) Mucho, mucho (.) Mucho (.) Porque quizá no las piensa:: pero las dice (.) Y es mi madre:: y es mi padre (.) Y me parece mentira::: (.) Pero sí (.)

INV: Porque sus palabras ¿qué eran::?

RM66: Pues una de las veces::: una de las veces que le pedí ayuda:: porque estuve un año, pidiéndole (.) Que por favor me ayudara:: (.) Es que no sé ni cómo podía (.) Y una de las veces me dijo "ponte como quieras, si son para ti" (.) Son mis padres, eso me duele (.) (entrevista R. #62-66).

RP76: Y eso es lo que poco a poc: ↑ YO QUERÍA QUE LA GENTE QUE VINIERA::: (.) a mí me transmitiera buena sintonía:: buen ese::: que no vinieran a quejarse y::: NO (0.2) ¿SABES? Y es que yo::: he criado DOS NIETOS:: CONMIGO:: (.) Y han estado desde pequeñitos CON ÉL::: (.) Y mis nietos:: si tenían que darle de comer, les daba de comer::: (0.3) Y:: y:: si:: y si venía un día mi hija a arreglarlo que yo no estaba por circunstancias que me tendría que haber ido::: .hhh mis nietos le decían a su madre lo que le tenían que hacer al abuelo::: (0.5) Es que:: cambia mucho a hacerlo así a hacerlo de otra manera::: (.) Es que es la base fundamental pa' una cuidadora (0.6) (.) Bueno::: PARA MÍ::: punto de pensar, no sé:::no sé (entrevista R. #66).

RP44: CLARO (.) YO creo que eso fue::: lo que me hizo hundirme (.) El no poder decir::: "esto no me gusta" (.) O::: no haberlo dicho a tiempo (entrevista R. #99)

Tema 5. Los límites a la omnipotencia de las cuidadoras

Subtema 5.1. Proteger a las familias es una razón para poner límites

TD62: Toces, a los cuatro, cinco meses de quedarme yo por la noche con él:: tengo suerte de (.) tengo mucha de marido que tengo (.) Que tiene mucha paciencia: en to' el jaleo, vale. (0.3) Coge mi marido se me cae, se hace daño en el cochis:: (.) claro como tenía que poner pomada, digo bueno yo no puedo estar así, así (.) dice bueno pues me voy a tu- pues me voy a tu casa (0.1) (entrevista T. #33).

INV: ¿Y lo de las residencias te ha costado mucho tomar la decisión? ¿O como ha funcionado?]

TD62: No, poque le ha levantado la mano a mi hija (0.1) Y el gallato a mi marido, el paraguas a mi marido (.) fui directa. [Porque cuando te agredía a ti o cuand-] ↑ Poque yo creo que no tienen, no tienen derecho [No, no. ¿Pero cuando te agredía a ti, sin embargo sí que lo hubieras aguantado?] Sí [¿Sí?] (0.1) Aguantaba (0.3) Pero es que ahora como estuve allí y estoy allí y:: yo muchas veces me- nena, no sé qué no se más. Y:: le digo sí, no sé qué y no me hace caso. Ala le da por desperta mi marido de noche (...)Le ha levantado la:: mano [Para ti misma::] ↑ la levantado la:: mano, ha intentado y eso que es el ojito derecho de mi hija- no tengo otra hija [[[asiente]]] ¿vale?. E::ntonces a mí eso me dolió más que a mí (.) Poque todas las madres no- eses madre [[[asiente]]]. Que: cuand- ¿qué a ti que te duele más? ¿Qué cuand- te hacen una ofenda a ti? o ¿ofen- a tus hijos? [Claro] ¿Vale? (...) Por cu- yo no lo sé, pero ahora sí que lo acepto (0.2) Poque:: eso de que, que intento levantara la mano a mi hija a mi marido, no (.) (entrevista T. #51-53 y #85).

RP76: YO TAMBIÉN::: decía siempre::: que si a mí me pasara algo::: ESA CARGA::: no se la iba a dejar a mis hijos (.) Ellos lo sabían y yo lo había comentado con ellos (.) "Si a la mamá le pasa algo, el papá tenéis que llevarlo a una residencia" (0.6) (entrevista R. #82).

INV: Al decir "un día y otro" porque ¿tú descansos, de algún día a la semana:::?

RMD57: NADA (.) Nada (.) Sólo te puedo decir que:: .hhh cuando hija dio a luz, al niño (.) Se complicó mucho el::: el tema (.) del::: del parto y tal::: (.) .hhh y se alargó la cosa, fueron nueve días (.) Entre el hospital y casa (.) Entonces claro::: pues esos nueve días, le pagué a una prima hermana mía::: y estuvo::: entre mi hija y mi prima hermana, estuvieron cuidando a mi::: padre::: (.) Mi madre ya había faltado (.) .hhh Y cada vez que venía a Requena a por ropa, o a dar una vuelta::: y volvía::: y le decía "papá, es que me tengo que volver a ir" decía "Es que esto no puede ser, porque tú no te puedes ir:" "Papá, está mi hija como está::: (.) debo estar unos días:::" fueron nueve días (.) Y él no lo entendía (.) Y estaba atendido por mi prima que se quedaba a dormir y su marido::: y::: por el día, mi hija, que iba y volvía, iba y volvía, la pequeña (.) O sea que::: ha estado atendidísimo::: o sea, porque solo no podía estar (.)

INV: ¿Eso lo hiciste porque te dedicaste a cuidar a tu hija?

RMD57: Porque en ese momento me necesitaba (.) Mi hija (entrevista R. #75-78).

Tema 5. Los límites a la omnipotencia de las cuidadoras

Subtema 5.2. La enfermedad de la cuidadora como límite: no querer ser cuidada ni añadir “carga” a las familias

RP44: Porque cuando te viene::: algo así de GOLPE::: (.) ¿vale? Digamos::: que sólo piensas en el bienestar del enfermo::: o del dependiente (.) No tienes tiempo de pensar en tu bienestar (.) HASTA QUE NO TE DAS CUENTA::: que has de pensar en ti::: digamos que no tienes tiempo (.) Digamos que no tienes tiempo, como que todo tu tiempo es para::: .hhh PARA ESA PERSONA (.) ¿vale? Para cuidarlo::: para llevar sus médicos al día::: y tú no te das cuenta::: que no te estás cuidando::: (.) Y claro::: (.) Te vas hundiendo::: (.) Hasta que tú te das cuenta de que te tienes que cuidar::: ES MUY DIFÍCIL VERLO, NO ES FÁCIL DARTE CUENTA (.)

INV: ¿Te vas hundiendo sin darte cuenta?

RP44: SÍ (.) Porque no::: no::: es que NO LO ES (.) Te das cuenta que te has hundió cuando dices "es que no puedo más, no puedo más, no tengo ganas de nada" (.) Entonces::: CUESTA MUCHO darte cuenta que tienes que cuidarte (entrevista R. #165-167).

RMD57: Hombre::: si hubiera tenido una enfermedad grave::: o una enfermedad::: que a mí me impidiera::: llevar una vida normal::: (.)

INV: Pero si hubiera sido una enfermedad::: medio pasable:::

RMD57: [NO::: si hubiera sido una diabetes o hubiera sido alta tensión::: NO::: (.) no, no, no (.) Algo que me hubiera invalidado (.) Que no hubiera podido::: FÍSICAMENTE (.)

INV: Lo decía por el hecho que a veces::: cuando se cuida::: eh::: DICEN ALGUNAS::: dicen que es complicado cuidarse a una misma (.)

RMD57: SÍ (.) Yo me he olvidado por completo (.) Me olvidaba por completo::: ni me ((risas)) depilaba (.) Son cosas tontas, ¿no? (entrevista R. #44-48).

INV: ¿La estuvisteis ((a la madre)) cuidando tú, antes de que entrara en la residencia?

RP48: MI HERMANA Y YO (.) Entre las dos (.) Busquemos una mujer por la noche::: entre semana::: para que se quedara en casa::: (.) Luego iba a un centro de día::: .hhh en fin, y luego un fin de semana mi hermana::: otro fin de semana::: YO::: (.) Cogí una neuritis que PARA QUÉ::: P::: (.) Porque es que tengo ESCLEROSIS::: (.) me ataca a la vista (.) Se me alteró::: el nervio óptico::: ohhggg (.) TOTAL, que no nos daban::: pedimos la plaza ya::: pero no nos la daban::: (.) Y entonces, una vez pasó B ((psicóloga de Servicios Sociales)) y me dice::: le dice a mi hermana ((riéndose)) se llevan muy bien::: .hhh se lleva muy bien con mi hermana y le dice::: "Ay, R, he visto a tu hermana y no me ha dicho nada (.)" Y dice mi hermana "Pero si es que no te ve::: si es que tiene::: neuritis" ((imitando a su hermana, que se lo decía riéndose)) ↑ "NO ME DIGAS, pues hombre::: pues dile que se pase un día de esta semana::: (.) HOMBRE::: que lo que tiene::: esto es una plaza para la residencia" ((imitando a B, que lo decía con voz alta y preocupada)) (.) DICHO Y HECHO

(.) Al mes siguiente::: o a los dos meses:: ya teníamos la plaza (.) Así que:: fíjate (.) PORQUE YO:: claro:: tanto:: (.) Y luego le pasó esto a mi marido::: pues imagínate:: (entrevista R. #21-22).

TD62: Entonces como mi padre ya está apuntado a la resi- residencia yo puedo est- tendría que ir a residencia (.) Ara me ha dicho que y:: respiro, me ha dicho vaya enero (.) Que respiro digo, pues es un respiro es una operación (.) sí que me lo van a coger. Me ha dicho la asistenta social que me- en- en enero sale lo del respiro (entrevista T. #73).

Tema 6. Esconder el deseo

Subtema 6.1. Las relaciones de pareja

TMD51: Estoy divorciado y es que no me permito ni salir con chicos, ni enredos ni cosas hhh, porque::: porque ↓ no quiero que me coman la cabeza. Además (.) también me ha ocurrido:: que no todo el mundo entiende que tu familia sea tu prioridad (.) me ha ocurrido de conocer a gente::: a hombres, bueno, tampoco tantos, es que no:: pero bueno, si tener a alguna persona y que en un momento dado tú digas "oye, que me tengo que ir" o que anules o que cambies una cita:: porque surgen cosas:: (.) que no son previsibles, que la salud es imprevisible, y que no lo entiendan o se cabreen y ↑ digan "bueeeeno, es que::: ¿y yo qué::?" "Y yo qué, ¿qué?" (.) A TI TE HE CONOCIDO AYER" y bueno, pues no todo el mundo lo entiende (.) Entonces, llega un momento, en el que::: pufff; ↓ ni lo intentas (entrevista T. #70).

TMD51: No me permito estar con hombres y rehacer mi vida y cosas así::: hasta mi hermana tiene tiempo de encontrar novio, como digo yo (.) Es que::: igual sólo veo la parte negativa:: pero:: yo lo que yo pienso es "no tengo energía para más y encima tener que atender una pareja?" Que te va a exigir tiempo:: que no, que no... TIEMPO Y OTRAS COSAS. Que no, es como echar más piedras a la mochila, ¡coño, YA! Además, es que::: igual es que he tenido muy mala suerte:: pero es que los hombres que he conocido, más que quitar piedras lo que hacían echarte, oye, pues que te cuide tu madre, ¿NO? Y llegas a decir "pufff, pues es que me quedo como estoy, que total" (entrevista T. #174).

Tema 6. Esconder el deseo

Subtema 6.2. Las renunciaciones a la vida social

RMP51: También necesitamos:: DESCANSAR (.) Pero bueno:: (0.3) .hhh Eso se habla:: y se dice:: y se:: ARREGLA (.) .hhh Yo lo que NO CONCIBO::: que yo estuviese en mi casa:::con mi padre y mi madre::: (0.3) ASÍ::: para hacerle TODO y arreglarlos (0.3) y que en las fiestas de la aldea::: .hhh Viniera la familia::: sobretodo LA FAMILIA::: (0.3) DE PRIMAS, TIAS O TAL (.) "Ay::: ¿por qué no has salido a la misa?" ↑ ¿¿¿PERDONA???: (.) ¿TÚ CREES::: (.) Si mi hermana no podía venir::: ↑ TÚ CREES QUE YO (.) .hhh PODÍA::: ARREGLAR::: A DOS PERSONAS, DEJARLAS

SENTADITAS EN SU SILLAS:: EMPERIFOLLARME YO (.) Y ESTAR A LAS 10:30 ESCUCHANDO MISA? (0.3) PUES NO::: ↓ NO PODÍA (0.3) ¿Qué quieres que te diga? (.) PARA MÍ (.) Primero eran mis padres::: que los podía haber dejao acostaos en la cama:::? (0.3) y haberme ido yo (.) Pues lo podía haber hecho (.) PERO PARA MÍ::: eso no era::: de::: recibo (.) Mis padres son mis padres (.) Y primero son ellos, y luego la misa, la fiesta o lo que venga (0.3) .hhh Es que::: a lo mejor::: .hhh soy rara::: y la gente no piensa así (.) (entrevista R. #70).

RM66: No quiero::: decir nada de las residencias (.) Pero yo la he tenido una semana, P, y no volvería a llevar a mi madre (.) Yo creo que no podría ni dormir la primera noche, si lo hiciera (.) A lo mejor::: no lo estoy::: no sé cómo explicarte::

INV: Es lo que tú has decidido::: (.)

RM66: LO HICE PARA IRME DE VACACIONES UNA SEMANA::: (.) En octubre (.) Llamaba todos los días, y pensaba QUE TODO ESTABA BIEN (.) Pero no:::no P, no critico a nadie::: ni a la residencia ni a nada (.) PERO::: no la llevaría::: (.) NO (.) Creo que::: falta mucho para que estén preparadas::: para atender a una persona (.) No están preparadas, P, y perdóname que lo diga (.)

INV: Uy, no te tengo que perdonar:::

RM66: Pero es que no quiero::: no sé::: cómo explicarte (.) Pero pienso que no::: que no::: no estamos preparadas::: ((se corrige)) no están preparadas para atender a personas mayores, NECESITAN MUCHO MÁS (.) Y J.. nunca::: él lo sabe::: él nunca me ha dicho como mi hermano::: "LLÉVALA" ((pone tono de voz enfadado)) (.) NO (.) Al contrario::: "nena::: no te preocupes::: vamos a hacerlo::: y ya está" (.) ((imitando voz del marido, tono cariñoso)) (.) Le tengo mucho que agradecer, P (.) (entrevista R. #104-108).

INV: ¿Qué cambios has tenido que hacer en relación a tu vida? A tu vida personal, social::: para adaptarte a vivir su vida::

RM66: ↑ ¿CAMBIOS? TODOS (.) ↓ Yo no salgo con amigos (.) Yo a mis amigos::: tomo café::: alguna vez::: para ya está (.) Yo no::: voy a ningún sitio::: yo no::: puedo irme a cenar con mi marido (.) Yo no::: puedo ir a ningún sitio::: o sea (.) Es así (.) Es::: te marca::: pues::: tu vida la marca la suya::: y la suya es esa (.) Y ahí estás (.)

INV: ¿Hubiera sido diferente si hubieras podido compartir los cuidados con tu hermano?

RM66: POR SUPUESTO (.) Porque entonces, yo hubiese tenido::: UN POQUITO de tiempo para mí::: para mi marido::: para nosotros::: (.) Pero::: mi hermano dijo "llévala a la residencia" y yo dije::: que no::: que no la llevaba (.) Entonces claro::: (.) Pero::: no me importa, P (.) Lo volvería a hacer (.) Las veces que fuera (entrevista R. #159-162).

RP44: Pero claro::: ya no::: pues eso::: cuando sales por ahí::: antes te quedabas hasta las tantas de la mañana de bares o de discotecas::: y a mí me pirra bailar .Y desde que::: él está en silla de ruedas::: yo no me he ido a bailar (.) (entrevista R. #14).

RMD57: Porque renuncias a mucho (.) .hhh Yo no tenía vida propia (.) Yo le llegué a decir:: a mi expareja:: le llegué a decir:: (.) .hhh "Mira esto:: es así ::: eh:: si quieres emprender tú solo:: camino:: no sé esto lo que puede:: lo que puede durar (.) Me he propuesto:: que voy a estar con ellos hasta el final:: HASTA QUE YO PUEDA:: MI CUERPO o lo que sea:: (entrevista R. #36).

INV: ¿Y cuándo dices que:: no tienes tiempo para tí? ¿Qué cosas has descuidado?

RP48: (1.2) mmmmm::: (1.0) Que no descanso como descansaba::: (.) Que no me voy::: con mis amigas, muchas veces por la mañana, nos íbamos a tomar un café::: (.) mmmmm::: SALGO MENOS (1.0) ↓ Salgo menos, estoy más allí, claro (.) Y::: me dicen que vaya a pilates::: pero claro, por las tardes, procuro ir a ver a mi madre::: porque mi madre, claro:: ahora:: la pobre::: (.) Estamos sí o sí (.) AHÍ (.) SÍ UN POCO::: UN POCO:: (.) Bueno, yo lo intento llevar todo lo mejor que puedo, P (entrevista R. #81-82).

TMD51: Renuncias a muchas cosas, yo no tengo vida personal, yo ahora porque hago el curso, pero yo durante cinco o seis meses, el tiempo que he estado en el pueblo, que creo que han sido más de cinco, YO NO ME PERMITIA ni:: ni es ::: es que es al final UNA RENUNCIA (...) por un lado te la autoexiges y la autoimpunes y por otro lado, ves que es que sólo estás tú. Y dices, "bueno, es que no hace falta::" [llorosa] JODER [por el llanto] (.) Que ahora les tengo que ver, no quiero que me vean así" (entrevista T. #154-156).

Tema 6. Esconder el deseo

Subtema 6.3. No aceptar los propios deseos

INV: ¿Y qué otras cosas sientes que te has ido descuidando?

TM50: ¡Hace muchísimo que no voy al cine::! Eh::: (.) No sé:: eh::: mis amigas::: pues::: casi todas tiene pareja y::: tampoco tengo:: gente con quien salir (.) Si pudiera decir "oye, quédate este domingo, venir a verla, comer con ella y yo me voy a la playa:::" me da igualirme sola, no me importa (.) pero:::

INV: ¿No es algo que tenías hablado sobre los fines de semana?

TM50: NO (0.3) Pero es que ella:: < tampoco quiere molestar>

INV: ¿Molestar?

TM50: SÍ (0.2) Llama mi hermano J:: "toma mamá, que es J" "Hola cariño, qué tal todo?" Vale [imita la voz de su madre, hablando en voz baja y dulce] "¿Y tú como estás?" "Pues cenando::" igual son las seis de la tarde y no ha cenado ¿sabes? [se ríe] "Y tú, con tus viajes, ¿qué tal?" Y aquel le cuenta "Pues muy bien:: he estado:: he estado esta semana en yo qué sé::: quiero decirte::: no sé, por dónde va:: he estado en Portugal o he estado en tal::" "Muy bien" "Pues nada, a ver cuándo me paso, a ver si este fin de semana me paso a verte" Pero bueno, ahora llevo dos meses o tres meses que <viene más >

(...)

INV: Y cuando van tu hermano:: ¿utilizas ese momento para tú irte?

TM50: [inspira profundamente] NO .hhh (.) NO ME VOY (0.4) [solloza] Es que es por la menopausia, estoy bien [ante el llanto que le aparece] Es la menopausia [aumenta llanto] (entrevista T. #99-106).

INV: ¿Y por qué crees que tenías esa necesidad tan fuerte de cuidarlo tú?

RP76: Pues::: no lo sé:: hija mía:: .hhh Tú cuando quieres una persona:: has vivido muchos años con esa persona:: .hhh en fin:: no:: no:: no te pones (.) A ver:: (.) Yo por ejemplo:: PODÍA IRME:: UN RATTITO AL BAR:: pero sí que no podía irme:: (.) Que a mí mi hija, por ejemplo:: .hhh "Mamá:: pues nos quedamos con el papá y tú te vas::: .hhh te vas cuatro o cinco días de viaje:: te vas a algún sitio::" (.) YO ESO NO LO HE PODIDO HACER (0.3) ¿SABES?

INV: Eso ya no:: eso ya no:: has podido::

RP76: ESO YA NO ME ATREVÍA:: yo iba a estar mucho peor, si me iba de viaje que si estaba con ÉL:: entonces yo ya les decía "NO (.) la mamá:: (.) POR AQUÍ:: así:: me voy a lo que sea::: por aquí un poquito:: (.)" Pos:: (.) Pero yo:: coger y decirme::: y FÍJATE:: QUE SE QUEDABA CON MIS HIJAS, CON MIS HERMANAS:: (.) Pero yo coger y decirme:: "Me voy a ir:: cuatro o cinco días por ahí::" (.) Que muchas veces me lo decían psicólogos:: B ((psicóloga de Seguridad Social)) "mujer, que te preparo un viaje, que tienes gente, que tu hija me ha dicho que se queda" ((imitando a B)) "es igual B, no me lo hagas, porque yo voy a padecer más::: y yo para irme a padecer::: pues no me voy" (0.5) SÍ, SÍ:: (.) Esto es::: MUY FUERTE (0.3) (entrevista R. #35-38).

Tema 6. Esconder el deseo

Subtema 6.4. Las renunciaciones de las cuidadoras a cuidar de sí mismas

TM50: Pues mira:: yo:: hacía yoga desde hace, desde que se murió mi hermano:: diecinueve años, empecé a hacer yoga:: porque:: me dolía mucho la cabeza, tenía muchas jaquecas::: cuando me bajaba la regla:: eran tensionales y hormonales (.) Que por cierto, se me han ido con la menopausia los problemas de cabeza::: pero::: necesitaba:::el respirar:: me ayudó MUCHÍSIMO (.) para mí, no hacer ejercicios ni ashana, ¿no? era lo mental, yo he aprendido MUCHO a crecer (.) con las técnicas de meditación, simplemente con eso .hhh Llevo tres años casi sin hacer nada, y lo noto [solloza de nuevo]

INV: ¿Tres años?

TM50: [sigue sollozando] Casi tres .hhh Cuando ya se puso peor, ya:: Es que:: yo voy a Terramelar (.) mi profesora de yoga está allí. Yo he intentado hacer yoga aquí, PERO NO ES LO MISMO. Estoy acostumbrada a: ella, ¿no? Pero:: (.) no sé (.) he probado aquí, pero NO:: (entrevista T. #94-96).

INV: ¿Cómo lo vives tú eso de cuidar a alguien, a tu marido, y cuidarte a ti misma? ¿Cómo vives eso?

TP68: Pues lo vivo:: Pues yo creo que mmm:: (0.2) Nunca he sido presumida pero yo creo que te abandonas un poco tú (1.5) ↓ Al menos un poco tú ((lo dice casi en susurros)) (1.0) Así como cuando estaba todo bien tenías:: (0.4) .hhh Yo que sé (.) Pues ahora me toca ir a depilarme, o ahora:: tengo que hacer lo otro:: Y ahora hay veces que en todo el invierno dices ↑ "No me van a ver las piernas:: Para que::" (entrevista T. #91-92).

INV: ¿Y el tema de autocuidado en cosas de salud:: se quedó aparcado?

RMD57: Sí (.) Yo es que::: te voy a decir::: me sentía que estaba SOLO:: dirigida a ello:: y yo no estaba enferma (.) Y a mí no me dolía nada (.) Podía tener un catarro::: (.) fuerte:: (.) Pero ya está (.) Ya está (.) .hhh No::: no:: no pensaba: en mí (.) Bueno:: sí, me hice una analítica:: al año:: .hhh e iba saliendo todo bien:: pues todo bien (.) Porque tuvieron un dolor hoy, que me dolieran las caderas:: o me doliera::: .hhh las lumbares::: para mí, no era ningún problema (.) Pues oye, un analgésico::: y:: .hhh adelante (.) No:: yo me refiero a una enfermedad a algo:: a algo más serio (entrevista R. #51- 52).

Tema 7. La regulación y control de las emociones

Subtema 7.1. Las regulaciones de la cuidadora proporcionar felicidad a la persona cuidada

TM50: Pero no soy::: eso no es verdad, yo no soy una buena cuidadora, es muy difícil ser una ↓ MUY BUENA CUIDADORA ¿no? hhh porque tienes que pensar en::: tener mucha paciencia (.) hhh Sobretudo en tener mucha paciencia y comprensión (.) Ponerte en el lugar de esa persona, ¿no? (.) El ver que no puede levantar una pierna para ponerse un calcetán (.) que tienes que tener paciencia para ponerle el calcetín, sin protestar, y hacerlo con amor (.) eso es lo más importante para mí, creo, ¿no? (.) Eh::: (.) no faltarle al respeto, por muy nerviosa que te pongas, ¿no? Porque:: es que es como un niño, es como un niño pequeño, un niño pequeño no hace todo bien, le tienes que reñir (.) Pero la ves tan mayor, con lo que ha sido, que es imposible discutirle algo, es imposible reñirla, ¿no? aunque tire un vaso sin querer, te tienes que controlar, me ha servido mucho el yoga para eso (.) ahora lo aplico (.) Para mí es ser eso, una buena cuidadora, ¿no? (entrevista T. #122).

INV: Y volviendo un poco a::: a las elecciones que tú has hecho en tu vida para poder cuidar, si pudieras, de algún manera identificar todos los factores que de alguna manera que te han llevado o impulsado a ese deseo de cuidar, ¿qué dirías? ¿Qué factores puedes visualizar?

TM50: EL AMOR. Fue el más grande, es el más grande. Evidentemente, si yo no hubiera tenido un recurso económico a mi lado que me pudiera sus:: sustentar, mientras yo ejercía, porque está pagado, evidentemente, no lo hubiera hecho. Me hubiera buscado otras maneras de hacerlo, pero:: tenía la: ventaja de que mi pareja económicamente me podía sustentar mientras yo estaba haciendo lo que realmente quería, el amor. Sí. Si tuviéramos más amor, estaríamos mejor. Todos en general. (entrevista T. #165-166).

INV: Y::: ¿qué cosas también han hecho, qué refuerzos y qué cosas te han seguido reforzando en el mantenerte en el cuidar como actividad principal? ¿Qué te refuerza esa elección que has hecho?

TM50: Sigo diciéndote lo mismo, EL AMOR. Es el amor, porque a la vez que la quieres a ella, te quieres a ti. Yo tengo esa forma de pensar, igual a otra persona le hubiera movida. Pero yo, no tengo otro remedio. Yo tengo elección, y la sigo teniendo ahora. Yo podría irme:: y buscar trabajo y dejar que alguien lo hiciera. Pero para MÍ, creo que hay prioridades y PARA MÍ, no para otra persona, PARA MÍ, son el amor y para mí mi madre es totalmente el amor y yo sé que conmigo va a estar mucho más cuidado que en cualquier otro sitio (entrevista T. #167-168).

TM50: Sí (.) No vivirían, yo quiero que vivan, no quiero que pasen lo que:: [interrumpe lo que iba a decir] vamos a ver

INV: Lo que ¿qué?

TM50: SÍ, SÍ. Lo que estoy pasando yo ::pero no es lo que estoy pasando yo, YO TENGO ELECCIÓN, yo estoy eligiendo lo que quiero hacer. Yo a ellas, evidentemente, les dejaré que elijan lo que quieran hacer, pero no por obligación, sino porque realmente quieran hacerlo. Yo he dejado muchas cosas de lado, por esto (.) Y lo seguiría haciendo, porque me he dado cuenta que:: las cosas mínimas, es lo más importante y para mí esto es lo que me llena (.) ¿sabes? El abrir la puerta y verla en el comedor, ahí, intentando cambiar el mando de la tele, es que es muy graciosa. ¿con la nintendo otra vez? Me río con ella "es que no cambia (entrevista T. #178-180).

INV: ¿Qué es una buena cuidadora::?

TP68: Ay, yo que sé, pues alguien que no se cabree (.) como yo a veces, y que coja:: (0.2) ↓ No se:: Es que:: yo hay veces que:: (0.6) ((chasquido de lengua)) (0.8).hhh No me cabreo mucho pero:: (.) cuando:: (0.2 ↑ P hace algo que va a caer (.) ehh:: (0.2) o que pillo o veo "Pero P que te vas a lastimar" o lo estoy cogiendo yo y él se va para otro lado y no puedo dominarlo:: (0.4) y me cabreo (.) ((se oye una risa corta y algo tensa) hablando mal:: (0.7) [(asiente)] Yo creo que eso no lo debería hacer:: pero no lo puedo remediar::

INV: ¿Y eso te convierte en mala cuidadora? Porque tú decías::

TP68: [No:: mala no, pero a lo mejor (0.2) <pienso que tenía que ser más dulce::> (1.0) [(mmm)](1.2) Pienso que tenía que ser más::

INV: [Pero:: Habías sido:: ¿Has cambiado? ¿Antes eras dulce y ahora no?

TP68: No:: Soy igual:: (0.3) Igual [Entonces tú] ↑ No soy muy zalamera .hhh

INV: ¿Entonces por qué ahora deberías ser más dulce?

TP68: Por con:: Por la forma que está él (0.4) Porque a lo mejor lo necesita más:: (1.5) CREO (1.5) (entrevista T. #115-122).

TD62: Tener mucha paciencia, mucha fortaleza. (0.3) Mucha fortaleza, mucho: ánimo, mucha paciencia (0.2) [[[asiente)]]] Y aguantar [¿Aguantar?] Fortaleza (.) Mucha paciencia (0.3) Pa' mi es paciencia (.) pa' mi es paciencia y fortaleza (.) Para no caer, recaer. [¿Para no recaer?] Pa' no recaer en la persona que:: cuidadora (.) Yo lo af- la influyo eso [¿Por qué:: es eh: es fácil que la persona cuidadora recaiga? ¿no?] Sí, no sentido que haya sido un porrazo [[[Asiente)]]] Ya, ya] Como yo de- a veces desanimada (entrevista T. #93).

RP60: Pues no, no he tenido momentos difíciles (.), lo más difícil a lo mejor que (.) hay hay tardes que se pone muy nervioso (.) y grita como si tuviese rabia, como si tuviese (.), pero si no, no tengo ningún momento, no, no, no, no, que va, que va (.), que va es, es un sol (.), [[[asiente)]]] es un sol. Y madre que (me ve) cuando grita, cuando se enfada o cuando me quiere pegar, me pega o me pellizca (.), pero es que no tengo malos momentos, es que no, para mí no son malos momentos (0.3). Me, me () cuando le digo Vicente dame un beso y me lo como a besos () y él, algunas veces me los devuelve, me da (.) besos, y me da besos y besos y besos (.), y me dice gracias (0.5), yo estoy pagada (0.3) (entrevista R. #97).

RP60: (.) pues tener mucha paciencia, hay que tener mucha paciencia, tener mucho amor y mucho cariño a la persona (0.3) um:::, no ser una carga, no pensar que tienes una carga (.), para mí en este momento no es ninguna carga, no sé, cada persona puede ser, cogerlo de una forma, pero para mí no es una carga (0.3). Entonces, pues (.), tener paciencia y tener mucho amor y mucha .hhh, mucha, mucha, hhh, mucha, m::, mucha mano para decir lo que tengo que hacer y, y, y, y pedir, y tener paciencia, mucha paciencia (.) [((asiente))], es que hace falta tener mucha paciencia, hay mucho (.)

INV: Claro, y lo de la paciencia a veces, no:::, no [se calma] es fácil

RP60: Se pasa, no es fácil, hay gente que no, no aguanta, no aguanta, a la, a la primera de cambio .hhh se enardece o se, o se enfada, o se:: (.), pero claro (.), a mí en este caso um:::, no me ha pasado (.), he sabido cambiar el chip (entrevista R. #165-167).

RP76: Entonces:: AL NO PASAR:: es muy largo::: pues ya no das cabida:: A QUE ENTRE ESO:: AQUÍ:: (.) ¿Me entiendes? SI YO::: cuando llegaba por las mañanas::: Y YO ENTRABA:: a la habitación::: a E a cuidarlo y asearlo::: (0.2) PUES YO TODOS LOS DÍAS::: luego he tenido mucha suerte con las chicas que han venido (.) MUCHA SUERTE:: (.) Porque han sido súper cariñosas, agradables::: .hhh TÚ NO VEAS::: ¿EH::: (.) Entrábamos a la habitación::: ↑ "venga cariño, que hoy te vamos a poner guapo:: mira pues hoy::: a lo mejor nos vamos por ahí::: de baile::: venga E que te vamos a dar dos besos y te vamos a poner ¡más guapo que guapo! ¡qué estás más guapo hoy que guapo!" ((imitando voz entusiasta dirigida a E)) (.) PUES CLARO CARIÑO:: de entrar así a entrar diciendo ↓ "venga, otro día más::: esto es lo que me ha tocado a mí::: esto no le pasa a nadie" (.) ¿EH? (0.3) Pues ahí:: (entrevista R. #64).

RM53: Exactamente. Por lo demás, no me siento culpable de nada:: PORQUE:: NO HE PENSADO en ningún momento:: que nada que lo que hecho:: LO HE HECHO MAL: Me he podido equivocar:: sí:: pero como todo lo que he hecho lo he hecho con mi mayor corazón::: y mi mayor cariño::: no me siento culpa((no acaba la palabra)) no me siento que haya sido:: no sé:: que tenga LA CULPA de que haya hecho algo mal, en ningún momento:: (entrevista R. #102).

Tema 7. La regulación y control de las emociones

Subtema 7.2. Las cuidadoras necesitan estar activas y no pensar en nada

TP68: Yo creo que me ayuda e:: día a día:: y el estar activa:: y tener siempre:: (0.8) cosas siempre:: en la cabeza de (0.2) de hacer cosas. (0.5) ↑ Ahora mismo el domingo es la presentación de fallas, pues (0.2) TODOS SE:: (.) Ocho personas se vistieron en mi casa:: Mi sobrina, mi hija, mi nuera, mi:: hijo (0.2) mis nietos:: (.) Todos (0.4) .hhh Pues todos los trajes estoy sacándolos yo. A éste le falta un botón, a este le falta sacarle la manga al nene que:: porque ha crecido, a este el bajo:: (0.8) .hhhh Y para mí eso no es agobio ni es faena:: (0.4) Para mí es lo que me (0.3) lo que me distrae y lo que me da esa ansia de:: (0.4) del día a día de vivir:: Porque tengo esa ilusión (0.8) y no me da pereza la faena:: [(asiente)] (2.5) No me da pereza porque no:: (0.6) me lo veo hecho:: Porque mi hija "(Déjalo mamá) porque yo me voy a llevar el traje y tú no te preocupes::" "Calla, calla. A mí déjame y tenme distraída:" (0.3) yo quiero estar distraída, distraída, distraída

INV: [Distraída::: Distraída es [Sí, sí] lo que a tí: te ha ayudado

TP68 Distraída aunque sea aun::: faena de cansarme. Ya te digo yo. Eramos treinta el sábado en el campo pues::: (0.5) .hhh no me senté nada más que pa' comer y yo creo que::: (0.4) que ni me acabé el arroz (...)este nivel es que yo mismo me busco la faena::: (2.0) ↓ Yo misma me la busco:: [(mmmm)] (2.5) (entrevista T. #182-184).

Tema 7. La regulación y control de las emociones

Subtema 7.3. Las mujeres aprenden a relajarse para cuidar

TP68: Y encima me da pena que esa persona no:: (0.5) ((chasquido de lengua)) No tenga:: la capacidad que tengo yo para::: dominarse (0.8) [(asiente)] Porque tengo amigas que tienen hijos:: que tienen algún problemita:: Digo problemita porque ahora lo de mi marido es un PROBLEMA::: (0.7) .hhh Y se deprimen:: (.) Y::: todo:: y::: yo creo que es el carácter. No digo que sean más flojas ni menos:: (0.4) .hhh ↓ Yo creo que es el carácter (1.0) [(mmm)] (0.2) Porque::: O:: ↑ tiene ansiedad::: (0.4)Yo no sé lo que es eso (0.3) Yo digo que moriré de una subida de tensión pero de ansiedad no creo::: (1.0) .hhh Porque:::(.) Me sé relajar::: no sé::: (0.2) cómo explicártelo:::(.) ↑ _O a lo mejor me creo yo que me relajo y no me relajo (0.2) Pero a mí me viene bien_ (1.0) [(asiente)] ↓ A mí me viene bien::: (1.0) (entrevista T. #100).

INV: Me contabas que te estabas tomando ahora tranquilacin:: [Sí

TD62: Sí, sí para estar un poco más tranquila, más relajada (0.1) Sí y veo que me hace falta [Sí] Porque::: eso es mucha tensión (.) eh:: porque lo de mi padre es:: ((chasquido de lengua)) a ver, mi padre es que como nunca le dolió nada ahora está (.) ya mayor (.) no se resigna que no tiene que andar (.) [(asiente)] Entonces veo que mi marido en esta casa está pagando medio el pato y cuando eso (.) es mía [¿Pagando el pato tu marido?] Sí. Entonces quiero:: (.) para estar un poco relajada, para no estar ((Hace una aspiración fuerte)) que si me tocan salto (0.1) [¿Por qué di- por qué? Ahora-] (.) salto es, en el momento de que: si te tocan, si estas alterada (.) saltas

INV: Y me decías que tu hija, decía también que fueras también al psicólogo, te (.) y eso.

TD62: Sí:: porque claro, como: es que me lo dijo eso antes de empezar yo a tomarme las pastillas. Agarré:: y me dijo eso, dice mamá tomate eh:: tienes que ir al psicólogo y digo pues ya verás tú como empiezo pastillas y:: (.) ya está. (0.1) [(asiente)] (entrevista T. #2-7).

TD62: Saltar pa' mi es (.) estar sensible [(asiente)] que sin nada que te () ((Aspira fuerte)) explotas. Soy una persona que no lloro (0.1) [(asiente)] Vale, hay gente (.) que yo (.) si esa persona () las admiro. Porque son nervios que explotan y lloran y explotan. (.) Yo soy una persona que para llorar (0.1) me cuesta mucho. Para llorar me cuesta que no se llorar, y a veces digo va, ahora que estoy en casa sola voy a llorar (.) y no puedo.

INV: ¿Y por qué quieres llorar?

TD62: Para desahogarme un poco los nervios [Para desahogar] Porque la que lloran (.) [(asiente)] se desahogan los nervios. Pero si no lloras ¿cómo explotas? [(asiente)] no explotas (entrevista T. #11-13).

RMP51: Entonces, que tengo que salir:: y que me tengo que despejar:: PUES SÍ:: (.).hhh Pero:: (.). ↑ POSIBLEMENTE:: la de al lao, esté desesperá por salir:: (.). y yo lo único que necesite sea:: .hhh sentarme en el sofá DE MI:: CASA:: (.). ↓ y relajarme (.). y ↓ tomarme mi medicación:: y relajarme (.). Para mí salir:: ha habido (.). ↓ temporadas:: ↓ que ha sido un verdadero:: ↓ SUPPLICIO (.). Y yo salir con gente:: por ahí:: que no es de confianza:: ↑ no me determino (0.3) ↑ Yo con quien más cómoda estoy:: es:: ↓ CON MI FAMILIA (.). ((lo dice muy despacio)) (entrevista R. #32)

TS46: Y luego a veces ((vuelve a dejar el vaso en la mesa)) yo (.). con los nervios:: (.). lloro. Entonces, hay momentos que me he puesto nerviosa, he empezado a hablar de algo, me empeño en que eso es así:: (0.2) mi marido que es así:: (0.4) Salto a llorar:: (0.2) me pongo toda ofuscada:: Y después de que pasa eso:: (0.5) Me relajo:: (1.0) Vuelvo a recapacitar:: y entonces:: (entrevista T. #175).

TS46: Nos enfadamos:: (.). primero. (0.2) Me pongo nerviosa::, mm:: y yo:: por ejemplo::, mm tiendo::, soy bastante llorona:: (.). y me pongo a llorar, me desahogo:: Y después ya, cuando nos relajamos volvemos a:: (0.3) .hh a hablar:: .hhh Y ya:: es otra historia. Ya me he relajado, y también ves las cosas de otra manera:: (0.3) ((chasquido de lengua)) Soy muy habladora, también me relajo mucho hablando:: (0.2) ↑ Bueno, Me relajo:: eh::: soluciono:: (0.8) .hhhh [[(asiente)]] Empiezo a hablar, a hablar, y cuando me doy cuenta digo, ↓ "Pues ay:: pues sí es q:: aquí está la solución::" (0.3) [[(mmm)]] Por ejemplo:: A mí me pasa eso mucho:: (entrevista T. #183)

TMD62: Ahora analizándolo bien (0.1) es que no, n:: (0.2) no, no::, no quiero ni pensar que:: (.). que yo sea culpable de:: de a: (.). de, de eso. Porque (.). porque la verdad es que (.). pasada el tiempo yo sé que (.). hecho todo lo que he podido (entrevista T. #84)

TP68: Tampoco lo pienso demasiadas veces:: (0.2) Porque me derrumbaría> (0.6) ↑ Yo vivo hoy:: (0.7) ↓ Y mañana ya veremos

INV: ¿(Esa es) la estrategia?

TP68: ((chasquido de lengua)) (0.2) <Yo que sé ((suena afligida)) (0.3) ↑ Trampas> (0.7) [[(mmm)]] Mentiras que nos contamos:: (.). yo que sé (0.3) Yo digo estoy aquí bien (.). hoy:: (0.7) .hhhh "¿El domingo vamos aquí o allá?" (0.6) Vale (0.2) Si puede ser iremos, y si no ya veremos (.). Yo pienso que voy a ir (0.3) si luego no se va:: Pues no se va, pero tampoco me pongo a llorar:: (2.0) [[(asiente)]] (0.6) ↓ ((chasquido de lengua)) Es que no sé cómo explicártelo, yo:: no sé. A mí me [Lo explicas bien] A mí me dicen que:: (0.5) Dice "Es que hija mía, tienes una fortaleza::" Digo, "Pues yo::, yo creo que actúo normal, es lo que se debe hacer::" (0.8) .hhhh Creo yo, de cara al enfermo:: Es que yo no puedo ponerme a llorar delante de mi marido:: (entrevista T. #94-96)

Tema 8. La gratificación al compararse con las demás

Subtema 8.1. Sentirse privilegiada: La situación de las otras es peor

TP62: Te voy a decir incluso:: (1.5) ↓ A lo mejor está mal decirlo:: [No:: (mujer)::] (0.6) Pero mira:: (0.4) Veía un problema más grave en la residencia y decía:: (0.2) Menos mal:: Por lo menos mira, no me pasa a mí solo:: (0.3) ¿Lo entiendes? (entrevista T. #41).

TMD62: Y:: negativa, lógicamente que me resta en mi tiempo (.) Pues para yo:: tener mi- para yo poder haberme dedicado más a mi trabajo:: o haberme dedicado más a (.) a mí:: (.) a mis:: (.) cuidados personales, que no ha podido ser, pero pienso que mucha gente tampoco:: se ha podido cuidar en la vida (.) Y yo no (.) soy tan desafortunada (entrevista T. #80)

INV: Y el tema del proceso del grupo de apoyo mutuo, el proceso que hemos tenido. De reuniones de encuentros ¿Cómo lo valoras?

TMD62: ((chasquido de lengua)) Bueno pues es es- te hace, te hace ver que realmente no eres tú sola en la- incluso que gente está mucho peor que yo, porque yo he oído ahí casos, están muchísimo peor, entonces es cuando entonces, yo personalmente digo (.) casi me, me siento media afortunada comparado con, con:: otros relatos de:: de personas que han habido ahí en los grupos ((habla sobre GAM)) (entrevista T. #109-110).

