

LOS CUIDADOS EN LAS RELACIONES DE DEPENDENCIA

// DANIEL PRIETO SANCHO //

MATIA
INSTITUTO GERONTOLÓGICO

Índice

1. Introducción: Consideraciones en torno a un acercamiento cualitativo al mundo de los cuidados	4
1.1. LOS SUJETOS Y LOS CONTEXTOS ESTUDIADOS POR LA PRESENTE INVESTIGACIÓN	5
1.2. EL OBJETO DE ESTUDIO DE LA PRESENTE INVESTIGACIÓN	6
1.3. LA INVESTIGACIÓN RESULTANTE	8
2. La metodología desplegada	10
2.1. DISEÑO MUESTRAL Y TRABAJO DE CAMPO	11
2.2. ANÁLISIS DEL DISCURSO	16
3. El significado del cuidado: los modelos de reciprocidad que estructuran las relaciones de dependencia	18
3.1. EL MODELO DE RECIPROCIDAD FAMILIAR	19
3.2. GÉNERO Y CUIDADOS	22
3.3. LA CRISIS DEL MODELO DE RECIPROCIDAD FAMILIAR	30
3.4. LA DESAPARICIÓN DE LOS ESCENARIOS DE LOS CUIDADOS	36
3.5. DEL CUIDADO INTEGRAL A LA AYUDA TÉCNICA Y EL APOYO AFECTIVO	39
3.6. LOS CUIDADOS COMO CUESTIÓN POLÍTICA	43
3.7. REFLEXIONES FINALES	47
4. La experiencia de las relaciones de dependencia/cuidado	49
4.1. LA DEPENDENCIA COMO RELACIÓN	50
4.1.1. Pérdida de libertad	51
4.1.2. La vida sujeta por una relación	52
4.1.3. Una experiencia totalizadora	53
4.2. LOS MOMENTOS DE LA DEPENDENCIA Y EL CUIDADO	54
4.2.1. Momentos de necesidad y momentos de ayuda	56
4.2.2. La valoración de los cuidados en función de su ajuste a las necesidades del entorno... ..	57
4.2.3. Los horarios como criterio esencial del buen cuidado	58
4.3. LOS ESPACIOS DE LA DEPENDENCIA	60
4.3.1. El hogar como espacio de control	60
4.3.2. La calle como espacio de deseo y temor	61
4.3.3. La accesibilidad universal	63
4.3.4. La calle y el hogar como espacios relacionales	64
4.3.5. La relación de dependencia como una experiencia “domesticadora”	65

4.3.6. La intervención en el hogar orientada hacia el espacio público	67
4.4. LA INCOMPENSIÓN SOCIAL DEL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA	68
4.4.1. Responsabilidad y autoría como claves de la autonomía	69
4.4.2. La dependencia como experiencia subjetiva.....	71
4.4.3. Falta de integración y reconocimiento personal	72
4.5. DEPENDENCIA, CUIDADOS E IDENTIDAD	74
4.5.1. Actividad e identidad	75
4.5.2. Cuidados e identidad: la interrupción de la vida conocida.....	77
4.5.3. La continuidad del proyecto de vida	78
4.6. LA SATURACIÓN EN EL CUIDADO.....	79
4.6.1. Vivir para el otro	79
4.6.2. La negación de una misma.....	81
4.6.3. La incapacidad de “desconectar”	82
4.6.4. Saturación y chantaje	83
4.6.5. Saturación y maltrato	85
4.6.6. Comprender los límites.....	86
4.6.7. Cuidarse para poder cuidar	87
4.7. EL AISLAMIENTO	89
4.7.1. La soledad.....	89
4.7.2. Soledad y fragilidad.....	90
4.7.3. La ausencia del entorno	91
4.7.4. El aislamiento social	93
4.7.5. La incompenSIÓN social.....	95
4.8. LA FORMACIÓN EN LOS CUIDADOS	98
4.8.1. Aprender a cuidar	98
4.8.2. La necesidad de apoyo y acompañamiento formativo.....	101
4.8.3. La demanda de un modelo integral de formación, terapia y apoyo mutuo.....	102
4.9. REFLEXIONES FINALES: LA NECESIDAD DE COMUNICACIÓN Y MEDIACIÓN.....	105
4.9.1. El respeto como la clave del buen trato	105
4.9.2. La incomunicación como fuente de incompenSIÓN.....	106
4.9.3. El reconocimiento a la persona.....	107
4.9.4. La necesidad de comunicación que genere empatía.....	109

1. Introducción: Consideraciones en torno a un acercamiento cualitativo al mundo de los cuidados

Cuestiones de lenguaje para empezar: sobre qué hablamos cuando hablamos. Dependencia y cuidados representan las dos caras de una misma moneda. Una y otra designan dimensiones que tendemos a vincular a personajes arquetípicos y aislados (la “persona dependiente” y la “cuidadora”). La una, sin embargo, reclama sintácticamente a la otra y viceversa porque ambas designan, en última instancia, ámbitos relacionales (una “cuida a”; la otra “depende de”). La experiencia de la dependencia afecta a todo un entorno conformado por una o más personas con necesidades especiales y el resto de personas que les proveen de ayudas de manera formal o informal conviviendo en un espacio determinado. **La necesidad de ayuda, en consecuencia, refiere una relación, y en torno a ella deberá gravitar cualquier clase de acercamiento que pretenda analizar las condiciones en las cuales esta se produce.**

La presente investigación surge en un contexto con un entramado institucional preexistente de derechos, deberes, presupuestos e infraestructuras que tratan de trabajar la problemática asociada al mundo de los cuidados desde distintos enfoques y pretensiones. Una suma innumerable de esfuerzos mantiene activa la lucha por ingentes capitales económicos, humanos y simbólicos operando en torno a la abstracción aglutinadora de fenómenos de distinta índole que condensa el término “cuidado”. Resulta pertinente entonces tomar en consideración los orígenes de una demanda que, en principio, pretende satisfacer la necesidad de comprensión respecto a cómo las personas que componen las relaciones de cuidado valoran y experimentan su vida bajo esas condiciones: **cómo se estructuran las relaciones de dependencia/ayuda y de qué forma son valoradas por quienes las viven.**

LA DEPENDENCIA COMO FENÓMENO SUBJETIVO

El objetivo final de cualquier estrategia de intervención sobre los entornos marcados por las condiciones que imponen las relaciones de cuidado, **el bienestar** de las personas involucradas en ellas, **se debe abordar desde la comprensión que podamos encontrar en sus explicaciones** a la hora de exponer y ordenar la incidencia que esta relación de dependencia tiene sobre sus experiencias cotidianas. Los indicadores aportados desde los baremos que ofrecen perspectivas económicas o médicas pueden aportar informaciones de gran valor en torno al estado de cuestiones objetivas relacionadas con el fenómeno, pero nos mantendrán siempre en una imprudente distancia con relación a un objeto de estudio que es sujeto al mismo tiempo. La autonomía, la dependencia, el bienestar, la obligación, la culpa, etc. son conceptos que precisan ser significados por quienes experimentan las realidades que contienen si pretendemos trabajar de forma honesta y eficiente de cara a mejorar la relación que esos sujetos mantienen con ellos. **Los lugares; los momentos; las actividades; las emociones que suscitan; la ideación de los diferentes niveles de relaciones que conforman lo que es percibido como el entorno...**, los elementos, en suma, identificados por los sujetos dependientes y por sus cuidadoras como relevantes

a la hora de construir el discurso en torno al mundo de la dependencia, **constituirán, por consiguiente, los fenómenos en los que toman forma los objetos de análisis** de la presente investigación. Durante la misma trataremos de reflexionar sobre ellos para efectuar una serie de propuestas con relación a la forma de comprenderlos desde la reivindicación de la palabra de quienes son significados por su uso. Reclamaremos a los erigidos como objeto de una comprensión determinada de su realidad como sujetos activos y agentes creadores de la representación de la realidad que les sujeta.

1.1. LOS SUJETOS Y LOS CONTEXTOS ESTUDIADOS POR LA PRESENTE INVESTIGACIÓN

El reconocimiento de la existencia de la particularidad encierra un principio de imposibilidad para este trabajo. Se pretende explicar la realidad de los entornos articulados por la dependencia y en la misma pretensión queda prefigurada la realidad de un colectivo que no existe como tal. No hay patrón común porque existe entre las personas dependientes tanta diversidad como en otros segmentos poblacionales. Hablar de las “personas dependientes” o de las “cuidadoras” implica construir una categoría que encierra una suma de individualidades en las que se dan todas las variables sociológicas posibles, por lo que en el ejercicio de análisis con el que tratamos de ordenar su discurso no se persigue tratar de categorizar a un grupo social que comparte una realidad, sino **comprender los rasgos estructurantes que ofrece la variable dependencia sobre la vida cotidiana de las diversas personas consultadas y reivindicar el peso de su palabra** a la hora de valorar la clase de intervenciones que se deben llevar a cabo. Es el fenómeno mismo de la dependencia y las relaciones de cuidado lo que dibuja su situación diferencial, en definitiva, por lo que el objeto de la presente investigación se centrará en el análisis de las condiciones, los escenarios y las experiencias que articulan dentro de una cultura dada la manera en la que esta situación es vivida.

Ello no obsta para que existan, sin ningún género de duda, **perfiles prototípicos** en relación con los dos actores protagonistas de las relaciones que se pretende investigar. Desde una mirada superficial, podemos afirmar que la persona dependiente es, por pura definición estadística, una **persona mayor**, y la que cuida una **mujer** (razón por la cual, en justicia con su abrumadora dominancia respecto a esta labor, el genérico para referirse a quienes cuidan se formulará durante todo el informe en femenino: “las cuidadoras”). **El escenario modal en el que acontece su relación, además, es el espacio doméstico**, presentándose una relación de cuidado informal normalmente vehiculada por los lazos de consanguineidad entre ambas partes. Los perfiles que respondan a estas condiciones y los escenarios descritos centrarán, en consecuencia, nuestra atención, pues no solo son los mayoritarios sino también los que, *a priori*, se presentan como potencialmente más conflictivos. Ceñirse, sin embargo, a los universos poblacionales que conforman respectivamente cada una de estas variables (edad y género) a la hora de construir la muestra con la que estableceremos la interlocución encierra el peligro de desplazar los discursos de otros perfiles sociales fuera del espacio de relevancia que ameritan. Será difícil conseguir la involucración de los varones en la responsabilización frente a las necesidades ajenas, por ejemplo, si desconocemos la forma en la que estos mismos explican su “natural” absentismo. Resulta complicado, en el mismo

sentido, alentar la imaginación sociológica con relación a las demandas de las generaciones por venir de personas mayores dependientes, si descartamos de inicio el discurso de las cohortes de edad que las preceden, entre las cuales se encuentran numerosos discursos plenos de una reflexividad que se proyecta en la paulatina constitución de un sujeto político con creciente incidencia en la sociedad. En ellos se revela todo un campo de exigencias que ya, *de facto*, existe, y que anticipa, a su vez, el cambio radical de situaciones, conductas y expectativas que se observará en años venideros con relación a la forma de envejecer en situación de dependencia por parte de las nuevas generaciones de mayores. No es posible abordar el mundo de la dependencia, ámbito por antonomasia de la **diversidad**, sin contemplar esta última, por lo que la investigación que arranca con estas palabras tratará de recoger también los discursos que se producen desde estas posiciones, *a priori*, más periféricas. En los contrastes que ofrezcan sus relatos esperamos encontrar claves que nos permitan dibujar con mayor precisión los procesos más relevantes de cuantos conforman eso que venimos llamando relaciones de cuidado o dependencia.

Por último, resulta preciso aclarar que aunque las situaciones posibles son tan diversas como los caracteres y los escenarios mismos en los que acontecen, **trataremos de focalizar nuestra atención en los espacios domésticos donde se dan relaciones de cuidado de larga duración desde cierta escasez de recursos para afrontarlas**. La decisión de acotar este contexto responde a la voluntad de representar una situación con gran prevalencia que, a su vez, se presenta como la más problemática a la hora de intervenir sobre ella, dado su cierre en torno a la privacidad de quienes la viven. Consideramos que el escenario doméstico con pocos recursos, además de ser el mayoritario con relación a la cuestión estudiada, es aquel en el que se precisa de forma más urgente un modelo de intervención eficiente que rompa la burbuja de malestares en la que se ven envueltas las personas que lo componen. Allá donde se dispone de capacidad económica para sufragar una asistencia profesional las consecuencias negativas de la relación de dependencia se atenúan sensiblemente, al reducirse los condicionamientos a la hora de cubrir las necesidades de cada parte implicada. Quien tiene dinero puede pagar el tiempo que precisa la relación de cuidado y, sin los condicionamientos que ese tiempo implica, la situación, aunque no exenta de conflictos, pierde el sentido estructurador observado donde no existe esta posibilidad. **El matiz aportado por la continuidad y el largo plazo resulta trascendental, en consecuencia, pues solo a través de él se constituye la relación que pretendemos comprender**. Nuestro objeto de estudio no se dirige a la dependencia ni al cuidado como fenómenos aislados, sino a la relación que estos elementos median, por lo que nos centraremos en los escenarios donde más acusados se presentan estos.