INV: ¿Qué cosas te han ayudado del grupo que teníamos?

RP76: PUES MIRA:: PUES:: RP44:: ¿te acuerdas de RP44? Por ejemplo:: cómo contaba ella las cosas, cómo las decía:: como estas cosas:: pues todo eso te ayuda también:: (.) Porque dices "mira que lo mío es fuerte ¿no?" .hhh PERO JO:: que lo de esta chica:: ES MÁS FUERTE QUE LO MÍO AÚN (.) ¿eh::? (.) ¿SABES? (.) Y cosas de esas así:: y consejos que nos dabais:: y cosas que nos decíais:: pues eso:: por ejemplo:: PUES A MÍ ME AYUDAN MUCHO:: (entrevista R. #129-130).

INV: ¿En qué te ayuda el grupo?

RP44: Uy:: MUCHO:: o sea:: MUCHÍSIMO:: MUCHÍSIMO:: (.) En:: en:: hacerme:: en que ves que hay:: DISTINTOS CASOS:: tan diferentes entre sí y tan parecidos el que ves que alguien:: .hhh Pues eso:: que cuida de un hijo, de una hija:: del marido:: (.) AUNQUE SEA CADA UNO POR UNA COSA:: (.) Pues bueno, hay muchas mujeres que están con lo mismo:: O PEOR QUE YO (entrevista R. #51-52).

Tema 8. La gratificación al compararse con las demás

Subtema 8.2. Otras mujeres estarían peor que las cuidadoras

RP60: Yo sé que otras, otras personas en mi lugar estarían hechas polvo (.) (en el fondo que no); se lo digo a mis hermanos y no se lo creen, (.) te lo juro, te lo juro (0.3) [(asiente)], te lo juro. (entrevista R. #99).

RP60: Entonces, pues (.) tener paciencia y tener mucho amor y mucha .hhh, mucha, mucha, .hhh, mucha, m::, mucha mano para decir lo que tengo que hacer y, y, y, y pedir, y tener paciencia, mucha paciencia (.) [(asiente)], es que hace falta tener mucha paciencia, hay mucho (.)

INV: Claro, y lo de la paciencia a veces, no::, no [se calma] es fácil

RP60: Se pasa, no es fácil, hay gente que no, no aguanta, no aguanta, a la, a la primera de cambio .hhh se enardece o se, o se enfada, o se:: (.), pero claro (.), a mí en este caso um::, no me ha pasado (.), he sabido cambiar el chip (entrevista R. #165-167).

RMP51: Porque:: ¿tú sabes las pastillas que yo tomo, P? (.) Y yo me callo:: SIEMPRE:::: (.) Yo estoy en los consultorios médicos:: yo oigo a los abuelos:: y entre mí digo:: "Madre mía:: si se están quejando:" (.) .hhh ↑ ((vuelve a subir el tono de voz y el tono de rabia)) Yo hay temporadas que me tomo:: ↓ catorce y quin-ce pastillas (.) DIARIAS (0.3) .hhh ¿Qué quieres que te diga? ¿Qué me van a venir a contar a mí, P::? (0.3) Bueno:: ((disminuye tono de voz y de rabia)) (entrevista R. #35).

Tema 8. La gratificación al compararse con las demás

Subtema 8.3. La superioridad de las cuidadoras por los cuidados que desarrollan

RM53: Y yo sé que mi madre en mi casa:: es como si estuviera en la suya:: porque hemos tenido esa relación de siempre:: pero yo sé que a ha ido a casa de mi hermana:: y como mi cuñado es más raro que un perro verde:: pues mi madre se siente un mueble hay sentao. Iba a casa de mi hermano D, y aunque mi cuñada era maravillosa y tal:: pues no tenía confianza de abrir la nevera:: pues otro mueble. Y en la casa J, donde se siente con toda la libertad del mundo:: pues es una casa con mucha gente:: con muchos gritos, con muchos conflictos entre ellos:: Cada quince días en una casa:: y luego mi madre se ha mareado mucho:: a la hora de tener que viajar, se mareaba mucho:: y como con la que siempre hablaba era conmigo:: “pues nena:: pues puedes decirle al chico:: que me quede aquí contigo::” YO:: en los años que he estado separá:: EN TODAS ESTÁ MI MADRE:: en los cumpleaños::, pascuas, Navidades:: EN TODAS LAS FOTOS de mi trece años con la otra pareja:: ESTÁ MI MADRE:: Ahora lo miro y me paro a pensar y digo MI MADRE ESTUVO SIEMPRE CONMIGO (entrevista R. #72).

INV: Y cuando estuviste cuidando a tu madre:: ¿Qué cambios tuviste que hacer para adaptarte a cuidarla::? Quiero decir:: cambios en tu forma de vida social::

RM53: TODOS:: todos:: pasé a:: a:: A VER:: TODOS:: no me:: no me:: supusieron:: como te diría yo:: no me supusieron NADA NEGATIVO:: AL REVÉS. Es que el estar con mi madre:: me enriqueció:: no sé cómo decirte:: Que para mí mi madre no fue una carga:: sino todo lo contrario:: FUE UNA SATISFACCIÓN:: un ORGULLO:: Luego cuando mi hermana se ponía mala y demás:: SIEMPRE:: Estaba el añadido de mi hermana: PERO SI NO:: mi vida hubiera sido de otra manera:: hubiera sido tranquilidad:: un disfrute de otra cosa:: YO CON MI MADRE: cuando estuve con mi madre:: LO DISFRUTÉ:: AL MÁXIMO:: De hecho, sí que me enfadaba en alguna ocasión y demás:: porque AHÍ:: sí que es como tú dices, como que: YO VEÍA:: que yo lo hago mejor:: (entrevista R. #89-90).

TMD47: A veces te sientes la satisfacción de hacer las cosas por ellos, BIEN HECHAS, y saber:: que no lo está haciendo otra persona y que el papá está limpio y que:: pues eso, que está bien comido, como lo hago, en ese aspectos, me siento bien porque igual lo hace otra persona y estás dándole vueltas: "¿le habrá hecho la comida? ¿Le habrá metido bien su carnecita, su pescadito? ¿o le habrá limpiado bien el culete para que no se escale?" [ríe] en eso, pues sí, como lo hago yo ahora, pues bueno. Sé que están bien (entrevista T. #84).

INV: Y sin embargo, estos cuatro días, tus hermanos sí que han...

TM50: HOMBRE, no les quedaba otra::

INV: Te refieres a que, si no quedara otra, entonces sí que lo harían

TM50: Seguramente. Lo que pasa es que yo sé cómo piensa mi madre::, y yo sé que:: mi hermana tiene una tienda, y está todo el día fuera:: mi hermano, viaja mucho y:: quien se encargaría, sería mi cuñada, de mi madre (.) Mi madre, sé que no estarían bien con ellos, estaría mejor conmigo evidentemente (.) ¿vale? Alguna vez lo hemos hablado, de:: pues no sé, cuando seas más mayor, no sé, un mes en cada sitio:: pero mi madre la mato, si se va de casa, la quito, la mato (.) Es SU CASA:: es su:: terraza, porque tenemos una terraza, tumba el sol:: la saco al sol:: es SU SILLÓN, son SUS NORMAS, porque los momentos de lucidez, ella aún nos riñe (entrevista T. #23-26).

RP48: YO:: lo arreglaba, lo bañaba y todo:: FÍJATE (.) En el provincial, NO (.) Y yo le daba todo triturado:: y yo la comida, pues me la comía yo (.) Y:: DIVINA (0.5) YO (.) DIVINAMENTE (1.0) en ese aspecto divinamente, P (.) No sé me hizo cuesta arriba:: NADA (1.2) De verdad que no (entrevista R. #108).

Tema 8. La gratificación al compararse con las demás

Subtema 8.4. La superioridad frente a la cuidadora profesional

TMD47: No es lo mismo cuidar a tus padres, que cuidar a otras personas, me parece a mí.

INV: ¿Qué diferencias tú crees que hay?

TMD47: Pues porque soy hija y:: me preocupo más de lo que se puede preocupar una persona que no es familia. Yo sufro. A la vez los cuido, pero yo sufro si:: se encuentran maaaal, si están un día el papá peor, pues:: te vas a casa con mal cuerpo, cosa que una cuidadora hhh (.) si no es familia, no lo siente tanto" (entrevista T. #30-32).

TM50: Pero bueno, sí que me da un alivio a la hora de que:: si me encargo yo de ella, y si tiene una calidad de vida, mejor que seguro que con otra persona (.) YO:: si me tuviera que ir yo a trabajar cuidando a gente mayor (.) eh:: tengo experiencia ya evidentemente. Y no se mezclaría lo:: sentimental. Sería diferente. No sufriría tanto. Sufriría, pero desde otra perspectiva. Porque a la gente se le coge cariño, evidentemente, pero:: no sé, siendo un familiar, va a cuidar mucho mejor a la persona que tiene al lado.

INV: ¿Y por qué dices que no se mezclarían lo sentimental? Cuando se mezcla lo sentimental:: entiendo, es porque hay unos beneficios o unas cosas positivas, y unas cosas negativas, entonces.

TM50: Eh:: sería como un trabajo:: No sería como :::devoción. O sea, sería devoción, es que tampoco quiero decirlo:: .hhh No sé, el estar con mi madre y:: cuidarla, eh::Para mí es algo necesario (.) No sé, te estoy liando. No se mezclarían los sentimientos me refiero que tú:: eh::: es que no sé cómo explicarte.

INV: Cuando se mezclan los sentimientos... ¿qué ocurre?

TM50: Pues que:: hay depresión (.) Estás viendo a la persona, a una persona que es tu padre, que es tu madre, que se está muriendo (0.3) Nos morimos todos todos los días, pero es que es evidente. Entonces eso influye, quizá das más cariño por eso, porque es tu familia. Cuando tú trabajas con otra persona, esos sentimientos no están, es una persona:: es mayor, la vas a entender perfectamente, pero igual no le das el mismo cariño, ni le arropas igual... ¿sabes? Por eso lo de las residencias, lo de:: yo no quiero. Evidentemente, yo quiero que esté en casa, como se murió mi padre y cómo se murió mi hermano. No es que no me fíe de la gente, evidentemente sí, pero:: .hhh no es el mismo cariño que le van a dar en una residencia que en casa (.) NO, IMPOSIBLE. No sé si me he explicado bien (entrevista T. #136-140).

TD62: Una cosa, que no entiendo (.) y aun no sé y por mucho que esquivo (.) no encuentro la solución (.) que, que es:: que tengo amigas que desde que está mi padre en mi casa y encamado no vienen a verme [[[asiente)]]] ni me llaman por teléfono como estoy:: ni nada (0.3) Claro, también no lo sé, no sé porque, quizá porque metieron a:: a sus madre en residencia (0.1) [Ya] Puede ser por eso (0.2) ¿Puede ser por eso? [Pues no lo sé porque no:: no las conozco. Tú las conoce- tú las conoces] Sí, yo creo que es por eso. Pero ni me llaman ni como estoy ni nada (entrevista T. #57).

RM66: No quiero:: decir nada de las residencias (.) Pero yo la he tenido una semana, P, y no volvería a llevar a mi madre (.) Yo creo que no podría ni dormir la primera noche, si lo hiciera (.) A lo mejor:: no lo estoy:: no sé cómo explicarte::

INV: Es lo que tú has decidido:: (.)

RM66: LO HICE PARA IRME DE VACACIONES UNA SEMANA:: (.) En octubre (.) Llamaba todos los días, y pensaba QUE TODO ESTABA BIEN (.) Pero no::no P, no critico a nadie:: ni a la residencia ni a nada (.) PERO:: no la llevaría:: (.) NO (.) Creo que:: falta mucho para que estén preparadas:: para atender a una persona (.) No están preparadas, P, y perdóname que lo diga (.)

INV: Uy, no te tengo que perdonar::

RM66: Pero es que no quiero:: no sé:: cómo explicarte (.) Pero pienso que no:: que no:: no estamos preparadas:: ((se corrige)) no están preparadas para atender a personas mayores, NECESITAN MUCHO MÁS (.) Y J.. nunca:: él lo sabe:: él nunca me ha dicho como mi hermano:: "LLÉVALA" ((pone tono de voz enfadado)) (.) NO (.) Al contrario:: "nena:: no te preocupes:: vamos a hacerlo:: y ya está" (.) ((imitando voz del marido, tono cariñoso)) (.) Le tengo mucho que agradecer, P (.) (entrevista R. #104-108).

Tema 8. La gratificación al compararse con las demás

Subtema 8.5. La valoración de la vida

TMD51: Pienso que todo esto te sirve para valorar lo que realmente es importante. Hay mucha gente :: que no sabe lo que es importante (.) que piensa que lo importante es:: mmm:: "me voy de viaje (.), me he comprado una chaqueta que me ha costa no sé cuánto...." Para mí lo importante es uff. "¿cuántos días hace que no he pisado un hospital?" "O... he dormido DOS NOCHES DEL TIRÓN 6-7 horas" (0.3) "O me he comido ESTA MAÑANA PARA DESAYUNAR UNA MONA DE CHOCOLATE" Eso para mí es la felicidad (.) Esos son mis momentos, cuando llego a casa, C (mi sobrino) ya me conoce y le digo "¿C, Cuál es el mejor momento de:: del día?" cuando entro. "¿Otra vez igual? Cuando te quitas los zapatos, cuando te duchas por la mañana..." [imitando la voz de C, diciéndole como si se lo dijera muchas veces a TMD51] ESOS SON MIS MOMENTOS DE FELICIDAD (entrevista T. #178).

TMD62: Yo nunca me lo he planteado (.) Nunca me he planteado que era más importante mi trabajo que ellos (0.2) [[[asiente)]]] No me lo he planteado nunca (entrevista T. #98).

Tema 8. La gratificación al compararse con las demás

Subtema 8.6. El sentido de cuidar

TP62: Yo lo soy de él porque para mí P es un:: (0.3) Pues mira, me levanto por la mañana, ¿por qué? (0.3) Pues porque P tiene que levantarse a tal y tiene que tener tal cosa:: (1.0) Pero:: (0.4) Pero no como una carga si no como un:: (0.7) <<Si no como un:: (2.6) ↓ ¿Como un qué?>> ((lo dice susurrando, como pensando en voz alta)) .hhh [Como algo que (dos) ()] ↑ Como un sentido a la vida, o sea:: (0.8) ¿Mi:: sentido de la vida ahora? (0.2) <<Pues es cuidar a P:: (0.4) Y me le da sent- Además (0.4) plena y totalmente [¿Te da sentido?] Me da sentido::>> (0.8) AHORA:: (entrevista T. #129).

INV: Tú identidad estaba también muy relacionada con tu trabajo profesional .hhhh Y ahora es::, tú trabajo de alguna manera es:: cuidar. [Sí] ¿Cómo:: cómo tú te has visto que hay diferencias en cómo tú te vivencias:: en como tú sientes tu día a día, en comparación a cuando trabajabas:

TS46: Un:: ((apoya el vaso sobre la mesa)) diferente por completo, claro:: (0.4) Lo que pasa es que:: que:: que:: No no::notaba:: A ver, yo como dejé de trabajar con mi hija que tenía, o sea mm, hace once años:: y mi suegra cayó enferma:: (0.2) Yo me adapté a no trabajar ↓ antes de que mi suegra cayera enferma:: .hhhh (0.5) Yo ¿qué llevaría? .hh (0.5) Eh:: (0.3) Chica, yo hace seis años:: Yo llevaba ya cinco años e::e:: en casa ya sin trabajar:: (0.5) [(mmm)] (0.5) ((Chasquido de lengua. Apoya el vaso con suavidad sobre la mesa)) Entonces el hecho de que mi:: (0.2) suegra cayera enferma:: .hhhh Como no supuso el que yo dejara de trabajar, no lo relaciono con mi trabajo:: (1.0) Yo me adapté a no trabajar desde que nacieron mis niñas:: [Sí::] Y lo he llevado fenomenal (...)o veo como una:: a:: un cuidado a mi suegra porque está enferma y lo necesita:: (1.2) [[[asiente)]]] .hhh Y sí, me ocupa un espacio de tiempo como si fuera un trabajo laboral:: (0.2) Pero no lo siento:: (1.0) .hhhh ↑ Yo no siento que voy a trabajar:: (0.4) Siento que voy a cuidar de mi

suegra:: (0.8) El tiempo que mi:: marido y sus hijos no pueden:: (...)ero mis::((apoya con fuerza de nuevo el vaso en la mesa)) mi casa:: (0.4) eh:: ir a comprar:: (.) cada semana:: (.) el cuidar de mi suegra:: (0.2) Ahora el subir a mi madre la comida:: (0.3) y subir a:: ayudarle, a hacerle las manos, a ponerle crema:: a mi madre::, lo que ella quiere que no le hagan los demás:: (0.5) .hhh Todo eso para mí no es un trabajo laboral:: (0.2) Es:: (0.2) cuidar de mis:: mayores, y de mis niñas:: (0.2) .hhh y de mi casa:: .hhh (0.4) .hhh Y me siento muy bien (0.2) Es que:: (0.2) <<me siento muy bien:: eh:: estando::>> (0.3) Y si saliera un trabajo dentro del horario:: (1.0) ((chasquido de lengua)) (0.3) ↓ Ahora con mi suegra no:: ((susurrando)) (0.7) ↑ Pero:: (0.3) Y mi madre (.) ((apoya vaso con suavidad en la mesa)) Pero si sale un trabajo en que yo pudiera:: conciliar el trabajo y un poquito estos cuidados:: (0.5) también me sentiría muy bien (0.2) No lo descarto:: (0.6) No descarto:: (entrevista T. #112-116)

RP60: La satisfacción de verse mi madre (.) que ellos vienen, mis hermanos y que yo, vamos, es mi casa la casa de todos [[[asiente)]], tú no sabes, y mi, y mis hermanos le decían ¿sí?, tendrás que, tendrás que pagar a a F y dice mi madre ¿que tendré que pagar?, lo que tiene (.) es que pagarme ella a mí, por hacerle compañía; esas cosas, es esa conversación, esas eso, de verdad, me, es, es mi vida, es mi vida, [[[asiente)]] está muy bien, gracias a dios (entrevista R. #67).

RP60: Yo quisiera tener toda mi familia alrededor, [[[asiente)]] los quisiera tener siempre a mi alrededor y eso quería, es, esa es mi felicidad (.) [[[asiente)]]]. Esa es mi felicidad (.), si algún día no puedo porque no puedo, pues (.) tendré que hacer lo que tenga que hacer, pero mientras que yo pueda llevarlo y no lo tenga encamado, que no tenga que hacerlo, no tenga (0.3), voy a hacer esto (entrevista R. #107)

Tema 8. La gratificación al compararse con las demás

Subtema 8.7. Sentirse útil

RMP51: Entonces:: .hhh he cuidado a mis padres:: (.) Mira, he ayudado a mi hermana:: .hhh ¿vale? (.) He ayudado a educar:: a mi sobrino (.) Lo::lo tuve conmigo (.) Y hoy es un hombre de 36 años:: FIJO EN EL BANCO DE ESPAÑA:: economista:: con dos masters, con idiomas:: (0.3) ¿Qué más puedo pedir? PARTE DE ESO:: (.) FUE:: MI DEDICACIÓN (.) .hhh No puedo estar más orgullosa:: DEL TIEMPO QUE LE DEDIQUÉ (.) NO hay regalo mayor en esta vida, que una persona pueda dar:: (.) .hhh que es:: SU TIEMPO (.) El tiempo que una persona te dedique::o que tú le dediques:: (.) Es lo MÁS VALIOSO QUE HAY:: en este mundo (.) No se puede comprar (.) Yo le dediqué un tiempo a mi sobrino (.) No puedo estar más orgullosa:: (.) Renuncié a muchas cosas (.) .hhh pero A MI PADRE:: le di BIENESTAR:: le di CALIDAD DE VIDA:: a pesar de la enfermedad (.) Y DE TODO (.) mi padre MURIÓ:: sin una llaga: y mira que:: y con 88 años, P:: (0.3) SIEMPRE:: rodeao de nosotros ((golpe en la mesa)) Y mi madre va a hacer 94:: y en este momento, tampoco tiene ninguna herida:: (.) Cuando muera:: LE HE HECHO TODO LO QUE PODIDO (0.3) Y YO SÉ:: que:: mi hermana R, mi hermano R y mi sobrino: ESTÁN AHI (.) ¿Qué más puedo pedir a la vida? (0.3) No me he visto en la calle:: no me he visto nunca con hambre:: (0.2) No siento:: calamidades de:: estar:: en malas condiciones en mi casa:: (.) ¿Qué trabajo? MUUUCHO:: (.) Coso, cocino, crío animales:: .hhh hago conservas:: mmm:: arreglo:: papeles:: pago muy poco dinero:: yo nunca piso una asesoría (entrevista R. #94).

RP44: Porque para mí:: HA SIDO:: ((no acaba la frase)) (.) Es que:: trabajo desde los 13 años (.) Es que:: el cambio:: es que ha sido un cambio radical (.)
Entonces yo pensaba que no iba a ser capaz de llevarlo:: y pos:: aprendes a sacarle otros valores (.)

INV: ¿Y qué otros valores le sacas?

RP44: Pues que:: no:: está tan mal (.) El que:: el ser capaz de llevar adelante UNA FAMILIA:: es otro tipo de familia (.) Porque yo siempre pensé que iba a tener muchos hijos:: y como no he tenido hijos:: (.) Pues bueno, un marido y unos abuelos, ¿por qué no? No deja de ser:: otra familia (.) Claro:: (.) El aprender a valorar la familia:: desde otro punto de vista (.) NO SÓLO:: padres e hijos (.) Sino:: pues oye:: mi familia ahora es mi marido y mis suegros (.) que es los que dependen de mí (.) El darte cuenta que:: oye:: CUIDA A ALGUIEN:: o se hace cargo de unas personas:: no estará ganando económicamente:: pero:: vamos a ver (.) se tiene ganado el cielo (.) ES UN TRABAJO (.) y además un trabajo de 24 horas (.) NO es un trabajo que dices:: pues como trabajas en la residencia:: (.) NO (.) Tú en la residencia trabajas tus 8 horas y te vas a tu casa (.) Y DEJAS:: y el pastel lo dejas ahí (.) Entonces:: (entrevista R. #65-67).

TMD47: Pues eso, una sensación:: un poco de:: de vacío, de no:: yo me siento útil con ellos, pero yo misma, como no tengo el trabajo que a mí me gusta, no me siento:: realizada, o:: no me siento bien (entrevista T. #76).

TMD47: Cuando estoy allí, digamos, también me olvido un poco de mis penas. Yo allí me centro en ellos, y ya está, y hago mi faena y lo que tengo que hacer, y si les tengo que bailar unas sevillanas para que se rían, se las bailo [ríe] Y les hago muchas tonterías. Por eso, que allí, no me notan allí y no quiero, no me notan triste, ni que lloro, ni nada:: ELLOS TIENEN QUE VERME BIEN. Entonces, ya:: las lágrimas en casa sola (entrevista T. #94).

TM50: SÍ (.) No vivirían, yo quiero que vivan, no quiero que pasen lo que:: [interrumpe lo que iba a decir] vamos a ver

INV: Lo que ¿qué?

TM50: SÍ, SÍ. Lo que estoy pasando yo:: pero no es lo que estoy pasando yo, YO TENGO ELECCIÓN, yo estoy eligiendo lo que quiero hacer. Yo a ellas, evidentemente, les dejaré que elijan lo que quieran hacer, pero no por obligación, sino porque realmente quieran hacerlo. Yo he dejado muchas cosas de lado, por esto (.) Y lo seguiría haciendo, porque me he dado cuenta que:: las cosas mínimas, es lo más importante y para mí esto es lo que me llena (.) ¿sabes? El abrir la puerta y verla en el comedor, ahí, intentando cambiar el mando de la tele, es que es muy graciosa. ¿con la nintendo otra vez? Me río con ella "es que no cambia" (entrevista T. #178-180).

Tema 8. La gratificación al compararse con las demás

Subtema 8.8. Reconocimiento familiar/social

RM53: NO HE DEJADO DE ESTAR AHÍ (.) Y Entonces:: sí que tenía a mis hermanos:: pero era como que:: SIEMPRE:: siempre han llamado a mi puerta TODOS (.) Y como mi madre:: a la primera puerta:: no eran mis hermanos en sí:: ERA MI MADRE:: la que siempre llamaba a mi puerta, era mi madre

(.) Y entonces:: yo creo que mis hermanos, como yo siempre estaba ahí, pues como que tampoco era:: como::: schhstt: pues ahí está mi hermana ¿no? Ahora mismo no me siento mal:: porque:: en circunstancias y conversaciones:: porque bueno:: hemos discutio como todos los hermanos:: hemos tenía historias:: PERO REALMENTE:: mis hermanos, en muchos momentos:: sí que me han hecho ver:: QUE::QUE:: saben que estoy ahí, que saben que yo he tirao del carro un montón:: en un momento dado me han reconoció las cosas, que para mí:: es satisfactorio (.) En otros momentos:: pues has tenido cosas que te duelen:: y dices encima que estoy ahí:: tienes que oír esto, tienes que ir lo otro (.) Sí que ha habido momentos de esos:: en muchas ocasiones:: pero no sé por qué:: siempre intento quedarme con la parte QUE HA SIDO AL REVÉS, que me han dicho::“Sí, claro:: si ya lo sabemos:: si no fuera por ti, que siempre te toca a ti” (.) O sea, no es que:: hayan dicho “pues lo voy a hacer yo para que no lo hagas TÚ” pero en cierta forma:: me han reconocido que sí, que gracias a que yo estuviera allí, no lo han tenido que hacer ellos (.) No sé (.) Siempre me he intentado quedar con esa parte (.) Y Y ahí estoy ((risas)) (entrevista R. #22).

RM53: Entonces:: el decirme las cosas es el OTRO:: que me dice las cosas aunque me jode:: y no me engaña ni nada:: me lo dice así de claro “ya sabes que te toca a ti, asúmelo” Y la mejor forma de decírmelo fue que cuando murió de madre:: el primer día de la madre que mi madre ya no estaba:: ME LLAMÓ PARA FELICITARME:: Y me dijo unas palabras que me hizo llorar:: Porque:: me dijo:: no te lo sé decir igual que me lo dijo:: me quedé muerta:: me llamó a mí para felicitarme el día como si lo hubiera hecho a mi madre:: y me dijo:: ((llora)) “Ahora eres tú::” Y terminamos llorando los dos:: porque yo no me lo esperaba:: porque estaba RECARGÁNDOME A MÍ:: PERO:: TAMBIÉN BONITO:: que mi hermano:: que me dice que el lazo para seguir teniendo la unión:: eres tú. Y yo sé que si no fuera por mí:: mis hermanos no se hablarían::

INV: ¿Ah sí?

RM53: Hombre:: no se hablarían NO:: pero no se juntarían:: pero eso:: sí que lo tengo comprobado por las demás familias:: Que cuando falta el pilar de la familia que es la madre:: cambia todo tanto:: (entrevista R. #64-66).

Tema 8. La gratificación al compararse con las demás

Subtema 8.9. Aprendizaje continuo, diario

INV: Y sobre ser cuidadora, ¿qué es para ti ser cuidadora?

RM66: ¿AHORA? Pues:: vamos a ver (.) Aparte del trabajo que conlleva:: te da mucha satisfacción (.) En el caso de mamá, es una persona dependiente total, a la que tienes que hacer absolutamente todo (.) Claro, eso es trabajo (.) Es:: malas noches, muchas (.) Hay días buenos, días malos:: PERO (.) es un APRENDER, DÍA A DÍA (.) Aprendes MUCHÍSIMO cada día, ALGO NUEVO (.) Y cada día:: por ejemplo, cualquier problema, de hace nueve años:: A AHORA::: ahora es:: como que:: no sé, está solucionado:: (.)

INV: ¿Podrías poner un ejemplo?

RM66: ¿Un ejemplo? Vamos a ver:: YO:: es que aprendes tanto con ellos:: (.) APRENDES MUCHÍSIMO (.) YO a mi madre, simplemente:: CON:: cómo pone las cejas:: sé:: SI ESTÁ ALTERADA:: si está enfadada, si está bien:: (.) TODO (.) En los gestos de su cara (.) Eso lo aprendes (.) Eso lo aprendes::

eso:: Y MUCHÍSIMAS COSAS MÁS (.) Simplemente un movimiento de ella, cómo lo hace (.) Eso enriquece:: te da:: pues::: aparte de que::: no sé cómo explicarlo:: ES:: aprender cada día (.) En:: en:: en TODO (.) Y por la noche, ella ya no dice "Quiero ir al baño" es "ay, ay, ay:::" SIN DECIR NADA::: pero ese ay, ay, ay, sé qué es que quiere ir a hacer pipi (.) Es así, P (.) Que aprendes cada día:: ALGO (.) Pero todos los días (.) Es como un bebé:: que todos los días te dice algo nuevo::: (.) Pues igual (.) Pero::: en una persona mayor y con Alzheimer (.) Y lo que ANTES::: quizá::: me superaba::: (.) ME SENTÍA MAL (.) AHORA NO (.) Ese mismo problema que hubiese tenido hace nueve años, hoy no es un problema (.) (entrevista R. #123-126).

RM66: Mi madre llamaba a su madre y decía "ay, que está mala:: que me está llamando:: que me está esperando:::" mi madre se ponía muy alterada::: a llorar::: y yo con ella (.) Yo me ponía a llorar con ella::: porque no entendía lo que estaba pasando (.) HOY::: eso me pasa:: y nada (.) Yo la calmo::: Pero entonces:: NO SABÍA CÓMO ACTUAR (.) NO sabía::: qué hacerle a mi madre para que se calmara (.) ¿entiendes lo que te quiero decir? No sabía::: vamos a ver::: ((chasquido)) NO SABÍA REACCIONAR (.) Porque:: NO SABÍA::: cómo tenía que hacerlo::: y me perdía yo sola (.) Además, decía::: YO PENSABA::: "lo estoy haciendo mal. no sé por qué, pero es que no sé qué hacer" (.) Porque no sabía cómo actuar en aquel momento (.) CLARO::: después::: la experiencia TE VA DICIENDO::: cómo tienes que hacerlo::: Y HOY::: si me pasara aquello, no reaccionaría igual:: (.) Ni muchísimo menos (.) Reaccionaría:: con total normalidad (.) Y la calmaría:: y se calmaría::: que entonces no sabía calmarla::: (.) eso son etapas (.) que pasan::: de enfadarse mucho::: y::: cada una:: te va diciendo cómo tienes que hacerlo (.) Pero::: tienes que aprenderlo (.) (entrevista R. #132).

Tema 9. La superioridad moral de la cuidadora

Subtema 9.1. Cuidar de modo más intenso que las demás cuidadoras

RMP51: Sí:: que es verdad::: que he arramblao con lo que ha venío::: aunque a veces (.) después de solucionar::: una caída, un golpe, un::: .hhh una herida, no sé qué::: después de estar tranquilitos y estar ya::: arregladitos y estar::: (.) YO::: (.) Me he tenido que ir::: y tumbar en el sofá porque::: porque::: PERDÍA EL CONOCIMIENTO::: de::: la tensión, del estrés::: (.) DURO::: (.) MUUUCHAS COSAS (0.3) MUY DURO::: (0.2) El levantarme de la cama y NO::: PODER (.) Y decir, "Dios, si es que no puedo" (.) Y tenerlos que levantar (.) Y tenerlos que asear, y tenerles que hacer todo (.) DURO::: (0.2) PUFFF::: .hhh ((fuerte exhalación)) YO QUÉ SÉ (.) ¿Que te voy a decir? (entrevista R. #38).

RMP51: Entonces:: .hhh he cuidado a mis padres::: (.) Mira, he ayudado a mi hermana::: .hhh ¿vale? (.) He ayudado a educar::: a mi sobrino (.) Lo:::lo tuve conmigo (.) Y hoy es un hombre de 36 años::: FIJO EN EL BANCO DE ESPAÑA::: economista:: con dos masters, con idiomas::: (0.3) ¿Qué más puedo pedir? PARTE DE ESO::: (.) FUE::: MI DEDICACIÓN (.) .hhh No puedo estar más orgullosa::: DEL TIEMPO QUE LE DEDIQUÉ (.) NO hay regalo mayor en esta vida, que una persona pueda dar::: (.) .hhh que es::: SU TIEMPO (.) El tiempo que una persona te dedique:::o que tú le dediques::: (.) Es lo MÁS VALIOSO QUE HAY::: en este mundo (.) No se puede comprar (.) Yo le dediqué un tiempo a mi sobrino (.) No puedo estar más

orgullosa:: (.) Renuncié a muchas cosas (.) .hhh pero A MI PADRE:: le di BIENESTAR:: le di CALIDAD DE VIDA:: a pesar de la enfermedad (.) Y DE TODO (.) mi padre MURIÓ:: sin una llaga: y mira que:: y con 88 años, P::: (0.3) SIEMPRE:: rodeo de nosotros ((golpe en la mesa)) Y mi madre va a hacer 94: y en este momento, tampoco tiene ninguna herida: (.) Cuando muera:: LE HE HECHO TODO LO QUE PODIDO (0.3) Y YO SÉ:: que:: mi hermana R, mi hermano R y mi sobrino: ESTÁN AHI (.) ¿Qué más puedo pedir a la vida? (0.3) No me he visto en la calle:: no me he visto nunca con hambre:: (0.2) No siento:: calamidades de:: estar:: en malas condiciones en mi casa:: (.) ¿Qué trabajo? MUUUCHO:: (.) Coso, cocino, crío animales:: .hhh hago conservas:: mmm:: arreglo:: papeles:: pago muy poco dinero:: yo nunca piso una asesoría (entrevista R. #94).

INV: ¿Sí que sabías para qué era esa ayuda?

RM66: Sí:: (.) Que yo me sentía mal, muy mal (.) No sabía lo que me estaba pasando:: ni física ni psicológicamente (.)

INV: ¿Qué era eso que no sabías pero que sí te estaba pasando?

RM66: EXACTO (.) Yo sabía que me sentía:: MUY MAL (.) NO SABÍA lo que me estaba pasando, pero yo estaba muy mal (.) Yo necesitaba AYUDA (.) ¿Qué clase de ayuda? NO LO SÉ::: (.) PERO necesitaba que ALGUIEN me ayudase (.)

INV: ¿Y cuándo dices "muy mal"? Era físico:: mental::?

RM66: PSICOLÓGICAMENTE (.) Psicológicamente estaba DESECHA:: no sé, por qué (.) PERO ERA ASÍ (.) Y YO SALÍ:: VINE:: y a partir de ahí:: ya:: (.) A partir de ahí, me atendió esta chica A, me escuchó y me dijo:: porque claro, yo le conté lo que había pasado, recientemente (.) Los dos meses anteriores (.) Y me dijo:: "lo que me extraña es que todavía te mantengas de pie (...)

INV: ¿A qué::: qué consideras que fue la causa de todo es?

RM66: .hhh Yo considero que fue un cúmulo de cosas (.) La:: MI MARIDO:: lo que le pasó a mi marido:: porque claro:: yo estuve dos meses trabajando durante el día, y durmiendo en el hospital (.) Yo llegué a mi casa::: cuando ya:: en el segundo infarto nos vimos a casa:: y a la semana, vinieron mis padres (.)YO NO TUVE TIEMPO ni de descansar:: ni de reponerme:: ni de nada::: (.) Vinieron mis padres::: yo continuaba con mi tienda, con mi trabajo:: YO (.) cuando vinieron mis padres::: la enfermedad de mi madre:: yo había muchas noches que no dormía:: porque mamá, tenía crisis de tristeza::: yo me pasaba las noches con ella::: (.) Y a las ocho de la mañana:: dúchate y vete a la tienda (.) Claro:: (.) Llegó un momento en el que:: mi cuerpo dijo:::"hasta aquí hemos llegao (.)" tal cual (.) Y ya está, P (.) " (entrevista R. #112-120).

RP76: YO TAMBIÉN::: decía siempre::: que si a mí me pasara algo::: ESA CARGA::: no se la iba a dejar a mis hijos (.) Ellos lo sabían y yo lo había comentado con ellos (.) "Si a la mamá le pasa algo, el papá tenéis que llevarlo a una residencia" (0.6) (entrevista R. #82).

INV: Y por ejemplo, las dificultades que has tenido:: a nivel tuyas, contigo misma, dificultades a la hora de cuidar a Pedro:: a lo mejor [Ninguna] (¿Ninguna?)

TP62: Emocionales:: Las dificultades yo he tenido alguna [Las emocionales::] es lo que te digo:: (0.2) [¿Y cómo:: ()] .hhh Emocionales::: (0.6) Pues emocionales porque a veces querías hacer más de lo que puedes:: (entrevista T. #140-141).

TS46: Hay momentos en que estoy sola:: (0.2) y antes de llamarlos que están trabajando:: Empiezas a lidiar qué hacer para que no se ponga más nerviosa:: ((apoya el vaso sobre la mesa)) y llegue el momento en que:: (0.3) ((chasquido de lengua)) (0.2) ↓ .hh Cuando se pone muy nerviosos se ponen agresivos:: (0.4) .hhh Y::: (0.3) Y ya no ven nada más (0.2) Es que se piensan (0.2) que les vas a robar y empiezan (0.2) y ya eres eso:: Y entonces en ese momento, yo no llamo:: hasta que le consigo (entrevista T. #87).

TMD62: Ahora la situación es, eres tú pero yo también tengo mi casa, mis hijos (.) Y tengo que dividirme (.) y tengo que dividirme (.) Y queriendo hacer más, a veces no puedo hacer más (0.1) (entrevista T. #88).

Tema 9. La superioridad moral de la cuidadora

Subtema 9.2. La superioridad de quienes cuidan

RMP51: También necesitamos:: DESCANSAR (.) Pero bueno:: (0.3) .hhh Eso se habla:: y se dice:: y se:: ARREGLA (.) .hhh Yo lo que NO CONCIBO:: que yo estuviese en mi casa:: con mi padre y mi madre::: (0.3) ASÍ:: para hacerle TODO y arreglarlos (0.3) y que en las fiestas de la aldea::: .hhh Viniera la familia::: sobretodo LA FAMILIA::: (0.3) DE PRIMAS, TIAS O TAL (.) "Ay:: ¿por qué no has salido a la misa?" ↑ ¿¿¿PERDONA???:: (.) ¿TÚ CREES::: (.) Si mi hermana no podía venir::: ↑ TÚ CREES QUE YO (.) .hhh PODÍA:: ARREGLAR:: A DOS PERSONAS, DEJARLAS SENTADITAS EN SU SILLAS:: EMPERIFOLLARME YO (.) Y ESTAR A LAS 10:30 ESCUCHANDO MISA? (0.3) PUES NO::: ↓ NO PODÍA (0.3) ¿Qué quieres que te diga? (.) PARA MÍ (.) Primero eran mis padres:: que los podía haber dejao acostaos en la cama::: (0.3) y haberme ido yo (.) Pues lo podía haber hecho (.) PERO PARA MÍ:: eso no era:: de:: recibo (.) Mis padres son mis padres (.) Y primero son ellos, y luego la misa, la fiesta o lo que venga (0.3) .hhh Es que:: a lo mejor:: .hhh soy rara:: y la gente no piensa así (.) (entrevista R. #70).

RP76: Cuando hice los años::: somos tres hermanas (0.3) Tres hermanas que nos llevamos como bueno:: TÚ NO TIENES IDEA (.) Pues se les ocurrió a nuestros hijos:: a los sobrinos::: regalarnos una::: noche a un spa (.) ¿sabes? (.) ¿vale? (.) .hhh Pues lo mal que yo lo pasé::: pensando que me tenía que ir una noche::: (.) FUERA DE MI CASA::: (.) Yo me callé y no les dije nada:: PERO CUANDO VINE::: yo le dije a mi hija::: "Mira, cariño, TÚ A MÍ::: regálame lo que quieras:: a la mamá, hazle lo que quieras (.) Pero mientras el papá esté así::: A MÍ (.) NO me busques::: PARA IRME::: A NINGÚN SITIO DE VIAJE" (1.0) Pero bueno::: yo también pienso que habrá cuidadoras de muchas maneras:: y que opinen de muchas maneras::: esa es mi opinión::: (entrevista R. #82).

RMD57: YO JAMÁS:: JAMÁS::: ni podría en cuestión, ni criticaré::: a las personas que lleven a sus seres::: queridos::: a las residencias (.) YO NO LO CRITICO:: y vivo::: y mira:: mi trabajo (.) Yo no, yo lo respeto::: absolutamente TODO (.) Lo entiendo, también lo entiendo (.) Que si hay hijos que no quieren:: discordias:: patatín, patatán::: (.) OYE, pues llévala que va a estar atendida y cuidada (.) .hhh Me da pena, eso sí (.) Cuando los veo entrar por

las residencias:: con su maletilla, la familia:: es algo que pienso:: me pasa a mí por la cabeza:: "Ya no vais a salir de aquí:: cuando salgáis:: va a ser ya dirección:: cementerio (.) " Eso me causa así una:: pena:: (entrevista R. #96).

RP48: MUCHA (.) MUCHA (.) ↑ Que mi marido hubiese hecho otra cosa, a lo mejor, conmigo:: (.) Pues ya te digo yo:: mi hermana me lo dice muchas veces (.)

INV: ¿Y por qué te lo dice tu hermana? ¿Con qué objetivo crees que te dice eso tu hermana?

RP48: AYYY:: ↑ pues porque no me voy a ningún sitio:: porque no salgo:: (0.6) Porque:: muchas veces:: se van, ellas también de compras y me dicen:: "TÚ VENTE::" y yo le digo NOOOO (0.5) NOOOOO, tantos días no:: porque:: ¿para qué me voy a ir tantas veces::? (0.3) y me dice:: ".hhh ↑ ¿serás tonta? (.) Si lo que te tenías que ir es un fin de semana con tu hijo por ahí, a la playa::" ((imitando a su hermana)) "Digo, eso" (.) Y es que mi hermana es distinta a mí:: fíjate:: dos hermanas y cada una:: piensa de una forma (.) Mi hermana es más:: VOLANDERA (entrevista R. #164-166).

TMD62: Nada y: em- y:: y además es que hasta cuando (.) mi hermano, sabes. Yo (.) a mi hermano, también lo he visto siempre como más débil en ese sentido a pesar de que es muy (.) es muy trabajador y muy fuerte en muchas cosas, pero (.) eh:: (.) es que yo al final me sentía tan (.) me sentía mejor yendo yo que, que, que (.) que si fuera él [¿Ah sí? ¿Por qué?] Bueno, pues porque:: lo he hecho siempre y además era también (entrevista T. #98).