1.2. EL OBJETO DE ESTUDIO DE LA PRESENTE INVESTIGACIÓN

El sentido del trabajo por venir, en un sentido amplio, radica en la voluntad de servir como piedra fundacional para el establecimiento de un “manifiesto de los cuidados” a través del cual establecer y difundir las premisas claves con relación a la forma en la que quieren cuidar y ser cuidadas las personas implicadas en relaciones de dependencia. Un objetivo ambicioso que conduce el camino de la presente investigación hacia la voluntad de alcanzar una comprensión de **la incidencia que la irrupción de la dependencia tiene sobre un**

entorno compuesto por varias personas. Los proyectos de vida en marcha se topan con nuevos condicionantes que los amenazan y las relaciones se ven intervenidas por la aparición del cuidado abriendo varios campos proclives al conflicto. Esto es así tanto en el caso de quienes demandan las ayudas como en el caso de quienes las proporcionan. La clave estriba en comprender, por ello, los efectos de estos condicionantes y los problemas, las quejas, los deseos y las situaciones comunes a todos los interlocutores desde la ordenación que su palabra ofrece sobre la construcción del discurso que se pretende que les signifique. Atendiendo a tal fin se tratará de aportar una mirada en torno a la experiencia subjetiva de toda esta problemática intentando señalar cuáles son los elementos que se identifican como generadores de bienestar y de malestar en contextos condicionados por las exigencias que implica la dependencia. El éxito de esta apuesta, en suma, se encuentra en la posibilidad de establecer algunas bases desde las que pensar y, en el mejor de los casos, repensar conceptualmente las actuales formas de representación de los entornos de la dependencia con el objetivo último de reconstruir (a través del manifiesto) la simbólica que los estructura desde las demandas y los deseos de las personas que viven esta realidad: **desde la palabra de quienes “cuidan” y de quienes “dependen” de esos cuidados.**

LAS POSIBILIDADES DE ACERCAMIENTO A UNA REALIDAD COMPLEJA

Dados estos objetivos, resulta un requisito indispensable tratar de acceder a la palabra de las personas que viven y sienten estas situaciones de dependencia en su cotidianeidad. **La intención del estudio** no es obtener una información extensiva sobre las valoraciones atribuidas a ciertos ítems preseleccionados por el investigador, como permite la encuesta, sino, por el contrario, **tratar de acceder a las motivaciones profundas de estas valoraciones; a los sentimientos y deseos que laten bajo ellas y que no admiten cuantificación.** Explorar un mundo relacional tan complejo como el que se reproduce en los entornos en los que se dan y demandan cuidados precisa de una extrema cautela a la hora de procesar los discursos producidos. Las vivencias aparecen dotadas de una extraordinaria carga afectiva, mientras que los tópicos, las representaciones de “lo que se dice” y las prescripciones sobre el *deber ser* del sujeto, tanto cuidador como dependiente, preñan de omisiones y silencios un discurso siempre amenazado por la culpa, la deuda afectiva o el temor a la valoración social respecto a la forma de desempeñar un rol extremadamente sensible y rara vez elegido. Lo particular y lo grupal cristalizan en una forma de relación determinada que condiciona a todo un entorno: **la problemática no reside en la actividad del cuidado, sino en la situación que esta genera para las personas implicadas.**

Las **relaciones mediadas por el cuidado**, por lo tanto, y no el cuidado, la fragilidad o la dependencia como elementos aislados de las mismas, se presentan como el objeto de investigación a través del cual parece más plausible comprender los conflictos y las posibles soluciones que ofrece el mundo de los cuidados. En ellas confluyen dos niveles de una misma realidad, lo social-estructural y lo individual-experiencial, cuya confrontación da cuenta de lo posible y lo realizado, de lo prescrito y lo deseado. El tópico y la vivencia difieren y se influyen de forma circular, y en la fricción entre lo que se cree tener que hacer y lo que se siente al respecto emergen con especial potencia los conflictos que definen la vivencia cotidiana de los cuidados. Por ello hemos afrontado **dos perspectivas de análisis** centradas en dos objetos de estudio interrelacionados:

1. **La “cultura de los cuidados”**: cuáles son los procesos sociales y las imágenes hegemónicas que concurren en una manera determinada de comprensión de las relaciones mediadas por los cuidados dando forma a los **tópicos** sociales desde los que los interlocutores se posicionan frente al fenómeno.
2. **La experiencia de la relación de cuidado**: cómo, desde la estructuración del discurso que propicia esa cultura de los cuidados, son vividas y explicadas las relaciones de cuidado por quienes las viven; cuáles son, en fin, las experiencias, frustraciones, deseos, etc. de quienes forman parte de los entornos de la dependencia.

1.3. LA INVESTIGACIÓN RESULTANTE

Ello ha resultado, finalmente, en dos bloques de investigación diferenciados de forma que el primero contextualiza al segundo. Si bien es cierto que el modo en el que se experimenta la dependencia representa el objetivo último de la presente investigación, consideramos necesario comprender la estructuración simbólica de la realidad que da forma a las experiencias sobre las que se quiere intervenir. Quede como aviso, en todo caso, para los lectores que prefieran acudir directamente al relato que describe la vivencia de las relaciones de cuidado.

Quienes opten por una lectura integral encontrarán que el primer bloque investigativo, *“El significado del cuidado: Los modelos de reciprocidad que estructuran las relaciones de dependencia”*, ha tratado de explicar **qué es cuidar, por qué se cuida y quién debe hacerlo** como cuestiones cultural e históricamente determinadas que responden a las condiciones concretas que presenta una sociedad. Del análisis de estos factores se ha extraído la coexistencia de dos formas de comprensión de las responsabilidades con relación a las necesidades de las personas que precisan ayudas para su desenvolvimiento cotidiano. En su confrontación se expresa, creemos, **una contradicción esencial entre las formas de organización de las funciones asociadas a la producción y a la reproducción social**; una incompatibilidad en el actual sistema entre la dedicación al trabajo y la dedicación a los cuidados. Ambas representan dimensiones trascendentales de cara a la supervivencia de la sociedad y, en su desarmonización, expresan un conflicto latente cuya resolución significará, indudablemente, uno de los grandes retos de la sociedad de cara a los años venideros.

El segundo bloque, una vez explicadas, esperamos, las estructuras simbólicas que dotan de significado a los escenarios en los que se producen las relaciones de cuidado, se ha orientado a la **descripción más estricta de la experiencia de la dependencia en los entornos en los cuales “aterriza”**. Cómo se afronta la vida cotidiana y bajo qué condicionantes serán aquí las preguntas principales que articulan la narración. La vivencia de las relaciones de dependencia se ha presentado como una experiencia que determina las posibilidades de las personas de desarrollar sus proyectos de vida, por lo que trataremos de explicar los fenómenos a través de los cuales toma forma esa determinación. De la comprensión de la relevancia de estos factores depende la posibilidad de imaginar modelos de intervención eficientes de cara a la resolución de los malestares que provoca la situación.

En ambos casos se ofrece un formato narrativo en el cual los testimonios recabados obtienen tanta relevancia como los ejercicios de explicación y contextualización que los acompañan. La exposición de las citas extraídas del trabajo de campo implica en sí misma todo un trabajo de escritura (más pesado y complicado que el de redacción, pues requiere trabajar con la palabra ajena) a través de su selección y ordenación que, sirva esto como guía de lectura, pretende subrayar la absoluta trascendencia de las mismas de cara a la comprensión del modelo explicativo ofrecido. La firme intención de recuperar la palabra de quienes viven tal situación y la riqueza y la elocuencia de los discursos recabados nos ha llevado, como podrá observarse, a ofrecer muy abundantes testimonios a lo largo de todo el informe. Sin su lectura resultará imposible captar el sentido que late bajo la información expuesta, precisamente tan orientada hacia la dimensión vivencial del fenómeno.

2. La metodología desplegada

En consecuencia con los objetivos descritos, la presente investigación realizó una aproximación a los mismos a través de un acercamiento intensivo de trabajo como el que ofrece una **metodología de tipo cualitativo**. Con ello se pretendía trabajar desde la construcción que esta realiza de su objeto de estudio como sujeto y por lo tanto dotado de la subjetividad que se pretendía abarcar. Se utilizaron dos tipos de herramientas de producción de discurso, el **grupo de discusión** y el **grupo triangular**, como vía más adecuada de acceso a los dos niveles de análisis propuestos (tópicos sociales y vivencias). En pos de acceder a las imágenes hegemónicas que circulan en el discurso social con relación al mundo de los cuidados, los grupos de discusión se presentan como la forma de producción de discurso más propicia. En el grupo de discusión, en el mejor de los casos, se define la estructuración misma de la experiencia, los mundos simbólicos (qué es cuidar, por qué se hace, cómo se valora, quién debe hacerlo, etc.) que ordenan la comprensión del papel de cada persona en un escenario y una cultura de los cuidados dada. Propicia un escenario discursivo de confrontación entre las representaciones sociales expresadas a través de las narraciones de sus participantes y las vicisitudes vividas por cada uno de ellos desde los determinantes que configuran sus condiciones de vida (hábitat, estrato social, género, edad...). Se abarcan, en definitiva, los elementos que definen una cultura de las relaciones de cuidado que predispone a los sujetos a la comprensión de la misma.

La decisión de realizar tres grupos triangulares, por su parte, nació de la cautela ante la posibilidad de quedarse estancados en un discurso repleto de imágenes sociales pero carente de experiencias personales. La creación de un manifiesto que dote de visibilidad a una problemática llamativamente opacada si se tiene en cuenta la ineludible cercanía que casi toda la población mantiene con ella (dado que la dependencia o el cuidado tarde o temprano atraviesa toda clase de biografías), encerraba de forma necesaria el requerimiento de atender a un discurso de índole más particular; exigía **un acercamiento metodológico que permitiese una toma de contacto directo con la experiencia íntima y cotidiana de los sujetos**. El objetivo consistía en registrar un discurso inteligible en torno a la relación simbólica que los individuos establecen con los condicionantes que las necesidades cotidianas asociadas a la dependencia y el cuidado ejercen sobre su experiencia vital, así como conocer las formas en las que son explicadas, de forma más concreta, sus relaciones con sus redes sociales más cercanas, sus relaciones con los espacios que habitan y sus relaciones con la forma en la que son representados y reconocidos social e institucionalmente. Dotar de voz pública a las demandas de quienes cuidan y de quienes requieren cuidados en su vida cotidiana implica conocer en mayor profundidad sus experiencias, sus deseos, sus frustraciones. El espacio de fricción entre los tópicos sociales y las experiencias personales se presenta como el ámbito de conflicto primordial en el mundo de los cuidados; como el lugar en el que **se confrontan los roles atribuidos socialmente y las personas que presuntamente los deben desempeñar**. Por ello la realización de grupos triangulares, técnica a medio camino entre la entrevista personal y el grupo de discusión, fue escogida como el espacio más propicio para contrastar la información obtenida en los grupos de discusión. En ellos se generó un clima de mayor libertad para los participantes de cara a la

expresión de sus vivencias personales. El yo y el grupo se encuentran siempre en tensión en su decurso y la producción discursiva que se da en este tipo de reuniones encuentra un espacio de encuentro entre el relato del sujeto y las imágenes sociales compartidas por sus participantes, dando cuenta del modo en el que funcionan, precisamente, los tópicos sociales analizados. Ante la tesitura de tratar una temática tan cargada de emociones debido a la fuerte implicación personal que supone para quienes la viven, los grupos triangulares aparecieron, y resultaron finalmente, como una opción perfectamente adecuada para la generación de discursos más abiertos y valientes a la hora de desmontar los tópicos; a la hora de criticar las imágenes sociales desde la experiencia personal, sin temor a la valoración del grupo.