Tema 9. La superioridad moral de la cuidadora

Subtema 9.3. La superioridad al priorizar a las demás personas

RMP51: A mi madre:: le hago el pan:: le hago los flanes:: TODO (.) .hhh Ahora llegan las tartas de cumpleaños:: y todo es, mirar a ver de qué manera:: ↓ hago una tarta que COMAMOS TODOS:: y que ella también pueda comer (.) SI LA TARTA:: (.) no puede comer:: hago el adorno:: que el adorno:: SÍ QUE SE LO PUEDA COMER ELLA:: (.) PARA QUE ESTÉ, SIEMPRE:: CON NOSOTROS (.) Para mí eso es importante (0.3) Es me quita mucho tiempo (.) PERO:: (0.2) ((a partir de aquí, habla con tono menos enfadado)) .hhh MI hermano R ahora:: tiene azúcar (.) Y le dijo el médico "si el nivel de azúcar sigue así:: (.) hay que:: hay que medicarlo (.)" es diabético (.) ↑ SSCHHSTTT ((fuertemente, expresando que se calle)) Antes de tomar medicación:: VAMOS A PROBAR (entrevista R. #36).

RP44: Y en una aldea:: (.) Porque aquí:: ((Requena)) sales a comprar y ves a gente:: PERO ALLÍ:: no ves nada (.) Es que no sales:: realmente (.) No hay nada:: para salir (.) No tienes ni ir para comprar ni nada (.) o te tienes que venir aquí (.) Entonces:: pues supongo que se hace duro:: EL ESTAR ALLÍ (.) Porque hasta que él estuvo bien:: yo no he tenido problemas:: para mí:: vivir en la aldea:: era una gozada:: como no paraba (.) Venía a Requena, iba a Utiel:: pero cuando ya tienes que estar:: EN CASA:: es cuando ya se me hizo duro (.) Y entonces es cuando te decían:: "¿es que no vas a dejarlo?" "¿Pero cómo voy a dejarlo?" (.) Pues no (.) Y me decían:: "¿Pero te lo has planteado?" (.) Pues no (.) Y luego decía:: es que:: REALMENTE:: cuando me he encontrao mal y agobia:: y he pensado::"Pero si es que:: si me voy:: si yo me voy de casa:: se mueren de asco" (.) Es verdad:: (.) ¿Cómo me voy a ir? Es que:: no:: (.)

Luego no podría:: supongo YO:: que si me veo:: MUY MAL, MUY MAL, MUY MAL:: pues oye:: de perdidos al río y primero yo (.) Claro:: pero es que mi tia me decía:: que no se me va a olvidar nunca:: "Pero tú estás ahí ¿por qué quieres? ¿O porque te sientes obligada?" Y eso:: ¿cómo lo mastico? ¿Cómo que o porque quiero o porque estoy obligada? (.) O sea:: Te casas pa'lo bueno y pa'lo malo:: pero a mí nadie me ha puesto una pistola en el pecho y me ha dicho:: ↑ "te tienes que quedar aquí a cuidar de él" (.) (.) OBLIGADA NO:: me quedo porque quiero cuidar (.) No porque me obliguen:: realmente:: (.) A mí nadie me ha puesto una pistola y me ha dicho te tienes que quedar aquí porque sí (.) Entonces:: eso sí que:: cuando te preguntan:: (.) "¿eso es obligao?" "pues no" (.) Los abuelos:: por ejemplo:: sus padres:: SÍ QUE:: para ellos (.) la obligación de cuidar de su hijo es mía:: ¿por qué? porque soy su mujer (.) Pero supongo que eso va en la educación:: es que:: (.) Como le dije un día:: "No:: obligación mía no:: (.) Estoy aquí porque quiero (.) NO VOY A DEJARLO:: ES MI MARIDO (.) Te casas para lo bueno y para lo malo y con tó' lo que:: todo ello conlleva::" Siempre y cuando lo puedas llevar bien (.) No tienes que aguantar que te peguen:: ni que te maltraten:: (.) NI que:: (.) Eso:: no es normal, pero bueno:: (.) YO NO ME SENTÍA:: maltratada (.) En general:: yo nunca me he sentido maltratada:: (.) Me he sentido un poco:: abandonada como mujer (entrevista R. #42).

INV: Y cosas como las tomas de decisiones:::

RMD57: Las tomas de decisiones::: tuve ya que tomarlas::: YO (.) Ya::: todas las decisiones de la casa::: YO (.) Ya mi padre tampoco::: que era el que quedaba un poco más cuerdo (.) tampoco::: (.) nada, nada nada (.) Bancos, historias::: .hhh (.) Traté de respetar:: SIEMPRE:: lo que::: si él tenía un poquito de dinero a sus plazos fijos y sus historias::: PUES YO:: he intentao::: arreglarme con lo que había::: fíjate:: POR NO TOCARLE::SUS COSAS (.)

INV: Aunque esto te implicara a ti, disminuir la calidad de vida que tenías:::

RMD57: Sí (.) Y con esto, no me estoy haciendo ninguna santa ¿eh? (.) Que no lo soy ((risa) (.) Pero sí (.) Me he amoldao y he intentao amoldarme yo a ellos::: A SU SITUACIÓN (.) Totalmente (.) Mi carácter es así (.) Me pasa en relaciones::: y en todo ello:: siempre soy la que::: ME SUELO AMOLDAR YO A LOS DEMÁS (entrevista R. #123-126).

TS46: Se me ha juntado un poquito lo que te he contado::: (0.4) ((chasquido de lengua)) de::: (0.6) de la mudanza:: (0.5) Entonces, (.) entre lo de mi suegra que son unas horas:: obligatorias::: (1.2) Eh::: dentro de los turnos que hace ellos::: (0.5) ME ADAPTO::: (0.3) Las nenas::: (0.4) Y ahora se me ha juntado lo otro::: Entonces me he dejado muchas cosas ahora, por ejemplo, sí::: (0.4) Bueno, "Muchas cosas"::: (0.3) Estaba intentando hacer deporte, me lo he dejado::: (0.2) ↑ ((chasquido de lengua)) Ahora me has dicho que hay talleres:: (0.4).hhh y te:: digo "Lo veré", pero no me lo planteo::: (0.4) .hhh Te he dicho que mañana a ver si puedo:: porque (0.5) Ya te vas dejando ((apoya el vaso en la mesa)) lo que tú dices. ↓ Todo lo demás::: lo vas dejando::: .hhh (entrevista T. #137).

TMD62: vuelvo a decirte es que el chip te cambia totalmente, o sea, (.) es como lo que te digo, es que yo me quiero ir a Gandía y me iba hacia Gandía y:: a mitad de camino me llamaba y decía, yo me iba super contenta porque iba a estar en Gandía::, porque iba a hablar con mis co- mis clientes y ella me llamaba y yo me volvía para atrás y (.) Oye, mirar perdonar que me voy al hospital, y (.) y nada y:: ↑ Y lo asimilaba y ya está, aprendí a asimilarlo y:: y no me causaba, nada más que, (.) eso

INV: Claro, al principio de asimilarlo entiendo pues eso, que te costaba ¿no?

TMD62: Claro, claro, costab- Te digo que me costó, claro que me costó (0.1) [(asiente)] ↑ Y al nivel de salud ya te digo era (.) un:: una diarrea de:: de descomposición total, pero bueno [(asiente)] Pero luego ya al final, pues, pues iba cogiendo de otra forma y:: (.) y:: y así (.) ((chasquido de lengua) (entrevista T. #70-72).

Tema 9. La superioridad moral de la cuidadora

Subtema 9.4. La conciencia tranquila

INV: Y para ti RP60 ¿qué significa ser una buena cuidadora?

RP60: .hhh Pues (.) yo que sé, yo creo que lo que yo soy, lo que yo hago, es una buena cuidadora, no es preciso que tengas que estar dándole besos a todo momento [(asiente)], pero sí que pienso que cuando le das besos y cuando lo, lo acaricias, ellos lo sienten, entonces (.), no había de ser nada mío, había de ser una persona que yo cuidase, yo creo que eso le llena, le llegaría, con, con la, de la forma que lo hago, le llegaría lo mismo, entonces (.) no sé, no sé, yo creo que lo estoy haciendo bien, además me siento orgullosa, si alguna vez pasase algo, te digo que no tendría (.), me siento super orgullosa de como lo estoy haciendo (0.3) [(asiente)]. (De si) para, me siento muy orgullosa y muy tranquila, mi hijo (.) me dice, mamá, cuanto vales mamá, cuánto te tengo que agradecer, Vicente que no me tienes que agradecer nada (.), es algo que me sale a mí de un (lado) ((suena una pulsación del teclado del teléfono)) a nadie, ni por agradecer a nadie (.), lo hago porque es mi vida, es que es (.) lo que hago contigo, con mi hermano, con mi (.) m:: madre, contigo, con lo que sea; es que soy, de verdad so, vamos .hhh, me tengo por persona, una persona cariñosa (entrevista R. #124-125).

INV: ¿Has dicho también antes que rezabas que no tuviera que irse a ningún otro sitio, E?

RP76: Sí (.) Sí (.) MI OBSESIÓN:: y mi:: ese era:: CUIDARLO YO (0.3) CUIDARLO YO (.) ¿ENTIENDES? CUIDARLO YO (.) ¿sabes? Mira si te diré:: a tal extremo:: .hhh que yo a mi marido:: todo eso del luto:: yo no lo he hecho (.) ¿entiendes? (.) ¿entiendes? (.) Porque YO:: simplemente:: CON CUIDARLO:: (.) YO YA ME SENTI BIEN (0.5) (entrevista R. #33-34).

RP76: Pues mira:: para mí cuidar ha significa:: una cosa:: QUE ME QUEDA UNA SATISFACCIÓN MUUU GRANDE:: (0.3) de:: pensar:: que yo he cuidao:: de mi marido:: ¿me entiendes? Para mí es:: como yo qué sé:: (.) Pues una satisfacción muy grande (.) El haber dicho:: LO HE PODIDO CUIDAR:: (.) Y lo he tenío:: CONMIGO:: (0.3) (entrevista R. #58).

INV: ¿Y llegaste a vivir eso que te decían:: de que caerías? Cuando E ya faltó:: ¿llegaste a caer?

RP76: (0.2) mmm:: no me dejaron tampoco (.) NO ME DEJARON (0.3) Tuve mucha:: ayuda:: mucha:: Y YO TAMBIÉN FUERTE:: YO:: (.) A ver:: yo me mentalicé y me he ido haciendo fuerte (.) ¿sabes? Fuerte en el sentido de que:: bueno:: ¿ahora qué voy a hacer? Si ahora tengo que seguir pa'lante:: (.) Yo ya le he dicho a él lo que le tenía que hacer:: (.) Yo ahora:: mmmm:: no puedo hacer otra cosa (.) Y llega un punto:: llega un punto:: DONDE

TU YA:: YA:: los últimos días:: tú ya se lo pides a dios, SI TÚ ERES CREYENTE:: pides "dios mío, acuérdate de él y llévate ya" (.) Entonces: (.) TÚ (.) A la que::: tú estás pidiendo eso Y TE PASA::: (.) .hhh pues ahí te queda::: como una tranquilidad::: TAN GRANDE:: (0.3) Tan grande::: (0.2) ¿sabes? (entrevista R. #93-94).

INV: ¿Es raro no? Porque la conciencia parece que tiene esa doble vertiente: (.) Porque dices: "egoístamente" pero realmente también tu conciencia te lleva a tener esa moral de cuidarlo a él

RP44: Sí (.) ((se ríe)) sí: porque: egoístamente: dices:: yo me voy: y rehago mi vida:: (.) Realmente: digo: mi madre se separó con 38 y ha salido pa'lante (.) Y con cuatro hijos (.) ¿Yo que no tengo hijos? A VIVIR LA VIDA (.) O sea:: hubiera sido mi segunda juventud ((se ríe)) (.) ↓ Pero no: (.) Yo no hubiera sido feliz, realmente (.)

INV: Es la misma conciencia que lo haces por ti pero esa misma conciencia es la que hace que te sientas vinculada: moralmente: a él y a cuidarlo:

RP44: A cuidarlo: (.) sí (.) Porque yo creo:: que EL CARIÑO: O EL AMOR: en nosotros creo que no se ha perdido:: (.) Aunque: yo me hubiera sentido abandonada por él (.) YO no dejé de tener ese sentimiento de amor por él (.) Yo no dejé de quererlo (.) Yo sentí que él dejaba de quererme a mí pero no que yo hubiera dejado de quererlo a él (entrevista R. #146-149).

RMD57: Y RENUNCIAS (.) ¿Por qué? Pues porque: yo ya no me pude ir: de cena:: o a pasar un fin de semana con él:: .hhh quedarme por las noches: en su casa (.) Podía hacer un viaje rápido, de ir y volver:: quedándose mi hija pequeña:: (.) a::: dando un vistazo, poniéndoles la comida, y tal (.) .hhh Entonces, se renuncia a eso (.) Renuncié a mi trabajo también (.) A dejar el trabajo e irme de excedencia:: PERO BUENO:: (.) estoy contenta:: quiero decirte:: QUE VOLVERÍA A HACERLO (.) Sí, sí, sí (.) Volvería a hacerlo (.) Volvería a hacerlo (entrevista R. #36)

TM64: Ah, estoy muy satisfecha:: (2.0) Yo creo que estoy muy tranquila en ese sentido (0.7) conmigo misma (0.3) Creo que lo hago .hhh (0.7) Eh::: (0.6) No bien, porque yo no soy quien para calificarme, pero estoy mmmu::: Tengo la conciencia muy tranquila (1.5) Hago lo mejor que puedo (0.4) Lo hago todo a::: (0.3) a mi nivel. Pero yo:: (.) creo que lo hago bien (1.0) Que se podría hacer mejor puede ser, pero yo lo (0.3) Yo estoy muy contenta conmigo misma en ese sentido, sí. (2.0) (entrevista T. #272).

TMD62: Positivas porque yo me siento bien haciéndolo (.) ¿vale? yo:: me siento bien haciéndolo porque:: a mí tampoco, nadie me pone una escopeta en el pecho para que yo lo haga ¿vale? (.) M:: y entonces yo:: (.) voy a tener la siempre conciencia muy tranquila en ese sentido (entrevista T. #80).

Tema 9. La superioridad moral de la cuidadora

Subtema 9.5. Dar siempre respuesta a las necesidades

INV: Por ejemplo, quieres decir que cuando te casaste: Tú, ya, el compromiso::

TS46: Pues lo tenía:: así::, quiero decir::: mmm, (nnn), s::: (0.4) siempre ha ido dentro de mí::: Yo::: (0.2) conocí a mi suegra pero:: (0.4) tenía claro si algún día le hace falta a mi suegra::: (0.8) además de corazón, si yo me hago:: si nosotras nos hacemos una amistad::: te diría:: "Si quieres algo::: (0.3) me lo dices" (entrevista T. #14-15).

TS46: Mi vínculo era muy fuerte, así es que cuando mi abuelita estuvo cuidando de mi yayo y tenía::: (0.3) .hhh ↓ pues cansancio porque era mayor y tal:: Yo dije "Me voy a dormir con la yaya" (0.4) [(mmm)] .hh Y así por la noche me levantó yo:: Y yo dormía con ella::: (0.5) con ella en su cama:: ((choca suavemente el vaso sobre la mesa con dos toques seguidos)) y mi yayo en la otra cama:: ((vuelve a chocar suavemente el vaso sobre la mesa con dos toques casi seguidos))Y íbamos y veníamos a lo que necesitaba::: (entrevista T. #47).

INV: Imagínate que tu deseo hubiera sido seguir con tu vida profesional (.) ¿Te hubiera costado, he:: de alguna manera enfrentarte a eso que tú tenías asimilado dentro de ti?

TMD62: Si te digo no hubiera podido (0.1) No, no, no, no hubiera- .hhh (entrevista T. #97-98).

Tema 10. Las fisuras de la omnipotencia

Subtema 10.1. Las fisuras de la omnipotencia se esconden

TMD51: Es que es al final UNA RENUNCIA (...) por un lado te la autoexiges y la autoimpunes y por otro lado, ves que es que sólo estás tú. Y dices, "bueno, es que no hace falta:::" [llorosa] JODER [por el llanto] (.) Que ahora les tengo que ver, no quiero que me vean así"

INV: Porque:::mmm::: a ellos a veces no les expresas... que te encuentras mal?

TMD51: Hombre, se sentirían responsables (...) Bueno, pues intento contarles, y evitarles lo máximo, porque si ellos no van a poder hacer nada, ¿PARA QUÉ? (entrevista T. #154-160).

TM50: Yo no quiero novio ahora .hhh ¿lo que me toca es esto? Excepto, mis hermanos::: que los dejamos aparte:: intento que mi madre sea super feliz::: en mi casa esto no se nota, yo <estoy perfectamente > bien:: Mis hijas no lo tienen por qué notar, ehhhh les inculco que tengan un respeto hacia ella::: evidentemente, lo tienen (.) pero:::no las involucro en esto (.) Esto es una cosa MÍA, la he asumido ya como mía, porque si no, me hago daño" (entrevista T. #38).

TM50: Sí, bueno, yo sé que físicamente yo::: todo esto:: no es gratis (.) Sino es las hernias:: es otras cosas. Ella pesa y yo necesito, necesitaría AYUDAS, para ciertas cosas ¿no? Y::: bueno:: físicas y psicológicas (.) Pero bueno, se sobrellevan, es algo natural, ha existido siempre y yo no voy a ser la más quejica del mundo. Entonces, pues lo achaco a la menopausia, debe ser eso.

INV: ¿Lo achacas? Aunque sabes que quizá.

TM50: ((se ríe en voz baja, sarcástica))

INV: ¿Te ayuda achacarlo ahí?

TM50: Sí, porque:: yo creo que si, que si pienso positivamente, todo me iría bien. Yo no puedo estar lamentándome, ahora porque lo estoy hablando contigo, pero mi vida normal NO ES ASÍ. MI vida normal, me preguntan "¿Qué tal tu madre?" y digo "MIRA, PERFECTA". ¿sabes? O "¿tú cómo estás?" y yo "Bien. He engordado ocho kilos de la menopausia, ¿tú te crees?". No:: no suelo hablar del tema porque:: lo que crees, creas. Y prefiero hablar de cosas bonitas (.) Con mis hijas igual. No:: no sé, soy bastante positiva aunque no lo parezca (entrevista T. #147-152).

INV: Claro:: Entonces los momentos duros, pues eso, es cuando la exigencia, ¿no?. Por ejemplo::

TM64: No:: Realmente no hay-(.) Para mí, no hay momentos duros (0.2) El momento duro es el día a día (1.0) [(asiente)] Ese es el momento duro (0.7) ↑ Desde que te levantas hasta que te acuestas. Por que es (0.3) Es un ciclo (0.2) lo que haces (0.4) No, eh::(.) No hay:: (0.8) Para mí un momento duro, que ser- Mmm:: ↑ Yo pienso el, el duro sería que se muriese::(0.6) Porque cuidarla no es un momento duro (0.8) En este momento para mí no (0.4) Es una cosa que tengo que realizar:: O es un:: un trabajo que tengo que hacer, y es mi madre, y lo hago (1.2) No, no es duro (0.7) ↑ Es pesado (0.9) Pero es que no sé cómo explicártelo (...) Pero no hay ningún momento duro del día para mí (entrevista T. #258-262).

TM64: Que haya un momento (0.3) que yo esté, mmm::(0.8) preocupada (0.8) por una situación (0.4) como te he comentado antes:: (0.6) .hhh Están los profesionales. Me ayudan (0.2) Me ayudáis todos:: (0.7) O sea, no tengo (0.5) ningún momento duro (0.3) De preocupación, sí (0.6) [¿De preocupaciones] ¿Pero duro de decir no puedo más con esto? No:: [(Mmm)] (1.0) No:: (0.3) Porque es:: (0.5) Vamos a ver (0.4) A partir de:: ahora no lo sé (0.7) Si se case:: (0.6) O entra en un estado más:: Que está encamada (0.5) Oh:: Entonces (0.2) Pues:: no lo sé (0.3) Pero como no::(.) No está (0.5) No me lo voy a plantear que esté

INV: Ya::

TM64: ¿Me entiendes? (.) O sea. Llevo el día a día lo mejor que puedo y ya está.

INV: ¿Y estos años de cuidar, a tu salud qué ha afectado?

TM64: Es que ya la tenía mal:: (entrevista T. #262-266).

TP62: Todo esto que te estoy:: contando le, a él le: le: limita en cuanto a movimientos:: En cuanto en, a:: (.) a in- a autonomía: 0.5 Pero no:: en cuan- ((chasquido de lengua)) Su capacidad mental es normal y:: (0.8) Tiene lagunas:: (0.2) de memoria y tal (0.4) Pero bueno:: (1.6) ↓ Quiero decir:: no te voy a decir que sean normales pero:: prácticamente son:: (0.4) ((chasquido de lengua)) ↑ Si lo con-, si vives con él y lo:: (.) llevas (0.2) los:: (0.2) ((suena un objeto apoyándose en una superficie, posiblemente el vaso de agua ofrecido por la investigadora)) (0.2) En seguida te adaptas a su:: a su rol:: (entrevista T. #17).

TS46: Pero en el momento que se (0.2) pone nerviosa:: <<sí que es verdad que me da un poquito de apuro::>> (0.3 Para contar un poquito también:: .hh [Las partes:] ↑ Yo estoy contándote, la verdad es que soy una persona que miro mucho también la parte:: buena y positiva:: ¿sabes? .hhh (entrevista T. #85)

RMP51: Al mismo tiempo, que a mi padre le dio el infarto cerebral:: empecé a tener problemas de salud (.) Yo tengo muchos problemas de salud (.) Y luego cuando:: estaba en :: en el hospital:: (.) YO había veces que en los turnos me tenían que inyectar:: y:: me tenían que:: medicar para poderlos soportar (.) Pues entonces:: pues bueno:: (.) DE TODAS FORMAS:: el dejar de trabajar es porque me dan:: me dan una:: inutilidad:: que suena muy mal (.) Me dan una paga:: para siempre (.) Me dan una baja: ¿cómo es? ¿cómo es lo que tengo? (0.3) No me acuerdo cómo se dice:: (.) Pensionista:: por:: una absoluta (.) ¿cómo es? Una total absoluta (.) eso (.) Total absoluta (.)

INV: ¿Eso te impide, hacer cosas de cuidados a tus padres?

RMP51: Eso me impide:: A ver:: .hhh a mí no se me nota (.) A mí, todos mis problemas, no se me notan (.) Físicamente (.) ESO ES UNA VENTAJA (.) No se me notan:: FÍSICAMENTE:: (.) Pero yo muchas veces:: no salgo de casa:: (.) En el aspecto no se me nota:: pero el cuerpo:: pufff:: para mí tener un baño CERCA, ES IMPRESCINDIBLE (...)Entonces, yo:: toda esta serie de problemas:: que si me limitan? MUCHÍSIMO (.) Las alergias:: no veas, como me pegan (.) .hhh Me limitan, muchísimo (.) .hhh Pero la gente no lo sabe porque yo no salgo (.) Yo cuando estoy mal, yo no salgo (.) (entrevista T. #16-18).

TMD51: HOMBRE .hhh. A mí, por ejemplo, una de las cosas más raras que me han pasado y ↓ me van a hacer una analítica:: bastante exhaustiva el 11 de abril que hacía tiempo que no me la hacían::, es que el 14 de marzo, me desperté con un dolor tremendo, espasmos, por la zona del perineo, Y ME DIJO MI MÉDICO DE CABECERA que hacía un año que no me veía desde que estuve de baja [esto último lo dice riéndose] cuando me iba a ir del trabajo y me dijo "Anda que:: has vuelto pronto, o sea" [sensación de travesura] (.) Y me dijo, que había una cosa que se llamaba:: que tenía todas las papeletas pero que iba a descartar primero a nivel físico:: si era eso o no:: de tener una cosa que se llama:: pro:: protalgia fugaz o algo así:: no sé (.) no sé (.) Dice que es como una manifestación de la ansiedad, y que es espasmos, bueno, lo que yo sentí fue espasmos musculares, por:: la zona del perineo, o sea, lo que yo pensaba es mmm" ¿cuánto tiempo llevo sin hacer caca porque parecía que me rompía por abajo" un dolor agudo, intenso:: (.) y no sabes si tiras para abajo, si tirar para arriba.. igual me duró. FUE UN EPISODIO, que por eso es más representativo de que sea:: si fuera una dolencia, lo normal es que te siga doliendo en mayor o menor grado:: pero fue UNA COSA CONCRETA, EN UN MOMENTO CONCRETO, UN DÍA. Entonces, el médico ha dicho que tiene todas las papeletas de ser una cosa que tiene que ver con el estrés, con la ansiedad" (entrevista T. #106).

INV: Dices que es cansado:: lo de los cuidados::

TM50: Sí

INV: Sin vida social::

TM50: SÍ

INV: Y:: ¿has:: sentido:: consecuencias a nivel físico?

TM50: Sí, claro:: aparte:: claro, lo de la espalda, subirla, levantarla, mi madre no es delgadita (.) Eh::: hhh también, bueno, me imagino que la edad también influye, no? Tengo cuarenta y ocho años y ya empiezo la:: menopausia, los huesos se notan mucho más:: y no me cuido tanto

INV: No te cuidas tanto, ¿por qué?

TM50: (.) Pues porque:: pues mira, por ejemplo anoche:: bueno, no, es un decir, pero:: intento, cuando están durmiendo todas:: limpiar la casa (.) porque así no me lo pisan::, estoy más tranquila:: Hay cosas que me acuesto tarde, me levanto temprano:: siempre tengo cosas que hacer (entrevista T. #85-92).

INV: Es una enfermedad que requiere:: muchos conocimientos ¿no, RP76?

RP76: Sí:: sí:: claro::: (.) Nosotros también hicimos un cursillo::: (.) Un cursillo sobre::: de la forma de cuidarlos::: (.) M? .hhh Y::: también hice un cursillo y también pues eso::: MUCHA:: .hhh a ver::: ¿cómo te diría yo? Pos::: te lo tienes que coger::: vosotras ya sabéis en las reuniones::: lo que::: comentamos::: y cómo hay que coger las enfermedades::: estas::: Y TODO (.) Si las coges mal y diciéndote::: y por ejemplo yo::: TODOS LOS DÍAS::: diciendo::: ¿por qué me habrá pasao esto? (.) ¿POR QUÉ? (.) Entonces::: no la podría haber llevado::: LA VERDAD::: (.) Yo sí::: hubiera tirao por otro camino::: NO HUBIERA podido cuidar de mi marido ¿eh? (.) TANTISIMOS AÑOS::: (0.6) NO, NO, NO::: (.) (entrevista R. #21-22).

INV: Y::: sobre ser cuidadora::: ¿cómo definirías::: lo que es ::: ser cuidadora? ¿Cómo sería la cuidadora ideal? ¿Qué características::? ¿Qué haría?

RP76: Pues::: .hhh yo pienso que::: MÁS QUE IDEA::: pues una cuidadora::: QUE LO PUEDA AGUANTAR::: (0.3) DEBE::: DE (.) PENSAR::: llevar las cosas lo mejor posible::: ↓ NO HACER DRAMA::: de esta enfermedad::: (.) NO HACER UN DRAMA::: (.) ↑ Porque si tú::: es lo que te he contao antes::: si tú haces un drama de estas cosas::: NO LAS PUEDES LLEVAR (.) Porque tú no puedes estar::: TODO EL DÍA MAL (.) ¿entiendes? (.) Tú no puedes estar todo el día pensando::: maldiciendo::: LLORANDO::: eh::: ¿SABES? (.) Es que eso::: SI TÚ LO LLEVAS MAL::: ES QUE NO LO PUEDES LLEVAR::: (.) Porque no lo puedes AGUANTAR::: (0.3)

INV: Pero realmente::: esto que dices ¿no? ¿Es una fase por la que se pasa? ¿O es algo que nace sin querer? ¿Es algo que se controla?

RP76: Sí::: SIN QUERER PUEDE NACER::: PERO::: si tú ya te preparas::: Si tú ya te montas la cosa de esta manera::: INTENTAS QUE NO PASE (0.3) ¿ME ENTIENDES? (entrevista R. #61-64).

RP44: El::: el no querer::: NO QUERÍA::: que siempre he hablado mucho con mi madre y con mis hermanas: ¿vale? Que siempre hemos sido piña::: "¿Cómo estás?" ((imitando a ellas)) "Bien" (.) ((respuesta escueta)) Porque::: no::: porque no quería decir nunca que estaba mal (.) Por no dar::: no sé::: a mí me hubiera venido muy bien decirles::: "oye, pues estoy mal:::" y haber hablado un rato con ellas::: pero como::: que no quería::: AÑADIR LA PRECUPACIÓN de mi salud (.) Eso fue::: yo creo que::: es el estar::: sobretodo TRISTE, MUY TRISTE (.) No tener ganas de hacer nada (entrevista R. #80).

RP48: Lo que le ha pasao a él, sí que es muy difícil, es muy difícil (.) PERO YO SOLO QUIERO::: QUE ESTÉ::: QUE LO ENTIENDA, que lo entienda::: y::: (0.6) se venga::: se venga::: a razones (0.5) SOLO QUIERO ESO (0.7) Pero en los subidones::: YA TE DIGO::: (0.5) No se le da caminos::: (.) Porque::: ES UN CABEZÓN::: (.) Que se cree que es lo que él::: y::: no le puedes decir::: (.) PERO BUENO (0.5) Esto también pasará (.) Yo siempre lo digo

((risas)) eso es un lema que me dijeron en el hospital:: "Tú di:: ESTO TAMBIÉN PASARÁ" la psiquiatra (.) me decía "Esto también pasará" (0.6) Y ES VERDAD (.) Todo pasa (.) Lo bueno y lo malo:: (.) Te pones:: a pensar:: (entrevista R. #134)

Tema 10. Las fisuras de la omnipotencia

Subtema 10.2. Las fisuras en la omnipotencia se curan con medicación

INV: Entiendo RP76 lo que dices pero ¿qué es lo que ayuda para alejar esa tristeza:: esa frustración? ¿tú cómo la conseguías alejar?

RP76: Pues:: es que:: es una cosa que:: NO SE PUEDE EXPLICAR (.) Te vas:: poco a poco:: Y NO SE PUEDE EXPLICAR (.) no se puede explicar (.) no se puede explicar (.) ↑ YO A VECES CUANDO TENÍA:: ese:: pues:: entrecoronas, ↑ yo he llevado un tratamiento ¿eh? también lo tengo que decir (.) QUE AÚN LO LLEVO que no he podido dejar para no coger depresión .hhh (0.3) ¿eh? (.) Y AUN LO LLEVO (.) Que yo ese tratamiento no lo podré dejar:: mientras viva (0.3) Entonces:: ↑ ¿qué te voy a decir yo? (.) .hhh Te voy a poner un ejemplo:: yo tengo una hermana que es muy llorona:: muy ese:: y venía:: A VERLO:: y entraba conmigo:: y ahí empezaba a llorar y yo ya le dije un día "mira, aquí no vengas a llorar" (.) Cuando tengas que llorar, haces como yo:: LLORAS DONDE NO TE VEA NADIE:: Y DONDE YO NO ESTÉ TAMPOCO (0.4) PORQUE YO:: cuando tengo que llorar:: si yo tenía un momento que yo me tenía que desahogar:: llorando:: YO LO HACÍA SOLA (0.4) SOLA (.) ¿me entiendes? (entrevista R. #65-66).

RMP51: Mira:: si me haces la entrevista:: (0.3) hace quince días:: ESTABA AGOTÁ (.) Porque mi madre por la noche, no duerme (0.3) Y YA:: ERAN:: noches sin dormir (0.2) Estaba agotá (.) Estaba:: .hhh ((fuerte inhalación con sonido que da la sensación de ansiedad/nerviosismo))

INV: ¿Cómo te has podido recuperar de ese agotamiento?

RMP51: Pues porque:: (0.3) PORQUE A ELLA:: le di pastillas para dormir:: (0.4) Porque claro:: si me tomo pastillas yo:: Ella está ahí, que no duerme (.) Y ella necesita descansar:: (.) Porque igual que yo:: me estoy poniendo:: .hhh ((fuerte inhalación)) y AGOTÁ (.) A ella le está pasando lo mismo (.) Entonces:: le di a ella:: ↓ un cuarto:: de:: pastilla:: ((lo dice con entonación especialmente baja)) .hhh y la engañé:: porque:: ↓ le dije que era para el dolor (.) Entonces:: ella ya descansó:: dos o tres noches:: yo también:: .hhh Y ella empezó otra vez a estar:: MÁS NORMAL (.) Y ella al empezar a estar más normal:: YO TAMBIÉN:: empecé a estar mejor (.) .hhh Y ya podía hablar con ella, razonar más con ella:: y YA SE RELAJÓ ELLA::y me relajé yo (.) Se las di:: tres noches:: o cuatro:: (.) Y las retiré (.) Porque lo que YO no voy a hacer:: ES (.) para que no me moleste:: METERLES:: pastillas de somníferos y de tranquilizantes:: ↓ y dejarlos caos:: (0.4) NO (.) Entonces:: con dos o tres noches:: ella se tranquilizó:: empezó a descansar (.) (entrevista R. #78-80).

Tema 10. Las fisuras de la omnipotencia

Subtema 10.3. No pedir ayuda para evitar conflictos familiares

RM53: Y he sido una persona:: que a lo mejor en ese aspecto, SOY ORGULLOSA (.O Aunque yo a mi hermana le hubiera pegao un trastazo y le hubiera abierto la cabeza, así de claro:: (.) pues:: vale:: lo podía haber hecho yo:: porque es mi hermana:: pero por ejemplo:: que mis cuñadas no le hicieran un desaire:: porque a mí me ofendían:: ((si se lo hacían a su hermana)) ¿entiendes lo que te quiero decir? Entonces:: era como:: como mis hermanos NO LO IBAN A HACER:: porque les iban a dar las responsabilidad a sus mujeres:: era como una forma de:: de:: de:: no querer enfadarme:: no querer enfadarme:: no sé cómo explicártelo:: Pues decir “bueno... lo puedo hacer yo”:: (.) O sea:: prefería yo hacer las cosas siempre:: aunque fuera más de culo:: POR NO IR: (entrevista R. #30).

INV: Que de alguna manera:: evitabas el conflicto:: y que te decepcionaran::?

RM53: EXACTO:: Era::: esa es LA PALABRA (. Es que para mí mis hermanos son muy importante:: y una palabra hiriente de mis hermanos:: ME:: ME:: HUNDE:: (.) Mi hija se enfada conmigo:: “Es que mamá:: es el concepto que tú tienes” y le digo “pero es que soy así, no lo puedo evitar::” O:: es que lo he vivido desde que he nacido:: me ha tocao ese rola::: porque::: nos llevamos sólo dos años, sólo veinticinco meses::: ella es la mayor:: PERO::: parece que ha sido al revés::: SIEMPRE HE SIDO LA MAYOR YO (.) Entonces::: no sé si lo tengo asumido desde que era pequeña:: (entrevista R. #35-36).

RM53: EL PEQUEÑO:: se ha puesto serio con lo del cáncer de mi hermana que TS1 también se enfadó porque veía que yo me había derrumbado:: la primera vez que me habían visto derrumbarme:: y yo no quería:: porque yo no quería que se enfadaran entre ellos y demás:: PORQUE mis hermanos:: no entienden que mi hermana está enferma:: NO LO ASUMEN COMO YO::

INV: ¿Y lo han aprendido ahora a asumir después de esto?

RM53: EXACTO::: pero llevamos así toda la vida, TODA LA VIDA:: MIS HERMANOS... HASTA AHORA::: Que yo no quería:: porque creía que iba a ser malo::: Yo no quería::

INV: Tenías miedo de que cambiaran las cosa en la familia: y entonces ¿se mantiene aunque no te guste?

RM53: EXACTO::: Porque entonces cuando vi que TS1 iba a llamar::: porque mi hermana sí que veía que yo iba a explotar:: Porque mi hermana:: sí que me a venir a ayudarme::: pero ella si no lo hago yo::: SI YO NO VOY DELANTE::: ella no va (entrevista R. #60-64).

Tema 10. Las fisuras de la omnipotencia

Subtema 10.4. La soledad buscada de la cuidadora: no buscar apoyo, no contar con ayuda

TMD51: Y era porque HABÍA NECESITADO::: es que::: [comienza a voz entrecortada] mira, me voy a poner tonta (.) [suspira y no habla, saltan lágrimas y sigue hablando con voz llorosa] No recuerdo qué pasó que estuve muy mal::: (0.3) bueno, no sé, NECESITAS (.) A OTRA PERSONA Y NO ESTÁ AHÍ [fuerte suspiro] y no es capaz tampoco::: de darse cuenta::: [llorando] y ME SENTI COMO MUY OFENDIDA [suspira] y se me cruzaron los

cables y quedé con ellas para despedirme, así de claro, ENFADADA NO, LO SIGUIENTE (...) era:: una decisión MUY RADICAL. Y porque ellas no podían adivinar cómo me sentía (...) APRENDES A COMÉRTELO TODO (...) Hombre, yo he pasado un divorcio y yo no he cogido ni la baja (.) o sea, para esas cosas duras que te las comes tú solas y HAY COSAS QUE LAS TIENES QUE PASAR TÚ Y YA ESTÁ (entrevista T. #128-136).

INV: Entonces:: estuviste seis meses con él y ya cuando llegáis a casa:: ¿cómo te lo planteas? ¿cuidar tú sola:: recibir ayuda?

RP48: No:: no:: (.) YO no quería ayuda:: NO NO (.) Porque yo lo podía bandear:: quiero decir (.) ÉL:: esta allí en Moliner:: le estaban dando rehabilitación:: (0.3) Y ÉL:: no ponía el peso encima:: ÉL HA PUESTO:: por lo menos:: él se puede menear un poco, no mucho, pero bueno (.) .hhh Y YO:: con un poco de:: punto de apoyo que le ponía:: (.) Pues él:: (0.3) No:: no me ha sío:: (.) Lo MALO, LAS ESCALERAS (.) Que teníamos el primer piso:: del:: y él no podía subir escaleras (.) El médico dijo:: .hhh que:: que las escaleras que fuera (.) Y entonces:: cuando estábamos ya en Valencia:: los últimos cinco meses:: (.) Ya planteé:: (0.3) bueno, planteé:: BUSQUÉ (.) Unos albañiles digo:: "UUUYY:: pues la casa de mi madre:: que no tiene:: que es planta baja toda" (.) Pues:: me la:: acondicioné toda:: le hicimos TODO NUEVO:: TODO:: (entrevista R. #49-50).

Tema 10. Las fisuras de la omnipotencia

Subtema 10.5. Cuidadora oculta los problemas con la persona cuidada al resto de familia, decide asumir toda la responsabilidad

RP60: Yo nunca, ha sabido, mi madre sabe que yo he estado mal con mi marido, pero ella no ha visto nunca, nunca le he contado por no calentarla (.) [(asiente)] ¿sabes?. Para que le voy a contar (entrevista R. #59).

INV: Y sobre el tema de lo que decías del hoyo:: ¿qué te ayudó a ese proceso?

RM66: Pues me ayudó:: supongo que el hablarlo:: porque:: no es lo mismo:: hablarlo con:: ¿quién? ¿mi marido? ¿con mi hijo?

INV: ¿Por qué te refieres?

RM66: Pues que lo hablé con otras personas (.) Quizá:: ME DESCARGUÉ DE ALGUNA MANERA (entrevista R. #77-80).

TMD47: Cuando estoy allí, digamos, también me olvido un poco de mis penas. Yo allí me centro en ellos, y ya está, y hago mi faena y lo que tengo que hacer, y si les tengo que bailar unas sevillanas para que se rían, se las bailo [ríe] Y les hago muchas tonterías. Por eso, que allí, no me notan allí y no quiero, no me notan triste, ni que lloro, ni nada:: ELLOS TIENEN QUE VERME BIEN. Entonces, ya:: las lágrimas en casa sola. (entrevista T. #76).

ANEXO VIII

RELACIÓN DE TEMAS Y SUBTEMAS PROVISIONALES DEL ESTUDIO 3

TEMAS	SUBTEMAS
1. Culpa por no cumplir el modelo tradicional	1.1. Culpa por si le sucede algo cuando yo no estoy 1.2. Culpa por sentir que abandonas a la persona cuidada 1.3. Culpa por obedecer el propio deseo 1.4. Culpa por no disciplinar las propias emociones al modelo tradicional 1.5. Culpa por tener una vida más allá de ser cuidadora
2. La autoexigencia como antídoto de la culpa	2.1. El disciplinamiento de los deseos 2.2. Cuidar priorizando a las demás personas frente a una misma 2.3. Inhibir las emociones que no responden al modelo tradicional de cuidadora
Tema 1. Culpa por no cumplir el modelo tradicional	
Subtema 1.1. Culpa por si le sucede algo cuando yo no estoy	

INV: ¿Qué frases, ideas:: fueron las que a ti te ayudaron a salir y dejarlo a él?

RP76: (0.3) PUES:: eso que te quiero yo decir:: (.) Pues la ayuda del psicólogos::: que ME LO COMENTABAN::: (.) Porque YO::: siempre tenía::: A MÍ (.)
 Lo que se me metía en la cabeza digamos es decir:: "SI YO ME VOY::: en ese momento que yo me vaya::: A VER SI A ÉL::: le va a pasar algo" Bueno, a ver, que se muriera:: porque otra cosa no podía pasarle porque no se podía menear ¿no? (entrevista R. #27-28).

RP76: Yo iba al psicólogo del médico, por la seguridad social (.) y iba al psicólogo por la seguridad social, sí, sí (.) Porque tampoco::: te puedes permitir muchos lujos:: ((risa irónica))

INV: ¿Y en qué procesos te ayudó él?

RP76: En:: hacerme entender:: muchas cosas que yo no entendía ¿entiendes? El hacerme entender muchas cosas que yo no entendía:: (.) .hhh en esto de decirte que yo al principio de caer mi marido:: .hhh cuando cayó:: que ya no se venía conmigo a ningún sitio:: (.) Yo estuve un año sin salir nada, nada, nada, nada de mi casa (0.3) ¿sabes? (.) Porque yo me sentía mal:: porque yo en el momento SALIERA:: yo qué sé:: aunque fuera cuando iba con vosotras a la charla de Requena::: ¿no? YO:: me iba a sentir mal:: SI YO EN ESE MOMENTO:: LE PASARA ALGO:: (.) Entonces, ellos te ayudan a pensar en decir::: que es igual, porque si tiene que pasar, pasará pero yo no me siento que sentir culpable:: SI HUBIERA PASAO ALGO EN ESE MOMENTO::: (.) ¿sabes? O NO SENTIRME MAL::: por bajar una hora por bajarme con mis amigas a jugar a las cartas::: (0.3) NO SENTIRME MAL DE::: DE::: DE::: de todas estas cosas que te estoy comentando::: (.) Y de intentar llevarlo::: de la mejor manera posible (entrevista R. #126-128).

RMP51: Pero yo culpa:: no he sentido yo nunca CULPA (.) .hhh Lo que sí que me pasa es que:: si SALGO DE CASA:: y no estoy tranquila:: (0.3) .hhh estoy:: en tensión::: estoy:: nerviosa::: estoy:: QUE NO ESTOY (.) Si yo salgo de casa a comprar::: porque tengo que salir a comprar (.) Porque tengo que hacer algún papel::: o porque:: simplemente SALGO (.) Pero mi madre la tengo con la tensión dispará (.) Y la controlo y le digo a mi hermano::: "Si::: cada::: hora:: le tomas la tensión (.) Y si ves que se le dispara::: le das esta pastilla y de paso me llamas" (.) Es que no le da tiempo a llamarme (.) Es que estoy yo, llamando "¿Cómo vas? ¿Cómo está? ¿Se la has tomado ya?" (0.3) Porque no estoy tranquila (.) (entrevista R. #86).

Tema 1. Culpa por no cumplir el modelo tradicional

Subtema 1.2. Culpa por sentir que abandonas a la persona cuidada

RP44: Yo nunca he pedido permiso para nada:: para irme a ningún sitio:: (.) Y eso de "¿Oye? ¿te viene bien que me vaya?" Era lo que :: no sé:: lo que a mí se me hacía raro:: (.) Porque yo me decía a la vez "¿Por qué tengo que pedirle permiso para irme? Si no lo he hecho NUNCA:::" (.)

INV: ¿Por qué crees que te pasaría?

RP44: Eh::: supongo que::: pues::: como todas::: (.) Pues porque parece que te da un poco::: como que te nace el sentimiento de culpa de dejarlo (.) ¿Y si le pasa algo? (.) El sentimiento ese de::: "y sí::" (.) Pero vamos::: que::: todo se lleva (.) sí (.) Y si le pasa algo, pues mira, mala suerte::: (.) Pero es que::: yo no sirvo para vivir 24 horas encerrada ((se ríe)) no sirvo (entrevista R. #22-24).

TP68: No quiere que me vaya a dormir. Yo no, tampoco quiero pero (0.7) .hhhh Porque yo es como si:: si lo abandonadora, que es una tontería pero:: (0.3) .hhh Hay veces que le digo "Si te portas mal, y no me dejas dormir, me compraré una camita (al lado)" (0.4) Y me dice [Pero] "No, no" (entrevista T. #26).

Tema 1. Culpa por no cumplir el modelo tradicional

Subtema 1.3. Culpa por obedecer el propio deseo

RP44: Estaba perdida (.) Me sentía perdida (.) Completamente (.) NO sabía lo que quería (.) Unos días pensaba que sí::: otros días::: .hhh uff::: que me iba a ir, que no iba a aguantar::: (.) Me sentía muy perdida (.) Me faltaba::: alguien que::: me guiara (.) Me faltaba alguien que me guiara (.) Y cuando decido que::: sí::: que me quedo, que tiro para adelante::: que::: (.) Primero::: quizá un poco, egoístamente::: (.) Creo que es algo que te pasa::: "Es que si me voy::: madre mía::: lo que me voy a met::: (.) Piensas::: ↑ ya no lo que van a decir de mí, porque realmente me importa un rábano siempre lo que haya dicho de mí la gente (.) Si no::: ¿voy a ser capaz yo::: de aguantar mi conciencia? ¿De saber que me lo he dejado? (.) O sea::: tuve que valorar si yo era capaz de soportar mi conciencia::: SI MI CONCIENCIA::: me iba a permitir::: VIVIR TRANQUILA::: (.) Porque yo veía la situación y decía "¿Y si es que yo me voy? Sus padre no saben cuidar DE ÉL (.) Ni saben ni pueden (.)" Realmente::: (.) No tienen fuerza para cuidar de él (.) Ni saben (.) Hubiera acabado ingresado en una clínica o::: cuando::: (.) o por ejemplo, con lo de la cangrena::: SI NO ESTOY YO::: (.) ENCIMA DE ÉL::: (.) mmm::: le hubieran amputado la piern::: ((se corrige)) bueno, la pierna no porque ni siquiera estaba la pierna (.) Y dices::: "es que::: si no se dan cuenta::: si no reaccionan a tiempo::: se hubiera muerto" (.) Hubiera estado vendido (entrevista R. #141).

RM66: No quiero::: decir nada de las residencias (.) Pero yo la he tenido una semana, P, y no volvería a llevar a mi madre (.) Yo creo que no podría ni dormir la primera noche, si lo hiciera (.) A lo mejor::: no lo estoy::: no sé cómo explicarte::

INV: Es lo que tú has decidido::: (.)

RM66: LO HICE PARA IRME DE VACACIONES UNA SEMANA::: (.) En octubre (.) Llamaba todos los días, y pensaba QUE TODO ESTABA BIEN (.) Pero no:::no P, no critico a nadie::: ni a la residencia ni a nada (.) PERO::: no la llevaría::: (.) NO (.) Creo que::: falta mucho para que estén preparadas::: para atender a una persona (.) No están preparadas, P, y perdóname que lo diga (.)

INV: Uy, no te tengo que perdonar:::

RM66: Pero es que no quiero::: no sé::: cómo explicarte (.) Pero pienso que no::: que no::: no estamos preparadas::: ((se corrige)) no están preparadas para atender a personas mayores, NECESITAN MUCHO MÁS (.) Y J... nunca::: él lo sabe::: él nunca me ha dicho como mi hermano::: "LLÉVALA" ((pone tono de voz enfadado)) (.) NO (.) Al contrario::: "Nena::: no te preocupes::: vamos a hacerlo::: y ya está" (.) ((imitando voz del marido, tono cariñoso)) (.) Le tengo mucho que agradecer, P (.) (entrevista R. #104-108).

Tema 1. Culpa por no cumplir el modelo tradicional

Subtema 1.4. Culpa por no disciplinar las propias emociones al modelo tradicional

RMD57: ¿Cómo se lleva? (.) .hhh Pues hay días de todo::: (.) Hay días que tienes mucha paciencia (.) Hay días que pierdes un poco la paciencia (.) .hhh Hay veces que te sientes culpable::: "Porque contesté, porque no constesté::: porque:::"

(...)

RMD57: Sí, sí, sí (.) YO es que:: reconozco que soy una persona que me genero yo misma culpa (.) .hhh

INV: ¿Por qué dices TÚ MISMA?

RMD57: YO misma digo::: pero bueno, si van a morir, o se iban a morir:: pero:: ¿yo por qué::: ese día:: contesté:: mal:: o le reñí porque se orinó::: y se tocó el pañal y tres veces le tuve que:: cambiar los pantalones y el sofá: y todo? .hhh Y yo por qué le reñí y le dije ↑ "Esto no puede ser, eres un gorrino" (.) Y yo:: por qué le diría a mi padre:::

INV: ¿Y por qué crees que se lo dijiste?

RMD57: ¿Por qué creo que se lo dije? Pues yo pienso que yo pienso que::: es porque estás ya a un límite::: estás ya tan saturada:: tan::: (.) NO sé::: YO QUÉ SÉ (.) no lo sé (.) Yo supongo que sería por eso:: porque estás ya:: .hhh ((fuerte inhalación)) Día, otro día, noche y día:: CANSADA (.) Cansada (.) Estás: Y SALTAS (entrevista R. #20 y #70-74).

TP68: Lo riño::: A veces::: sin querer (0.4) Sin querer, y luego me arrepiento un montón (0.3)[0] ↑ _Pero es que se levanta del sillón (0.2) Y ves que se va a caer y le estás diciendo:: (0.6).hhhh "¡No aprietes el botón! ¡Quita la mano de ahí, quita la mano de ahí!_ (0.7) .hhh Pero como él va::: (0.7) En Canarias no, más aún (.) Como quince segundos detrás de lo que le dices::: (0.8) Cuando viene a quitar la mano:: (0.2) ↓ <Ya se ha caído. (0.3) Si no estoy al lado. Entonces estoy al lado de él en el sofá> (1.0) Y continuamente es:: (0.7) "Agua" (0.7) "Pepe, que estoy descansando la s- la: siesteta". Porque yo me va-, a las 6:00 de la mañana ya está despierto (0.8) .hhhhh "Agua" (0.2) Al rato (0.3) "Que tengo frío::" Tápalo con la mantita (1.0) .hhhh Qué::: tengo calor (.) Quítale la mantita. Cuando no te levanta el asiento, cuando no que se lo acuesta .hhh (0.4) Es como::: (0.4) ((chasquido de lengua)) (0.3) Una rebeldía que tiene él (.) a lo que le está pasando::: Porque él no se puede mover::: (0.7) Es que para él:: Es que él no paraba: (entrevista T. #24).

INV: Remordimiento de conciencia ¿dices? [Sí, sí, sí] ¿Qué cosas [Mucho] qué cosas te hacen::? ¿Estás teniendo mucho remordimiento de conciencia ahora?

TP68: [Pues cuando:: Cuando enfado con él (0.8) sobretodo. (entrevista T. #37-38).

TP68: Lo riño::: A veces::: sin querer (0.4) Sin querer, y luego me arrepiento un montón (0.3)[0] ↑ _Pero es que se levanta del sillón (0.2) Y ves que se va a caer y le estás diciendo:: (0.6).hhhh "¡No aprietes el botón! ¡Quita la mano de ahí, quita la mano de ahí!_ (0.7) .hhh Pero como él va::: (0.7) En Canarias no, más aún (.) Como quince segundos detrás de lo que le dices::: (0.8) Cuando viene a quitar la mano:: (0.2) ↓ <Ya se ha caído. (0.3) Si no estoy al lado. Entonces estoy al lado de él en el sofá> (1.0) Y continuamente es:: (0.7) "Agua" (0.7) "Pepe, que estoy descansando la s- la: siesteta". Porque yo me va-, a las 6:00 de la mañana ya está despierto (0.8) .hhhhh "Agua" (0.2) Al rato (0.3) "Que tengo frío::" Tápalo con la mantita (1.0) .hhhh Qué::: tengo calor (.) Quítale la mantita. Cuando no te levanta el asiento, cuando no que se lo acuesta .hhh (0.4) Es como::: (0.4) ((chasquido de lengua)) (0.3) Una rebeldía que tiene él (.) a lo que le está pasando::: Porque él no se puede mover::: (0.7) Es que para él:: Es que él no paraba: (entrevista T. #24).

RMD57: ¿Cómo se lleva? (.) .hhh Pues hay días de todo:: (.) Hay días que tienes mucha paciencia (.) Hay días que pierdes un poco la paciencia (.) .hhh Hay veces que te sientes culpable::: "Porque contesté, porque no constesté::: porque:::"

INV: La culpabilidad:::

RMD57: [CULPABILIDAD (.)

INV: La culpabilidad es por el tema de cómo se contesta:: ¿y qué más?

RMD57: De cómo se contesta:: (.) Porque claro, eran muy complicaos (.) Ya lo sabes tú mejor que yo:: (.) .hhh Eh:: mi madre con su Alzheimer estaba en una fase agresiva, se puso (.) El ducharla era una odisea, eran patadas::: (.) Una mujer pequeñita::: .hhh y delgada se quedó (.) Y podía patearme:: mira si soy yo grande (entrevista R. #20-24).

Tema 1. Culpa por no cumplir el modelo tradicional

Subtema 1.5. Culpa por tener una vida más allá de ser cuidadora

RMD57: [SÍ, SÍ (.) totalmente (.) Sí (.) Yo pensaba que tenía que estar ahí::: al pie del cañón:: día y noche, noche y día (.) ya está (.) Y que no (.) Como si yo no tuviera derecho:: A LA VIDA:: a la vida:: aparte de eso (.) .hhh O sea:: me influía mi padre::: su forma de ser:: y quizá también:: ((risas)) mi forma de ser, claro (.) .hhh Me tomo las cosas como:: un deber, una obligación:: un algo:: que tengo que hacer (entrevista R. #83-86).

TS46: Bueno (.) pues, con mi madre:: (1.0) ((chasquido de lengua)) yo he tenido:: ahí sí que he tenido yo:: (1.0) de sentirme mal (1.2) ↑ Mal:: (0.2) .hhhhh y nerviosa:: Y mi madre pedir (0.2) me, pedirme:: (.) y yo no poder:: (0.6) ↓ porque:::(.) con la: (.) Entonces:: entonces al final ha accedió a a venir, y digo, y entonces::

INV: [Sentirte mal:: y :: que te [DE NO PODER ES:: ((apoya el vaso con brusquedad en la mesa))] pones aquí la mano en el estómago::

TS46: [DOLOR DE ESTÓMAGO:: (0.3) .hhh ↑ Y llorar:: (0.2) también (0.8) .hhh Porque, eh::, querer ir:: a estar con mi madre:: (1.2) .hhhh eh:::(0.2) o:: pero no ir un día a estar con mi madre:: (0.3) Poder ir (0.2) más días:: o:: y:: yo:: (0.3) ir:: (0.4) y obligarle un poquito a levantarse de la cama:: (entrevista T. #157-159).

TMD62: Pues eso, me sentía culpable de, (.) de, de no poder: (.) estar a lo mejor al cien por cien con ella, pero es que: (.) no me puedo dividir (.) [[[asiente)]]] Y no puedo estar al cien por cien con ella ((chasquido de lengua)) eh:: o sea, m:: porque mi marido está cómodo así, porque (.) yo:: mi marido no ha dicho que no coma en la mesa, pero yo sé que mi marido está mucho más como (.) que ella coma, como está comiendo, y yo, comer conmigo (.) Así que claro (.) [[[asiente)]]] ¿Entiendes? Y si yo dijera de comer con ella, que comiera en la mesa, en n- seguro que () va a decir que no. ↑ Pero yo sé que estaría incomodo (.) [[[asiente)]]] A la vez que ella también lo estaría (.) [[[asiente)]]] Entonces, estaríamos los tres incómodos (entrevista T. #34).

Tema 2. La autoexigencia como antídoto de la culpa

Subtema 2.1. El disciplinamiento de los deseos

RMP51: Pero:: ¿sentimiento de culpa? (.) Y luego:: SALIR:: si la situación NO ESTÁ BIEN (.) SALIR, para estar en tensión:: ¿PARA QUÉ::? (.) Yo soy una persona que vive los momentos:: con mucha intensidad (0.3) De siempre (.) Eso tiene:: doble cara (.) Los momentos malos:: los paso:: MUY MAL, MUY MAL (.) Y los momentos buenos, los disfruto como una chiquilla, toda la vida (.) Como una niña:: (.) Entonces, si salgo (.) para algo bueno (0.3) para disfrutar (.) Lo tengo que disfrutar (.) SI SÉ que voy a salir:: Y YO:: no voy a estar tranquila, o en condiciones:: y no lo voy a poder disfrutar:: ¿PARA QUÉ ME QUIERO IR? (0.3) ES ABSURDO (entrevista R. #86).

RP48: Eso también me lo han dicho a mí, que me vaya un fin de semana:: Pero no:: YO NO (.)

INV: Y la culpa, a veces, es como un:: no permitirse disfrutar (.)

RP48: NO (.) Yo eso:: tampoco no:: NO (.) Yo no me iría tampoco:: (.) Pero NO POR SENTIRME CULPABLE:: (.) ↑ Sino que YO NO ME QUIERO IR ningún fin de semana:: Y DEJARLO (.) desde luego que no (0.6) Eso sí que no (.) No me iría (.) ↑ PERO NO PORQUE A MÍ ME APETEZCA AHÍ POR DISFRUTAR:: Y AHHH OLVIDARME DE TODO:: (.) NO (0.5) Este es mi:: MI:: ¿cómo se dice? ¿ES MI CARGA? (.) Pues:: yo:: ES LO QUE ME HA TOCAO (entrevista R. #159-162).

RMP51: Pero:: ¿sentimiento de culpa? (.) Y luego:: SALIR:: si la situación NO ESTÁ BIEN (.) SALIR, para estar en tensión:: ¿PARA QUÉ::? (.) Yo soy una persona que vive los momentos:: con mucha intensidad (0.3) De siempre (.) Eso tiene:: doble cara (.) Los momentos malos:: los paso:: MUY MAL, MUY MAL (.) Y los momentos buenos, los disfruto como una chiquilla, toda la vida (.) Como una niña:: (.) Entonces, si salgo (.) para algo bueno (0.3) para disfrutar (.) Lo tengo que disfrutar (.) SI SÉ que voy a salir:: Y YO:: no voy a estar tranquila, o en condiciones:: y no lo voy a poder disfrutar:: ¿PARA QUÉ ME QUIERO IR? (0.3) ES ABSURDO (entrevista R. #86).

RP48: VAMOS A VER (.) .hhh CULPABLE (.) YO me sentiría:: si mi marido estuviera::SUFRIENDO:: (.) Y me fuera yo de fiesta, por ahí (0.6) Yo no me voy a ir de fiesta por ahí, ni de cenas por ahí, con las amigas:: ni me voy a ir de discotecas por ahí:: con las amigas:: (.) .hhh y mi marido está (.) O MI MARIDO:: YO ME HE IDO DE COMPRAS:: y mi marido está padeciendo:: (.) Pero yo cuando me voy:: sé que mi marido está bien (.) ((golpe en la mesa)) Y LO DEJO:: (.) Porque sé que está bien:: (.) Y LO DEJO:: porque mi hermana:: (.) Está ahí:: o mi sobrina:: y van y le echan una vuelta (.) .hhh Yo no me siento culpable:: QUE VA, QUE VA:: (.) YO:: (.) ¿Sabes lo que pasa? (.) .hhh Que en este mundo:: tener la conciencia tranquila:: dicen que es mucho (.) PERO ES VERDAD, ¿eh? P (.) YO TENGO LA CONCIENCIA MUY TRANQUILA:: P (.) ↑ YO, tengo la conciencia muy tranquila, de lo que he hecho en mi vida (0.2) No he hecho mal a nadie:: (.) Es más:: hago más por los demás:: QUE POR MÍ (entrevista R. #145).

TMD47: No me he sentido culpable::: la verdad::porque tampoco::: me he querido ir. Lo llevo como puedo, pero digamos el quererme ir por decir no soporto más estar ahí con vosotros y tal:: hasta ese punto, tampoco. Que me gustaría tener otra vez mi negocio [ríe] SÍ. Pero::: no ...

INV: ¿Pero te lo aceptas?

TMD47: Lo acepto y ya está.

INV: ¿Y aceptas también esa emoción tuya? Ese decir, bueno "me gustaría tener otra cosa::?"

TMD47: Pero no la tengo:: y:: me conformo ahora mismo (entrevista T. #96-100).

Tema 2. La autoexigencia como antídoto de la culpa

Subtema 2.2. Cuidar priorizando a las demás personas frente a una misma

RP48: No he hecho mal a nadie::: (.) Es más::: hago más por los demás::: QUE POR MÍ (0.5)

INV: ¿Eso a lo mejor ayuda para no sentirte culpable?

RP48: [SÍ, SÍ

INV: El que hagas más por los demás que por ti (.) [YO] ¿eso ayuda?

RP48: ↑ YO CULPABLE (.) PARA NADA (.) ↑ TE LO DIGO Y LO FIRMO (.) ((golpes en la mesa)) (entrevista R. #154-158).

TP68: De lo demás no ((en referencia a la culpa)), porque algo todo lo que sea:: Lo cargo en el coche:: (0.3) Cargo la silla de ruedas en el maletero:: (0.3) ↑ ¿Quiere ir a Bonaire? A Bonaire. Luego llegas a Bonaire, bájalo:: (0.3) Coge la silla:: (0.4).hhh Llegas a casa lo mismo:: (1.2) Y la silla pesa (0.2) Y él pesa. Él ya no se sienta ni te levanta un pie:: Yo estoy cogiéndolo con este brazo y con esta mano ↑ estoy cogiéndole el camal del pantalón para subirle la pierna al coche:: [(Mmm)] (1.3) Que quiero comprarme un coche con la puerta corrediza detrás:: (1.0) De los más baratos que hayan:: (0.3) .hhh Porque así (yo) lo sentaría más firme (1ª entrevista T. #37-38).

RMD57: ¿Pero tú no te das cuenta, papá, QUE YO ESTOY AQUÍ para todo::: ¿Qué yo he estado aquí para todo? Médicos, banco, limpieza::: TODO lo que vosotros hacíais CUATRO, lo estoy haciendo yo sola (.)" (.) No quería entenderme::: NI ESCUCHARME::: ni nada (.) Se hacía como que no::: como que no::: como que no oía nada (.) Eso se lo he llegado a decir cuando mi padre aún::: tenía algo de sentido (.)

INV: ¿Y por decir esto:: te sentías luego culpable o no?

RMD57: (0.2) NO (.) Con eso no:: no me sentía culpable, no (.) De la otra forma:: como te he dicho de lo otro, no (entrevista R. #92-94).

TMD62: No, n::o tengo ese apoyo al cien por cien de:: la persona que tengo al lado, () él no le di-, no le hace mala cara, no le dice nada (.) Pero porque todo está muy controlado (.) ¿Entiendes? [((asiente))] Y es eso donde () y no sé, y, y, y él no se siente incómodo ¿entiendes? (.) [((asiente))] Ella no se siente, pero él tampoco (0.2) ↑ Y yo sé- y yo he aprendido a:: a llevarlo sin, sin sentirme culpable (.) (1ª entrevista T. #32).

Tema 2. La autoexigencia como antídoto de la culpa

Subtema 2.3. La posición como cuidadora ocupa toda la vida

TMD51: "El tema de la culpa es verdad y que haces el curso y piensas "mi obligación sería: estar con ellos:: ya que me he dejado el trabajo y son mis padres y me necesitan:: SÍ, la CULPA puede ser que esté más latente de lo que soy consciente, y por eso, yo me pongo también:: y por eso yo me exijo::" (entrevista T. #220).

RP44: NO (.) Irme y dejarlo y saber que él no iba a salir para delante:: no hubiera podido vivir con mi conciencia (.) Entonces::: cuando:: DESCUBRES::: que realmente te lo piensas y dices "es que no voy a ser capaz de::: mi conciencia no me va a dejar vivir tranquila" (.) Y es cuando dices "no, no me puedo ir" (.) Tienes que tirar para delante con lo que te venga::: (.) Y asimilarlo

INV: ¿Por eso te dolía tanto que la gente te dijera:: si lo dejabas?

RP44: CLARO (.) Y::: me era MUY DURO (.) Porque decías::: pufff::: porque me decían:: "Chica, tienes 38 años:: ¿esta es tu vida? Aún tienes tiempo de ser madre::" Y te plantean:: o digamos, que te ponen delante, todo lo que no has conseguido (.) Todo lo que has querido:: o no has llegado:: (.) O::: otra vida (.) O la vida que estábamos llevando hasta entonces (.) Y dices::: ¿pero::: (.) Y algunas veces la veía muy atractiva el decir "me voy y me quito los problemas de encima:::" digamos, que yo pensaba:: es que era lo más cómodo para mí (.) Es que:: REALMENTE HUBIERA SIDO LO MÁS CÓMODO (.) No lo más cómodo para mí (.) Hubiera sido lo más cómodo (.) .hhh Lo adecuado para mí? Pues no lo sé, porque luego mi conciencia no sé si me hubiera dejado:: dormir tranquila (.) por ejemplo (.) Pensaría muchísimo:: "¿estará bien, estará mal::?" (.) no (.) Mi conciencia no me hubiera dejao (.) Yo creo que he actuaoo con::: .hhh Con mis pensamientos y con mi conciencia:: y cuando decido quedarme con él es porque::: porque creo que es lo mejor para mí (.) PARA MI CONCIENCIA (.) egoístamente pensando (.) Físicamente no (.) Físicamente lo más cómodo hubiera sido irme (entrevista R. #143-145).

INV: ¿Y por qué crees que tenías esa necesidad tan fuerte de cuidarlo tú?

RP76: Pues::: no lo sé:: hija mía::: .hhh Tú cuando quieres una persona::: has vivido muchos años con esa persona::: .hhh en fin::: no::: no::: no te pones (.) A ver::: (.) Yo por ejemplo::: PODÍA IRME::: UN RATITO AL BAR::: pero sí que no podía irme::: (.) Que a mí mi hija, por ejemplo::: .hhh "Mamá::: pues nos quedamos con el papá y tú te vas::: .hhh te vas cuatro o cinco días de viaje::: te vas a algún sitio:::" (.) YO ESO NO LO HE PODIDO HACER (0.3) ¿SABES?

INV: Eso ya no:: eso ya no:: has podido::

RP76: ESO YA NO ME ATREVÍA:: yo iba a estar mucho peor, si me iba de viaje que si estaba con ÉL:: entonces yo ya les decía "NO (.) la mamá:: (.) POR AQUI:: así:: me voy a lo que sea:: por aquí un poquito:: (.)" Pos:: (.) Pero yo:: coger y decirme:: y FÍJATE:: QUE SE QUEDABA CON MIS HIJAS, CON MIS HERMANAS:: (.) Pero yo coger y decirme:: "Me voy a ir:: cuatro o cinco días por ahí::" (.) Que muchas veces me lo decían psicólogos:: B ((psicóloga de SS)) "mujer, que te preparo un viaje, que tienes gente, que tu hija me ha dicho que se queda" ((imitando a B)) "es igual B, no me lo hagas, porque yo voy a padecer más:: y yo para irme a padecer:: pues no me voy" (0.5) SÍ, SÍ:: (.) Esto es:: MUY FUERTE (0.3) (entrevista R. #35-38).

ANEXO IX

RELACIÓN DE TEMAS Y SUBTEMAS PROVISIONALES DEL ESTUDIO 4

TEMAS	SUBTEMAS
1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional	<ul style="list-style-type: none">1.1. La alegría y la aceptación, claves para el bienestar de la cuidadora1.2. Somos fuertes y aguantamos lo que sea, no podemos ponernos enfermas1.3. La residencia no es una opción para nosotras1.4. Si llorara y me quejara, mi familia se apartaría de mí1.5. Hay que ser fuerte para cuidar, no nos podemos permitir llorar1.6. Reiterando la complicidad al modelo tradicional ante las dudas de las compañeras: “Yo no tengo dudas, yo lo he elegido porque he querido”1.7. Consejos velados desde la comparación que se da entre ellas, manteniendo el modelo tradicional1.8. La verdad, que tu situación es peor que la mía. No debería quejarme1.9. Decisiones propias en el modelo tradicional de cuidadora1.10. Decidir en función de las demás personas es más fácil que decidir pensando en una misma1.11. Sentido del humor de compañera para cuestionar la posición tradicional
2. Los malestares aparecen sólo en el espacio grupal, ¿lugar de seguridad o de escape necesario para seguir el modelo tradicional?	<ul style="list-style-type: none">2.1. Sólo lloro aquí, sólo me veis vosotras
3. Se comparten inquietudes y preguntas sobre las vivencias y malestares negativos	<ul style="list-style-type: none">3.1. Los interrogantes sobre las posiciones subjetivas tradicionales se comparten y se establece un diálogo hacia la toma de conciencia/reflexión sobre modos de subjetivación como cuidadora tradicional.3.2. Reflexión colectiva sobre lo difícil que es hacer los cambios que deseamos3.3. El grupo anima a que acepte la resistencia al modelo tradicional

- 3.4. Se plantea el disciplinamiento al modelo tradicional como respuesta a los malestares expresados
4. Historizar los procesos personales y conocer el devenir cuidadora desde el modelo tradicional
- 4.1. Se descubren colectivamente procesos educación para devenir cuidadora
- 4.2. Colectivamente se consigue tomas de conciencia para priorizar a una misma sobre valoraciones externas
- 4.3. Apoyo colectivo a compañera para que siga siendo consciente del modelo tradicional de cuidadora asumido
- 4.4 Una voz diferente ante el modelo tradicional de cuidadora
5. Ante la expresión de resistencias/prácticas de resistencia al modelo tradicional de cuidadora
- 5.1. Sentido del humor de compañera para fortalecer posición subjetiva de resistencia al modelo tradicional
- 5.2. Validando las prácticas de agencia en la resistencia al modelo tradicional
- 5.3. Apoyando las prácticas mediante corroborar la necesidad de cambio de modelo
- 5.4. Emergen expresiones de apoyo a la resistencia y otras que remiten a mantener el modelo tradicional
-

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.1. La alegría y la aceptación, claves para el bienestar de la cuidadora

RP44: mmmm:: Yo creo que el:: el aceptar lo que tienes:: el aceptar tu día a día.. el aceptar tu día a día:: aumenta tu autoestima porque no te sientes mal, aprendes a:: aceptar lo que tienes::

RH77: Es que es la misma rutina siempre::, siempre:: siempre igual::

RM59: Todos los días es igual, es verdad::

RP44: Y sentirte feliz con lo que haces (.)

INV: Eso es también importante, sentirte que lo que haces, lo haces::

RP44: Dando:: AMOR (.) porque lo haces porque quieres:: dando amor:: entonces::te sientes feliz:: que no es una obligación, entonces te sientes feliz

RH77: Claro:: Que no te obliga nadie ((levanta más el tono de voz para que le escuchen)), que no te obliga nadie a hacerlo::

RP76: Que TÚ:: al hacerlo:: TE SIENTES BIEN(.) Como estás haciendo una cosa que tú quieres o que estás haciendo bien::, tú te sientes bien:: es lo que más fuerza te da::, el que tú te sientas bien. (1ª sesión GAM-R. #191-198).

RP76: A donde no puedo ir, pues no voy, yo tengo mis limitaciones normalmente. Ahora ha sido la pascua y yo sé que si mis amigas se van:: en pascua a comer a un sitio YO NO ME PUEDO IR (.) porque claro::

RP44: Pero tu autoestima no está por los suelos porque no te puedes ir::

RP76: ((dice con un tono de voz más bajo)) Y no lo echo de menos:: no::

RP44: Claro:: Yo creo que la autoestima va en:: en eso:: en estar a gusto con el momento que te toca:: Primero tienes que aceptar lo que te toca:: [RM59 Claro:: Y luego después:: tú lo tuyo] Y luego cuando tú estás bien:: (.) una desde luego:: yo he descubierto que SI YO ME QUIERO LOS DEMÁS ME QUIEREN ((risas)

RM59: No, no:: Y es verdad

RP44: ES VERDAD:: tú te sientes bien, tú proyectas eso a los demás Y LOS DEMÁS, TE VEN BIEN:: (1ª sesión GAM-R. #81-86).

RP44: (...) El ser capaz de mmm:: superarte todos los días, y te levantas:: como todo el mundo que tiene un día tonto::, pero como todo el mundo, tú te levantas y te miras y dices, pues ala, hoy voy a comerme el mundo y luego:: a lo mejor no haces nada y luego va y te quedas en casa haciendo lo de toodos:: los días, pero tú estás bien y como tú estás bien:: y tienes la autoestima bien:: yo creo que eso funciona::

RP76: Sí funciona:: (.) pero mucho:: Pero yo creo que hay mucha gente que::: Que no lo:: ha descubierto, que no lo ha descubierto [RP44 No, no::] ¿entiendes? Que no lo ha descubierto:: muchísima gente (.)

RM59: Sí:: pero lo que pasa es que no quieren::

((hablan a la vez... finalmente RP76 coge el turno y habla))

RP76: Es que todo el mundo:::: yo te voy a poner un ejemplo:::: ayer vino una chica de::: más joven que yo::: y se le murió el marido y:: y:: y:: coñi::: ↑ pero si cuando vivía el marido, pobrecico el marido, alguna noche no entraba a dormir a la casa:::, y ahora, va por ahí ((imita a la mujer, con queja y llanto, incluso algo de parodia)) "uy::: mi:::pobre::: maridito:::"

RM59: Ah::: claro:::pero es porque tendrá remordimientos, ja, ja ((risas))

RP76: Buuuueno::::: [RM59 Eso son remordimientos ((carcajada)] Buuuueno::: madre de mi alma:::: ((como si cantara una canción)) que nos conocemos todos::: ((continúa, como si fuera una especie de jota narrada)).

RM59: Remordimientos porque no lo han hecho bien, si lo hubiera hecho bien, otro gallo cantarí (1ª sesión GAM-R. #88-95).

RP76: Aquello se me quedó a mí grabado, pero bueno, no tenéis ni idea...es que

TS1: Pero qué ¿qué dijo?

RP76: Pues mira, dijo una cosa muy sencilla: Te levantas y si tú el día ya lo empiezas de mala manera, renegando, de mal humor, de malas narices, pus todo te sale mal ... si tú te levantas y dices, como has dicho tú, arriba y vas tú y todo sale bien ... yo eso es lo que tengo presente y es lo que me está dando fuerzas porque yo ya me levanto por la mañana y digo: ¿Cómo voy a entrar en la habitación? ¿Enfadada, de mal humor o de otro lío? ... no, no, no, no... yo entro en la habitación y digo "Venga ya cariño, ¿vale? Que te voy a levantar y qué guapo mi chico está hoy que me lo voy a comer a besos.." y así..

RH77: claro.. es que.. así tiene que ser, sí..

RP76: y así un día y otro día... y ya está (1ª sesión GAM-R. #11-15).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.2. Somos fuertes y aguantamos lo que sea, no podemos ponernos enfermas

RH77: NO, NO:: (.) Que no tenemos derecho a estar:: malas (.)

INV: Derecho tenéis:::

RM66: No podemos ponernos::: Además::: yo creo que la naturaleza es sabia::: (.) Porque no:: no caemos:: (.)

RP44: Puff:: pues qué quiere que te diga:: ((hace voz graciosa e irónica:::)) (.)

RM66: No caemos no:::

RP44: Pero tropiezas::: pero tropiezas::: (.)

INV: ¿Por qué decís que la naturaleza es sabia?

RM66: Porque no::

RH77: Porque estamos bien:: porque no:: no estamos enfermas:: (.)

RM66: Porque:: otra persona:: ((se ríe)) pues habría caído cuarenta veces en el año:: y nosotras:: ni una (.) Estamos:::

INV: ¿Y pensáis que eso luego se acumula:::?

RM66: Pues no lo sé (.) Pero:: de momento:: nos mantenemos muy bien ¿verdad?

RP44: ((se ríe)) YO NO:: ((carcajada)):: LO SIENTO:: (.)

RH77: Pero mujer:: no, no:: No digas que estás mal:: ((se ríe)) no digas que estás mal:: ((dando a entender que RP44 es exagerada, como para que no diga algo tan grave)) (.)

INV: Entonces::¿crees que algunas veces no se presta atención a algún malestar, dolor::? ¿se omite ese dolor? ¿o alguna cosita::?

RM66: EXACTAMENTE:: (.) Pues dices:: "ya se pasará:: ¿qué vamos a hacer?" (.)

RH77: SÍ

RM66: NADA (.) Es así:: (.)

RP44: CLARO:: (.) Pero eso:: Eso NO ES QUE NO CAIGAS:: (.) Es que:: no te puedes permitir el caer:: o sea::

RM66: EXACTAMENTE:: Y NO CAES (.)

RH77: Mi marido dice que:: no hay derecho:: que:: yo no me puedo poner mala (.)

RM66: NO, NO, NO:: no puedes (.) (5ª sesión GAM-R. #237-258).

RM66: No caemos no::

RP44: Pero tropiezas:: pero tropiezas:: (.)

INV: ¿Por qué decís que la naturaleza es sabia?

RM66: Porque no::

RH77: Porque estamos bien:: porque no:: no estamos enfermas:: (.)

RM66: Porque:: otra persona:: ((se ríe)) pues habría caído 40 veces en el año:: y nosotras:: ni una (.) Estamos::

INV: ¿Y pensáis que eso luego se acumula::?

RM66: Pues no lo sé (.) Pero:: de momento:: nos mantenemos muy bien ¿verdad

RP44: ((se ríe)) YO NO:: ((carcajada)):: LO SIENTO:: (.)

RH77: Pero mujer:: no, no:: No digas que estás mal:: ((se ríe)) no digas que estás mal:: ((dando a entender que RP44 es exagerada, como para que no diga algo tan grave)) (.) (5ª sesión GAM-R. #237-250).

RP48: Bueno, cada uno y cada situación es un mundo:: (.) YO qué sé (.) yo:: sé que tengo que tirar pa'delante, yo tengo claro que aunque me dé bajón muchísimas veces:: YO NO ME PUEDO PONER MALA:: (.) Yo no me puedo:: decir:: buah:: pues estoy cansá y no hago ná (.) ↑ NO, NO, NO::

Yo no quiero sentarme:: porque digo "madre mía, si me siento:: ¿luego cómo me levanto?" ((se ríe))

RP44: Esa es nuestra favorita (.) Yo no me puedo poner mala (.)

RM66: ↑ ((habla más fuerte))Yo no me puedo poner:: a mí me duela lo que me duela::

RM66: Esa esa:: es la frase::

RMD57: YO también la digo mucho

RP48: ¿YO::? Me tomo un gelocatil y para delante:: (.) Que me duele lo que me duela::: a mí no me oye nadie (.) Y mi marío, nada más que le duele algo::
bueno:: bueno::: bueno:::

RP44: Sí, se están muriendo ya lo sé::: con un constipao (.) ((risas)) (9ª sesión GAM-R. #31-37).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.3. La residencia no es una opción para nosotras

RP76: Sí:: EXACTAMENTE. Las sabes TÚ, pero sabes tú que hay mucha gente, TS2, que te dice, encima de que tú estás cuidando a tu marido, te dicen "no,
no:::, es que si lo llevas a una residencia está mucho mejor, porque allí, allí no les dan nada" Bue:::no, venga va, venga va, una apersona, eh?? [Silencio]

RM66: Pero tú no lo llegas a hacer, RP76:::

RP76: ¿eh?

RM66: que tú no lo ibas a hacer:::

RP76: No, YO NO.

RM66: igual que yo con mi madre

RP76: ¿yo? Yo he hecho lo que el médico me ha dicho, yo me he regido por el médico, TODO siempre, siempre, siempre

RM66: YO TAMBIÉN (.)

RP76: Yo he hecho lo que el médico me ha dicho. Ahora, las circunstancias y las enfermedades [RP48 son diferentes] son diferentes (4ª sesión GAM-R. #121-141).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.4. Si llorara y me quejara, mi familia se apartaría de mí

RP76: Yo siempre he pensado que he tenido que dar gracias a dios todos los días (.) ¿por qué? Porque me ha dado fuerza, porque me ha ayudado, porque mi familia la he tenido siempre conmigo::: Y YO:::en medio de lo que ha pasado, YO TENGO QUE DAR GRACIAS::: Y fíjate si es fuerte:: Yo tengo que dar GRACIAS:: (.) Ara::: yo también pienso que he puesto de mi parte::: (.) PORQUE SI YO::: lo que os estoy diciendo, desde el primer día, empiezo a llorar::: empiezo a quejarme::: empiezo a estar de mal humor::: empiezo a decir que la tele no se pone porque la yaya está de mal humor:: y no quiere nada de tele:::, aquí no se celebra un cumpleaños porque el abuelito está malo. (.) A ver ¿tú piensas que unas criaturas chiquitinas? ¿O una hija como la mía joven? ESO::: ¿Lo iban a estar aguantando todos los días? ¿¿¿Por mucho que me quieran???

RP76: Ese:: ese que hay que dice que:: "Hay muchos pájaros:: malos revoloteando sobre la cabeza, pero no les dejes que aniden::" MMM:: Déjalos, míralos pasar:: pero no les dejes que aniden:: (4ª sesión GAM-R. #307).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.5. Hay que ser fuerte para cuidar, no nos podemos permitir llorar

RM52: Si:: yo he vivido la muerte de mi padre:: (.) YO a mi padre lo he visto ahí y de repente murió (.) Que ya vivimos hace veintitrés años una situación fuerte:: y yo a mi padre siempre lo tengo en la cabeza:: (.) PERO:: lo:: has lleva:: y lo ves una cosa normal y corriente:: y pienso a veces ¿Qué es peor? ¿Lo que le pasó a mi padre o lo que le pasa a mi madre? (.) Es que si lo piensas:: Es casi más justo:: morir de una:: que estar sufriendo (.) Vamos:: pienso yo:: PERO ES MUY DURO:: Porque mi padre:: se murió a los 60 años (.) Entonces:: (.) pufff:: yo qué sé:: El día que mi padre se murió:: YO NO LLORÉ (.) Sin embargo:: ahora:: ¿ves? ((llora)) Pero yo ese día no lloré (.) Y te tienes que hacer fuerte::

RP76: No, no:: pero si es que:: tú estás llorando:: y eso:: es normal:: (.) Mi hermana iba a mi marido:: y a mi hermana se le caía el alma a los pies:: (.) Y se ponía a llorar (.) Y yo le decía a mi hermana "aquí cuando vengas, a no llorar no quiero" (.) No quiero que llores (.) Y sin embargo:: mi hermana entraba muchas veces:: y se daba la vuelta y se iba:: porque no podía contener las ganas de llorar:: (.)

RM52: Yo en mi casa no lloro:: pero me acuerdo de mi padre o hablo de eso:: y me dan ganas de llorar (4ª sesión GAM-R. #352-354).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.6. Reiterando la complicidad al modelo tradicional ante las dudas de las compañeras: "Yo no tengo dudas, yo lo he elegido porque he querido"

INV: ¿Y eso de lo que los demás esperan? A veces es fácil:: y nos damos cuenta:: de lo que los demás esperan:: pero otra cosa, es que luego nos cueste tomar decisión (.) Pero sí que nos damos cuenta y nos comunican, de una manera o otra, lo que esperan de nosotras (.)

RMP51: Y uno mismo:: también lo comunica:: (.) Que los demás nos comunican lo que quieren de nosotros:: y nosotros también lo reflejamos:: Y si no lo reflejamos, pues tenemos que reflejarlo (.) Yo siempre lo he reflejado ¿eh?

INV: De lo que tú también esperas de los demás::? (.)

RMP51: Sí (.) Yo siempre:: (.) Y si he tenido que discutir, he discutido (.) Y normalmente:: siempre he salido yo ganando ((se ríe)) (.) Que me lo merezco:: de alguna manera:: (.) Tú hablas del cáncer:: y yo en mi caso:: la GRAN DECISIÓN DE MI VIDA:: (.) fue renunciar a:: al puesto de trabajo:: y a la vida social (.) Aquello fue:: una decisión:: MUY IMPORTANTE (.)

RJ50: Pero esa decisión:: realmente a tomaste:: consciente:: porque tú era realmente:: lo que querías::

RMP51: SÍ, SÍ, SÍ (.)

RJ50: Pero a veces:: ¿te hace sentirte mal?

RMP51: NO (.) PARA NADA (.) (7ª sesión GAM-R. #20-27).

RP76: Pero tú por ejemplo:: por ejemplo, RH77:: tu hermana no está para que tú digas:: "yo me la dejo acostada y yo me voy con mi marido a:: tomarme un café::"

RH77: [Es que no me voy:: (.) ↑ yo para eso no me voy::

RP76: Pero lo comentaste una vez::

RH77: ↑ PARA ESO NO ME VOY ((la interrumpe y lo dice cada vez con un tono más contundente, como herida))

RP76: [Lo comentaste una vez:: y ahora te lo estoy preguntando::

RH77: PARA ESO NO ME VOY (.) ((actitud de disco rayado, ofendida)) (

RP76: ((RP76 pone un voz más tranquilo, conciliador)) Te lo estoy preguntando porque me acuerdo que lo comentaste una vez:::que tú no...

RH77: PARA ESO NO (.)

RP76: Que tú eras incapaz de coger y decir: bueno::: pues a mi hermana no pasa nada::

RM59: [Y si llegan las fiestas de::

RH77: Y si llegan las fiestas pues si me voy un ratillo::... pero poco ((parece que se ha dado cuenta de su tono de voz y ahora habla como normalmente lo hace, más pausada y agradable))

INV: Pero::: ¿lo echas de menos?: ¿o te gustaría hacerlo?::

RH77: YO NO::: (1ª sesión GAM-R. #129-143).

RP44: Sí, sí:::podrías llevarlo mal, y es un trauma:::

RH77: Y LLEVARLO MAL::: ((da a entender que podría llevarlo mal pero no es así))

RP44: Y tener un problema y el ver que está atado ahí, ES UN TRAUMA ver que estás atado AHÍ (.)

TS1: ¿Y tú por qué no lo llevas mal?

RH77: Pues::: ↑ porque si lo llevara mal, no se podría vivir (.)