2.1. DISEÑO MUESTRAL Y TRABAJO DE CAMPO

Para la conformación del universo muestral a estudiar, el **diseño tuvo en cuenta las siguientes variables** de cara a la construcción de los perfiles de las personas candidatas a formar parte de los grupos a realizar:

/ Género

- » Varón
- » Mujer

/ Estrato social

- » Medio bajo con nivel educativo primario
- » Medio con estudios primarios o secundarios
- » Medio / medio alto con estudios secundarios y más

/ Hábitat

- » Rural y ámbitos comunitarios
- » Urbano
- » Metropolitano
 - Centro
 - Periferia

/ Edad

- » Mayor de 65 años
- » Menor de 65 años
- » Ocupación
 - Activa
 - Trabajo reglado
 - Trabajo doméstico
 - Inactiva
 - Jubilado
 - Parado

/ Rol ocupado respecto a la cuestión

- » Demandante de cuidados
- » Proveedor de cuidados

- / **Postura adoptada con relación a la cuestión**
 - » Activistas/expertos
 - » No activistas/expertos
- / **Trayectoria respecto a los cuidados**
 - » Dependientes/cuidadores desde hace menos de dos años
 - » Dependientes/cuidadores desde hace más de dos años
- / **Grado de dependencia**
 - » Moderado
 - » Severo
- / **Entorno de la persona con dependencia**
 - » Doméstico
 - » Residencial

Atendiendo a las mismas, los grupos se modelaron conformados de la siguiente manera:

- 1. GD1:** Mujeres cuidadoras clase media baja, entorno rural Sevilla (Palma del Río), Andalucía. Identificado a lo largo de la investigación como "Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural"
- 2. GD2:** Grupo mixto (varones/mujeres) dependientes activistas y/o expertos de todas las edades, clase media alta, Madrid. Identificado a lo largo de la investigación como "Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo"
- 3. GD3:** Personas con necesidades para su desempeño en la vida diaria mayores de 65 años, mixto, clase media baja. Dependencia leve o moderada. Barcelona suburbial. Identificado a lo largo de la investigación como "Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja"
- 4. GT1:** Personas dependientes viviendo en entorno residencial, San Sebastián. Identificado a lo largo de la investigación como "Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial"
- 5. GT2:** Cuidadores varones clase media jubilados, Barcelona. Identificado a lo largo de la investigación como "Grupo varones cuidadores, clase media"
- 6. GT3:** Cuidadores de 45 a 55 años de clase media alta, desempeñando profesiones "liberales" o de carrera, y mixto, Madrid. Identificado a lo largo de la investigación como "Grupo mixto cuidadoras jóvenes, alto nivel educativo"

Dado este diseño ideal y ante la expectativa de contar con ocho personas en cada grupo de discusión y tres en cada triangular, la realidad se encargó de rellenar de sustancia los perfiles dados con la variabilidad que la imaginación sociológica no puede prever. **El encuentro entre lo buscado y lo encontrado se resolvió de la siguiente manera** en cada caso:

- 1.** En el grupo realizado en Palma del Río finalmente se presentaron diez mujeres que cumplían, como denotaron a la postre sus discursos, la pertenencia a un estrato social medio bajo (atendiendo a la capacidad económica declarada y el nivel educativo). Ocho de ellas resultaron cuidadoras de personas mayores y dos desempeñaban el rol

de cuidadoras principales de sus hijos. El grupo tuvo una mayor diversidad de edades de la prevista, lo cual incidió de forma positiva en su desarrollo de cara al debate con relación al contraste de las diferentes visiones que la educación en distintos momentos históricos podía tener respecto a la forma de comprender los derechos y los deberes de las cuidadoras. Ello permitió tomar consciencia, tras el análisis del resto de los grupos, de la relevancia de la edad como variable condicionante en cuanto a las formas de comprender la reciprocidad en las relaciones, dejando claro que su presencia modula pero no estructura el discurso tanto como lo hace el estrato social. Es decir, si bien en un nivel intragrupo se observaron contrastes muy significativos en cuanto a las perspectivas de unas y otras, en su confrontación con el resto de los grupos se puede identificar una evidente homogeneidad con relación al modo en el que su mayor carencia de recursos para afrontar la provisión de cuidados determinaba una toma de postura análoga a la del grupo de personas dependientes que representaban a la misma clase social.

2. El grupo con personas con diversidad funcional realizado en Madrid, para el cual se contaba con el compromiso de ocho participantes, finalmente se vio compuesto únicamente por cuatro. La especial sensibilidad de la población que se pretendía acoger, grandes dependientes con un alto nivel educativo o profesional, operó con toda su potencia de forma que tres de ellas fueron baja en el último momento, dos debido a motivos de salud, otra debido a causas laborales y la última debido a un vergonzante episodio asociado a su imposibilidad a la hora de entrar en el edificio donde se realizaba la sesión, presuntamente accesible y sin embargo no habilitado para sillas de ruedas de grandes dimensiones como la que portaba. Un señalamiento inolvidable sobre la complejidad del tema que se pretendía abordar. Dadas estas condiciones, en principio un número tan bajo de asistentes ponía en riesgo la posibilidad de la producción discursiva grupal, no obstante, el altísimo nivel discursivo de las participantes propició una sesión rebotante de reflexiones y debates que han aportado muchos de los conceptos y de las líneas de trabajo desarrolladas *a posteriori*. Fue, sin duda, el grupo que mejor ayudó a pensar y encuadrar los relatos de los demás. Si bien de ellos se esperaba un discurso en calidad de expertos, su postura fue menos distanciada y analítica de lo esperado y sus discursos sobre la problemática que plantea el actual modelo de cuidados significó el germen de los planteamientos que ha dado lugar al primer bloque de la presente investigación, dedicado a la comprensión de los sistemas de reciprocidad que operan actualmente a distintos niveles.
3. El grupo de Barcelona finalmente se desarrolló en Sabadell mediante el contacto realizado a través de la Fundación Bancaria "la Caixa" en colaboración con el Ayuntamiento de Sabadell. Participaron nueve personas, cinco mujeres y cuatro hombres, que habitaban en un espacio de viviendas adaptadas y con servicios. Ello suponía una desviación significativa con relación a la voluntad original dado que se esperaba que estas fueran personas habitando en sus hogares de toda la vida, incluso compartiendo casa con algún familiar. La ausencia de esta condición imposibilitó la aparición de discursos más vinculados a la convivencia con las personas cuidadoras, pero incorporó a cambio ideas esenciales con relación a la forma de comprender el espacio doméstico, la relevancia de la accesibilidad y los modos de ejercitar la autonomía sin una cobertura tan acusada por parte de los

familiares. Resultó finalmente un grupo muy estimulante y participativo sin el cual no se habría podido vislumbrar la relevancia de los tiempos y los espacios en el fenómeno de la dependencia, factores determinantes sobre la experiencia que se tiene del mismo.

4. Los grupos triangulares exigen de forma ineludible la presencia de tres personas, por lo que ninguno fue realizado hasta que no se pudo contar con el compromiso absoluto de sus participantes. En el caso de Donostia, el mismo se produjo en una de las residencias de la Fundación Matia. Participaron tres hombres, dos octogenarios y un sexagenario, que llevaban habitando varios años ya en el espacio. Su vida en la residencia apareció como un elemento absolutamente determinante sobre sus discursos por cuanto casi todas sus descripciones de la cotidianeidad, las relaciones, las expectativas o las frustraciones se restringían a ese espacio como el único mundo existente. La sesión fue larga y dispersa, proporcionando momentos concretos de gran concentración que permitieron vislumbrar cuestiones esenciales respecto a la relación de la persona dependiente con el mundo (entendido este como la sociedad y las normas que prescribe), dada la relación directa entre el sujeto y la institución que su ámbito propicia.