INV: Pero qué cosas te ayudan? Por ejemplo. Tú qué crees que a ti... ¿qué cosas te has dicho a ti misma? ¿O cómo has visto tú la situación para llegar a: cómo estás ahora::

RH77: Nada::: yo siempre así (1ª sesión GAM-R. #121-127).

RP44: A ver:: (.) Y me es más difícil que tome decisiones:: porque YO:: en mi caso particular:: yo sé que tome la decisión que tome:: bueno, la que tome no, mentira:: (.) SI TOMO LA DECISIÓN correcta:: o la que va a venir bien a mi salud:: (.) MMM:: eh::: dicen "no te vas con una mano delante y otra manera detrás" (.) yo me iría:: a mesa puesta:: por decirlo así (.) Porque LOS MÍOS:: están ahí para acogerme:: (.) Es algo que tengo muy claro y siempre lo he sabido (.) Y además, seguro 100% porque te lo dicen muchas veces (.) .hhh "no lo hagas por esto, no lo hagas por lo otro::: no vas a estar sola, y

tal::" PERO:: ves el otro lado (.) Y es que:: SI YO TOMO LA DECISIÓN de irme, de abandonarlo::, por intentar buscarme una vida mejor:: PARA Mí:: (.) por ser egoísta una vez y pensar en mí:: y piensas:: "¿y lo que se queda aquí? con lo que yo estoy viendo::?¿Mi conciencia me va a permitir ser feliz con lo que me he dejado ahí?" [RM53 ¿piensas que no? ((retórica)) (.)] SÍ:: yo creo que no soy capaz por eso de tomar una decisión:: porque LO QUE YO VEO:: (.) el concepto de familia que yo tengo:: seguramente no será ni el mejor ni el más sano:: (.) eso también lo tengo muy claro: PERO:: (.) El:: el:: ver ciertas::actuaciones:: (.) ¿vale? en esa casa:: es que:: "si yo dejo de cuidar tres:: si yo no hago esto:: ¿quién lo va a hacer?" Es que me sentiría como si:: (.)

RM53: Es como si lo que hubieras estado haciendo hasta ahora:: como si no hubiera valido de nada:: (.)

RP44: EXACTO (.) no habrá valido de nada:: porque se va a perder:: (.)

RM53: Y todo tu esfuerzo:: de toda tu vida:: es como que lo vas a machacar:: (.)

RP44: LO TIRAS (.) Pero no lo tiras:: pero lo has hecho:: y pienso que no lo he hecho mal::

RM53: Pero:: qué complicadas que somos:: (6ª sesión GAM-R. #113-118).

TS1: Porque muchas veces sale:: porque la vida te cambia:: (.) Y de alguna manera:: no podemos estar fuertes 24 horas al día, durante 365 días:: (.)

RP48: Pues YO:: ↓ tengo que estar (.) ((se ríe))

RP44: NO (.) Hazme caso:: NO (.) Tienes que estar:: no:: (.) Tú necesitas tu rato de desahogarte:: COMO TODO EL MUNDO (.) Que luego:: es lo que yo te digo:: "te pintas una SONRISA:: es que es más fácil ir con la sonrisa por la calle:: QUE LLORANDO" (.)

RP48: YO siempre riéndome:: siempre riéndome:: FÍJATE (.)

RP44: Claro:: pero ::: tú necesitas también tu rato de:: llorar y desahogarte:: (.)

RP48: Ohhh:: (.)

RP44: Aunque sea:: donde no te vea nadie::

RP48: SÍ (.) sí, sí, sí:: (.) Delante de ellos no:: DESDE LUEGO:: (.)

INV: Pero sería bueno tener ese espacio::

RP48: Sí, sí:: la verdad es que sí:: sí:: uy:: claro:: (.) Y porque tengo a mis hijos:: (.) Me subo arriba, al piso de arriba, para que no me vea nadie:: (9ª sesión GAM-R. #103-112).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.7. Consejos velados desde la comparación que se da entre ellas, manteniendo el modelo tradicional

RM52: Es que es normal, pero yo qué sé... yo soy más llorona

RP76: Porque yo pienso que si fuera llorona con lo que yo he hecho. Vamos, YO yo, pienso que si fuera llorona con lo que yo he hecho, estaría llorando todo el día

RM52: Yo es que lloro más, mmm, después yo sola... [RP76 yo, yo, te digo] yo delante de mi madre no me pongo a llorar, ni delante de mis hijos sino cuando estás en tu faena y te estás acordando o de los malos pensamientos que tienes, que dices: Ay Dios mío si estuviera pensando en ella, pero luego digo que yo no estoy pensando en mí... pero no estoy pensando en mí porque ahora no me da faena sino es la tristeza que te da de verla así.

RP76: Pero si es que faena estos enfermos qué te van a dar, qué faena dan.

RM52: Nada, el arreglarlos y ya está

TS2: Hombre...uf... es una obligación

RM52: Antes sí, pero ahora

RP76: Pero es mucho más la pena, TS2 ((respondiéndole a TS2)) mucho más la pena, pienso yo, a las personas que les queremos, que los tenemos así, es mucho más la pena que te dan que la faena que te dan, te lo digo yo, eh, para mí, para mí (4ª sesión GAM-R. #1-8).

RP76: Es que es eso que he dicho yo:: TÚ:: empieza a mentalizarte:: que aunque te diga cosas:: ella no sabe lo que dice:: (.) Y si la ves que te está diciendo:: o haciendo:: vete y a los cinco minutos vuelve::

RM52: Yo a veces le canto la tarara:: pero el cochecito leré:: pero ES INCREÍBLE:: cántale cualquier canción, cualquier canción tonta:: y es que es increíble:: (.) Y es que encima:: sonríe:: es que:: es increíble::

RP76: Madre mía:: ¿tú sabes cuántos años cuidando a mi marido con Alzheimer llevo?? (.) Diecisiete (3ª sesión GAM-R. #91-93).

RP48: Porque a veces pienso:: "¿Es que esto me pasa solo a mí?"

RM66: A mí me pasa igual:: ((varias dicen que también les pasa a ellas))

INV: Porque lo de no cuidarse a vosotras mismas desde que cuidáis:: ¿siempre pasa?

RM66: Claro que pasa:: Si yo:: si yo me acuerdo que en los cursillos decían "tenéis que cuidaros, tenéis que cuidaros" y yo decía, "sí, perfecto (.) La teoría:: una maravilla:: pero luego practicarlo (.) eso era imposible::" Primero piensas:: EN TODO LO QUE TIENES:: como para ti no queda:: pues:: tiras pa'lante (.) Por eso decía:: te haces más fuerte:: (.) porque piensas que no vas a poder (.) YO LO PENSABA:: YO cuando llegué aquí:: yo pensaba, que no podía con aquello:: (.) Vamos:: es que:: ME SUPERÓ TODO:: (.) Y sin embargo:: pues:: poco a poco, te vas dando cuenta:: de que sí que puedes:: acostas de ti, POR SUPUESTO (.) Pero sí que puedes:: y te haces más fuerte (.) Sin duda ninguna (.) Pero día a día lo vas viendo (.) Que::que:: puedes y que:: que te echen lo que quieran ya:: que vas a poder (.)

RP48: Yo:: no pensaba:: (.)

RM66: YO:: lo he visto en mí (.)

RP48: Yo NO pensaba "no voy a poder con esto, no voy a poder con lo otro::" no, no, no:: (.) YO puedo:: (.) TODO YO (.)

RM66: Yo SÍ:: lo pensaba, sí pensaba que no iba a poder:: (.) pero conforme va pasando:: me di cuenta:: "CLARO QUE PUEDO" (.) Y ADEMÁS:: yo sí:: porque la tienda, mis padres, mi casa, mi marido recién operao con los infartos:: yo decía:: NO PUEDO:: me superó todo aquello:: yo me vine ABAJO:: (.) Pero:: MÁS QUE ABAJO:: y sin embargo:: claro que puedo (.)

RP48: YO TODO:: me lo hecho en la espalda:: (.)

RM66: Y eso, como tú decías:: primero piensas en ellos:: y después:: el sitio que queda, piensas en ti (.) Pero te das cuenta de que:: aunque no te cuides:: sigues para delante:: (.) (9ª sesión GAM-R. #68-77).

RM52: una mirada que te llena y la ves te sonríiiiiie y luego ya se queda con los ojos cerrados, pero al decirlo es que me están entrando ganas de llorar, pero yo estoy con ella y no estoy llorando... O sea no me emociono con ella, no estoy ahí, no sé ...

RP76: A ver, yo he tenido...mmmm... yo he tenido:: a ver, yo sí que he llorado [RM52 por eso te digo] pero en ocasiones, a ver cómo te lo voy a decir yo... muuuy, muy pocas veces, ¿no? sí que muy pocas veces me he desahogado de decir "ahora yo voy lloro PERO CON GANAS" ... y punto ...y se ha pasado ese momento [RM52 claro] Y sigo otra vez (.)

RM52: Sí, sí, es que es así

RP76: Por ejemplo, cuando faltó E yo le dije a mi familia "Dejarme que ahora voy a LLORAR, AHÍ, con ganas", ¿no? Estuve un rato llorando, y luego ya... [sonido onomatopeya como algo que acaba] (.)

((silencio))

RM52: Que sí, que sí, que cada uno, tampoco hay que darle más vueltas a la cosa, que si no, nos ponemos más nerviosos de darle vuelta (4ª sesión GAM-R. #9-14)

RM53: Pero YO ESTOY MUY ORGULLOSA:: que:: mis hermanos:: son de puta madre:: (.) .hhh Y si necesito algo, van a estar ahí:: (.) Lo que pasa es que:: LA QUE SOY ASÍ:: ((lo dice en tono como haciendo referencia a ser la nerviosa:)) Que soy:: MUY, MUY (.) O sea, que sí me siento orgullosa en ese sentido:: (.) .hhh Pero por eso te digo:: ¿qué por qué me siento mal si sé que mis hermanos están ahí::? Que lo hemos hecho lo mejor posible:: sólo pensando en mi madre:: (.)

RMP51: Es que:: tienes que mirarlo:: mirarlo:: Desde el punto de vista: QUE TE DIGO YO (.) CÁMBIALO (.) Y necesitas TÚ TIEMPO:: TÚ TIEMPO:: (.)

RP44: YO creo que todo:: son etapas:: todo son etapas:: (.) Tienes que pasar la etapa del duelo::la del agobio:: aprender a::

RM53: Pero es que ya llevo un año muy largo:: ¿eh?

RP44: ES IGUAL:: Yo llevo casi seis años y::

RM53: Llevo un año:: en ese extremo:: (.) Porque antes también:: (.) Me enfadaba:: se me pasaba:: (2ª sesión GAM-R. #63-68).

RP76: Pero tu madre se pone, a ver, ¿tu madre está excitada?

RM66: A ratos

RP76: A ratos sí, y no:: y no:: y el tratamiento que le dais no:: no le evitan esas cosas?

RM66: Hasta ahora le ha ido muy bien, lo que pasa es que ella tiene sus momentos, tiene sus crisis, tiene sus fijaciones. Porque ella se despierta de madrugada, a los 2:00 o 3:00 de la mañana, porque mi abuela está en el piso de arriba::: ((referencia a lo que dice su madre cuando se va a buscarla)) y me tengo que levantar y en la puerta, en la parte de mi casa, la tengo que intentar calmar con todos los medios y si lo consigo bien, y si no, pues tengo que abrir la puerta de mi casa ((se ríe)) y decirle "mamá no está la abuelita". Y así (.). Las fijaciones son así, de mi madre. Supongo que todos los enfermos de esta enfermedad, se les fija una cosa y si es a la cocina, porque es la leche que se va a salir:: me tengo que levantar con ella e ir a la cocina y ver que no, entonces pues me sale por otra cosa, pues:: yo qué sé, por cualquier otra que se le se ha fijado y hay que hacerlo. Y es así

RP76: Yo eso no. Me pasó una temporada con mi marido, pero yo en el momento se lo comenté al neurólogo y ya le pusieron su tratamiento y entonces, mi marido eso ya no ((onomatopeya para expresar que no)) mi marido, agresivo no fue

RM66: NO. Mamá agresiva no es, se altera, pero agresiva mi mamá no es.((tono defensivo)) No sé si será por su carácter, mi madre ha sido una persona muy dulce, muy paciente ((tono más tranquilo)) [RP76 sí, sí, sí] Mi madre ha sido encantadora y supongo que eso, no sé sí

(...)

RP76: No, que a mí lo que me extraña, es que el tratamiento que lleva tu madre para dormir, lleva::

RM66: Lleva orfidal, porque se lo cambiaron, se lo dábamos días y no le fue bien y entonces le dieron la (quimiatumbón) Pero le di dos pastillas, porque se puso tan alterada, que lo suprimí y entonces fui a hablar con el neurólogo y le dije "ha pasado esto, y vamos, no, no se las doy". Y me dijo, "claro, se ve que para mamá ese tratamiento no le iba, porque para otros enfermos sí perfectamente pero a mí madre no. Y entonces, volvimos al orfidal, y cuando estuvimos en el General le dieron una pastillas que eran para evitarle los ataques epilépticos por el golpe. Aquellas pastillas le fueron de maravilla porque estaba muy tranquilita y entonces el neurocirujano de Valencia me dijo "si cuando vuelvas al orfidal no le funcionan, se lo comentas a tu neurólogo que estas pastillas te han ido tan bien". No ha hecho falta, porque con el orfidal de momento.

RP76: No, pero por lo que me estas contado, no le va bien. Porque si tú me dices que por las noches no puede dormir:: ESO:::

RM66: Bueno, vale, pero que tiene un ratito, un ratito, pero luego se le pasa y yo la tranquilizo. Y si no la tranquilizo y estoy dos horas, pues dos horas con ella, pero bueno, como si son tres::

(...)

RP76: ((interrumpe)) Es que, es que:: yo a veces, a ver... yo te he oído decir a ti una palabra, no? y yo es que claro, han sido muchos años, yo he leído mucho "pero es que claro, yo no le quiero dar, yo no le quiero dar un tratamiento más fuerte" ((imitando a quienes le dicen eso)). Es que TÚ, oye, si no te hace falta (.) pero tú te en cuenta que si una persona en esa edad, que se pone agresiva, si no se lo das tú y lo llevas a un sitio, se lo van a dar donde lo lleves y se lo van a dar donde lo lleves, y no le van a dar cinco como tú, sino le van a dar diez (.) (4ª sesión GAM-R. #41-46, #54-57 y #121).

RP60: Claro:: por eso le damos:: nosotras le estamos dando a ellas la solución (.) Pero hay que pasarlo:: pero bueno, si está advertida:: para que sepa un poco:: porque nadie nos ha enseñao:: (.) A mí por ejemplo:: a mí nadie:: bueno, a mí sí que me ha enseñao charlas y cosas que me han dicho "Tienes que preocuparte por ti, hacer tú taller de esto, tu taller de lo otro" Porque mi madre me dice "¿Y tienes ganas de irte de hacer a alguna cosa? ¿Con lo que

tienes en casa?" Y le digo "madre, eso es lo que necesito, es mi medicamento" A ver, es que podría dejarlo, porque se queda solo en casa:: .hh pero es que para mí:: esta hora:: vengo con las pilas cargás::

RP44: CLARO:: por ejemplo:: es lo que yo he intentado explicarle:: TODAS hemos pasado por las fases, como tú dices:: TODAS nos acordamos:: en mi caso fue fue el primer año no te da tiempo a asimilar todo lo que tienes:: EN UN AÑO:: te sientes agotada:: psicológicamente:: porque tú no encuentras tiempo para ti:: estás psicológicamente pendiente de un problema:: (.) Y luego ya:: lo digo "Llega un rayo de luz por algún lao:: por algún sitio" (.) A cada una nos ha venido por una forma distinta:: y aprendes a estabilizarte:: a:: llevar tu problema:: y que no deja de ser un problema pero está ahí:: y aprendes a manejarlo:: (.) y a MANEJARTE TÚ Y A CONTROLARTE TU SALUD (.) Porque el tema de hoy era salud:: (.) Es que todo implica lo que es salud (.) Ahora mismo, si estás saturada psicológicamente, no va a ser todo salud física:: (.)

RP76: También en estas enfermedades, perdona:: es más la enfermedad mental que las otras enfermedades:: Te perjudican más:: para tú:: ((hablan varias a la vez)) te perjudican más, PARA TU ÁNIMO:: (.) Que la enfermedad que te pueda:: (3ª sesión GAM-R. #99-101).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.8. La verdad, que tu situación es peor que la mía. No debería quejarme

RMP51: Lo que sí que reconozco:: (.) ES:: que YO:: que a RJ50, que la veo y la conozco desde niñas:: YO SOY:: (.) A ver:: yo no tengo un problema tan gordo::(.)

RJ50: HOMBRE:: Pues cada una tiene un problema:: ((responde rápido, reflejando algo de enfado)) (.)

RMP51: Créeme RJ50: que yo he pasado mucho:: Y TE ADMIRO:: (2ª sesión GAM-R. #204-206).

RMD57: Mi madre ha muerto en abril (.) O sea, yo me fui a vivir con ellos::: (.) en el momento que mi madre yo vi que:: mi madre:: no era ya capaz de:: llevar la casa:: de llevar:: (.) Lo que pasa es que:: os estoy mirando y me siento yo:::que digo::: ¿cómo me puedo yo quejar o puedo yo decir o puedo yo:: con vuestra problemática DE MARIDOS::?

RP44: ((risa espontánea)) Pues:: ((RMD57 sigue hablando))

RMD57: Es que claro:: VOSOTRAS:: yo pienso:: os miro y digo:: y diréis, entre vosotras, pienso:: que a lo mejor, me estoy equivocando:: al cien por cien:: (.) y decís: "madre mía:: hija:: es que son tus padres:: es que son muy mayores:: eh:: imagínate que si tuviéramos::o si tuvieras nuestro caso::" (.) .hhh ((inspira profundamente)) (.) Pero bueno:: cada una:: [RP44 el suyo] el nuestro:: es el que estamos pasando:: en este momento (.) Entonces:: yo:: casi que hace:: 3 años:: cuando mi madre ya vi que no podía:: defenderse:: pues me fui:: a vivir con ellos (.) .hhh Soy hija única:: (.)

RP44: Eso se hace más duro:: madre mía: (9ª sesión GAM-R. #16-19).

RP44: Siempre nos marca el primer palo (.)

RMD57: Claro:: a vosotras os vino el mundo abajo:: un cambio:: (.) LO NUESTRO:: es que es ley de vida:: (.)

RP44: Sí:: (.) Pero POR MUY LEY DE VIDA QUE SEA:: (.) NO DEJA DE SER:: tengo que cuidar::

RMD57: Sí:: lo tienes que afrontar, lo tienes que cuidar:: es un cambio en tu vida::

RP44: Pero es que además:: estamos hablando de las personas más importantes de tu vida:: TUS PADRES:: (.) o sea:: es que:: (.) Y ahora yo voy a ser, a lo mejor, quizá más egoísta todavía:: (.) vamos a ver (.) (9ª sesión GAM-R. #360-364).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.9. Decisiones propias en el modelo tradicional de cuidadora

INV: Pero también:: a lo largo de los años de cuidar ¿vas aprendiendo cosas?

RP48: MUCHISIMO (.) Y te vas enriqueciendo::

INV: ¿Y vas luego encontrando espacios para cuidar de ti?

RM66: Sí:: porque:: hombre:: pequeñitos:: porque además:: aprendes:: A LLEVARLO DE OTRA MANERA:: (.) Disfrutas:: de los pequeños momentos, ya no se te hacen difíciles:: (.) NI mal:: sino LO DISFRUTAS:: (.) Si este momento viene así ¿Por qué no? Si duermes ocho horas:: de maravilla:: (.) Al día siguiente no duermes nada:: PUES NO DUERMES:: (.) Y vas:: yo qué sé:: es un aprendizaje:: día a día:: no sé si lo veréis así:: (.) Pero yo lo veo así:: (.) es que vas aprendiendo:: cada día:: ES DISTINTO (.) Cada día, pues te lo disfrutas de una manera:: (.) Si estás peor:: pues bueno:: pues mañana:: SERÁ MEJOR (.) No te lo:: como al principio, a la tremenda:: "es que no puedo::" No sé si lo veréis así (.) (9ª sesión GAM-R. #78-81).

RM59: "YO me voy a dormir, a casa de mi madre, a dormir con mi hermano" (.) "Ah, pues tú veste::" .hhh Pero entonces, YO ME SENTÍ BIEN:: YO ME FUI:: (.) Pero me fui yo, porque yo quise .hhh Poque a mí mi cabeza, no me dejaba de parar:: porque estaba ahí sólo:: y yo sabía que a la mañana siguiente:: cuando fuera:: lo iba a ver muerto yo:: Pues como no quería verlo:: Bueno:: verlo sí que lo tenía que ver:: .hhhh Pero YO QUERÍA:: verlo:: Que no le pasara SÓLO, que estuviera con él:: YO NO PENSÉ EN NADIE:: Yo pensé:: EN MÍ, en hacerlo:: YO:: Porque no me dejaba dormir::

RP44: Porque NACÍA DE TÍ (.)

RM59: Porque nacía de mí::

RP44: Porque TÚ querías:: LO QUE TÚ NECESITABAS o pensabas que tenías que hacer::

RM59: CLARO:: CLARO:: pero NO PORQUE NADIE:: me obligara a hacerlo:: ERA YO::la que lo tenía que hacer:: Pero NO POR LOS DEMÁS, DE LA GENTE:: Porque hay que pasar de todo:: Na' más que tú tienes que hacerlo:: TÚ:: es decir, "pues si está malo, y si a ver si esta noche va a necesitar alguna cosa::" Pues yo::ME VOY:: (.) ME VOY::

RP76: YO:: eso lo tengo SÚPER CLARO (.) Yo si me he sentido mal:: es porque me he sentido:: YO:: YO CONTRA MÍ:: (.) ¿no::? De salir:: o de ir a algún sitio:: pero no porque lo que vaya a decir nadie:: Porque yo:: a mi marío::lo tengo ya doce años así:: y él ha salío:: estando enfermo ya:: Y:: y::han estao con él:: en el bar jugando sus amigos:: y me lo han:: "Pues lo vamos a llevar a casa::" Pues no es un problema que no lo conozca nadie:: Es que allí:: lo conoce tó el mundo:: (.) ¿estás? (1ª sesión GAM-R. #386-391).

RMP51: ¿ESO A MÍ? Pues:: MUY BIEN (.) Eso me llena (.) Porque:: YO:: he sacrificado mucho:: y el ver que ellos:: están:: entrecomillas bien (.) Y la vida que:: A ELLOS:: les he dado:: (.)

RJ50: Pero:: yo ahora:: pienso:: que:: no ha sido un sacrificio ¿no? Porque:: fue una decisión que tomaste:: (.) ¿no?

RP44: Sí, pero aunque tomes una decisión una parte de tu vida::

RMP51: Yo he sacrificado una parte:: exactamente:: (.)

RP44: No:: no:: obligadamente:: a lo mejor no ha sido obligadamente:: Pero sí que has sacrificado una parte de tu vida:: (.) Por:: una decisión tomada PARA:: mejorar otros aspectos:: (.) PERO:: yo por ejemplo:: yo sí que echo mucho de menos:: el trabajar (.) Lo echo muchísimo de menos (.) Echo de menos mi independencia económica:: Es lo que echo más de menos (.) Mi independencia (.) PARA MÍ:: es: brutal (.) Y yo también tomé la decisión:: fue hablarlo y decirle "O sigó trabajando y nos vemos cómo nos vemos::: o:: deajo de trabajar y nos mantenemos con tu pensión::" fue:: (.) un acuerdo entre los dos:: pero que::: sí que: yo he sido echando mucho de menos:: la independencia (.)

RMP51: Es que una cosa:: no quita la otra (.) ¿verdad? (.)

INV: Y es normal que se reconozca:: (.) Porque no es cierto que está separado el hecho de lo elijo fácilmente, puesto que:: somos conscientes de que en todo hay una ganancia:: y en todo hay una pérdida (.)

RMP51: EXACTO (.) YO oigo muchas mujeres:: que dicen:: que:: si estás en sus casas:: no se sienten realizadas (.) Porque si:: no sé:: el famoso:: "yo me tengo que sentir realizada" (.) Vamos a ver:: YO:: me he sentido:: PLENAMENTE realizada:: trabajando:: (.) Pero es que en mi casa:: También me siento MUY REALIZADA (.) Y me siento muy realizada:: en tonterías (.) Cuando llegan y hacen los años:: a mí nadie me dice:: "hazme tarta" (.) La tarta la hago:: porque quiero:: (.) Y me siento: realizada (.) El día de la madre:: hice la tarta (.) y lo primero que hice fue:: sacársela a mi madre (.) Para que la viera mi madre:: y mi madre:: "ay:: qué bonita te ha quedao esta:: hija::, ay qué bonita::" ((imitando a su madre, que se lo decía con tono de orgullo)) (.) Pues a mí:: me llena (.) ¿Qué tengo momentos malos? Pues no sabéis cuántos:: ni cómo:: (.) ¿y agotamiento::? (.) Pues:: ni os cuento:: (.) ¿SECA? (.) ((se refiere a delgada)) (.) Y han habío temporás que he estao:: delgá delgá (.) Mi hermana:: comprarme ropa:: de lo seca que me he quedao:: (.) Pero:: luego llegan momentos::: que me compensa:: (.) ¿Qué discuto? Pues claro que discuto::: (.) Con mis hermanos y:: (.) (7ª sesión GAM-R. #38-45).

RH77: Y me dicen::: .hhh Una me dice, ¿por qué venís los dos a por los críos al cole? Y digo: PORQUE QUEREMOS

((Durante siete segundos, hablan las tres y no se entiende nada))

RP44: ((habla más alto para que dejan de hablar a la vez)) Autoestima también es la contestación que has dicho "PORQUE QUEREMOS" [RH77 CLAROOOO, porque queremos::] Si nos dejamos influir por lo que los demás nos digan::: no vives tu vida, vives la vida que quieren los demás para ti.

RM59: Claro, es verdad (mientras hablaba RP44 lo anterior, iba diciendo "es verdad")

RP44: ESO TAMBIÉN:: Yo creo que eso también es autoestima, el saber decir ↓ HAGO ESTO porque YO quiero::

RM59: Como si me da la gana::, claro::: es que a mí lo que los demás digan::: Si hay que hacer lo que los demás, digan, estamos apaños

RP76: Que no te importe lo que la gente pueda pensar o decir de ti (1ª sesión GAM-R. #53-59).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.10. Decidir en función de las demás personas es más fácil que decidir pensando en una misma

RP44: Piensas en los demás:: (.) Antes que en ti (.) Porque decides más bien por los demás, que por ti (.) Pienso yo así (.)

RP76: Y muchas cosas no te dejan llevar también:: porque:: pues aunque piensas en tus cosas:: piensas mucho en los demás (.) Yo por ejemplo:: lo que a mí me ha hecho:: TIRAR PA'LANTE:: ha sio siempre pensando en mis hijos:: SIEMPRE:: (.) ¿estás? Eso lo hemos comentao cuarenta veces:: (.) Yo tengo tuve que tirar pa'lante:: de una manera o de otra (.) Me quedaba en mi casa ahí metía llorando:: o tiraba pa'lante con:: las consecuencias:: (.) Pero pa'lante:: (.) Cuando tienes que decidir:: decides (.) (8ª sesión GAM-R. #55-56).

Tema 1. Compartiendo la complicidad ante el modelo tradicional

Subtema 1.11. Sentido del humor de compañera para cuestionar la posición tradicional

RP48: Mi madre:: está ahí::se ha repuesto un poco:: (.) Pero me siento muy culpable de haberla llevao:: Y de hecho, muchas veces, mi marido:: "cuídate:: tú cuídate:: TU CÚIDATE:: TÚ CÚIDATE::" ((aumentando cada vez más la voz, imitando a su marido))

RP44: Tú cuídate que tienes que cuidarme::

RP48: EEEEESSSO::: ((RISAS)) Pues sí:: (.) (9ª sesión GAM-R. #316-318).

Tema 2. Los malestares aparecen sólo en el espacio grupal, ¿lugar de seguridad o de escape necesario para seguir el modelo tradicional?

Subtema 2.1. Sólo lloro aquí, sólo me veis vosotras

RP76: Eso me lo noto yo, pero a mí no me lo nota nadie

TS2: sé, yo pienso que cuando nos empeñamos que algo ocurra (.) no ocurre... sino tiene que ocurrir

RP76: Pero esto lo comento aquí y lo comento con el psicólogo, pero no lo comento en ningún sitio más

TS1: Hombre, no significa que lo comentas , sino que tú te lo plantees...

RP76: ((interrumpiendo a D)) Te quiero decir, te quiero decir, que a mí la gente que me vea, A MÍ, a mí de todas estas cosas, no me las notan.

TS3: ¿Pero tú has decidido que no quieres que te lo noten? (.) Pregunto (.)

RP76: Hombre, claro, es que yo lo he decidido desde un principio .hhh LO DECIDÍ, a ver, lo decidí en ese momento de que nadie tiene CULPA::de que a mí me haya pasado lo que a mi marido lo que le ha pasado. No tiene culpa nadie <al no tener culpa nadie> YO por qué voy a salir, a ver, entre comillas amargá, o llorando, o diciendo lo que me pasa... NOO es que yo pienso que la primera que se hubieran apartado de mí, hubieran sido mis nietos, mis hijos, todo el mundo... a mi lado no hubieran querido estar, pero estas personas que están siempre quejándose, llorando, amargás,

maldiciendo (.) coñis, que las hay.
(4ª sesión GAM-R. #16-22).

Tema 3. Se comparten inquietudes y preguntas sobre las vivencias y malestares negativos

Subtema 3.1. Los interrogantes sobre las posiciones subjetivas tradicionales se comparten y se establece un diálogo hacia la toma de conciencia/reflexión sobre modos de subjetivación como cuidadora tradicional.

RP44: No pero:: ¿Y quién nos enseña a ser egoísta? (.) Porque:: hay personas:: que:: sí que son:: más:: (.) Pero bueno, da lo mismo:: recibiendo la misma educación:: (.) No me voy a ir a otro caso::mi hermana L:: (.) y yo (.) Nos llevamos un año y medio:: Nos han educado, los mismos padres:: (.) Hemos vivido prácticamente las mismas situaciones:: (.) Sin embargo:: mi hermana::tiene que echar pa'lante:: y no se lo piensa:: Es esto:: PUES ES ESTO (.) Y au (.) y lo hace (.) No:: no le cuesta tomar las decisiones (.) Bueno, no le cuesta no:: sino que se las medita y tal:: (.) Y:: es consciente de lo que va a provocar:: pero ella tiene muy claro que:: PRIMERO ELLA (.) A lo mejor, por lo que yo digo que soy más cobarde es porque:: a mí me da más miedo hacer daño a lo que están alrededor:: (.) Y:: (.) ELLA:: piensa primero en ella (.)

RM53: Pues me parece estupendo (.)

RP44: Y a mí:: me da muchísima envidia:: (.) Pero:: YO RECONOZCO:: que a mí me cuesta mucho tomar cierto tipo de decisiones:: (.) y ella es:: más echá pa'lante:: a la hora de tomar esas decisiones:: (.)

RM53: YO QUIERO SER ASÍ (.)

RP44: Pues:: ahí está:: YO TAMBIÉN (.) (6ª sesión GAM-R. #42-46).

RMD57: ¿Y os hacéis la pregunta de:: ¿lo estaré haciendo bien?

RP44: SÍ (.)

RP48: YO SÍ (.)

RMD57: Yo con mis padres:: lo que he pasado:: y al morir mi madre:: he tenido muchos momentos de:: "¿Por qué me enfadé ese día:: que se hizo caca encima y yo ahí estirándome: y yo he chillao y yo lo he dicho "ya está bien":: Y me queda un sentimiento de:: ¿Por qué aquella vez::? ((a la vez que RMD57 habla, tanto RM66 como RP48 iban diciendo que sí:))

RP48: Sí:: (.) YO de mi madre sí, de mi marido no:: de mi marido:: no (.) Yo creo, vamos, que lo estoy haciendo SÚPER BIEN (.) vamos:: yo creo que me he ganao hasta el cielo, fíjate (.)

RP44: Pues mira, cariño:: yo en eso estoy en contra de ti (.) No te has ganao el cielo:: te has ganao unas vacaciones (.)

RP48: Ah:: ((sorprendida, se nota que no lo había pensado antes))

RP44: El cielo ES MUY ABURRIDO:: yo siempre lo digo:: cuando nos muramos:: siempre digo "cuando me muera al infierno:: que el cielo es muy aburrido" YO:: el infierno ((se ríe RP48 mucho)) lo estoy pasando aquí (.) El cuidar a alguien ASÍ:: el que te mangoneen, lo estoy pasando ahora:: (.) YO cuando me muera, al infierno de saraos, que al cielo solo van los buenos y los aburridos (.) Yo donde haya sarao (.)

RP48: Lo pensaré (.) ((se ríe)) (9ª sesión GAM-R. #166 a 174).

RMD57: Si no orina lo que él cree que:: debe orinar:: empieza "me muero (.) llama al médico, y es que no me haces caso:: y llama al médico" y llegó un momento en que me planté (.) y le dije "Yo no voy a estar llamando al médico continuamente:: porque no es el caso:: (.) Yo ya sé lo que te tienes que tomar:: y no:: ¿te notas algo diferente? ¿qué te notas? ¿mareos y angustia? lo de siempre:: con eso no puedo llamar al médico porque luego no te nota nada más" (.)

RP48: Que es la edad, tú le dices que es la edad:: ((se ríe))

RMD57: Que es la edad:: (.) Pues eso:: puede costarme que:: "no le hago caso, que se va a morir:: y que va a estar en mi conciencia:: y cosas así" ((se ríe))

RP48: Bueno:: encima:: encima:: para que te sientas culpable, ala (.) (9ª sesión GAM-R. #195-198).

Tema 3. Se comparten inquietudes y preguntas sobre las vivencias y malestares negativos asociados al modelo tradicional

Subtema 3.2. Reflexión colectiva sobre lo difícil que es hacer los cambios que deseamos

INV: Y que todas hemos tenido:: que aprender un poco:: a la fuerza, o por supervivencia:: lo que es escucharse:: o tomar decisiones:: (.) tener que mirar por una porque si no::

RM53: Pues a mí:: AHÍ, AHÍ:: aún me falta:: (.)

RP44: Es que yo creo que es la parte más difícil:: EL MIRAR POR UNA:: (.) es donde patinamos (.)

RM53: Yo lo sé:: pero NO:: (.) ↑ Que digo que lo voy a hacer, ¿EH? (.) O sea:: que soy consciente:: QUE SÍ QUE SÍ:: que estoy en ello:: (.) No termino:: de hacerlo:: (.) Pero:: SÍ QUE SOY CONSCIENTE DE QUE QUIERO HACERLO (.) Lo que no sé es cuando lo voy a conseguir:: ((risa)) (.) Pero vamos, que en ello sí que estoy (.) De repetírmelo y repetírmelo:: "que sí, que ahora voy a pasar de todo:: (.) Pues voy a pensar en mí, voy a hacer esto, lo otro::" Pero:: NO LLEGA EL MOMENTO:: (.) ((risa)) Mira, hoy he dao un paso:: (.) Ya he venío:: (.) Yo soy muy ganduleta:: (.) Me cuesta, me cuesta:: (.) Pero hoy he venido, porque me habéis llamado:: y ya esta vez no le iba a dar prioridades a otras cosas:: (.) Entonces:: por eso te digo:: (.) Que sí::
(6ª sesión
GAM-R. #17-20).

INV: Postergarse:: porque no es postergar una decisión:: sino es postergarse:: (.) A TÍ MISMA (.)

RM53: TÚ:: a ti (.)

INV: Porque claro:: (.) si no nos postergamos:: ¿a qué nos tenemos que enfrentar? Lo pregunto, para saber a qué nos tendríamos que enfrentar::

RM53: A TU ENTORNO:: (.) A la gente que TÚ NO QUIERES DAÑAR con esa situación:: (.) Y a lo mejor tú estás pensando que vas a dañar a esa gente, y a lo mejor estás:: super equivocá (.) O sea:: eres tú misma:: (.) Son tus propias complicaciones:: porque piensas "Es que::para tomar esa decisión:: le va venir bien a tal:: le va venir mal al otro::" (.) o sea:: PIENSAS:: en tu entorno más que en ti (.) O sea::YO en mi caso:: sí que tengo claro que la decisión que pueda ser:: para tomar una decisión:: NO TE GUSTA (.) Tienes que tomar una decisión:: para delante para atrás:: (.) para el medio, lo que sea:: No mantenerte ahí (.) Y sin embargo:: te mantienes ahí (.) Llega un momento:: que tú misma, por un oído te entra y por otro te sale:: Como que tú misma,

intentas llevar la situación:: (.) y estar:: y pasa un día, y otro día y otro día:: (.) Entonces, lo que le estoy diciendo a ella:: es que YO HE LLEGAO A PENSAR:: que yo, en mi caso, me voy a acostumbrar:: (.) a estar así, en esa situación:: y si algún día llega, el momento de tener que tomar esa decisión:: por equis o por be:: TAMPOCO LA VOY ATOMAR:: porque:: ya va a llegar un momento:: como si no la tuviera:: como si ya hubiera perdido el tren, como si hubiera pasado el tiempo:: (.) O sea:: ya no merece la pena:: (.) tomar una decisión por una cosa o por otra:: (.) Porque:: te acostumbras:: te adaptas:: lo dejas pasar:: no dices, no haces:: por no enfadar:: (.)

TS1: Pero:: ¿te sientes segura?

RP44: Más que segura:: CÓMODA (.)

RM53: EXACTO (.)

RP44: Te sientes cómoda:: con la situación:: aunque no te guste:: (.) Te has acomodado:: EN LA SITUACIÓN (.) EN TU PROBLEMA (.)

RM53: Pero te has acomodado:: para no sentirte TAN MAL:: (.) O sea, te sientes mal y tienes que tomar una decisión:: de decir "esto lo rompo:: o no lo rompo::" (.) Pero si es que lo rompo:: no lo voy a poder unir:: (.)

INV: Si lo rompo:: ¿qué pasa con el entorno?

RM53: Pues que:: yo no lo rompo YO SOLA:: (.) se lo rompo:: a más gente:: (.) Entonces:: te acostumbras:: a decir:: "bueno, lo voy a dejar ahí que no se rompa::"

(6ª sesión GAM-R. #74-84).

Tema 3. Se comparten inquietudes y preguntas sobre las vivencias y malestares negativos asociados al modelo tradicional

Subtema 3.3. El grupo anima a que acepte la resistencia al modelo tradicional

RP44: Sí:: vamos a ver:: y cada caso es un mundo (.) Eso lo tengo claro (.) Lo que he dicho es que envidia su serenidad:: a la hora de aceptar estar en casa:: (.) Eso a mí:: me da muchísima envidia (.)

TS3: Pero porque ella lo aceptó:: en un momento determinado:: Igual que cuando puedas tomar una decisión en un momento determinado:: la tomarás de una forma más serena:: y más tranquila (.) Pero porque:: ya la ha tomado (.)

TS1: Pero si tú eres de fuera de casa:: (.)

RP44: Yo siempre he sido de fuera de casa:: ((se ríe))

TS1: PUES YA ESTÁ (.) ¿y qué? ¿¿Y qué malo hay?? ¿En decir que eres de fuera de casa:::?

RP44: ¿MALO? NINGUNO (.)

TS1: PUES YA ESTÁ (.)

RP44: Si no es malo:: pero:: ME DA MUCHA ENVIDIA:: la gente que está en casa y está bien:: (.) Porque yo no soy capaz de:: ESTAR BIEN:: EN CASA (.)

(7ª sesión GAM-R. #128-135).

RP44: Sí:: no:: o sea:: es que:: para mí, fue un golpe muy duro (.) PERDER:: esa parte muy duro:: REALMENTE:: yo creo que así es lo que más nos ha afectado:: COMO PAREJA:: (.) Lo que MÁS NOS HA DESUNIDO:: después de esto:: (.)

TS1: Claro:: es que:: mmm:: no éramos que digo yo:: TODOS LOS DÍAS COMO CONEJOS:: pero es que pasas de tener un sexo saludable:: a no tener nada::

RP48: SÍ, SÍ, SÍ (.)

RP44 Entonces:: mmm:: perdonar que sea tan:: [TODAS no, no, no] Pero es que:: HASTA AHORA:: no se lo había podido preguntar a nadie:: porque era o madres que cuidan a hijos, o hijas que cuidan a madres y tal:: no tenía el mismo caso:: (.) Me ha venido genial para una pregunta:: que siempre me ha hecho sentirme MUY EGOÍSTA (.)

RP48: ↓ no:: eso no es egoísta:: cada uno es un mundo:: yo qué sé::

RP44: SÍ:: (.) Pero:: exacto (.) cada uno es un mundo y:: además:: pese a que sean:: las bases:: LAS MISMAS (.) YO estoy segura que ellas dos, cuidando de madres en la misma situación con la misma de enfermedad de Alzheimer, nunca es el mismo caso, siempre sale algo distinto (.)

RP48: Qué va:: ((afirmando que cada persona es un caso))

RP44: Siempre:: siempre es diferente (.) Y cada situación (.) (9ª sesión GAM-R. #155-164).

RM46: No puede estar UN SEGUNDO SOLA (.) Yo me meto a la cocina a cocinar:: y en menos de dos segundos:: ya me está llamando:: Pero a gritos:: (.) Cuando hacía:: diez segundos:: estaba hablando así:: "Ay, qué mala estoy:: me voy a morir" ((con voz lánguida y débil, imitando a su madre)) (.) Y a los dos segundos, chillando:: que los vecinos:: digo:: y tengo que dejar, claro, lo que estoy haciendo::

RM52: Creo que deberías buscar AYUDA:: ayuda fuera de tu casa::

RM46: ¿Tres personas? Somos tres personas::

RM52: Sí, pero sois todas de la misma casa:: (.) O sea, es tu hija: y es tu padre::

RP60: Llévala al centro, llévala al centro::

RM46: ¿AL CENTRO?? (.) Mira, estuvimos en el centro:: estuve yo en el centro, hablé con la directora del centro:: me pareció una pasada:: Pensé que era una opción estupenda:: maravillosa:: hablé con mi hermano:: ya íbamos a ir a llevarla (.) Se TIRÓ AL SUELO:: y si::no la cogemos:: se abre la cabeza (.) "Que qué vergüenza:: que éramos los más malos del mundo::"

RP76: Perdona:: ¿y el neurólogo? ¿la visitará el neurólogo?

RM46: Claro:: y el psiquiatra::

RP76: ¿Y él lo sabe?

RM46: SÍ, SÍ (.)

RP76: ¿Ese comportamiento? [? sí] ¿Y no le dan ningún tratamiento para eso::? (.)

RM46: SÍ (.) ((no contesta más))

RP76: ¿Y no le hace nada?

RM46: Pues:: yo creo que sí que le ha hecho efecto:: porque la etapa de violencia donde me tiraba la mesa, me tiraba los vasos:: :: pero es que a veces estaba que se moría que no podía ni hablar:: pero cogió una mesa que no puedo ni yo:: (.) Y me la tiró (.) Y dije: "Vamos a ver:: esto es Postergeist" Eso sí, ahora ya estamos en otra fase::

RM52: Pues inténtalo ahora:: pero prueba:: llévala (.) aunque diga que no:: (3ª sesión GAM-R. #64-78).