5. El grupo triangular realizado en Barcelona con hombres cuidadores se realizó en la sede de la asociación Alzheimer Catalunya, sin cuya amable colaboración habría resultado tremendamente arduo acceder a tres hombres que respondiesen a un perfil tan específico. Se decidió de antemano que los participantes se enfrentasen a un mismo tipo de problemática en su cotidiano en pos de la homogeneidad de situaciones. Se trataba de un grupo, en principio, de “alta intensidad”, pues las situaciones de cuidado informal en el hogar a cargo de una sola persona representan, además del foco de interés principal de esta investigación, el espacio donde se materializan de forma más acusada los conflictos asociados a las relaciones de cuidado. En efecto, sus discursos presentaron escenarios repletos de saturación y angustia cuya exposición agradeció la percepción de encontrarse entre pares. Al margen del evidente diferencial respecto a las mujeres que la cultura de géneros opera sobre sus discursos, este grupo recorrió con detalle el relato de las relaciones de cuidado domésticas. Su aportación posibilitó una interlocución constante con el discurso producido en el grupo de cuidadoras de Palma del Río y permitió cerciorarse de que, al margen de las cuestiones vinculadas a la comprensión de la reciprocidad, sus experiencias eran completamente análogas. Es decir, que gracias al contraste de ambos grupos se pudo comprobar que la experiencia de los cuidados en contextos domésticos cuando se carece de recursos para delegar funciones supone un proceso determinante, “totalizador”, que arrasa con cualquier variable y define inequívocamente una experiencia colmada de angustia y sobrecarga para quienes la viven.

6. El grupo triangular de Madrid constó de dos mujeres y un hombre que estaban respectivamente al cargo de sus madres pero que, en pos de la continuidad de sus carreras laborales (en medios vinculados a un alto nivel cultural) y en virtud de su mayor desahogo económico, ejercían una forma de atención como gestores y figuras de referencia exentas de la carga cotidiana de trabajo que este supone. De este grupo se esperaba un contraste radical en cuanto a la forma de concebir la responsabilidad sobre los cuidados

que, efectivamente, se presentó. Sus estilos de vida respondían a modelos cada día más relevantes en la sociedad debido a su plena enculturación en un sistema de trabajo flexible y deslocalizado que genera relatos de vida que alteran de forma trascendental la concepción del proyecto personal y familiar. Mostraron así un sistema de expectativas absolutamente confrontado con el de los grupos de clase media baja en el cual se pudieron vislumbrar las imágenes emergentes respecto a la comprensión de las responsabilidades de los individuos y la sociedad. Ofrecieron, en suma, una representación amplificada de las tendencias y las contradicciones que puede ofrecer el futuro de los cuidados ante la eventual continuidad del modelo de producción actual. Su experiencia cotidiana con relación a los cuidados, sin embargo, se presentó tan sensiblemente atenuada con relación a los mismos que, más allá de la constatación de que quienes no los viven en el día a día y en el lugar no sufren sus consecuencias, su presencia en el segundo bloque de investigación resulta casi testimonial dado que sus explicaciones narraban, directamente, otra historia con otros conflictos. Algunos condicionantes, pero ninguna determinación sobre la propia vida.

Los grupos se desarrollaron siguiendo un guion abierto y adaptado a las particularidades de cada situación buscada en su conformación. Huelga decir que, en consonancia con el objetivo de esta investigación, que no es otro que **incrementar nuestros conocimientos con el fin de intervenir de forma más certera en pos del bienestar de las personas que componen los entornos de la dependencia**, el desarrollo de las conversaciones se produjo siempre desde el mayor de los respetos hacia la sensibilidad de nuestros interlocutores, delegando siempre en ellos y en ellas la decisión sobre la pertinencia de las cuestiones que se les plantearon en un marco de tertulia relajada. En todo caso, siempre dispuesto a ser desordenado por la interlocución, el diseño inicial del guion o esquema temático que orientó las entrevistas fue el siguiente:

- / **Vida cotidiana, espacios y tiempos de desenvolvimiento, actividades realizadas:** Se busca la identificación de los elementos esenciales de su cotidianeidad describiendo sus escenarios principales de desenvolvimiento y la clase de relaciones que establece en cada uno de ellos, las ilusiones y deseos que canaliza hacia cada espacio y momento. Se presta especial atención a la casa. Con ello se busca encontrar los elementos particulares que ejercen de anclajes o referencias para el resto de la interlocución. Supone, en última instancia, un ejercicio de autodefinición.
- / **Bienestar, cómo se representa e imagina:** Se incide sobre la cuestión del placer y el bienestar pidiendo una descripción del mismo y a continuación invitando al entrevistado a que lo ubique o contextualice en los elementos que considera esenciales para describir las experiencias que le resultan placenteras, que le hacen sentirse bien. En última instancia el interés de esta investigación es conocer de qué manera podemos intervenir para mejorar la vida de las personas que viven en entornos con dependencia, y con esto dejar delimitado un espacio discursivo sobre lo deseable antes de ser condicionado por los determinantes que ofrece la situación particular de recepción de ayudas.
- / **Autonomía, qué se entiende por ella, cuáles son los elementos que la articulan y, una vez identificados, preguntar por el cambio que supuso la llegada de la dependencia de cara al ejercicio de la misma.**

- / **Cuáles son los cambios que ha habido en sus vidas desde que se necesitaron asistencias o ayudas en su entorno.** Significación del hogar trabajando con los elementos aportados en la introducción de la entrevista pero ahora ya con relación a lo posible y a lo imposible; a lo difícil, a lo imaginable y a lo descartado con relación a la realización del deseo en el hacer cotidiano desde la mediación que las necesidades de ayuda imponen.
- / **La propia dependencia, de qué forma se explica:** De la discapacidad a la dependencia, la diferencia entre lo que no se puede hacer y lo que hace sentirse dependiente. Se evita profundizar demasiado en las expresiones afectivas con relación a la dependencia, se trata de ver de qué forma un sujeto puede seguir reconociéndose a sí mismo cuando no puede desenvolverse con plena independencia, y observar cuáles son las asistencias requeridas para poder llegar a un estado de satisfacción ante el reto de acometer una actividad determinada.
- / **El cuidado:** qué es, a qué fines sirve, cómo se imagina. El buen y el mal trato. Desde qué premisas se valora.
- / **Las responsabilidades sobre la situación:** Por qué se cuida, de quién se espera. Cómo y hacia qué instancia se siente y describe la obligación de cuidar o ser cuidado. Valoración de las distintas relaciones mediadas por la situación vivida (con la familia, amistades, vecindario, desconocidos, la “sociedad” como forma de encuentro con la cultura y el Estado como representación de la normatividad vigente en la que se expresa una mirada sobre la problemática que se está viviendo).
- / **Las ayudas ante la dependencia, quiénes se las proveen, qué relación tienen con esas personas,** en quiénes confían, cómo se trazan los vínculos afectivos con esas personas. Quiénes cubren los elementos identificados como clave para la autonomía, qué faltaría. Y en qué sienten que le limitan estas ayudas, las ayudas pueden generar libertad, pero en sí mismas representan la imagen estricta de la dependencia.
- / **Valoración de los recursos disponibles:** Cómo los valoran, qué relación han tenido con los diferentes servicios, qué aporta de bueno y qué carencias tiene. Ámbitos de referencia y valoración del papel del Estado en la cobertura y el apoyo hacia la situación vivida.
- / Qué otras cosas les gustaría recibir.

2.2. ANÁLISIS DEL DISCURSO

Finalmente se realizó un detallado análisis de los discursos producidos tratando de identificar los términos y las variables determinantes con relación a los objetivos de la investigación. Desde ellos y en la interlocución que generó confrontar las perspectivas aportadas por los diferentes actores que conforman el entorno de la dependencia se generaron dos bloques y niveles de lectura diferenciados en relación con los dos objetivos que se pretendían cubrir con la presente investigación:

1. La explicación del sistema de normas explícitas e implícitas que prescriben los significados y las responsabilidades respecto a la cobertura de las necesidades de la población con

necesidades de ayuda para su desenvolvimiento cotidiano. Dada la necesidad de relacionar los discursos producidos con la realidad aludida, durante el mismo se produjeron algunas digresiones que rebasaban la palabra construida durante el trabajo de campo con el objeto de contextualizarla: se trataron de **relacionar las estructuras culturales expresadas en los discursos con las infraestructuras** (sistemas de producción y reproducción social) **que las suscitan.**

2. La construcción de un modelo de comprensión de las relaciones de los grupos con los condicionantes que las necesidades especiales para el desenvolvimiento cotidiano ejercen sobre sus posibilidades de desarrollar una vida satisfactoria. Para ello se ha generado un análisis mucho más ceñido al discurso ofrecido en el que se ha optado por ordenar la información en función de **las problemáticas señaladas de forma implícita o explícita por los interlocutores como más relevantes a la hora de explicar sus situaciones.**

Se debe mencionar, por último, que el trabajo de campo se realizó durante los meses de diciembre de 2014 y enero de 2015 en los emplazamientos señalados, siendo registrados en formato audio de cara a su posterior transcripción. Se produjeron más de 14 horas de grabación que denotan lo extraordinariamente largas que fueron las sesiones. Todos los grupos fueron transcritos, lo cual señala lo inusualmente satisfactorios que resultaron de cara a los objetivos planteados, dado que lo normal en estos procesos de investigación es que alguna sesión no revista el suficiente interés o no sirva (porque no funcione como grupo, porque no aporte ningún diferencial, debido a problemas técnicos...) para lo que se esperaba del mismo. El análisis y la redacción del informe se realizaron durante los meses de enero, febrero y marzo de 2015, resultando en el documento cuyos resultados comienzan a continuación.

3. El significado del cuidado: los modelos de reciprocidad que estructuran las relaciones de dependencia

El fenómeno más destacable de cuantos se observan en los discursos producidos por los diferentes grupos de discusión concierne al cuestionamiento continuo al que se ve sometido el sistema de reciprocidad que designa los actores, los medios y las condiciones en las que se deben producir las relaciones de cuidado. Observando la deriva constante hacia esta temática en las conversaciones sostenidas, queda en evidencia que actualmente la gran preocupación de quienes cuidan o reciben asistencias en su vida cotidiana estriba en la repartición social de los cuidados; en la decisión sobre **quién y de qué manera debe hacerse cargo de atender las necesidades de las personas dependientes**. Este hecho resulta de gran significatividad por sí mismo, pues en el acto de considerar de forma crítica una repartición de las responsabilidades concernientes al cuidado que ha estado funcionando durante muchas generaciones bajo el mismo esquema, se pone en evidencia una mirada hacia un espacio simbólico en tránsito, conflictivo y, por consiguiente, impugnado. Un espacio cuyo funcionamiento plantea dudas en el imaginario social tornándolo, dada su condición problemática, pensable y debatible.

Tanto las personas dependientes de otras para realizar sus actividades cotidianas como quienes se han responsabilizado de la provisión de esas coberturas han coincidido, desde diferentes perspectivas, en su percepción de que **se diluye la forma tradicional de concebir y ordenar las relaciones de cuidados basada en la reciprocidad familiar**. Lo que está en entredicho en los discursos, en definitiva, son las razones del cuidado; qué es cuidar y por qué se cuida en una cultura que continúa dirigiéndose en última instancia a las familias como el agente social a quien se considera responsable de tal función (si bien la última Ley de Dependencia trató de atenuar esta condición). En ese sentido, los interlocutores han manifestado de forma invariable la percepción de que el sistema de valores desde el que se asignan responsabilidades respecto al cuidado no se corresponde con las posibilidades que ofrece el escenario en el que se espera que este sistema acontezca. De este modo, la primera conclusión que se extrae del análisis de los discursos producidos en torno a **la vigente "cultura de los cuidados"** reside en que esta **parece estar perdiendo legitimidad en los escenarios sociales actuales al resultar**, según apuntan nuestros interlocutores, **imposible de conciliar el desempeño de los roles que exigen los cuidados (reproducción social) con los modos y ritmos de vida que prescribe el actual sistema de trabajo (producción)**. Se denuncia un vacío en la intersección entre el ámbito privado familiar y el público estatal con relación a la asunción de las responsabilidades sobre el cuidado. La forma en la que se concibe actualmente el itinerario vital de los sujetos y la manera en la que se establecen las relaciones de reciprocidad en esas biografías articuladas por el actual modelo de producción, afirman, no parece dejar espacio para la atención que antaño se reservaba al cuidado de los seres queridos. Veamos, en consecuencia, qué fenómenos se están produciendo en ese proceso de transformación y de qué forma lo experimentan y lo explican las personas involucradas en relaciones de cuidado/dependencia.