Tema 3. Se comparten inquietudes y preguntas sobre las vivencias y malestares negativos asociados al modelo tradicional

Subtema 3.4. Se plantea el disciplinamiento al modelo tradicional como respuesta a los malestares expresados

RM46: NO:: Eso es lo que te quería decir:: que no es que te digan "lo haces mal o lo haces bien":: Simplemente "Pero hombre::: ¿por qué le haces caso?" ((voz indulgente)) (.) "¿Pero no ves cómo está?" Y cuando te está diciendo cómo está:: Te quiere decir que está tonta:: que está mal de la cabeza:: (.) Y tú le dices "Escúchame::: hermano::: no::: todo el día no está mal de la cabeza:: te lo puedo asegurar YO:: (.) Yo te puedo asegurar que todo el día no está mal de la cabeza::" (.) TODO EL DÍA NO ESTÁ MAL:: (.) Tiene momentos:: y tal:: Pero hay muchos momentos que:: te tira con cañón::

RP76: Yo pienso que:: que si te hace eso:: aunque tú creas que no está bien:: y tú tienes que asimilar que no está bien:: y cuando tú asimiles que no está bien:: entonces, empezarás TÚ, a vivir:: DE OTRA MANERA (.) A CUIDARLA:: A sentirte tú:: de otra manera:: MIENTRAS TÚ:: no asimiles que lo que te dice, lo que te hace:: lo que todo:: (.) Mmm::: ella no sabe lo que te dice ni lo que te hace::: Que no es queriendo::: Entonces es cuando empezarás a::cambiar:: me parece a mí (.) El Alzheimer es una enfermedad que empiezan a hacer unas cosas:: que tú dices:: "¿cómo es posible que me esté haciendo eso::?" (.) Y que al segundo:: pero al segundo:: me esté queriendo:: y hace cinco minutos, si me dejo, me hubiera dado en la cabeza con lo que hubiera tenido en la mano:: ¿eh? ESO ES MUY DURO (.) Y hasta que no lo asimiles:: que ni antes sabía lo que hacía:: ni después:: TAMPOCO (.) ES MI OPINÓN
(3ª sesión GAM-R. #53-54).

INV: Quizá también cada persona tienen una vivencia en relación a los cuidados y::: .hhhh porque somos individuales::: con nuestra historia:: y lo bonito aquí es que cada una:: tenga esa:: LIBERTAD::: de reconocerse::: a sí misma:: Y quizá, RM53, si tú lo vives así::: es porque necesitas algún cambio::: ¿no? A lo mejor necesitas liberarte de algo:: ¿no?

RMP51: [Por eso digo:: discúlpame:: YO sólo digo:: porque llevo muchos años::

RM53: Y porque no quieres que me sienta mal::

RMP51: Exacto:: exacto:: No lo mires en ese sentido:: Míralo en el otro que yo te estoy diciendo:: (.) Míralo en que TÚ:: digas "Hasta mis hermanos me reconocen::"

RM53: Si me siento súper orgullosa::: es que son:: muchos sentimientos::

RMP51: CONTRADICTORIOS (.) Sí (.)

RM53: Y me siento orgullosa:: y me siento dicho de poder cuidar de mi madre::

RMP51: SIÉNTETE (2ª sesión GAM-R. #55-62).

RP44: Que me siguiera tratando como hace... hasta hace... hace cinco años, que qué bien nos vamos de fiesta, que vamos a salir, aunque no pueda salir de fiesta, pues vamos a juntarnos a comer, a pasar el día:: Pero NO:: que no puede hacer, es que diga que no quiere celebraciones porque mi marido esté malo:: porque eso no es lógico::

INV: ¿Por qué eso todavía lo dice?

RP44: Uff:: .hhh SÍ:: y cada vez que le salen lo del hospital, es una riña con ella (.) Pero bueno:: (.) Me gustaría:: eso, que me siguiera tratando como me trataba toda la vida, Yo toda la vida siempre he sido muy independiente. Mi madre no me ha llamado tanto por teléfono como desde cuando vivo en Requena (.) NUNCA ha habido tanta comunicación, vivíamos en la misma casa:::

RP76: [Eso tu madre lo hace porque padece por ti

RH77: [Pues porque eres su hija. (1ª sesión GAM-R. #272-276).

RM53: Que cada fin de semana viene uno:: (.) O sea, lo lógico, es que ya sepan perfectamente dónde están los pañales:: dónde están las pastillas, dónde está TODO:: PUES:: alguno aún te pregunta:: (.) Y el que no te pregunta, casi que me sabe mal porque es que:: pienso que igual no lo tiene MUY CLARO:: (.) Y:: puf:: y luego me voy "y fíjate tú, que no le he dicho esto:" Y en realidad, se van a apanar igual (.) O sea: que sí desconecto pero NO DESCONECTO:: (.) Estoy ahí::

RP44: Te vas:: pero la cabeza:: sigue ahí::

RMP51: Perdona:: eso que dices de que:: tendría que saberlo dónde está pero te están preguntando:: (.) YO:: en mi casa:: hasta mi hermano R que VIVE CONMIGO:: continuamente, "R:: ¿es esto?" "Sí:: dáselo" (.) ((ríe)) (.)

RM53: PUES IGUAL (.) Es como que:: sí que lo saben:: pero como tú estás ahí, tú eres la que:: uff: (.) te tienes que preocupar de todo:: y tal::

RMP51: Y ellos:: ante la:: duda:: (.) PREGUNTAN (.)

RP60: Y aunque no tengan dudas:: PREGUNTAN (.)

RMP51: La leche:: la leche:: Mi hermano a veces se le prepara, si me ve muy agobiá:: y el vaso no está todavía preparao, en la bandeja:: y siempre me pregunta "¿Cuánta cantidad de leche?" ((se ríe, orgullosa)) (2ª sesión GAM-R. #39-45)

RMP51: NO:: yo qué sé:: Es:: mi hermana R trabaja en La Fe (.) Muchísimos años:: (.) Y es como si yo le dijera: "haz tú esto que lo sabrías hacer mejor::" (.) Y mi hermana está:: en una sección dónde están enganchados con los aparatos:: aspira por arriba:: aspira por abajo:: (.) Les da la vuelta:: (.) Y sin embargo:: (.) Mi madre no la quiere para peinarla:: ((se ríe)) (.) Y cuando mi hermana se acerca para peinarla:: yo siempre le digo "Yo estoy con la madre:: y tú, como vienes, déjalo:: que tú también" Y cuando entonces mi hermana intenta llevarla al baño y todo eso:: (.) Como no:: ((se ríe)) y luego va a peinarla:: me dice "RMP51, anda, entra y péinala tú, que dices que la peinas mejor que yo::" Te quiero decir:: son cosas:: que yo creo que en

realidad:: ELLOS:: se sienten que ellos no se lo saben hacer tan bien como tú:: (.) ¿me entiendes? No es ni porque sean tontos:: Ni porque:: no sepan:: (.) YO creo que eso también es un sentimiento que ellos tienen::

RP60: [Que tú se lo haces mejor (.)

RMP51: Es un sentimiento que tienen dentro:: No es que lo hagan::

RM53: Pero te hacen:: a mí me hacen sentir muy mal (.) .hhh

RMP51: MAL NO:: Te deberías sentir:: MUY BIEN (.) Caray:: hasta mis hermanos creen que yo lo hago mejor que ellos:: (.) Eso tiene que ser:: orgullo para ti:: no al contrario:: (2ª sesión GAM-R. #50-54).

RM46: Por eso yo hablaba de la dedicación:: de la implicación:: en mi caso: es que son 24 horas y son de lunes a viernes:: ¿vale? Y yo me he desplazado:: y me he ido a vivir a casa de mis padres:: porque:: MIS PADRES están los dos viudos:: Porque mis padres están los dos viudos, porque están bien y no quieren irse a ninguna casa:: ¿Qué ocurre cuando yo me enfrento a este problema? ¿no? pues me enfrento a este problema e intento cuidarlos lo mejor posible:: (.) ¿Cuál es la desesperación? Yo lo comparo muchas veces a cuando nació mi primer hijo:: (.) Cuando nació mi primer hijo, mi experiencia era CERO, todas las situaciones eran nuevas y te desesperaban:: pero sabías que iba llegar un tiempo que tu hijo iba a poder:: andar, o iba a poder:: ducharse o iba a poder: no sé qué:: (.) ¿Cuál es el punto que yo me encuentro con mi madre? Pues el que SÉ, que ESO NO VA A SER ASÍ (.) Y que cada día va a ser:: PEOR (.) ¿Cómo:: cómo gestionas:: GESTIONAS tú en tu cabeza que estás cuidando a una persona::? ¿Qué estás intentando hacer todo lo mejor que puedes con ella:: Y:: NO:: va a haber nada que vaya a mejor::Eso es muy complicado cuando la cuidadora es la misma persona que:: LA HIJA:: (.) O que el HIJO:: Que hay una implicación:: BRUTAL (.)

RMP51: ¿Cuánto tiempo si me permites preguntarte, llevas en esa situación?

RM46: ¿Cuánto tiempo llevo::? Pues:: llevo:: en 24 horas llevo un año:: Y en:: y en:: pasar el día, todo el día menos dormir:: llevo dos años y pico:: (.) .hhh Pero no estoy cansada:: no estoy CANSADA FÍSICAMENTE:: MENTALMENTE:: y lo que me da miedo (.) ES:: caer enferma::

RMP51: PUES:: estás:: en el momento en el que tienes que:: ASIMILAR:: y va a ser muy costoso:: y muy duro:: Pero que lo vas a conseguir:: LO VAS A CONSEGUIR (.)

RM46: Sí, sino::: escucha:: si yo:: en mis desesperaciones de momento:: encuentro:: y tengo:: momentos y lo digo con mucha alegría además:: que yo posiblemente sea una persona:: AFORTUNADA:: porque voy a vivir los últimos años de mis padres:: Y ME SIENTO AFORTUNADA POR ESO:: Porque::todo el mundo no puede decir que con 46 años:: puede vivir:: los últimos años de sus padres de: 84:: (.) En eso me siento afortunada:: Lo digo en serio:: AHORA BIEN:: eso no significa que en 24 horas:: hay momentos:: muy malos, muy malos::

RMP51: Yo tenía 32::: cuando lo dejé TODO y me fui a mi casa, con mis padres:: para cuidarles totalmente (.) Y me junté con mi padre y con mi madre (.) ((lo dice con tono autoritario)).

RM46: A ver:: no es que yo diga: "es que mi situación es terrible:" NO:: ((hablan varias a la vez, animándole a que siga hablando y que la entienden y tiene que levantar mucha la voz)) MI SITUACIÓN NO ES NADA HORRIBLE:: Porque yo me siento afortunada::

RMP51: LO QUE TE QUIERO DECIR:: Lo que te quiero decir es:: ((pone un tono más cercano)) que lo que estás viviendo ahora:: que los sentimientos que tienes ahora:: los superarás:: te harás más fuerte:: Y EN EL TIEMPO:: que tiene que pasar:: VERÁS LAS COSAS:: [? DIFERENTE] De diferente manera:: (.) Te darás cuenta de quién has sido, de lo que has hecho:: porque ahora no te estás dando cuenta todavía (.) Con todo el burullo que llevas dentro::

RP44: Es que TODO lleva un proceso:: A todas nos ha pasado:: En el primer año:: como que no tienes tiempo de pensar:: (.) EN TÍ (.) Piensas en el problema que tienes en general:: Luego:: la etapa de: "me absorbe completamente, es que no puedo más, es que voy a caer:" APRENDES A:: regular esos sentimientos y esos momentos:: y:: COMO TODO:: (3ª sesión GAM-R. #17-25).

RMP51: No te los va a quitar nadie:: por supuesto que NO::

RP44: Pero:: APRENDES A:: centrarte un poco más:: a llevarlo un poco mejor:: y creo que son etapas por donde creo que hemos pasado todas:: O sea:: PRIMERO:: es todo el problema de golpe:: Luego:: eres TÚ:: cuando tú te das cuenta que a lo mejor físicamente no te encuentras mal:: PERO mentalmente estás:: AGOTADA::

RM66: Pero acabarás sintiéndote mal, físicamente::

RM46: No:: no:: YA YA:: ya estoy mal físicamente:: En un año:: llevo tres operaciones (.)

RP44: PERO::: mentalmente, llega un momento que estás agotada, saturada::: puede contigo HASTA QUE::: te llega un rayo de luz por algún lado:: A cada una:: nos ha llegado por un sitio:: DISTINTO::: (.) .hhh Y:: Y::: digamos que te estabilizas::: que se estabiliza tu vida::: (.) Te estabilizas:: TÚ (.) Pero claro, tu problema sigue estando ahí:: tus responsabilidades son las mismas:: pero TÚ APRENDES::

RP76: A VIVIR CON ELLO (.)

RP44: A:: llevarlo:: (.)

RP76: Aprendes a vivir con ello:: Y tú intentarás::: buscarte la vida::: mmm::: tener tus limitaciones, que tendrás tus limitaciones::: Y:: eh:: haz lo que puedas también::: Un rato que tengas:: te lo tendrás que dedicar pa' tí (.) ¿eh? Aparte de tus limitaciones::: tendrás muchas cosas limitadas:: y otras:: en las que puedas irte a evadirte tú:: te tendrás que ir::: (.) A lo que puedas:: (3ª sesión GAM-R. #26-33).

RP44: Es que estás mal cuando te sientes abandonado por el cambio de rol:: O CUANDO:: estás acostumbrada a ser independiente económicamente:: Ese es:: no deja de ser un malestar que te crea::

RP76: Pero TÚ:: para que ellos te echen esa sonrisa::: ¿tú cómo tienes que estar? (.) Tú tienes que estar BIEN TÚ, para poder tratarlos bien, y TÚ con esa sonrisa::: (.) PARA::

RM52: Es que siempre tienes que estar pensando en:: no ALTERARTE:: Y haya dicho lo que haya dicho::: (.) NADA, OLVÍDATE (.) Pues le sonríes (3ª sesión GAM-R. #136-138).

Tema 4. Historizar los procesos personales y conocer el devenir cuidadora desde el modelo tradicional

Subtema 4.1. Se descubren colectivamente procesos educación para devenir cuidadora

RP44: Luego::está la otra parte:: (.) Cuando te dicen:: "es que os han educado":: sí, nos han educado igualitas:: pero sí que es cierto que:: es que tú eres la mayor, tú tienes que cuidar de tus hermanos:: tienes que:: (.) Muchas veces, le digo "es que tú lo has sentido mucho más fácil:: es que tú no has tenido que tirar el carro DE (.) eres la segunda (.)" O SEA:: yo era la mayor:: yo tenía que ser la responsable, yo tenía que ser:: yo tenía que cuidar:: (.) Muchas veces digo:: Es que:: a veces:: (.) Una vez que me enfadé con mi madre se lo dije:: "Es que:: me habéis machacado (.) ((se ríe)) es que me habéis machacado (.) Es que tenía 8 años:: y entonces mi hermana L tenía seis y mi hermano J tenía:: cinco ::¿vale? Y yo tenía la responsabilidad de::

RM53: Ahí la madre ERES TÚ (.)

RP44: Y asegúrate de que estén cenas:: y asegúrate de que se levanten:: (.) asegúrate de que lleguen al cole:: joer:: que me habéis machacado desde pequeña y me habéis cargado de responsabilidad (.) .hhh ENTONCES:: (6ª sesión GAM-R. #46-48).

Tema 4. Historizar los procesos personales y conocer el devenir cuidadora desde el modelo tradicional

Subtema 4.2. Colectivamente se consigue tomas de conciencia para priorizar a una misma sobre valoraciones externas

RM52: Yo a veces me siento culpable porque yo le digo "Pues yo no hago nada:: yo hago lo que tengo que hacer::" ((IS3 porque lo haces agusto::)) Es lo que te quiero decir:: que yo digo, jolín, que yo me siento culpable porque HAGO POCO:: porque creo que debería hacer MÁS:: o porque se lo está haciendo otra persona::YO a veces me siento YO:: misma culpable por hacer eso:: Y sin embargo la gente me dice "Qué bien que va tu madre", así que yo me siento valorada por la gente (.) Y yo pienso "jo, si yo no hago lo que tengo que hacer, porque la he dejado sola y me he ido::" No sé::

RM46: Pero eh:: en el fondo, las personas que cuidamos a otras personas, que dependen de nosotros:: la valoración de la gente:: en cuanto:: A LA GENTE:: (.) Personalmente:: a mí me importa bien poco:: O sea, lo que opine el vecino, el de enfrente:: y el de la panadería:: (.) Me traen sin cuidao (.) Me da exactamente igual:: Para mí, para mí:: una VALORACIÓN, sería:: yo tuviera un tiempo determinado:: en el que YO:: (.) pudiera hacer cosas que ya no puedo hacer (.) QUE YA NO PUEDO HACER (.) Ni queriendo, no las puedo hacer .hhh Porque no dispongo de ese tiempo:: Vale que venga la familia:: claro, a mí me viene la familia y dice "ay, madre mía: qué suerte:: que tu madre esté contigo, qué tal, qué bien::" Sí, sí, sí, es cierto:: tiene suerte porque yo la estoy cuidando:: soy su hija:: normalmente:: lo cuido bien (.) Pero eso:: no me quita:: las 24 horas del día:: Por eso te quiero decir:: la VALORACIÓN EXTERNA:: quiero decir, la valoración externa:: ME DA ↓ IGUAL (.) Quiero decir:: a mí eso no me refuerza:: ni me:: ni me calma en mis momentos de desesperación:: porque:: NO PUEDO DUCHARME:: o porque:: no:: no he podido ir a comprar:: NO SÉ:: O porque no puedo sentarme con mi hija a hacer los deberes:: o porque no me puedo sentar a ver una película con mi pareja:: (.) ESO:: no me lo quita ninguna valoración:: Porque:: de verdad:: porque si somos 20.000 en Requena y me diga:: "Ohhhh qué fantástico"

RP44: VALE (.) Quizá::otro punto de vista:: fuera:: que no se ve valorado por la sociedad en general:: por desconocimiento (.) NO LO QUE OPINE TÚ VECINO:: que no necesita que te dé palmaditas:: Sino lo que hace falta es que la SOCIEDAD en general y a NIVEL GRUPAL, vea que esto no deja

de ser un problema:: que le pueda tocar a cualquiera:: Que la gente estamos cuidando, necesitamos un tipo de apoyo detrás de nosotros para poder respaldar:: (.) Para eso:: Es que necesito que alguien venga a mi casa:: dos horas: o tres horas:: para que yo me pueda duchar tranquilamente:: aunque no me vaya de mi casa en ese tiempo:: O IRME A LA PELUQUERÍA:: sin pensar:: LO TENGO TODO A MEDIAS, ME LO HE DEJADO SOLO (.) La sociedad no es que nos valore y nos dé golpecitos a la espalda:: NO:: (.) Sino que reconozca que ESTO que hacemos:: TIENE UN VALOR (.) SOCIAL Y GRUPAL (.) O sea, le estamos haciendo un bien a la sociedad, en general (.) No sólo a los que nosotros cuidamos:: Que se RECONOZCA:: la labor de los cuidadores a nivel social:: EN GENERAL:: no que te reconozcan a ti, "qué bien lo haces" sino que se reconozca: la FUNCIÓN que tenemos dentro de la sociedad (.) Como que:: las altas esferas:: viera que realmente:: somos un BIEN para la sociedad:: ya no sólo un bien económico en lo que se están ahorrando:: sino un bien SOCIAL (.) Porque no dejamos de ser un bien social:: a nuestros seres queridos:: y a nuestra sociedad en general (.) Porque:: SI NADIE SE DEDICARA A CUIDAR A NUESTROS SERES QUERIDOS:: [RP60 sería un trabajo::] Sería un caos:: Porque por muchas residencias que se pusieran:: la gente que va a la residencia:: va ocho horas y cobra un sueldo y se va (.) Y el problema:: SE QUEDA EN LA RESIDENCIA (.) Nosotras:: tenemos el problema en nuestra casa:: No es lo mismo verlo desde el punto de vista de TRABAJADOR:: a tenerlo:: como tuyo familiar:: Es muy duro, SÍ (.) La mayoría de la gente tenemos los mismos problemas como si estuviéramos trabajando? SÍ (.) Pero TÚ, en tu trabajo en la residencia, haces tus 8 horas y te vas a tu casa y desconectas (.) Y tú lo tienes 24 horas en tu casa:: que NO PUEDES DESCONECTAR de TÚ PROBLEMA (3ª sesión GAM-R. #14-16)

Tema 4. Historizar los procesos personales y conocer el devenir cuidadora desde el modelo tradicional

Subtema 4.3. Apoyo colectivo a compañera para que siga siendo consciente del modelo tradicional de cuidadora asumido

INV: Pero ahí puede que esté ahí el punto:: porque si lo haces solo por los demás:: pues habrá algo en ti y solo lo algo y dejo explotar todas las emociones o reprimirme, pues ese extremo también. Entonces:: el punto intermedio, porque quizá no se puede hacer:: yo considero:: ¿eh? ((dando a entender que es sólo su opinión))

RP76: Pero ¿por qué te estoy ahora diciendo que yo me siento mal? (.) Porque quizá:: YO: me he puesto un tope tan alto (.) que ahora:: te hace sentirte, a ver, como mal, entrecomillas... MAL::

INV: Que ahora te están saliendo más emociones de las que pensabas

RP76: Ahora me están saliendo más:: PORQUE:: Será qué es que yo:: ¿No habré actuado como tendría que actuar? Es que quizá me había puesto una meta:: que no he puesto el término medio (.)

INV: Pues ahora estás en ese proceso::

RP76: También he tenido yo:: ¿POR QUÉ NO ME HE QUEJAO NUNCA? También tengo derecho a quejarme:: Y NO ME HE QUEJAOOOO:: Ostras:: ¿Estás? ¿Estás ahí?

TS2: Pues ale, pues lo que tengas ahí guardadito que tenga que salir:: VA A SALIR::

RP76: Está saliendo esta tarde:: Nada:: ya no hablo más (.) (4ª sesión GAM-R. #288-295).

Tema 4. Tomas de conciencia/historizar los procesos personales/conocer el devenir cuidadora desde el modelo tradicional

Subtema 4.4. Una voz diferente ante el modelo tradicional de cuidadora

RM66: Es que tenemos:: que alguien nos cuida::

TS3: Pues mucha fuerza DE VOLUNTAD (.)

RM66: Alguien nos cuida:::de verdad::: ((dando a entender alguna fuerza:::))

RP44: NO (.) NOS CUIDAMOS NOSOTRAS que desconectamos el chip ese del:: "no me da tiempo:: y este dolor ya no es dolor:: es sólo molestia::" (.) "y pa' lante" [RM66 sí, sí, sí] Estoy con 39 y medio de fiebre:: que no puedo ni con mi alma, que no puedo ni abrir los ojos:: que me duelen las pestañas:: eso era una frase hecha lo de las pestañas:: pero es que me duelen cuando tengo fiebre::: (.) En realidad, me duelen cuando tengo fiebre:: (.) Y dices:: "bueno:: haz la cena de los tres y te metes en la cama::: y tú no cenas::" (.) Les haces la cena a ellos y tú te metes en la cama porque no eres capaz de quedarte de pie::

RM66: Y:: "mañana tengo que estar bien" ((haciendo referencia a lo que ella se dice a sí misma)) Y ESTÁS ¿eh? (.) (5ª sesión GAM-R. #263-267).

Tema 5. Ante la expresión de resistencias/prácticas de resistencia al modelo tradicional de cuidadora

Subtema 5.1. Sentido del humor de compañera para fortalecer posición subjetiva de resistencia al modelo tradicional

RP60: y yo le digo "madre, que yo me puedo morir::" y me dice "¿TÚ:::¿ ¿Te vas a morir:::?" Eso es imposible:::

RP44: NO, NO, NO:: tú no te puedes morir:: Eso me pasa a mí::: (.)

RP60: Porque cuando dice mi madre "ay:::" ((imitando voz de queja)) pues claro, yo le digo que la vida es esto, y que mañana yo me puedo ir, ella empieza "Ay, hija mía::: ¿pero cómo vas a decir eso?" ((voz de queja y lamento)) (.) Y le digo "madre, se muere los que están vivo:::" (.) Si es que se mueren los que están vivos::: ES QUE::: mañana me me me:: muero:: y ya está (.) Y me puede pasar muchas cosas:: ¿Qué no me puedo morir? Uy, pues no estoy viva::: (.)

RM53: Es que no tienes el derecho ni a eso::: ((risas de todas)) No tienes ni derecho a ponerte mala::: ((risas))

RP60: YO::: a partir de entonces:: me hago la tonta, y últimamente:: ANTES era mi madre::: (.) mis hermanos::: (.) Y mi marido::: Pues cuando nació mi hijo:: "mi hijo, mi madre::, mis hermanos y mi marido" Y YA:: llegó un momento en que era:: "mi hijo:: YO:: mi madre, mi marido y mis hermanos::" Pero:: PRIMERO:: YO (2ª sesión GAM-R. #103-107).

Tema 5. Ante la expresión de resistencias/prácticas de resistencia al modelo tradicional de cuidadora

Subtema 5.2. Validando las prácticas de agencia en la resistencia al modelo tradicional

RP76: Yo estoy jugando con mis amigas a las cartas y si no está:: mi hija:: que va a darle la vuelta a mi:: marido::, pues yo les digo: chicas, que me voy a darle una vueltecilla:: me subo, le doy vuelta, que no le pasa nada, pues yo subo, le doy vuelta, porque no le pasa nada, y estoy un momento ahí cerca del bar, subo le doy vuelta, le dejo en la cama y bajo otra vez::

RM59: tú estás tranquila porque sabes que lo estás haciendo BIEN:: (.) y ya está

RP76: Pero YO:: sí: (.) A lo primero SÍ:: a lo primero me costó:: psicólogo, vosotras, las reuniones, TODO:: pero ahora: YO:: lo llevo, vamos::

RM59: Y es algo que se tiene que encontrar uno:: y de lo demás:: pasar de todo (1ª sesión GAM-R. #77-80).

Tema 5. Ante la expresión de resistencias/prácticas de resistencia al modelo tradicional de cuidadora

Subtema 5.3. Apoyando las prácticas mediante corroborar la necesidad de cambio de modelo

RP44: Pero:: por ejemplo:: en casa ahora:: que muchas veces:: cuando me enfado:: ↑ porque AHORA YA SÍ QUE ME ENFADO:: (.) Hasta ahora, yo no me había enfado con mis suegros ¿eh? (.) Pero ahora ya:: empiezo a sacar mi genio que llevo mucho:: y es que tengo genio:: ((ríe)) que yo no sabía que lo tenía:: (.) Yo no sabía que tenía genio en casa:: (.) Y llega un momento:: ((ríe)) en el que le digo a mi suegra: "es que me tenéis hasta aquí:: (.) Estoy de vivir con dos viejos y un lisiao, hasta los huevos" (.) ↓ Y se me quedó la mujer así mirando:: (.)

INV: Eso antes:: lo decías aquí sólo::

RP44: SÍ (.) Antes lo decía sólo aquí ((ríe)) en casa no lo había dicho hasta el otro día (.) Y el abuelo:: que también ha estado mal como la abuela:: Que nos habían dicho la Navidad que no llegaban a año nuevo:: (.) O sea que:: MMM:: que hasta ahora lo había llevo muy bien, que digo yo:: (.) PERO YO:: (.) Porque me dicen "Como tú estás en casa:" Y el otro día le dije: "coño.. llama a tu hija, ¿no?" (.) Porque me había dicho mi suegra "¿Te ha dicho M algo?" (.) Pero vamos a ver:: si quieres saber de tu hija:: no me preguntes si habla conmigo:: (.) Coge el teléfono y llámala: coño:: (.)

RP60: Es que te tiene a ti como hija::

RP44: EXACTO (.) Entonces:: el otro día:: le dije "estoy de vivir con dos viejos:: hasta los huevos" Y si quieres hablar con tu hija, coge el teléfono y llámala, que el teléfono fijo lo pago yo (.) Es que se me escapó y todo:: "Que no te cuesta el dinero, coge el teléfono y llámala" (.) Y es que llegas un momento que piensas:: es que claro, se hacen mayores ya: te repiten las cosas 60 veces:: ya está muy pesá: (.) Pero hasta ahora yo: pues le contestaba "no me ha llamado:" (.) y ahora ya, el otro día ya exploté y dije, "pues yo también tengo genio" Y me he dao cuenta: (.) Que REALMENTE:: hemos cambiao el rol:: ya no soy la nuera:: AHORA SOY LA HIJA (2ª sesión GAM-R. #173-177).

Tema 5. Ante la expresión de resistencias/prácticas de resistencia al modelo tradicional de cuidadora

Subtema 5.4. Emergen expresiones de apoyo a la resistencia y otras que remiten a mantener el modelo tradicional

RP76: yo por ejemplo me voy a poner mi caso: ¿NO? yo ha llegado un domingo, y yo acuesto a mi marido y yo estuve un año que no salí, bueno, eso ya lo he contado. ahora salgo. Y a mí no me importa y yo me lo dejo acostado, me lo dejo arreglado y me lo dejo bien y luego me voy todos los domingos a un bar con mis amigas a jugar a las cartas:::

RM59: Y haces bien::y no pasa ná por eso::

RP76: Y si hay una merienda de los jubilaos:::, pues voy a la merienda de los jubilaos:::

RH77: [Yo no me voy

RP76: [A tomarme mi chocolate con mis AMIGAS (.) Yo me lo dejo acostado, me lo dejo arreglado [y no le pasa nada

RM59: Y ya está... no, no, pues yo eso también lo veo bien (1ª sesión GAM-R. #61-66).

TM64: EXACTO (.) Es que las mujeres, a pesar de que queremos mucha igualdad y tal:: si en lo que has dicho antes:: yo me he sentido identificada:: pero tú te planteaste una situación porque algo, evidentemente, no funcionaba (.) Porque:: has hecho un planning, de mi vida (.) Yo he llegado a los 65, imsero y FIN (.) Pero:: todo lo que has dicho:: añadido a que no estaba en casa:: yo trabajaba:: yo he sido pionera y desde los 14 años he estado trabajando (.) Quizá::: eh::: esa libertad que he tenido, entre comillas, de mi persona:: NO me ha hecho plantearme separarme de mi marido:: Porque si realmente, analizas la vida de una mujer, EL DÍA A DÍA:: es lo que tú has dicho, CL, es que estamos MACHADAS POR LA SOCIEDAD (.) Y no te exijas de lo que puedas dar, no seas así, no seas tan cruel contigo, no te exijas tanto (6ª sesión GAM-T. #161).

ANEXO X

RELACIÓN DE TEMAS Y SUBTEMAS DE LA FASE DE ANÁLISIS TEMÁTICO DEL ESTUDIO 5

TEMAS	SUBTEMAS
1. La persona cuidada “es una nueva persona”	1.1. La dependencia ha convertido a nuestras personas familiares en otra persona 1.2. La soledad de la responsabilidad en los cuidados es tal que nos separamos del mundo 1.3. La tristeza, el duelo que se siente y el trabajo de cuidados hace que las cuidadoras se encierren y se focalicen en los cuidados a la persona en situación de dependencia 1.4. Echamos de menos a la <i>anterior persona</i>
2. Las personas a las que cuidamos tienen un poder legitimado	2.1. Las personas que cuidamos consideran que debido a la remuneración de la ley de la dependencia, hemos de atender sus demandas infinitas 2.2. Las personas que cuidamos nos dicen que seamos cuidadoras porque necesitamos más el dinero de la prestación. Es un modo de ocultar su vulnerabilidad 2.3. Tienes que cuidarme, eres mi hija: Si no, es como abandonarme
3. Nuestra posición como hija se ha desvanecido, solo somos cuidadoras	3.1. Ubicar a la cuidadora SOLO en la posición de cuidadora: La persona cuidada obvia las relaciones que mantenían con anterioridad a su situación de dependencia. 3.2. Sólo acepta los cuidados de la cuidadora 3.3. Cuidadora representa para la persona cuidada el medio para realizar todo aquello que ella desea pero no puede: Esto supone para la persona cuidadora más trabajo y presión 3.4. Protege al resto de hijas/as de los posibles conflictos con la cuidadora en relación a los cuidados
4. Los cuidados son unidireccionales, las personas cuidadas no nos tienen en cuenta.	4.1. Demanda de dedicación exclusiva a la cuidadora 4.2. Demandas sin respetar a la cuidadora 4.3. Demanda de apoyo emocional y psicológico a la cuidadora

5. Las personas que cuidamos utilizan la dimensión emocional para ejercer más poder

5.1. Hacer sentir culpable a la cuidadora

5.2. No hay lugar para que la persona cuidada desee cuidar a la cuidadora

5.3. La familiaridad en los cuidados diluye los límites y hace posible el chantaje por parte de la persona cuidada

5.4. Acceder al chantaje

5.5. Nos piden muchas cosas porque tienen el poder, en realidad, deberían adaptarse a quienes les cuidamos

6. Poder desde la cuidadora

6.1. Infantilización a las personas a las que se cuida

6.2. La cuidadora controla la salud de las personas cuidadas no sólo por el bienestar de éstas sino por conservar y mantener su propio bienestar

6.3. Superioridad epistémica sobre la vida de la otra persona: Conoce a la persona cuidada sin necesidad de que ésta hable

6.4. Poner límites por el propio bienestar de la cuidadora

7. Utilización de emociones para poner límites a las demandas de la persona cuidada

7.1. "Si no te cuidas a ti, no me cuidas a mí que soy tu cuidadora"

7.2. Amenazas de la cuidadora a la cuidada que sólo se enuncian, no se realizan

7.3. Contar problemas propios para que persona cuidada cambie su comportamiento/actitud

Tema 1. La persona cuidada “es una nueva persona”

Subtema 1.1. La dependencia ha convertido a nuestras personas familiares en otra persona

TM64: es que ha sido una madre súper madre, me ha criado a mis hijos, ha sido:: lo más:: es que no puedo decirte:: Es que no es mi madre este momento, es una persona que ha aparecido en mi vida ((ríe)) que me hace la vida imposible. Y que no nos deja vivir.

INV: Que no era así de protagonista::

TM64: Sí. Era protagonista:: era dominante, pero era joven, y era otra historia [TM50 estaba en su casa::] Hacía ella lo que quería (2ª sesión GAM-T. #126-128).

TMD62: yo no hubiera dicho, jamás en la vida::: que mi madre, eh::: iba a hacer esa llamada de atención tan enorme como está haciendo. Yo jamás lo hubiera pensado. JAMÁS. Mi madre no es una señora::: de verdad::: No es una señora: Yo me acuerdo toda la vida de:: cuando existían los optalidones:: mi madre siempre ha sido una mujer muy propensa a los dolores de cabeza. Y ella se levantaba a las cinco de la mañana para irse a una empresa aquí de congelados y se levantaba a las 5:00 de Aldaya y se iba a Valencia y se iba la mitad del camino andando, y llegaba a Valencia, y trabajaba hasta las 10:00 de la noche y sus optalidones, día sí y día no, se tomaba de dos en dos. Yo la recuerdo esa imagen, doliéndole mucho la cabeza, SIEMPRE, quejándose de la cabeza, pero eso, pero a ella::: pero era que había que..

TP81: [Era como una cosa, una cosa que era diaria

TMD51: Qué fuerte, porque muchas horas

TMD62: MUY FUERTE. Mi madre muy fuerte, muy fuerte (.) Fuerte no, FUERTÍSIMA. Mi madre trabajaba en el horno de Jesús de Valencia que ya no existe .hhh y acababa las cinco de la tarde el sábado (.) yo la recogía, y ella ya iba con las bolsas de pan duro para las gallinas:: su todo::y me acuerdo que la llevábamos Montserrat en verano, cuando el sol te pegaba en los ojos, que no veías tres en un burro a la altura del Castillo, y la llevabas allí, y tal como llegaba, no sé cómo lo hacía y se ponía el chalet que tiene (.) Con un albañil. Sábado y domingo. [TMD51 Toma] Subida en el tejado (.) Mi madre, es de esas mujeres. Ahora yo, esto y alucinada con ella, o sea, MUY ALUCINADA (3ª sesión GAM-T. #36-39).

Tema 1. La persona cuidada “es una nueva persona”

Subtema 1.2. La soledad de la responsabilidad en los cuidados es tal que nos separamos del mundo

TP71: “Sí, no es él, ni para sus hijas. Si él se volvía loco con sus nietos (...) [TM64 Claro, es otra persona] Ellos le notan algo a su abuelo. Les hacía las comidas a mis hijas, venga Pedro ya cuando se jubiló, venga coge el autobús porque ella vive más para abajo, la otra para el Vedat y llévalas esta comida porque a la 13h tienen que comer. Allá iba él con su bolsita, su fiambarrera, su pan:: todo preparado:: iba y se venía corriendo para estar en mi casa, conmigo ¿eh? Yo he ido a muchos viajes con él, encantados siempre. Ahora nada, ahora es que no salgo yo de casa y es que ellas me dicen: mamá, tienes que salir [

TM64 tienes que salir un poquito] Por la mañana [TM64 un poquito tienes que salir] ((vuelve su llanto)) Cuando salgo es para recogerlo a las 17h y ya está (1ª sesión GAM-T. #198).

TM64: SÍ:: mis hijos me cuestionan porque:: es su yaya:::: como para mí:: ERA MI MADRE:: ERA MI MADRE:: que es lo que has dicho antes:: .hhh es que hay un antes y un después:: NO ES LO MISMO:: mi madre era la más madre del mundo mundial:: ME LA JUEGO CON CUALQUIER MADRE:: quizá a lo mejor con la tuya:: porque tu madre ha sido trabajar, trabajar, trabajar:: PERO MI MADRE ERA:: que yo no hiciera NADA:: que yo fuera una reina:: una princesa:: que no planchara, que no guisara:: que no cuidara a mis hijos:: que ella:: todo TODO TODO:: .hhh y de momento:: bueno, de momento no:: PASA LOS AÑOS:: y tiene la caída y las tres operaciones:: Y CAMBIA:: y es un cambio tan total en la vida nuestra:: EN LA DE LAS DOS:: Y EN EL ENTORNO::

INV: eso me refería:: en la dinámica vuestra::

TM64: CAMBIA TOTAL:: QUIZÁ también yo me he hecho mayor:: y me veo que cada día:: tengo menos ilusiones, menos alegrías:: a pesar de que sabes de que me motiva mucho el dibujo:: la pintura y tal:: PERO:: ya no como antes:: es que:: TE VA MERMANDO:: (9ª sesión GAM-T. #242-244).

Tema 1. La persona cuidada “es una nueva persona”

Subtema 1.3. La tristeza, el duelo que se siente y el trabajo de cuidados hace que las cuidadoras se encierren y se focalicen en los cuidados a la persona en situación de dependencia.

TP68: ¿Y tú qué tienes? ¿A padre, a tu madre::?

TM50: A mi madre (.) Con 93 años

TP68: ¿Pero tienes marido para poder comunicarte con él?

TM50: Estoy separada con dos niñas y vivo con ella (.)

TMD51: ¿Pero vivís todas? ¿Tus hijas también contigo?

TM50: CLARO (.)

INV: Entonces decías que::

TMD51: En la misma casa tampoco se desconecta::

TP68: Pero aún tiene alguien con quien hablar:: pero es que YO:: YO estoy en un mundo:: de::

TM50: [¿Sabes de qué hablo con mis hijas? ¿Qué notas has sacado? ¿Has estudiado? ¿Te preparo el almuerzo?

TP68: De problemas (.) ((ríe))

TM50: NO, problemas no::

INV: De ser madre::

TM50: No son problemas (.)

TMD51: QUE::no se puede descargar de lo que ella realmente le preocupa o le importa::

TP68: Cuando tienes al marido al lado::

TM50: [He aprendido a descargarme sola:: (8ª sesión GAM-T. #82-98).

TM64: Yo me parezco mucho a mi papá, pienso siempre:: porque ha sido súper alegre, súper divertida:: me gusta vivir la vida:: Y cada vez:: me siento como TÚ, más triste::con más ganas de llorar::

INV: Entonces TM64, eso te ha hecho pensar dos cosas:: te ha hecho pensar sobre cómo está yendo está tu vida y si quieres disfrutar más::

TM64: [NOOO:: a ver:: YO DISFRUTO:: INV, tú lo sabes que lo he comentado:: ayer me fui a dibujo:: hay veces que me da pereza:: pero entre comillas un pacto con el profesor que sabe que fallo por los abuelos o por situaciones de casa y entonces me permite ir::: a la hora entre comillas que yo quiera (.) A ver, no abuso tampoco:: voy más pronto y me voy más pronto:: pero bueno, que me deja esa flexibilidad:: pero el rato que estoy allí, SOY YO (.) AUNQUE no gaste bromas con las compañeras como antes (8ª sesión GAM-T. #447 y #465-466).

Tema 1. La persona cuidada “es una nueva persona”

Subtema 1.4. Echamos de menos a la anterior persona

TM64: La he tenido que llevar (.) Porque mi hijo sufrió un accidente:: y la he tenido que llevar (.) De todos modos, la iba a llevar porque:: yo no he preparado la boda, o sea, yo no me he comprado::: o sea, tengo ropa (.) Pero NO:: no me he coordinado, ni mi hija ni marido, ni nada, porque yo con la mamá, no quiere verme::: ni:: contenta (.) MUY FUERTE (.) ¿eh? Para lo que llevan las personas:: Porque yo os dije, en cierta ocasión, que mi mamá ya no es mi mamá (.) Es una persona::: que ha aparecido en mi vida de repente, porque mi mamá era la madre más madre de todas las madres que os podíais imaginar (.) YO QUERÍA UNA COSA, y ya la tenía (.) Yo pensaba qué, y todo lo que estaba al alcance de su mano, yo lo tenía. y HA LLEGADO A UN PUNTO, en el que no me deja respirar, ni deja respirar a mi marido ni nos deja respirar a ninguno de los dos (.) Nos tiene a los dos ahí (.) Y nos agota (.) A mí me agota, me agota muchísimo” (4ª sesión GAM-T. #245)

Tema 2. Las personas a las que cuidamos tienen un poder legitimado

Subtema 2.1. Las personas que cuidamos consideran que debido a la remuneración de la Ley de la Dependencia, hemos de atender sus demandas infinitas

TMD62: Ella se le ha metido a la cabeza, que por tener eso, significa que yo tengo que estar ahí las 24 horas y si no, que alguien le vais a decir algo, entonces ¿qué pasa? (1ª sesión GAM-T. #482).

TMD62: Claro, es que siempre te llevas un poquito más que tu hermano" y yo "mira mamá, estoy harta de ese comentario. Digo, si te parece, si yo pudiera volver treinta años atrás, ¿tú te acuerdas de que tienes el campo?" Tiene el campo desde el día que me casé la primera vez, o sea, cuarenta, eh:: (.) soy yo la que te estoy llevando a Montserrat, yo soy, mi hermano era el que vivía al lado pero yo venía del Vedat y te bajaba, y te llevaba.. estoy harta de oír ese

comentario y si volviera cuarenta años atrás, yo cambiaba lo que tú me has dado de más, para que mi hermano, y que mi hermano lo tuviera y yo haber hecho la vida que ha hecho mi hermano. (1ª sesión GAM-T. #503).

TM64: Mira, no os podéis imaginar, si le digo, perdonarme la expresión, hija de puta, no le sienta tan mal". Empezó a gritarme, como la vez que me dijo "no me pongas, sí me pongas". "YO PAGO PARA QUE MIS HIJOS ME TENGAN A MÍ y yo no tengo que ir a ningún sitio para hablar con naaaadie. Y para eso os pago, y me atendéis, y si no me quieres tener tú:: está tu hermano que me quiere más que tú". [TP81 ((ríe))] ALA. Continué haciendo la comida, y ya está. ¿Qué queréis que os cuente más? (2ª sesión GAM-T. #136)

Tema 2. Las personas a las que cuidamos tienen un poder legitimado

Subtema 2.2. Las personas que cuidamos nos dicen que seamos cuidadoras porque necesitamos más el dinero de la prestación. Es un modo de ocultar su vulnerabilidad

TM64: Respecto a mi hermano, que ella lo prefiere y lo quiere, el otro día la estaba cambiando y me dice "Mari, yo no quiero ir a casa de tu hermano". Un día. Y le digo "¿y eso, mamá, por qué?" Claro, indudablemente lo que ha dicho la compañera::: que los mimitos, que los masajitos:: todo eso, ella no creo que lo tenga cuando está::: no creo, no lo sé (.) Yo no estoy ahí para verlo (.) Y me dice "pues, porque mi sueldo te viene muy bien a ti, porque yo veo el gasto que tú llevas:::", o sea, en ningún momento me dice nada de mi hermano, sino "y tú necesitas mi sueldo, porque tú:: yo veo que vienen mucho los chicos, que compras mucho, que necesitas mucho del dinero" Esa fue la excusa (2ª sesión GAM-T. #287)

TMD62: Es una señora que, que toda la vida:: ha dominado ha:: ((chasquido de lengua)) o sea, yo creo que:: ella tiene el s- el (.) pensamiento de, .hhh de que po- que económicamente, es, es la que (.) siempre ha llevado las riendas en:: en casa (.) m:: m:: hablo de siempre, no de, no de, de siempre ↑. Entonces, eso le ha dado un poder de que como- que lo que ella hacia o decía era lo que valía (.) ((chasquido de lengua)) A ver, (.) es verdad que: es muy importante:: la persona que lleva las riendas económicas en un una- en: en una familia pero (.) de ahí a que sea:: siempre (.) te que, te que, te creas tú que siempre tienes la razón, pues tampoco creo que sea así (...) porque tú a, a ella, a ella, hables como hables, siempre acaba diciendo (.) .hhh que si no hubiera sido por ella, por lo que ha trabajado, no tendríamos nosotros (.) Bien, es, es cierto (entrevista T. #16).

TMD62: Y mi marido siempre me ha dicho que esa ayuda que en ese momento a mí me dio, económica (0.2)

TM64: La estás pagando

TM64: Se la está cobrando

TMD62: Que me hace que esté MUY SUJETA, pero bueno

INV: Pero tú eso ¿lo crees o no? Porque a lo mejor tú

TMD51: NO

TM64: NO, NO, NO:: el dinero no tiene nada que ver

TP81: No tiene nada que ver

INV: Tú lo que te sientes es:: pues::: que hay una demanda por parte de tu madre, una demanda que es cada vez más::: ¿y que no la ves, coherente?

TMD62: No veo nada coherente, porque luego dices:: (3ª sesión GAM-T. #153-162).

Tema 2. Las personas a las que cuidamos tienen un poder legitimado

Subtema 2.3. Tienes que cuidarme, eres mi hija: Si no, es como abandonarme

TM64: Mira, no os podéis imaginar, si le digo, perdonarme la expresión, hija de puta, no le sienta tan mal". Empezó a gritarme, como la vez que me dijo "no me pongas, sí me pongas". "YO PAGO PARA QUE MIS HIJOS ME TENGAN A MÍ y yo no tengo que ir a ningún sitio para hablar con naaaadie. Y para eso os pago, y me atendéis, y si no me quieres tener tú:: está tu hermano que me quiere más que tú". [TP81 ((ríe))] ALA. Continué haciendo la comida, y ya está. ¿Qué queréis que os cuente más? (2ª sesión GAM-T. #136).

TMD62: Me salta y me dice ((se para pero no lo llega a decir)) Tuvimos una antes de ayer, por otra razón y aparte, pues eso..." MI MADRE SE MURIÓ CON SU HIJA" ((imita el tono de la madre, sentenciando lo que dice)) (3ª sesión GAM-T. #59).

TMD62: Y "tu abuela esta, ni la otra, porque la otra murió en casa de su hija" ((algo que le dijo su madre a TMD62)) Y le digo: "¿Qué me estás queriendo decir con esto?"

TM64: Que estás portando muy mal. No lo estás haciendo bien

TMD62: ¿Pero qué me estás diciendo?: Digo::: no sé si le dije:: es que no lo entiendo. No se si le dije "¿no te da vergüenza decirme a mí esto? ¿qué me estás contando? No sé qué le dijo, yo no me acuerdo de la frase (3ª sesión GAM-T. #129-131).

TM64: y he dicho "ay, me quiero morir, por favor" y me ha dicho "¿tú te quieres morir? PUES YO NO::: Y además, TÚ NO TE PUEDES MORIR" y le digo "¿Pero por qué?:" pero AGOTADA "¿Por qué no me puedo morir?"

TMD62: TÚ ME TIENES QUE CUIDAR::: ((responde a lo que ha dicho TM64))

TM64: CORRECTO (.) "PORQUE TÚ ME TIENES QUE CUIDAR" ((con un tono como dando una orden)) " y si TÚ te mueres, ¿quién me va a cuidar?"

INV: Ese mandato::: a las hijas:::

TM64: SÍ, a los hijos NO (.)

INV: Qué duro, ¿no?

TM64: Es la educación (4ª sesión GAM-T. #304-310)

INV: Hoy en día:: hoy en día:: las propias madres y padres:: NO quieren ser cuidados por sus hijos e hijas:: cosa que ANTES SÍ que querían ser cuidados::
TD62: No:: que antes:: lo dicen:: los padres, que tenemos OBLIGACIÓN de cuidarlos
INV: Porque eso es lo que a ti te pasa, ¿No VI?
TD62: SÍ (.) Tenemos OBLIGACIÓN:: de cuidarlos::
INV: Porque eso es lo que tu papá:: tu cuidas a tu papá ¿no?
TD62: Puffff:: SÍ (.) Ayer me dio un día:: siempre se pone PEOR:: sábado y domingo (.) [TP68 claro, se aburren::] ¿se aburren? NO:: (7ª sesión GAM-T. #217-222).

INV: Y una pregunta: En eso del:: del no ser capaz, del no ser capaz de los papeles:: ¿Qué creéis que hay DETRÁS:: detrás:: qué impide? ¿Qué creéis que IMPIDE el decir (.) Voy a tomar esta decisión? ¿Qué hay detrás?
TMD51: En MI CASO:: es que ellos siempre han sido reacios:: O POR LA GENERACIÓN en la que se han educao, criao o lo que sea:: siempre han visto como MUY MAL todo el tema de las residencias (.) Entonces:: tomar TÚ esa decisión:: SABIENDO QUE SERÍA EN CONTRA de lo que ellos han pensao siempre:: Es como:: CASTIGARLOS (.)
TP68: Sí:: es como los dejases abandonaos::
TMD51: Yo creo que lo van a entender como un castigo::
INV: ¿Sí::?
TMD51: Yo creo que sí (.) Es por eso que te sabe tan mal::
TP68: Esa mentalidad:: si mi madre:: si la tuviéramos que meter en algún sitio::para ella se moriría (8ª sesión GAM-T. #69-75).

Tema 3. Nuestra posición como hija se ha desvanecido, solo somos cuidadoras

Subtema 3.1. Ubicar a la cuidadora SOLO en la posición de cuidadora: La persona cuidada obvia las relaciones que mantenían con anterioridad a su situación de dependencia.

INV: Yo pensaba, que cuando decías lo de las vacaciones, que era también que querías hablar con ellas en relación a las futuras vacaciones. Era sobre cómo había estado en tus vacaciones pasadas.
TM50: SÍ, mis futuras vacaciones tampoco:: tampoco:: tengo que hablar con ella. Es que ella sí:: en el fondo lo querría es que no me fuera a ningún sitio (.)
INV: ¿Eso te lo ha dicho ella?
TM50: .hhh Ella no te dice que te necesita (.)
INV: ¿Tú crees que ella no quería ni que te fueras algunas vacaciones al año?

TM50: .hhh Ella "ay, con los accidentes de avión que pasan" Ella piensa que si a mí me pasa algo, que se va a una residencia (.) Soy como su:: como su salvaconducto para lo que le queda de vida, para vivirla bien. Entonces, tiene miedo de que yo corra algún peligro, ¿sabes? "¿Ahora te vas a ir a Valencia? Está lloviendo::" ((imitando la voz de su madre)) Cosas qué dices ¿y esto?

INV: Que eso antes, ¿ella no era así?

TM50: Noooo. NO: no era tanto, y lo decía en global (...) Es la mala costumbre que como no salgo de ese hábitat, pues cuando salgo, pues "¿y si no vuelve? ¿qué será de mi vida?" ¿NO? Yo creo que se preocupa en parte por mí, pero en parte más que nada por ella (0.3) (2ª sesión GAM-T. #187-194)

Tema 3. Nuestra posición como hija se ha desvanecido, solo somos cuidadoras

Subtema 3.2. Sólo acepta los cuidados de la cuidadora

TP81: Y aunque quiera pedirle:: NO SE LA PIDO:: ADEMÁS:: ÉL es un hombre:: él se ha hecho a mí:: y no quiere que nadie le toque:: que nadie::Solamente que entre, le pregunte cómo está y le dé un besito (.) Sea quien sea, Y YA ESTA (.) Y yo le digo "venga, levántate que tienes que desayunar" (.) "No tengo gana, no tengo gana de moverme::" Y yo le digo "pues si no tienes ganas de moverte, en la cama no te voy a dar de comer" [TM64 muy bien] [TP68 sí, sí, sí hombre:: si no::] En la cama, no te voy a dar de comer (.) Y yo me voy y empiezo a poner la mesa:: ↑ cuando siente la cuchara:: que como yo estoy comiendo:: [TMD51 aparece::] APARECE ÉL ((risas)) (.) Y le digo "anda, siéntate ahí que está la comida aún calentita y te la puedes comer::" (.) Esta mañana: no ha querido nada, yo tampoco:: me he venido yo también sin desayunar:: (8ª sesión GAM-T. #377)

TMD62: "¿Quién eres tú para mangonear mi casa?::" ((imitando lo que le dice la madre)) ¿Yo mangoneo tu casa???.hhh (3ª sesión GAM-T. #117)

Tema 3: Nuestra posición como hija se ha desvanecido, solo somos cuidadoras

Subtema 3.3. Cuidadora representa para la persona cuidada el medio para realizar todo aquello que ella desea pero no puede: Esto supone para la persona cuidadora más trabajo y presión

TM64: A ella le gustaría que yo estuviera todo el día guisando (.) todo el día (.) la limpieza da igual, pero guisando todo el día, friendo patatas, haciendo no sé qué, todo el día, todo el día, eso es lo que le place (1ª sesión GAM-T. #49).

TMD62: ¿A quién vamos a comentarle lo de la tele? Pues ya está. ¿Quién va a llamar a no sé qué? La tele es nueva, yo sabía que era un tema de antena. Pues ya llamo yo, ya van: y toda la historia:: eh:: hoy, me llama, eran las:: una y media y me dice "¿Dónde estás?" Y le digo en Quart, y me dice "Ah:: ¿estás allí? Pues estás al lado de Manises, ¿no?" Y le digo "¿Por?" "Pues es que ha llamado tu tita: y que está tito J" Mi padre son hermanos y este es un hermano:: "Que han operado a tu tío y que están en el hospital" PERO, mi madre no se habla con::

TM64: Con la cuñada

TMD62: Con la cuñada. Mi madre con la cuñada no, no se habla:: o sea, hace treinta años, ¿vale? (...) Hoy me llama ella para que YO VAYA ALLÍ. Ella siempre ha querido mucho a mi tío, porque era el tío pequeño y le ha querido mucho. Y me ha tocado llamar a Manises, y ya le he dicho que sí:: porque le habrían operado, porque no sabía cómo estaba. Pero ¿sabes lo que pasa? Que cuando ellos están malos, aquí no vienen a verlos nunc (3ª sesión GAM-T. #164-166 y #203).

Tema 3. Nuestra posición como hija se ha desvanecido, solo somos cuidadoras

Subtema 3.4. Protege al resto de hijas/as de los posibles conflictos con la cuidadora en relación a los cuidados

TM50: No quiere:: es:: inteligente en ese sentido porque no quiere pensarlo (.) sabe muy bien lo que hay. Pero si no lo piensas, lo sufres (2ª sesión GAM-T. #163).

TM50: Pues que::: que:: ella no puede estar, cada vez que vienen mis hermanos sonriendo y poniendo la mejor cara del mundo mundial (.) porque ellos dicen que soy muy exagerada y yo tengo conflictos con ellos (.) No conflictos::: soy hija única (.) lo tengo muy claro y muy asumido (5ª sesión GAM-T. #11).

TMD62: Ha aceptado::: y me decía "Llama a tu hermano, llama a tu hermano y que duerma tranquilo" [TD62 Entonces, ¿ha aceptado? (7ª sesión GAM-T. #112).

Tema 4. Los cuidados son unidireccionales, las personas cuidadas no nos tienen en cuenta.

Subtema 4.1. Demanda de dedicación exclusiva a la cuidadora

TM64: YO estaba guisando, y me dice "No sé:: porque tú eras pequeña" porque recuerda lo de atrás "porque tú eras pequeña" y le digo "mamá, no me lo cuentas otra vez, porque he nacido contigo, he vivido contigo toda la vida y son ya mil quinientas veces las que me has contado esta historia"

INV: ¿Sabías lo que te iba a contar?

TM64: Sí. De pe a pa ((ríe)) Todos los días, a cualquier minuto. Y me dice "Es que, como comprenderás ((imitando la voz de enfada de su madre)) yo no tengo vida social" (.) Y yo digo, ahora es la mía. "No tengo vida social ((vuelve a imitar la voz de la madre enfadada y tono alto de voz)) y como no te tengo más que a ti y a tu marido, pues tendré que repetirme y contar cosas, no voy a estar todo el día sin hablar" (.) Y le digo "pues ira, eso tiene solución (.) YO me voy a apuntar al hogar del jubilado, voy a sacarme el carnet de socio del hogar de jubilado, te lo saco a ti también y nos vamos las dos (2ª sesión GAM-T. #134-136).

TM64: "Dile que estoy enferma y no puedes ir" ((imitando a su madre, que le decía que no viniera a la reunión grupal)) Y le digo "yo eso no lo puedo hacer, mamá:"

INV: ¿Y por qué ella quería que te quedaras?

TM64 Porque no quiere que me vaya (.) Y le digo "yo eso no lo puedo decir. Que esté más tiempo o menos::: porque vendrá mi hija a recogerme y eso ya no lo sé. Depende de la chica, a la hora que me pueda recoger. Pero yo tengo que ir, mamá" y digo "otra cosa, es que tú, de verdad estuvieras enferma, yo no te puedo dejar (.) Entonces sí que me quedo, pero:::, me tengo que marchar". No quería, no quería (0.3) ↓ Qué vamos a hacer (3ª sesión GAM-T. #1-3).

TMD62: Desamparados no están nunca (.) ¿vale? Lo que ocurre es que::: él vis a vis que ella me sienta que estoy a cinco minutos, pues no va a ser (.) Pero estaré una hora (4ª sesión GAM-T. #54).

TD62: NOOO si yo no sé:: llevo tres meses sin saber qué es una comida y una cena:: sin levantarme de la mesa (.) Quiere que me levante cada cinco minutos a verlo (7ª sesión GAM-T. #482)

TMD62: Y entonces:: mi cuñada no piensa en eso:: le pone las dos almohadas y ya está. Y entonces, ella te dice que no está pendiente de una necesidad:: de tal:: Pero ella, hubiera estado en casa de mi hermano:: y le pasa lo del dolor:: y le hubiera pasado en casa de mi hermano:: pero es que es:: lo vuelvo a decir:: es una persona:: pero es que estoy intentando aprender que son decisiones que ella está intentando tener:: ¿A ver::: Qué le gustaría a ella? Yo sé lo que le gustaría hacer::: Cuando yo le planteo hace dos meses que igual me separo::: pues le da un patatús:: cuando le digo:: PERO:: por otra parte:: (9ª sesión GAM-T. #159)

INV: Es como el lugar que ocupa ella:: el lugar en el que se ha situado de cara a ti y a tu hermano::

TMD62: el lugar del CONTROL::

INV: desde el lugar de la queja::

TD62: de MÁRTIR::: la mártir::

TMD62: Es MUY AGOBIANTE::: (9ª sesión GAM-T. #214- 218).

Tema 4. Los cuidados son unidireccionales, las personas cuidadas no nos tienen en cuenta.

Subtema 4.2. Demandas sin respetar a la cuidadora

TM50: ELLAS SON CONSCIENTES DE QUE SON CUIDADAS, pero quieren que las cuides, COMO ELLAS QUIEREN

TM64: CORRECTO

TM50: ¿ME SIGUES?

TM64: CLARO (.) Por eso te he dicho el horario

INV: Por eso digo:: esa parte:: podríamos ver, ¿eso es algo que tienen el derecho a pedirla? Os lo planteo eh:: esas dos caras de eso::

TM64: DEBERÍAN ADAPTARSE UN POCO A NOSOTRAS

TM50: DEBERÍAMOS ADAPTARNOS LAS DOS, PERO:: el problema es que ellas saben:: Mi madre, no está bien del todo, pero ella sigue pensando que lo que dice es lo que vale:: [TM64 CORRECTO] NO VALE lo que yo digo [TM64 correcto] (.) Y SI NO, es que no lo haces bien (.) Mi madre ES MUY BUENA intentando quejarse de nada, pero es eso, ¿sabes? Esas cosas que dices:: (6ª sesión GAM-T. #119-125).

INV: Por eso digo:: se puede ver de diferentes maneras:: de que mandan tanto ¿no? En el sentido de que ellas necesitan ser cuidadas y darle respuestas a lo que ellas desean:: o hay que acoplarse a las cuidadoras:: o::

TM64: DEBEN DE ACOPLARSE. Pero mi madre no se acopla (6ª sesión GAM-T. #130-131).

TMD62: En la situación que ha estado mi madre SIEMPRE:: EGOÍSTAMENTE:: porque creo que mi madre ha estado mal:: pero nos lo ha hecho pasar peor de lo que realmente está:: Y:: es:: es INCONSCIENTE:: Yo sé:: QUE LO SÉ:: pero jolín:: inconsciente o no:: el otro día mismo:: YO NO PUDE:: estaba como estaba y no pude. Pero:: el martes pasado, estuvimos en urgencias. Ayer hizo una semana que estuvimos en urgencias toda la noche:: El domingo mi hermano se tuvo que venir porque:: además:: está testaruda:: tiene mucho:: al final :: TAMPOCO ES DOCIL:: y no se deja:: (9ª sesión GAM-T. #79)

INV: y una de otras cosas es que los cuidados se convierten en el EJE Y EN TL TODO:: de toda la relación

TM64: ya está::

TD62: que no:: QUE MANDAN que mandan ellos::

TM64: es la demanda::

INV: Una relación con papá y mamá:: a una relación en la que:: ya los cuidados:: es lo que prima::

TMD51: bueno, que cambia totalmente el rol::

TM64: y en cuanto a la pareja también:: con mi marido FATAL

TMD51: y cambia porque claro, ya no es una relación igualitaria::

TMD62: es que no se puede llevar bien::

TM64: y con los hijos tampoco::

TMD62: es que es muy complicado:: te rompe toda la vida, la verdad::

TM64: cuando mis hijos vienen a casa:: y ven el comportamiento de mi madre:: y mi comportamiento:: NO ESTÁN DE ACUERDO en nada:: entonces:: prefiero que no vengan:: porque es que te lo cuestionan todo:: [TMD51 al final te juzgan::] [TD62 risas] yo les digo:: “llevaros:: un día a la yaya:: UN DÍA:: no digo una semana:: NO LO AGUANTÁIS” (9ª sesión GAM-T. #227-238).

Tema 4. Los cuidados son unidireccionales, las personas cuidadas no nos tienen en cuenta.

Subtema 4.3. Demanda de apoyo emocional y psicológico a la cuidadora

TM64: Mira, no os podéis imaginar, si le digo, perdonarme la expresión, hija de puta, no le sienta tan mal". Empezó a gritarme, como la vez que me dijo "no me pongas, sí me pongas". "YO PAGO PARA QUE MIS HIJOS ME TENGAN A MÍ y yo no tengo que ir a ningún sitio para hablar con naaaadie. Y para eso os pago, y me atendéis, y si no me quieres tener tú:: está tu hermano que me quiere más que tú". [TP81 ((ríe))] ALA. Continué haciendo la comida, y ya está. ¿Qué queréis que os cuente más? (2ª sesión GAM-T. #136).

TMD62: ¿Yo como me siento aliviada? Pues cuando hablas con ella y la notas con un tono de voz:: PORQUE ÉL NO HABLA ((se refiere a su padre y a su madre)) Si no vas a verlo a él, nunca sabes nada de él. Si te coge el teléfono, no te escucha (.) El otro día, cuando estuvimos en el médico de la piel, que le ha vuelto a salir:: SIEMPRE LE SALE (.) Cada vez que vamos, ya le ha vuelto a salir, y me llamarán para quitarle otra vez. Llegamos allí "¿Cómo se encuentra P?" ((el médico a su padre)) "Tengo un dolor aquí::((señala la barriga))" ((risas)) "Estoy muy malito" "Papá, él no te va a cuidar esto" Eso es un momento, pero:: pero mi madre es:: muy:: es muy cañera:: está bien, y tiene un TONO DE VOZ, que dices, está bien la cosa ((en referencia a cuando le habla con tono de voz fuerte)) "El otro día, después de hablar contigo, me metí en la cama:: a mí me duele mucho el cuerpo:: me duele el corazón:: me moría:: ella siempre dice que le duele el corazón" [TM64 ya:: pero dile que el corazón no duele::] Pero:: pero eso se lo hemos dicho mil veces, da igual "Es que TÚ no te lo quieres creer (.) Pero yo creía que me moría::]" Y ESA FRASE:: todas las semanas, hay unos cuantos días de frases o de horas de frases:: Pero como todo lo que hablamos aquí ¿no? Intentar:: cuando esté aquí, o cuando salga, aparcarlo, ¿no? Intento aprender, me cuesta:: Me cuesta:: me sigue costando la vida aprenderlo:: y agosto:: que yo me suelo recuperar un poco:: [TM64 pero quizá ahora te relajas y te recuperas un poquito más] He venido cañera:: [TM64 y ahora, cuando te vayas los cuatro días, olvídate, desconecta el teléfono, y ya está (.)] Así que todo eso:: nos vamos a ir a Praga:: (5ª sesión GAM-T. #300)

TP68: Porque si tengo a mi nieto que ha tenido fiebre no podía salir, estaba en casa:: .hhh si no, yo me lo llevo por ahí a pasear y hay veces que a las 21:00 de la noche, con un frío que pela:: [TM64 sales] Salgo a pasear (.) Lo tapo bien:: porque:: yo le pregunto primero: "¿Quieres que salgamos?" "SÍ" Y me voy porque si estoy hora y media por ahí:: es hora y medio que yo estoy:: mira:: como si estuviera en una nube:: .hhh porque él, como ni habla ni le parece mal donde vayamos:: (.) Él no quiere nada más que salir, que salir, pero porque se aburre (.) Ha sido muy activo, ha sido un hombre activo activo activo de ir con los amigos y no parar (.) Si no está sacando la paella, está poniendo leña:: no hace la paella porque no sabe .hhh cuando no poniendo las mesas:: cuando no:: se iba al campo y se iba a hacer cualquier cosa:: [TM64 sí, como mi marido] No paraba, no paraba, no paraba:: De verse ahí, eso debe ser FRUSTRANTE PERO:: [TMD51 claro, eso es lo que te quería decir] Claro: ¿Y qué pasa? Que cuando hay gente que:: que:: shct de fuera (.) Él se comporta mejor, porque aún tiene eso como para decir "yo no debo hacer esas cosas" (.) hhh Pero está:: cuando está conmigo solo:: .hhh yo digo "viene a por mí", pero es que no viene a por mí (.) Es que tiene confianza de hacer lo que le dé la ga [TMD51 exacto] (8ª sesión GAM-T. #355)

TD62: ¿Y cómo lo lleva él?

TP68: Pues como no puede hablar, el pobrecito no se queja:: pero:: cuando puede hablar:: por la noche, que hay silencio y me dice las cosas:: que sabe que le escucho:: entonces me dice que si él pudiera andar, se tiraría por el balcón (7ª sesión GAM-T. #9-10).

Tema 5. Las personas que cuidamos utilizan la dimensión emocional para ejercer más poder

Subtema 5.1. Hacer sentir culpable a la cuidadora

TP81: Me lo dice a cada instante:: me dice que se va a tirar, que se quiere morir, que se quiere morir. Pues le dije, hijo mío, pues ... Yo no te puedo hacer nada, pues pídeselo a San Pedro, que yo no puedo hacer nada::

TM64: Pero ¿por qué se quiere morir?

TP81: Pues porque le da por ahí:: por decir, eso::

TM64: Pero ¿por qué se siente mal?

TP81: Que somos muy malos, que no lo queremos, que no le hacemos caso (1ª sesión GAM-T. #4-8)

TM64: Mira, no os podéis imaginar, si le digo, perdonarme la expresión, hija de puta, no le sienta tan mal". Empezó a gritarme, como la vez que me dijo "no me pongas, sí me pongas". "YO PAGO PARA QUE MIS HIJOS ME TENGAN A MÍ y yo no tengo que ir a ningún sitio para hablar con naaaadie. Y para eso os pago, y me atendéis, y si no me quieres tener tú:: está tu hermano que me quiere más que tú". [TP81 ((ríe))] ALA. Continué haciendo la comida, y ya está. ¿Qué queréis que os cuente más? (2ª sesión GAM-T. #136).

INV: Entonces tú le comentaste el tema de cómo se gestionan las vacaciones,

TM50: Sí, fue cuando:: cuando volví:: Sí, después me dijo:: Entonces le comenté que tal, y cual, y le comenté que no me parece bien. A ella le afecta ¿vale? Porque no quiere pensar en ciertas cosas, yo lo entiendo, en sus momentos de lucidez no quiere amargárselos, ¿no? Yo lo comprendo, es una cosa que me tengo que trabajar yo .hhh entonces:: fui a darle un beso y le dije "va, no te enfades" y se giró y me dijo "el beso de Judas" ((imitando voz ceremoniosa que hizo su madre)) [TM64 ¿el beso de Judas?] Sí. No es así

INV: ¿Por qué crees que te dijo eso?

TM50: Porque ella:: igual piensa que le quiero:: hacer daño (0.3) ¿sabes? es un problema mío, no es un problema de ella

INV: ¿A qué te refieres con que es un problema tuyo?

TM50: Pues:: un problema de aceptación (.) referente a los hermanos ((en este caso se relaciona con mayor demanda a la cuidadora que al resto de familiares)) (2ª sesión GAM-T. #169-174).

TMD62: Ha sido un verano que por una parte ha estado bien, ha estado bonito:: pero muy en tensión (.) Este año ha sido:: muy:: muy duro (.) Tenía muchas ganas de que acabara agosto.

INV: Porque ya::¿os habéis venido de::

TMD62: No no:: estábamos allí:: por eso, porque estaba allí (.) Pero me ha hecho sentir mal toodo el santo mes de agosto:: y:: lo lógicamente, pues:: YO NO PODÍA VENIRME AQUÍ (5ª sesión GAM-T. #276-278).

TM64: Perdona, perdona, pero mi MAMÁ:: no está ahora conmigo (.) [TMD62 eso es muy cruel ((sigue hablando de lo que opina del padre de RP44)] y:: y:: ve que voy al médico y estoy mal:: la contestación de mi mamá sería::"CLARO:: vas a dibujo:: vas a esas tonterías de pintura: Y no paras" Cuando yo estoy todo el día sin salir de casa, todo el día sin salir [TD62 CLARO::] No salgo ni a comprar, me compra Emilio

TMD51: Son egoístas (.)

TM64: Y:: salgo:: cuando puedo:: me escapo cuando puedo una hora, o media hora o lo que sea:: para hablar con las compañeras:: no para dibujar porque puedo dibujar en casa::

TD62: A relajarte::

TM64: Y entonces:: me dice:: "Claro, ¿cómo no te va a subir la tensión? Si no paras::" (7ª sesión GAM-T. #433-437).

Tema 5. Las personas que cuidamos utilizan la dimensión emocional para ejercer más poder

Subtema 5.2. No hay lugar para que la persona cuidada desee cuidar a la cuidadora

INV: Porque eso que has comentado que a tu mamá, una chica que no es de su familia:: le puede poner crema::

TM50: Que sí::

INV: ¿No te lo hubieras esperado tú?

TM50: NO:: (.) Mi madre nunca va al ginecólogo, nunca ha ido al ginecólogo .hhh. Y si es el dermatólogo para verse las llagas, ¡madre mía! Y su médico, el enfermero que tiene es R, y aunque R es gay, no quiere que le vean:: ¿sabes? (.) Siempre ha sido muy:: entonces:: esto:: ha sido:: un:: no sé:: lo que le ha pasado a mi madre (.) Quizá porque me vio:: ME VIÓ MUY MAL (.)

TP81: Porque te vio mal y dijo "se me acaba todo" Sí, sí: es que es así (5ª sesión GAM-T. #42-45) TM64 en la primera sesión, no cree que su madre le diga que no la asee por TM64 sino por ella misma

Tema 5. Las personas que cuidamos utilizan la dimensión emocional para ejercer más poder

Subtema 5.3. La familiaridad en los cuidados diluye los límites y hace posible el chantaje por parte de la persona cuidada

TM64: Pues desde que:: se rompió la cadera, hace cuatro años (.) Desde que ella empezó con la enfermedad, a no aceptarla:: y sobretodo la dependencia, porque es que depende totalmente (.)

INV: ¿Ella no aceptó la dependencia?

TM64: NO, NO, NO.. no lo acepta nada, nada (.) Lo lleva muy mal, lo lleva muy mal (.) Y ahora, por ejemplo, como ha dicho antes:: TMD62, si entrara aquí, sería la abuelita más encantadora del mundo ((risas)) y diríais "Qué mentirosa TM64"

TM50: Es la educación de antes (.) Muy amables con::

TM64: Pero es que diríais, fíjate, qué comportamiento tiene más chulo (.) y qué bien se comporta:: (4ª sesión GAM-T.).

TMD62: ¿Yo como me siento aliviada? Pues cuando hablas con ella y la notas con un tono de voz:: PORQUE ÉL NO HABLA ((se refiere a su padre y a su madre)) Si no vas a verlo a él, nunca sabes nada de él. Si te coge el teléfono, no te escucha (.) El otro día, cuando estuvimos en el médico de la piel, que le ha vuelto a salir:: SIEMPRE LE SALE (.) Cada vez que vamos, ya le ha vuelto a salir, y me llamarán para quitarle otra vez. Llegamos allí "¿Cómo se encuentra P?" ((el médico a su padre)) "Tengo un dolor aquí::((señala la barriga))" ((risas)) "Estoy muy malito" "Papá, él no te va a cuidar esto" Eso es un momento, pero:: pero mi madre es:: muy:: es muy cañera:: está bien, y tiene un TONO DE VOZ, que dices, está bien la cosa ((en referencia a cuando le habla con tono de voz fuerte)) "El otro día, después de hablar contigo, me metí en la cama:: a mí me duele mucho el cuerpo:: me duele el corazón:: me moría:: ella siempre dice que le duele el corazón" [TM64 ya:: pero dile que el corazón no duele::] Pero:: pero eso se lo hemos dicho mil veces, da igual "Es que TÚ no te lo quieres creer (.) Pero yo creía que me moría::]" Y ESA FRASE:: todas las semanas, hay unos cuantos días de frases o de horas de frases:: Pero como todo lo que hablamos aquí ¿no? Intentar:: cuando esté aquí, o cuando salga, aparcarlo, ¿no? Intento aprender, me cuesta:: Me cuesta:: me sigue costando la vida aprenderlo:: y agosto:: que yo me suelo recuperar un poco:: [TM64 pero quizá ahora te relajas y te recuperas un poquito más] He venido cañera:: [TM64 y ahora, cuando te vayas los cuatro días, olvídate, desconecta el teléfono, y ya está (.)] Así que todo eso:: nos vamos a ir a Praga:: (5ª sesión GAM-T. #300).

Tema 5. Las personas que cuidamos utilizan la dimensión emocional para ejercer más poder

Subtema 5.4. Acceder al chantaje

TM64: AH, SÍ:: que le pusiera una pastillita:: eso lo comenté:: ella toma orfidal (.) que le pusiera una en el agua, porque ella bebe en una botellita (.) Entonces, que vaya bebiendo:: y cuando se le agote el agua, que le ponga otra (.) Pero yo la veía todo el día durmiendo y me daba mucha pena y no se la daba (.) He aprendido a:: no discutir (.) Como no discuto, no entro en el trapo: pues:: entonces, ella no tiene:: no puede::

TMD62: [contradecirte

INV: ¿Pero tiene un coste el no discutir?

TM64: Pues a veces me crea también::: un poquito de cosa::: porque digo "jolí que me tenga que callar esto:::" Pienso, si no tiene conocimiento, pobreta:::

INV: Por un lado eso, y por otro lado, el no discutir porque al final CEDES A TODO

TM64: CEDO A TODO (.) Me toma el pelo (.) a TODO, TODO, TODO, TODO:: (4ª sesión GAM-T. #263-268).

TP68: Y yo decía "S, coge una pequeñita" ((se lo decía a su nuera, que le daba estando dando de comer al marido de TP68)) Se lo dije una vez (.) Y dice "NO SEÑORA, que se lo está comiendo [TM64 de categoría] Y tiene que acostumbrarse a TODO" [TM64 ¿lo ves:::] Y luego me dicen que en el centro, come él solo ¿cómo lo ves? (.) [TMD51 anda:::]

TM64: ¿Lo ves? ¿Lo ves?

TP68: No mira ni donde pone el plato::: tira un montón de arroz, se ensucia:: hasta los ojos:: PERO EN EL CENTRO, COME ÉL. Sí que le dan la cucharada más pequeñita de esas de colegial, mediana::: .hhhh y me dicen "le ponemos más arroz porque tira más" [TM64 ¿y no se ahoga?] De vez en cuando se le va::: [TM64 pero están pendientes de él:::] Sí, hay una chica siempre::: [TM64 claro:::] (8ª sesión GAM-T. #302-304).

TM64: PUENTE PARA QUIEN TENGA PUENTES... YO NO TENGO PUENTES (.) Pero::: si está cerrado y necesito comprar algo de comida:: "Me queda todavía:: pero cómprame, SI PUEDES:: corega" (.) Vale. "Si puedo te lo compro, mamá" VIENE, es que va muy lentita y vuelve y me mira "El corega grande no lo quiero, ¿eh?" O sea, tengo que comprarle hoy el corega (.) Lo tengo claro (.) Manera de no discutir:: es:: donde sea (.) Si no está en consum, en la farmacia y llevarle el corega, HOY y no el sábado:: Porque le he dicho "¿Te da igual el sábado?" Y dice "Me queda, pero si no está tu marido:: no lo podemos apretar" Le queda de sobra::: No lo he mirado, pero le queda más de medio tubo, pero hoy, tiene que ser el corega (.) No voy a discutir::: ((tono condescendiente)) (.) Le compro el corega:: y ya está (6ª sesión GAM-T. #212)

Tema 5. Las personas que cuidamos utilizan la dimensión emocional para ejercer más poder

Subtema 5.5. Nos piden muchas cosas porque tienen el poder, en realidad, deberían adaptarse a quienes les cuidamos

TM64: Al minuto, te lo prometo. Es que la conozco::: "y el pañal lo llevo en las rodillas". Y le digo "el pañal no lo puedes llevar en las rodillas porque no se te puede caer. Que tengas la sensación de peso, sí mamá". "Pero que te digo yo que se ha despegado y está en las rodillas" ((levantando la voz e imitando la voz de su madre)) "Y cuando yo te digo, es que está en las rodillas" ((hace click con la mano, imitando a lo que le haría a su madre)) "Al baño" ((dirigiéndose a su madre en tono más serio)). "Que, al baño, no vengas a decírmelo y ves al baño y me dices Mari, vamos al baño y yo te miro el pañal" (2ª sesión GAM-T. #123).

TM64: Claro, ¿para qué me voy a enfadar P? Me disgusto, claro que me disgusto (.) Pero:: como ha dicho ella, me cubro un poquito::y no me enfado.

INV: ¿Desde cuándo adoptaste esta estrategia?

TM64: Pues:::: posiblemente, hace un par o cuando hicimos el cursillo, no sé. No recuerdo exactamente. Porque es que todas las noches me buscaba, el punto, cuando la acostaba, para que yo le gritara y me enfadara. Ella me creaba un conflicto (.) o que no le tapaba bien, o que no sé qué:: no sé. Algo. O mañana no sé cuántos. Entonces, un día dije "no mira, mamá, hasta aquí hemos llegado. Tú dime lo que quieras, yo te voy a escuchar pero yo no me voy a enfadar más". Tampoco con mi marido, el otro día lo del móvil fue puntual, pero os prometo que no estoy enfadada con él, me da igual (- 2ª sesión GAM-T. #138-140).

TM64: Quieren compañía, aunque esté dormida:: a su lado, pero me quiere ahí (.)

TP81: Aunque esté dormida y todo?

TM64: Sí, sí:: cuando más le gusto le da. Como yo estoy agotada porque me levanto y::empiezo:: al ritmo, pam, pam, y comida y tal, bam, bam, bam. Y luego::, después de comer, doy una becaeta, una becaeta bien, ¿eh?, que duermo que no sé si es día, de noche de:: [TMD51 ostras] cuando me despierto, me dice "hala, qué sueño te has echado", pero con una satisfacción, como diciendo "mírala, ahí está". Sí, sí (3ª sesión -GAM-T. #5-7).

TMD62: Mi madre dice "Si yo sólo cuando me llevas al hospital y vuelvo, cuando me llevas en el coche, me tengo que acostar toda la tarde (.)" [TMD51 ¿se marea?] Eso es una historia

TP81: Eso es un cuento que se ha metido ella en la cabeza ((tono de enfado))

TMD62: Es un rollo que tienen en la cabeza. Ha todo el mundo le han cambiado eh: o sea:: le han puesto un marcapasos y funciona:: y mi madre:: es que:: es de lo peor de lo peor. Yo claro:: eso es muy subjetivo, yo no puedo decirle que es mentira (3ª sesión GAM-T. #26-28).

TMD62: "¿Quién eres tú para mangonear mi casa?::" ((imitando lo que le dice la madre)) ¿¿¿Yo mangoneo tu casa???.hhh

INV: ¿Eso es lo que te ha llegado a decir?

TM64: SÍ ((contesta por TMD62))

TMD62: MM ((onomatopeya de afirmación)) ¿Yo mangoneo tu casa? (3ª sesión GAM-T. #117-120).

TM64: Cuando estoy viendo:: viene con el tacatá y se pone delante y me dice "Mari, estoy calá" eso quiere decir que está mojada, y yo sé que no está mojada (.) Y le digo "pues vamos al baño" ya me he perdido un trozo de película, porque ir al baño con ella es:: de aquí a allí, un montón (.) Al rato:: voy a sentarme:: "Mari, antes de sentarte podías darme::" O sea, se pasa el día así, conmigo (.) NO me puede ver DESCANSADA (.) Si viene alguna amiga y me ve reír (.) la risa está prohibida, enseguida me dice "Pues luego dices que te duele la espalda y que estás cansada:: Poco se te nota, porque bien que te reías::" Si cojo a mi marido, que suena una música y lo cojo como que vamos a bailar, "mira, mira, tanto que te duele:: pues sí que estás tú mala::" ((imita tono sarcástico de su madre)) O sea, está todo el día reprochándome:: (4ª sesión GAM-T. #249).

TM50: Y más:: en lo que coincidimos es que:: es que esa generación ha sido una generación dominante, muy fuerte de carácter:: y que:: las manipulen

TM64: Pero es que a mí me lleva por donde quiere:::

INV: Pero ¿por qué dices que las manipulen? ¿A qué te refieres con esa frase?

TM64: Que no puedes

TM50: A decirles "No, vas a comer a las dos y media, no a las dos" Ya está.

TM64: NO, NO, NO (6ª sesión GAM-T. #101-106).

Tema 6. Poder desde la cuidadora

Subtema 6.1. Infantilización a las personas a las que se cuida

TM64: Yo creo que nos ha pasado a todas que la situación no la esperábamos (.) Yo siempre la comparo como cuando tenemos un hijo, .hhh que no te dan un libro de instrucciones, sino que es un día a día de criarlo (...) mi mamá hasta los 88 años estuvo fenomenal, vivía sola, muy bien, pasaba... es verdad que casi siempre hemos vivido juntas, pasaba muchas temporadas conmigo, pero era una madraza hhh y de la noche a la mañana se convierte::: en:: mi hija, en mi hija grande o en mi bebotita que le digo yo muchas veces (.) (1ª sesión GAM-T. #42).

TMD47: "Es como un bebé porque apenas conoce, ni apenas habla ni nada de nada": (1ª sesión GAM-T. #128).

TM64: Anoche, hasta me lloriqueó y me dijo, cuando lo del edredón, que yo lo doblé y lo dejé porque tengo una sillita al lado de su cama, como todas las noches lo dejo menos dos noches que me dijo que se lo dejara ahí. Y me dice, lloriqueando, pero sin llorar "comprende que yo si pudiera, no te molestaría". "Mamá, a mí no me molesta. Pero YO, sé lo que tengo que hacer, y sé lo que te molesta, porque yo ahora, hace mucho tiempo que soy tu mamá, y sé lo que te molesta y lo que no" (.) "Bueno, pues vale, lo que tú quieras" Y ya te digo, os digo, que no me quería ni dar el beso, pero sí me lo doy porque yo se lo pedí. A mí me tiene que dar un beso todas las noches [TM50 muy bien] esté enfadada o no, me haga enfadar o no (2ª sesión GAM-T. #128).

TMD62: Vale, está mermada sus fuerzas, pero atiéndeme, que lo vuelvo a decir

TMD51: [Que tiene miedo a que le pase algo cuando se queda sola:::

TMD62: Mi madre, mi madre está::: desde febrero, aparte de su daño que tiene, el tema de la lumbar y no sé qué historia. Ahora, menos mal que ya hemos acertado de veinticinco en lugar de cincuenta porque cuando se lo pusieron no había forma y entre comillas, no se está quejando tanto. Pero en este intervalo de días que ha estado mejor:: que de estar peor, ha estado mejor:: ella se sienta en la silla, en la silla más baja que tenemos y se ha hecho la raya de la cocina, del cuarto de baño::: y del suelo de:: que tú no te la haces ni yo (3ª sesión GAM-T. #41-43).

TMD62: Y le digo "mira, cuando vayamos al hospital, no quiero lloros, ¿eh? No quiero lloros porque él está en el hospital, NI TÚ, llorando porque ella está en el hospital, ¿vale? Ahora las cosas, o sea, lo que tenéis que hacer el uno por el otro lo tenéis que hacer ahora, porque cuando estéis en el hospital, ya estoy yo:: ya me encargo yo:: y ya soluciono yo el tema (.) PERO AHORA QUE ESTÁIS JUNTOS, sois quienes tenéis que solucionar el tema, haceros compañía y hacer las cosa (3ª sesión GAM-T. #275).

TM64: Porque claro, yo la llevé y a mí me gusta llevarla PERFECTA, de pelo, de uñas, de todo:: (.) Y sí que:: le hice el arreglo de manicura y pedicura porque ella no le puedes cortar las uñas y tienen muy delicados:: mi hija se lo hace con el torno (.) y le faltaba el pelo:: pero claro, le pasó eso al chico, y yo no pude:: me llama mi cuñada hoy, y fíjate, en mi casa tiene una especie de flebitis, le salen como burbujitas en las piernas porque no drena bien:: y el médico me dio un cuartito de pastilla que no veo que no hace pis bastante:: yo la voy controlando y yo sé cuándo le tengo que cambiar (.) Y si me dice "estoy calada" y YO SÉ QUE NO SE HA MEADO (.) me da mucha rabia, pero como he aprendido a no discutir, la cambio, sí o sí (.) pero yo sé que no está meada:: pero no le digo ya "mira, no estoy meada, te cambio el pañal y ya está"

INV: Porque antes, cuando sí le decías "no estás meada::"

TM64: Pues que se enfadaba conmigo (.) Y además, me montaba pataleta, ha cogido el tacatá muchas veces y me ha amenazado con el tacatá (.) y ha dado golpes en el suelo (.) y el médico, al principio, cuando estás viviendo más o menos bien, que tienes un entorno bien y todo va bien (.) y de momento te viene esto:: TÚ:: es como cuando nace un bebé, nadie te dice: "esto es lo que tienes que hacer" (4ª sesión GAM-T. #257-259).

TM64: mi hija me dice "A pesar de lo que le ha pasado al tete, tienes una cara:: súper-bien, súper-bien, que te lo noto yo" No sé cómo me verá ella, porque yo siempre me veo la misma (.) Pero:: mi hija dice "Es que:: es que te cambia totalmente cuando no está la yaya"

INV: ¿Te lo notas mucho?

TM64: YO NO ME LO NOTO::

INV: Pero, que estás más descansada::

TM64: (...) pero lo de mi madre:: no puedo con ella (.) Es una niña malcriada, conmigo, muy malcriada (4ª sesión GAM-T. #270-274).

TP68: Pero es que ahora me dicen que no es demencia::si es que él sabe lo que quiere (.) ((aumenta el tono de voz)) (.) Él sabe lo que tiene y dónde quiere ir (8ª sesión GAM-T. #31).

TP68: NO:: lo que pasa es que ellos:: hacen como los niños, te van midiendo, te van cogiendo la medida:: (7ª sesión GAM-T. #160).

Tema 6. Poder desde la cuidadora

Subtema 6.2. La cuidadora controla la salud de las personas cuidadas no sólo por el bienestar de éstas sino por conservar y mantener su propio bienestar

TMD62: No os podéis enfermar, como a veces he tenido a uno en una cama y a otro:: a uno en una parte del hospital y el otro a la otra parte del hospital. NO PUEDO. O sea, eso no lo puedo hacer" (1ª sesión GAM-T. #503).

TMD62: Y sería lo mejor para todos, porque a mí me deja respirar:: porque yo me llevo todo el año con, con:: el tema:: Pero claro, yo siempre vivo una tensión, que mi marido no quiere que viva esa tensión,:: él no quiere que viva esa vida

TMD51: Con lo cual llevas, DOBLE TENSIÓN, porque ni siquiera la puedes exteriorizar

TMD62: No, yo con él: yo esto que os estoy explicando aquí, no lo sabe nadie

TMD51: Pues eso, encima:: como que llevas una doble vida, mecachis en la mar, encima

TP81: Eso es lo peor

TMD62: Si yo le digo, bueno:: a mi hermano, sí que más o menos:: el otro día le dije ALGO, y ayer le llamé, y le dije que había discutido con ella, antes de que mandara a donde me ha mandado, que había discutido: y yo hablé con él, y:: como claro, siempre tenemos la intención de un centro de día, de algo, ALGO, pero por el hecho de que se distraigan, de que se muevan, de que sea algo bueno para ellos, que todo el mundo dice que al final es bueno ¿no? Ellos, cabut (3ª sesión GAM-T. #241-246).

TMD62: Está::él quiere subir, ella no quiere subir:: (.) Estoy hablando con gente para que:: se quede con ellos por la noche, y cuando creo que ya:: lo tengo encauzao, me lo derrumba:: y ayyyy ((exclamación de queja)) ya estoy aburrida, quiero tirar la toalla (.) Que haga lo que quiera (.) Porque claro, hablo con la gente, y ya lo tengo todo programado:: ((dando a entender que luego se echa atrás su madre)) Y yo:: este mes de agosto me tengo que ir con mi familia (4ª sesión GAM-T. #11).

TMD62: Eh:: a ver:: he acabado:: normalmente, otros años, agosto, yo cuando acaba agosto:: digamos que físicamente me recupero, estoy recuperada un poco:: con un par de kilos más:: estoy con un aspecto, como que para él me he relajado y he estado bien (.) Pero:: este año no ha sido así

INV: ¿No te has recuperado en agosto?

TMD62: NO, NO:: al contrario, he perdido::

TM64: Yo te veo un poquito más delgada::

TMD62: SÍ (.) He perdido:: ha sido un agosto muy intenso, en el sentido de que mis padres al final:: No han subido:: después de prepararles todo el tema de Montserrat, no han subido nada más que dos días (.) No han accedido a nada de lo que yo les dije, del matrimonio que yo tenía para que me ayudaran en agosto:: mi madre no lo ha consentido:: no lo ha hecho:: No ha querido subir, tampoco (5ª sesión GAM-T. #278-282).

TMD62: Mi madre me decía "Es que fulana:: mengana::: está sola:." Y le digo "Me da igual lo que hace fulana::: lo que hace mengana:: ME DA EXACTAMENTE IGUAL, PERO TÚ no has sido nunca así. Tú siempre has sido muy dependiente de papá en ese sentido:." Es que no quiero, NO LA QUIERO VER SOLA, NO SÉ VIVIR SI ESTÁ SOLA (.) Lo bueno es que:: ayer:: ((llora)) que lo iba a hacer por mí:: hoy he ido a desayunar con ella, ya había desayunado:: y que no había podido dormir en toda la noche:: pero bueno, me imagino que estará dándole vueltas a la cabeza:: (7ª sesión GAM-T. #103).

TMD62: Yo quiero pensar que ha accedido DE VERDAD:: [TM64 SÍII] Yo creo que sí:: [TM64 Sí:: porque se comportan mejor con::: personas extrañas, siempre::] Ella sabe que sí no::: Ella no se está comportando mal ¿eh? Sino el problema es que YO:: no quiero que esté sola::: [TM64 NO, NO, NO, debe de estar::] Lo que no quiero es sobretodo por las noches::: [TM64 es que sobretodo, TÚ SE SENTIRÍAS PEOR::] Claro:: (7ª sesión GAM-T. #581).

Tema 6. Poder desde la cuidadora

Subtema 6.3. Superioridad epistémica sobre la vida de la otra persona: Conoce a la persona cuidada sin necesidad de que ésta hable

TP62: Y le dije "como yo te conozco: esta se ha olvidado de mí?" y mira, se reía a carcajadas, "¿te das cuenta cómo te conozco?" Solamente con vete los ojos sé lo que estás pasando. ES MI VIDA. (1ª sesión GAM-T. #381).

TM64: Al minuto, te lo prometo. Es que la conozco::: "y el pañal lo llevo en las rodillas". Y le digo "el pañal no lo puedes llevar en las rodillas porque no se te puede caer. Que tengas la sensación de peso, sí mamá". "Pero que te digo yo que se ha despegado y está en las rodillas" ((levantando la voz e imitando la voz de su madre)) "Y cuando yo te digo, es que está en las rodillas" ((hace click con la mano, imitando a lo que le haría a su madre)) "Al baño" ((dirigiéndose a su madre en tono más serio)). "Que, al baño, no vengas a decírmelo y ves al baño y me dices Mari, vamos al baño y yo te miro el pañal" (2ª sesión GAM-T. #123).

TM64: Anoche, hasta me lloriqueó y me dijo, cuando lo del edredón, que yo lo doblé y lo dejé porque tengo una sillita al lado de su cama, como todas las noches lo dejo menos dos noches que me dijo que se lo dejara ahí. Y me dice, lloriqueando, pero sin llorar "comprende que yo si pudiera, no te molestaría". "Mamá, a mí no me molesta. Pero YO, sé lo que tengo que hacer, y sé lo que te molesta, porque yo ahora, hace mucho tiempo que soy tu mamá, y sé lo que te molesta y lo que no" (.) "Bueno, pues vale, lo que tú quieras" Y ya te digo, os digo, que no me quería ni dar el beso, pero sí me lo doy porque yo se lo pedí. A mí me tiene que dar un beso todas las noches [TM50 muy bien] esté enfadada o no, me haga enfadar o no (2ª sesión GAM-T. #128).

TM64: Pero con la mamá:: tengo el problema que me agota, FÍSICA:: NO:: PSIQUICAMENTE MÁS QUE FÍSICAMENTE (.) Porque físicamente, a pesar de mis problemas de espalda y mis problemas de tal:: que tengo muchas cosas:: yo procuro moverme mucho en casa (.) Y si me dice, cuando voy a sentar, tal, pues se lo doy:: que quiere que la cambie, pues la cambio (.) Lo único que no he cedido, y no voy a ceder, es en el horario, me ha costado, claro (.) No se acostaría nunca (.) Porque la cama para ella es un ataúd, es la muerte:: y no se quiere morir, y no se quiere acostar (.) Cuando la acuesto, me mira con una cara:: que no me quiere ni dar el beso de buenas noches ni nada:: y le digo "¿No me das un beso?" y me dice "sí, buenas noches" pero enfadada "porque son las once, o las once en punto" (.) y no le he pasado ni un minuto, ¿sabes? (4ª sesión GAM-T. #270).

TM50: A veces, le pongo nuevos modelos, uno tal cual que va con velcro, otro que es la braga. Y hay días que me dice "ponme de este y no de otro" y menos mal que habla, que expresa, porque si no::Yo le hago caso, evidentemente (.) Pero cuando no hable:: ¿cómo voy a saber yo cuando es el adecuado? ES como cuando:: ¿no habéis tenido ropa interior que vas más cómoda con una que con otra? Y casi siempre buscáis la misma, esta que no me aprieta:: Pues a ella le pasa igual (.) Entonces, SÍ HAY ACOPLARSE TAMBIÉN, LAS DOS:: LO QUE NO PUEDE SER:: TANTA SUMISIÓN

TM64: [A MÍ ME HA PILLADO EL TRANQUILLO ((Interrumpe a TM50 y no se entiende lo que TM50 estaba diciendo))

TM50: Sobretudo este verano, ME HE ROTO TOTALMENTE y me tengo que volver a::

INV: ¿Y crees que estaba relacionada esa ruptura tuya con la posición de sumisión que tenías::? ¿o no?

TM50: .hhh ↓ claro, claro ((voz muy bajita de nuevo)). Sí (.) Yo he sido una niña para la vejez, yo no sé si te lo he comentado alguna vez:: a mí me han criado así, muy sumisa:: muuuuyy::complaciente:: .hh muy educada:: NO PIDAS NI AGUA ↓ Y yo muriéndome de sed, pero no podía pedir ni agua ((vuelve a susurrar esto)). ES:: otro tipo de educación, ES MUY FUERTE ese tipo de educación (.) Todo es::

TM64: [REPRIMIR

TM50: ¿Sabes? Entonces:: me HA CRIADO ASÍ (6ª sesión GAM-T. #132-138).

TD62: Entonces:: fui a cobrar unos recibos:: y claro, como ME FUÍ (.) Y LO DEJÉ (.) Y le digo a mi marido:: "A las 18h le das el zumo (.)" "¿Y mi hija?" "Que se ha ido" Como me FUI:: justamente a las 17h, yo me fui A ESCONDIDAS:: Y entonces, el miércoles::"Bueno, esta tarde no te vayas:: porque aunque esté mi marido aquí, él no sabe si me muriera yo:: estaría toda pena que no me he despedido de ti, SI ME MUERO (.)" "Mira, pues hacemos una cosa:: buen día sería que te murieras HOY" [TMD51 allá::] Dice "¿Por qué? ¿Qué día es hoy?" "Como solo hace dos horas que has tomado la comunión:: MEJOR, que recién tomado la comunión, no puede ser mejor día" (0.2)

INV: Y tú ya:: te has acostumbrado a hablarle así:: a ti te ayuda::

TD62: Ha sido esta semana (.) Digo: "Mira: ¿sabe lo que le digo? YA ESTÁ" PERO:: empezó que si fatiga:: que si no sé qué:: que si no sé más:: (.) total, que al final me obligó a estar toda la tarde:: Es que no le gusta la tele:: no le gusta la radio:: TENGO QUE ESTAR ALLÍ, EN LA HABITACIÓN, mirándole así:: (7ª sesión GAM-T. #232-234).

Tema 7. Utilización de emociones para poner límites a las demandas de la persona cuidada

Subtema 7.1. "Si no te cuidas a ti, no me cuidas a mí que soy tu cuidadora"

TMD62: Es que:: no:: aunque tú te creas que estás bien, tú no puedes estar haciéndote la rayita del wc, del suelo, en la silla ((tono irónico como si de lo dijera a su madre)). Luego tienes, pues lo que:: Y NO ES JUSTO. Yo puedo ir al hospital porque realmente tiene: ella tiene muchísimos pequeños ictus que al final... PERO, por eso, eso sí pero por esto NO. ¿NO lo entiendes que NO? ((como si le dijera a su madre)) (.) NO HACE FALTA. "No, no, eso me ha pasado porque me tenía que pasar" [TM50 no saben cuidarse a veces] Entonces, yo me parece INJUSTO, me parece injusto porque yo estoy aquí todas las veces que hagan falta, pero ayer ya no era por eso, ayer es que era ya el corazón ya.. ya se ahogaba" (1ª sesión GAM-T. #482).

TMD51: Y no deja que le controles:: y si le controlas demasiado (...) en lugar de entenderlo como preocupación lo entiende como control (1ª sesión GAM-T. #428).

TMD62: Y digo, "bueno, hacemos una cosa, hablo con una persona que me han dicho que es una persona que ha estado en residencias y que cuida a personas en casa si hace falta:: con coche (...) os vais a Montserrat, durante el día estaréis solos, porque durante el día no tenéis problema (.) A ver, que en julio yo estoy aquí y en agosto es cuando me voy a Denia, pero en julio estoy aquí y luego por la noche, este chico se queda, duerme aquí en casa, tiene el coche y ese miedo que tenéis, pues ya estáis:: cubiertos, ¿vale?" ((replica conversación que tuvo con su madre y padre)) Y me salta y me dice

TP81: [No quiere extraños

TM64: Que no, que la quiere a ella

TMD62: Me salta y me dice ((se para pero no lo llega a decir)) Tuvimos una antes de ayer, por otra razón y aparte, pues eso..." MI MADRE SE MURIÓ CON SU HIJA" ((imita el tono de la madre, sentenciando lo que dice))

TM64: ¿VES?

TP81: ((ríe))

TM64: YA ESTAMOS (3º sesión GAM-T. #56-62).

TMD62: yo lo hice en ese momento:: porque::: hubo un momento que no salíamos del hospital y mi madre se ha llegado a llevar hasta tres meses hospitalizada
(.) Por un tema de corazón que se complicó. Eh:: Y vuelvo a decir, yo no he tenido nunca a nadie (.) Yo no puedo agradecerle a NADIE, que se haya
quedado por mí, un día en el hospital (.) NUNCA

TD62: Y lo peor es que como tienes un hermano::: pero bueno, te has encontrado sola, como si fuera hija única

TMD62: Pero luego mi hermano:: también::: [TD62 YAAA, pero me refiero:::] Pero yo sé siempre me he considerado, en ese aspecto hija única, ya está. Y lo
que yo le decía a ella digo "Es que::" ((llora)) "no lo hagas por ti si quieres::" Porque claro, es que la tele, fíjate tú lo que dicen en la tele::: que han metido
a no sé quién en casa y le han hecho no sé cuántos y porque le han matado::: Y le digo "A ver::: mamá, por favor:::" Ve mucho el sálvame y las cosas
esas:::

TMD62: Sí:: sí:: hoy:: es que::: es que:: "no lo hagas por ti, hazlo por mí:: Piensa que si no lo haces, yo no estoy bien (.) Es que no estoy bien:: Y:: es que sabes
qué pasa? Estoy nerviosa en todos los sitios:::no me aclaro por:: por por por::: nada::" (7ª sesión GAM-T. (#122-124 y #129).

Tema 7. Utilización de emociones para poner límites a las demandas de la persona cuidada

Subtema 7.2. Amenazas de la cuidadora a la cuidada que sólo se enuncian, no se realizan

TP81: NO. Es que hay veces, que llega un tope que dice uno, "no va a más", y no hay más.

TMD51: Yo creo que son épocas.

TP81: Dice "¡cómo has cambiao!" (.) digo "hijo mío, TÚ me has hecho cambiar. Digo mira:: el VASO, se ha llenao, y ya no cabe más, así que tú verás lo que
haces" (3ª sesión GAM-T. #472-474).

TP81: Yo ahora, le digo muchas veces::: digo "mira, si tú no te enmiendas y no me haces caso de lo que te digo::: te lo digo de verdad::: porque te juro que te
llevo a un asilo, a un centro (.) Pero antes, te he tenío para el día:: pero ahora te dejo día y noche (.) Así que tú veras (.) Porque ya sabes que el médico
me tiene dicho que no haga nada (.) Y tengo que hacer (.) a la fuerza (.) Y tú no me quieres quitar un quite, pudiéndolo hacer. Porque si tú, por la mañana
te levantas conmigo, preparamos los dos el desayuno, tú lo llevas a la mesa y yo lo preparo en la cocina. Luego voy yo:: A mediodía igual, vienes, ponemos
la mesa entre los dos y luego la quitamos (.) Y yo friego::: (.) Y dice "Sí, espérate" ((se ríe))

TM64: No lo hace:::

TP81: Por las noches:: cuando, me estoy pinchando y eso:: entonces va y dice "voy a la cocina, ves preparando lo que tenga que traerme:: y lo traigo" Y va y lo
trae (.) Y luego le digo "¿Vas a lavarte los dientes?" Y dice "sí" y le digo "pues llévate tu plato" Y se lo lleva. Y le digo "Hombre:::, me quitas un quite a
mí, y a ti no te cuesta ningún trabajo"

TM64: Sólo sois dos, es poquito::

TP81: Pero nada::: se queda ahí sentao:: (5ª sesión GAM-T. #251-255).

Tema 7. Utilización de emociones para poner límites a las demandas de la persona cuidada

Subtema 7.3. Contar problemas propios para que persona cuidada cambie su comportamiento/actitud

TMD62:: Yo no le cuento mis problemas, porque ella encima se los hace un montón pero como ya estaba el problema como estaba, digo "mira (.) es que me caí el domingo ((nos enseña el hematoma que lleva en el brazo y otros que tiene que no se le ven))" (...) Y, todavía no había ido al médico, la verdad ((sonríe irónicamente)) no tenía ganas de ir al médico. Entonces ayer, aprovechando un ratito este, me hicieron la placa y me dijeron que no tenía nada. Entonces ya, SE LO ENSEÑE PARA QUE eh.. entrecomillas, eso le iba a dar una preocupación a ella y entrecomillas, para que me llame y se preocupe un poco más por mí y se deje de preocupar por ella" (1ª sesión GAM-T. #482).

TP81: (...) es que él quería sentarse. Y le digo "no, mientras que tú puedas dar un paso, no te sientas en la silla"

TM64: Hombre, sólo te falta que empujar.

TP81: Yo no puedo empujar, yo no puedo empujar la silla. Yo no puedo hacer fuerzas de ninguna clase (2ª sesión GAM-T. #26-28).

TP81: Yo no puedo moverlo y yo se lo he dicho, "mira, si te sientas en la silla de ruedas, ahí vas a estar todo el día, porque yo no te puedo mover". Si le compré la cama de esas automáticas para podérselo levantar, porque dormíamos en la de matrimonio y estaban tan bajitas, que ni yo me podía levantar ni él tampoco (2ª sesión GAM-T. #32).

TMD62: YO le he dicho a mi madre que tenía que aceptarlo, SÍ O SÍ (.) Le digo "Si tú no quieres QUE YO ME MUERA::: o que yo me ((llora)) yo estoy muy mal:: es que estoy muy mal:::" Yo por las noches yo estoy muy mal, y yo sé que estoy entre la espada y la pared::: [TD62 que es lo peor, es lo peor] yo no puedo dejar a mi marido, a mi casa:: todos los días (.) Y ella::: aquí tampoco viene, y ella tampoco quiere que vaya allí::: y sola:: (7ª sesión GAM-T. #103).

TMD62: Como que mi padre:: entre semana y entre comillas, estaba vamos a decir, amargado, por culpa de que YO LES HABÍA TRAÍDO PARA ACÁ (.) Le había quitado:: los primeros años sí que se bajaba a Aldaya y hacía alguna cosa:: Pero luego ya no se bajaba nada::: Y eso pues:: me dolió que me lo volviera a recordar:: ayer:: y le dije, pero vamos a ver "¿Qué queráis? Mira, ¿quién ha dejado el trabajo? ((llora)) Tú me dices a mí de la familia::: ¿quién ha dejado el trabajo? .hh ¿quién no ha perdido nada? ¿quién ha hecho todo? ¿Qué queréis?" [TP68 son egoístas:::] ((sigue llorando)) He perdido mi trabajo::: no tengo trabajo::: o sea::: lo he dejado por vosotros::: porque lo que tenía:: [TD62 no lo reconocen] ((interrumpe TD62 y no se sabe cómo acaba TMD62 la frase)) (.) (7ª sesión GAM-T. #118 y #120).

TP81: Es que como le he dicho, ayer mismo, como no se quería comer, le dije "mira, te voy a decir una cosa, yo estoy escarmentá que mi mama estaba en la cama y no se podía mover::: Y se le hicieron abujeros así de grandes::: Y como a ti te se hagan llagas en el culo::: ahí te vas a podrir y te van a comer los

gusanos::: porque YO::: no te puedo hacer nada::: tú sabes que yo fuerzas, no puedo hacer ningunas (.) Y es un hombre que tiene más de 80 años::: ahí. Y yo no te puedo mover, tú sabes que no te puedo mover" (8ª sesión GAM-T. #379).

INV: Tú decías que::: tu mamá había aceptado la ayuda de alguien ¿no?

TMD62: Sí::: ((risa irónica)) a regañadientes::: a regañadientes::: Ella está::: pero yo ya se lo he vuelto a decir y explicar::: pero esto lo hablamos día y día también:::

INV: Pero una persona que se quedaba a dormir, ¿verdad?

TMD62: ((tose)) se queda a dormir. Y ya se lo he dicho por activa y por pasiva::: porque por activa y por pasiva me está desviando el tema para que la chica no venga::: y ya se lo he dicho “es que me da exactamente igual la decisión que TÚ TOMES. En este caso ES MI DECISIÓN (.) Si no tenéis bastante TODOS::: TODOS::: en general::: con lo que YO estoy haciendo::: que no tengo vida::: nada más que VUESTRA VIDA::: y tú no tomas ((se corrige)) y tú decides NO TENERLA::: o sea::: es que::: es sinónimo de que me quieres ver en un hospital y mal::: PORQUE YO::: no puedo estar::: y no me la puedo traer a mi casa::: Porque YO::: tengo un problema en mi casa::: tengo una situación en mi casa::: .hhh que no me la puedo traer en mi casa::: (9ª sesión GAM-T. #84-87).

ANEXO XI

NARRATIVA DE UNA SESIÓN DEL DISPOSITIVO GAM ∞ INVEST REALIZADO EN TORRENT

Sesión 2^a

TP81 no pudo acudir a la primera sesión y en esa segunda sesión cuenta enseguida la situación que tiene con su marido, quien sufrió varias hemorragias cerebrales y tuvo problemas de alcoholismo. Ella relata con grandes detalles, cómo ayudó a su marido a que uno de los derrames cerebrales desapareciera:

“Le dio una:: hemorragia cerebral y se estaba poniendo negro, negro. Y me dice “nena, me estoy poniendo muy mal” y le digo “claro, ya te lo he advertido. Tú no quieres hacer caso, pues:” A mí se me vino a la cabeza que teníamos una nevera, y saqué toda la nieve que tenía [TM50 nieve es hielo?] hielo y la puse en una palangana (.) Y una poquita de agua, y empecé a ponerle paños de agua fría en el cerebro y aquí, y se le fue bajando, se le fue bajando. Se le bajó y se acabó, ni fue al médico (.) Ni:: ni nada”.

Actualmente, su marido tiene problemas de movilidad, pues camina con dificultad, pero si se pusiera en una silla de ruedas, ella afirma que no podría moverlo puesto que está peor de salud que él (ella tiene 81 años y él 83):

“Yo estoy para que me cuiden a mí [voz llorosa] Y, sin embargo, tengo que cuidarlo a él”.

En su narración, incide principalmente en la situación y relación actual con su marido. TP81 cuenta que él continuamente expresa que desea morirse, que hace demandas de atención a los hijos e hijas, pero que, a la vez, les trata mal e incluso le insulta a ella diciendo que no son hijos ni hijas suyos. TP81 afirma que su marido “*ha sido agresivo de toda la vida* (.) *Ha tenido, ha querido ser muy machista, ha querido ser el de disponer*” y cuenta diferentes sucesos de la vida de la pareja en los que él ha tomado decisiones contrarias a ella deslegitimándola y la insulta y la denigra:

“Que si soy una marrana, que si una cochina, que si le he mentado toda la vida, que no le quiero allí en la casa. Pero se ha hecho el amo del dinero. Me, me:: me da a mí para comer, y listo”.

TM50 y TM64 le hacen diferentes preguntas sobre si ella asume todas las situaciones o si se enfrenta a él, así como le preguntan a TP81 si ha pensado en irse de casa. TM50 le pregunta:

“Y digo yo, ¿no te has planteado irte::? ¿no te has planteado irte con tus hijas a su casa?. TM64 interviene y contesta por ella “No puede” y TP81 afirma “NO. NO. He intentado de irme:: pero lo he recapacitado y he dicho NO. Lo primero, que ahora es cuando me hace falta él (.) Yo a él ((TP81 se corrige a sí misma)) Yo a él:: y él a mí”.

Ella también cuenta que tampoco va a casa de hijos e hijas por no molestar, aunque continuamente le dicen que deje a su marido “*A mí me da igual, mis hijos están todos “mama,*

¿quieres que le den por culo ya y vete? Vente con nosotros, no tienes necesidad de estar sufriendo así" [voz llorosa] "porque a ti te va a enterrar". Pues digo "mira, que se joda, yo me voy a descansar y él que se joda. Se queda aquí". Ante la propuesta de otras opciones como residencia, ella afirma "No, y dejarlo sólo a él, tampoco. Porque él, es que es una persona que:: A MÍ, me tira por los suelos. Pero él habla con usted, y es otra persona".

Posteriormente, sigue contando que la mujer de ayuda a domicilio (puesto que tienen un par de horas asignadas a la semana de cuidados profesionales en el marco de la Ley de la Dependencia). Posteriormente, cuenta su día a día "*Así que yo de día, barrer:: un poquito la casa y:: limpiar un poquito el polvo y arreglar comidas y las camas y eso:: Todos los días me voy a andar un rato por la tarde, todos los días, porque él se tira toda la mañana acostada y cuando se levanta, le pongo la comida, le arreglo la cama y me voy a andar. Vengo a las 17, 17:30h, porque me voy corriendo, porque me voy con dos amigas, que me voy andando y luego nos paramos (.). Nos tomamos un poleo [TM50 eso hace mucho, esa terapia] Cuando llego a casa::, ya tengo el castigo allí. Hablar, y hablar, y venga a hablar ((en referencia a su marido)). A veces, le hago como que no le escucho"* Habla sobre las actividades que también realiza en el hogar de personas jubiladas, donde aprende a hacer letras y manualidades, pero que no puede hacer yoga ni gimnasia porque "*a mí me había dado una hernia de pecho, que tenía un soplo en el corazón y me había dado dos o tres infartos que no puedo hacer nada*". También cuenta que tiene diabetes y eso hace que continuamente tenga que realizar visitas médicas.

Ante la pregunta sobre qué les gustó de la primera sesión, TM64 enseguida contesta y se establece un diálogo donde emerge una de las dinámicas que merecen nuestra atención: Las mujeres continuamente se comparan con la situación de las demás, y siempre consideran que la situación de las demás es peor que la de una. Sin embargo, encontramos como una misma nunca se reconoce como que su situación "es la peor" (por continuar con la terminología que suelen usar) pese a que las demás participantes lo consideren así. TM64 comparte con el grupo

*"A mí me gustó mucho [TM50 sí, a mí también] Sí. Me gustó muchísimo, yo salí muy bien. Además, creo que lo dije, me sentí MAL, porque:: mi problema no era tan grave, ni tan grande" y TP81 comparte lo que dice y añade "*había otros que estaban más graves*" y TM64 le dice "*El tuyo, por ejemplo, lo es*" a lo que TP81 enseguida responde "*Pues yo... yo no lo veo tan grave [TM64 porque lo llevas todos los días] Veo más grave: más grave a las criaturas esas que están en los carritos que no pueden ni mover, los chiquitos esos: Yo eso, me duele muchísimo*".*

TM64 aprovecha para seguir comentando que le había gustado la primera sesión porque vio que su problema era "*el día a día de la vida y que me ha tocado*" y es entonces cuando se posiciona frente a lo que TP81 ha contado "*YO NO podría vivir con un hombre dominante (...) quizá la educación mía, o no sé, o es innato en mí*". Sigue contando que su marido ha cambiado con ella y que en más de una ocasión le ha dicho a su marido, ante algunos problemas:

"Tú no tomas la decisión de marcharte, pero yo sí (...) Y a mí me da igual, comer que no comer, pero yo, la dignidad, para mí".

Ante este comentario, TP81 le interrumpe "*No, si yo por mí*" como disculpándose.

TM64 sigue hablando y comparte:

“Yo no voy a consentir que una persona, da igual que sea hombre que mujer, esté por encima de mí porque considero que todos somos iguales. Y no hay que faltarse el respeto nunca, hay que hablar con educación. Está claro que a veces se pierden los nervios por situaciones y que él lo está pasando muy mal con sus padres, y que voy a dejar las actividades de dibujo ((hace una pausa, está dando nueva información puesto que en la sesión había contado que era muy importante para ella)) Porque:: ahora sí que voy a llorar, porque me da mucha pena, hhh, porque está muy pillado con sus padres y cuando viene a casa a relajarse, yo me marchó y le endorso a mi madre (.) Y entonces, ahí yo sí que he recapacitado que tiene razón. Él no tiene, porque no tiene que cargar con mi madre, mi madre es mi problema no es su problema”.

En su explicación se encuentra latente un problema con su marido, relacionado con la pérdida de los nervios de él (que relaciona con los cuidados que ella provee a su madre y a su padre y lo injusto que le parece que su marido también tenga que cuidar de la madre de ella, puesto que considera que es sólo problema de ella). Es interesante cómo la posición de superioridad con la que interpreta la posición de TP81, puesto que ella reivindica su dignidad, contrasta con su decisión de dejar la pintura (que había manifestado que era su pasión) para que su marido no tenga que cuidar un rato a su madre. Por otro lado, ella afirma que los cuidados de su madre son problema de ella, pero, sin embargo, asume parte de los cuidados de su suegro puesto que es la encargada de cocinar para él.

TM50 le pregunta si existe alguna posibilidad de que no tenga que dejarse totalmente el dibujo. pero ella parece que TM64 lo tiene claro:

“Mmmm, yo pienso que no, que mi decisión es la correcta. Si él me dice por qué no vas y hablamos, tranquilamente y le digo porque tú:: porque yo te veo que cada vez estás más cargado:: Es que es la verdad, o sea, yo me he dado cuenta de que, no es que provoqué yo la situación, pero que nos está pasando en este momento esto y él no lo lleva bien. Yo lo llevo mejor. Él no lo lleva bien, entonces para aliviarle un poquito la carga, que no esté con mi madre. Lo menos posible con mi madre”.

TM64 posteriormente cuenta que su suegra tiene Alzheimer y se encuentra en una residencia, y que esto, junto con la salud de su suegro derivada de haber padecido unos ictus, es la causa del estado en el que se encuentra su marido

“Le tiene que quitar caca, muchas cosas que él, no pensaba que las iba a tener que hacer. Pero las tiene que hacer (.) Entonces, viene muy, muy cargado. Entonces, cuando él viene muy cargado para descansar, mi madre es muy cansina. Es muy dominante, es muy cansina y no lo deja. Mi marido se pone a mirar las noticias o se pone la tele, y mi madre no nos deja, no nos deja a la pareja. Ella no se da cuenta, pero no nos deja. Yo estoy viendo, lo he comentado con los profesionales muchas veces”.

En relación a esto TP81 pone de manifiesto que ella cree que las personas a las que cuidan “se vuelven egoístas”, pero TM64 niega la opinión de TP81 y dice que “no lo controlan, quieren ser el centro de atención”. Entonces comienza a contar situaciones en las que su madre, en reuniones sociales, no le deja hablar porque “tiene que estar por encima” y le hace demandas sobre cambios de pañales cuando TM64 considera que no es necesario pero que su madre le comunica de un modo autoritario:

“Pero que te digo yo que se ha despegado y está en las rodillas ((levantando la voz e imitando la voz de su madre)) Y cuando yo te digo, es que está en las rodillas”.

En relación a cómo su madre influye en el día a día de ella y su marido, comenta *“no nos deja. Hacen una película: a ver, yo no veo la tele desde que está conmigo, no veo NUNCA la tele”* y TM50 comenta *“yo llevo siete años y medio sin ver la tele”* y ambas se ríen.

TM64 comenta un gran cambio en su madre puesto que:

“Ha sido una madre súper madre, me ha criado a mis hijos, ha sido: lo más: es que no puedo decirte: Es que no es mi madre este momento, es una persona que ha aparecido en mi vida ((ríe)) que me hace la vida imposible. Y que no nos deja vivir (...) Era protagonista: era dominante, pero era joven, y era otra historia [TM50 aprovecha para comentar “estaba en su casa”] Hacía ella lo que quería”.

Sigue contando TM64 sobre una conversación que mantuvo con su madre:

“Y me dice, lloriqueando, pero sin llorar “comprende que yo si pudiera, no te molestaría” y yo le dije, “Mamá, a mí no me molesta. Pero YO, sé lo que tengo que hacer, y sé lo que te molesta, porque yo ahora, hace mucho tiempo que soy tu mamá, y sé lo que te molesta y lo que no” (.) “Bueno, pues vale, lo que tú quieras” Y ya te digo, os digo, que no me quería ni dar el beso, pero sí me lo doy porque yo se lo pedí. A mí me tiene que dar un beso todas las noches”.

También cuenta que *“yo, ya hace tiempo que no me enfado, me puedo disgustar por dentro, pero no me enfado, sonrío y ya está. Aunque me está muriendo”* y lo relaciona con el hecho de que *“yo tampoco me cuido, ¿eh? Yo estoy cuidando, pero a mí no me cuidan. [TP81 No: para una no hay nada] Ni me cuida mi marido [TM50 pues yo te veo guapísima, de verdad, ¿eh? Te tienes que cuidar muy bien tú] NOOO, pues estoy fatal ((algo más animada)) Llevo una semana fatal”.* Ante esto, TM50 le anima diciéndole que le ve guapísima.

TP81 aprovecha para contar que a ella tampoco la cuidan y que sus hijos e hijas cuando van a casa de ella, discuten con su padre. TM64 dice que quizá, tanto el comportamiento de la madre de ella como del marido de TP81, sea debido a pequeños ictus que les siguen dando. Es entonces cuando cuenta que su madre a veces se encuentra agresiva y aunque la médica le recomendó que le diera unas gotitas pero que a ella le sabe mal y se las da *“muuuuy pocas veces, a lo mejor al año le pongo tres veces la pastilla, pero es porque la veo muy nerviosa”.*

TM64 sigue contando una situación en la que su madre le chilló, se puso agresiva y le dijo que no le tocara; y al estar el nieto, éste quedó tan preocupado que ella luego tuvo que atenderlo y explicarle. TM50 justifica lo que le ocurrió a la madre de TM64 *“Pues pienso que ellos también tienen que tener altibajos y la persona que viva al lado, eres tú. Con lo cual (.) ay ((suspiro)) yo me cubro de azahar entera: y sonrío”*, contando el modo que tiene de afrontar cuando a su madre a quien cuida, le ocurre algo parecido. TM64 sigue contando que ella no se parece en nada a su madre, que ella es sociable y que su madre sin embargo, ha sido más de estar en casa pero que a ella le habla y cuenta cosas continuamente, quejándose y contando historias de siempre. TM64 le dice que entonces no le cuente las mismas cosas y que se irán a un hogar de jubilados y que su madre, de modo agresivo le dijo *“YO PAGO PARA QUE MIS HIJOS ME TENGAN A MÍ y yo no tengo que ir a ningún sitio para hablar con naaaadie.*

Y para eso os pago, y me atendéis, y si no me quieres tener tú:: está tu hermano que me quiere más que tú”.

TM64 ante esto, cuenta su reacción *“¿para qué me voy a enfadar? Me disgusto, claro que me disgusto(.) Pero:: como ha dicho ella, me cubro un poquito::y no me enfado porque un día le dije, "no mira, mamá, hasta aquí hemos llegado. Tú dime lo que quieras, yo te voy a escuchar pero yo no me voy a enfadar más”.*

Regresa entonces al tema de su marido, con quien dice que tampoco se enfada pero que quizá tome una decisión de irse de casa y alquilarse un piso. Esto lo dice como una posible solución a si no pudieran abordar los problemas que tienen, una vez que ella va a optar por quedarse más en casa y realizar menos las actividades que le gustan.

INV le pregunta si su marido le ha dicho de hablar y TM64 dice que no y vuelve a justificar a su marido y a elección que ella ha hecho *“viene nervioso y en lugar de estar tranquilo e ir a dar un paseo y relajarse, le endorso a mi madre y yo me voy a dibujo y yo me lo paso súper bien”.* Habla de que su marido ha empezado a tomar algo de medicación, que ella teme que pueda desarrollar enfermedad degenerativa como la madre de él y TP81 habla entonces de su marido, quien se toma todas las pastillas y comenta la violencia de éste en relación a sus hijos e hijas y cómo siempre recuerda el pasado para humillar a TP81 y meterse con ella incluso delante de sus hijos e hijas (quien cuenta TP81 que siempre la defienden y que le dicen al padre que deje de ser así con TP81).

INV pregunta a TM50, quien apenas había participado en la sesión y comenta sobre la primera sesión *“MUY BIEN. Genial. Sí, porque aprendes cosas:: Aprendes:: eh:: mucho de la gente y de la paciencia, y de la no paciencia y:: de todo lo demás”.* TP81 le interrumpe y dice *“la paciencia es la primera, no perderla. Porque si la pierdes, una ya::”.*

TM50 sigue hablando y comenta

“Sí, pero a veces es difícil ¿no?. Te giras, te das la vuelta y te vas a la otra parte de la casa, piensas las cosas y:: respiras, y vuelves y con otra actitud .hhh y ya está. A mí, el otro día se enfadó conmigo también y me dijo una cosa muy fea (.) Y:: luego, pues se disculpó”.

TM64 se sorprende y lo compara con su madre, quien afirma que nunca le ha pedido perdón, TM50 continúa hablando *“Sí, porque:: yo a veces, pues suelto cosas que no debería:: porque:: la paciencia”.*

TM50 hace referencia a cuando le habla a su madre de su hermano y de su hermana y de cómo no se preocupan por la madre, delegan todos los cuidados en TM50 y que cuando desea tener vacaciones es siempre un problema familiar. Tras hablar de que ella no puede tener vida social, de lo injusto que le parece la situación de cómo están distribuidos los cuidados a nivel familiar y que su madre prefiere no entrar en el tema, ella acaba diciendo *que “Es que tengo que aceptar más, es que es un trabajo muy difícil y:: lo tengo que trabajar”.* También cuenta que su madre, aunque no se lo ha dicho directamente, no quiere que TM50 se vaya de vacaciones porque teme a que pudiera ocurrir algún accidente, TP81 considera que eso es porque *“Claro, si le falta la:: la que le tiene cuidándola”* reforzando el lugar de TM50 como cuidadora. Ante ese comentario TM50 no contesta. TM64 dice que tiene más hermanos y hermanas pero TP81 dice que no son iguales los hijos varones. TM64 aprovecha para contar

que el otro día "me di cuenta, que mi madre es más feliz con mi hermano y con mi cuñada que conmigo (.). De hecho, mi cuñada dijo "es que nos quiere más a nosotros"

TM50 también siente que su madre tiene devoción por su hijo y cuenta varias anécdotas en las que su madre se comporta totalmente diferente con su hijo *"Hasta es capaz de intentar levantarse e incluso dice que esta perfecta"* (imita también la voz y actitud de su madre con su hijo).

Con el objetivo de consolarse mutuamente, una vez que han contado que creen que sus madres con más felices con sus hermanos, dicen que eso es porque no conviven con ellos, y lo comparan con tener un novio, donde todo son emociones, pero que la convivencia real es otra cosa.

El tema sobre la preferencia por los hijos varones deriva en hablar sobre la preferencia de unos hijos/hijas frente a otros/as.

Tras hablar de este tema sobre que hijos/as primeros y aquellos que sienten que les necesitan más, suelen ser a quienes tienen una preferencia especial, vuelven al hecho de que la relación de cuidados demanda más que una relación en la que viven con tu hijo porque le prefieras. TM64 es entonces cuando cuenta: *"Claro, indudablemente lo que ha dicho la compañera::: que los mimitos, que los masajitos::: todo eso, ella no creo que lo tenga cuando está::: no creo, no lo sé* (.). Yo no estoy ahí para verlo (.). Y me dice "pues, porque mi sueldo te viene muy bien a ti, porque yo veo el gasto que tú llevas:::", o sea, en ningún momento me dice nada de mi hermano, sino "y tú necesitas mi sueldo, porque tú::: yo veo que vienen mucho los chicos, que compras mucho, que necesitas mucho del dinero" Esa fue la excusa (.). Hombre::: vamos a ver, voy a hacer 65 ahora. Y le digo "mami, ¿pero sabes que te tienes que ir el mes de julio, ¿eh?". Dice "ay, pues::: tampoco lo entiendo". Le digo "mira", bueno, no sé si lo he comentado, se casa mi hijo pequeño el 31 de agosto (.). y no tengo ilusión, me sabe mal por él, pero no tengo ilusión. Porque no tengo tiempo para él (.). NO lo puedo acompañar a nada".