H1: Voy un poco más allá y yo creo que ha cambiado muchísimo la sociedad, se ha vuelto mucho más individualista... Muchísimo más. Se ha vuelto mucho más individualista y no hay ningún ente que haya cogido el sitio, el puesto de cómo cuidar a los mayores. Antes se vivía en un pueblo donde todos conocían a todos...

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

M1: A mí me ha costado trabajo creer eso, pero mi marido me lo dijo en una ocasión, un matrimonio que esté criando a unos hijos y tenga una hipoteca, ¿cómo va a dejar de trabajar para cuidar a la madre?! Pues esa gente sí pueden dar algo y no pueden dejar de trabajar...

**¿CREÉIS QUE EL RITMO DEL MUNDO DEJA ESPACIO PARA LOS CUIDADOS?
¿VA A HACER POSIBLE QUE EN EL FUTURO LA GENTE CUIDE...?**

M (Varias): No, no...

M7: Yo pienso también un poco en la igualdad de la mujer...

M4: Ni para cuidar ni para tener hijos...

M1: Exactamente, ese es otro tema...

M9: Si es que no van a estar preparados...

M7: Es que por ejemplo el caso de ellas dos, los hijos que tienen, es que la sociedad no les ayuda nada, nada [...] es que no tengo ayuda, no tengo ayuda, es que no tienen ayuda, entonces, eso también...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

3.1. EL MODELO DE RECIPROCIDAD FAMILIAR

La gestión de las funciones asociadas a la reproducción social (labores vinculadas a la vida de los sujetos como la crianza o los cuidados) en el Estado español históricamente se han visto ordenadas por la asignación de las mismas a las familias, entendidas estas como espacio de cobertura altruista de las necesidades de los seres queridos. Este modelo idealmente se basa en la solidaridad entre los distintos integrantes de la familia por mor del vínculo que les une, atribuyéndoles la responsabilidad sobre las labores esenciales de la reproducción social como una función que no solo les es propia sino que, además, define sus contornos como grupo: **la comprensión popular de la familia**, como manifiestan nuestros interlocutores, más allá de lazos de consanguineidad, **se cierra en torno a la incondicionalidad afectiva que define la entrega presuntamente total al otro**. Desde esa construcción cultural, además, se asienta una premisa de absoluta trascendencia de cara a la comprensión de la manera en la que se viven las relaciones de cuidado llamadas "informales", en la medida en la que acota la responsabilidad de los cuidados dentro del ámbito doméstico como una actividad intrínseca a los vínculos afectivos. **Una actividad que queda, por lo tanto, excluida del grupo de labores reconocidas institucionalmente como trabajo**; fuera de las funciones socialmente reconocidas dentro del sistema.

La conformación de las relaciones en los grupos humanos guarda una relación directa con las condiciones materiales en las que se desenvuelven. Se disponen y se desarrollan,

entre otras razones, en relación con un medio: como respuesta adaptativa al mismo. La repetición y la transmisión de estas relaciones como estrategias exitosas asociadas a la supervivencia del grupo permiten su paulatina normalización, de forma que **un orden vertebrado por razones de índole económica puede devenir en orden moral**, con su consiguiente legitimación normativa, con el paso de pocas generaciones. Eludiendo el voluminoso debate en torno a los orígenes de la familia y circunscribiéndonos a lo que resulta pertinente de cara a la presente investigación, **podemos afirmar que el sistema de reciprocidad con relación a los cuidados que ha operado durante el siglo xx en el Estado español se ha vertebrado sobre la delegación de los mismos en el grupo familiar**. Las distintas configuraciones que ha adoptado el Estado a lo largo de este periodo, si bien han incrementado su cobertura con el paso del tiempo atenuando la carga soportada, no han llegado a asumir hasta el momento presente una gestión pública de los cuidados capaz de liberar de la responsabilidad que esta implica al grupo familiar. Ante esta situación, la población trabajadora, carente de los recursos económicos necesarios para sufragar los gastos que precisaría una atención pagada, ha encontrado la salida para la cobertura de estas necesidades en la solidaridad intrafamiliar, en primera instancia, y en las comunidades de cercanía (vecindad y amistades) en menor dosis. Esta forma de unión ante la adversidad se veía, además, fortalecida por el papel de la herencia como elemento aglutinador del grupo familiar. La familia extensa de antaño se componía de diversas generaciones conviviendo en un mismo hogar del cual resultaba harto difícil emanciparse ante la pobreza imperante entre las mayoritarias clases trabajadoras, por lo que las esperanzas de obtener una propiedad pasaban por la perspectiva de heredarla. Dentro de esa convivencia, la labor de cuidado desempeñada de manera masiva por las mujeres, entonces omnipresentes en el hogar debido a su exclusión del mercado de trabajo, suponía una forma de retribución anticipada de la herencia de sus mayores, que establecía a su vez un deber diferido para la descendencia, que un día cumpliría el mismo papel. **Cuidar a un familiar**, en consonancia con lo dicho, **fue y sigue siendo un deber moral porque durante generaciones la solidaridad intrafamiliar ha representado la única manera de cubrir las necesidades del grupo**. La carencia determinaba las posibilidades de cubrir estas necesidades ante la inexistencia de un sistema de atención público que asumiese estas funciones. Su repetición generación tras generación le confería un sentido tradicional que dotaba a este sistema de reciprocidad de valores culturalmente aceptables que atenuasen el sentido instrumental de este esquema relacional. De este modo, sin adentrarse en situaciones previas, **la asignación de los cuidados basada en los lazos afectivos ha formado parte de un orden natural de la repartición de funciones sociales**, cuyo revestimiento moral pervive aún hoy en día, si bien sometido, como venimos anticipando, a críticas y deserciones cada vez más sensibles.

H3: Cuidar, como ha preguntado... si tiene que ser una obligación, no sé si tiene que ser una obligación, como personas que somos, pero yo sí te puedo decir que cuando cuidas a una persona te da un enriquecimiento y una satisfacción de haber hecho algo... aprendes mucho más de aquella persona que estás cuidando que de ti mismo. Haz el bien, y no mires a quién, este sería el refrán, por lo menos en mi casa funciona así.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

M5: Yo por mi madre, yo no tengo pasión por mi padre. He cuidado a mi padre, y ahora lo que puedo pues cuido a mi madre. Pero por decir por pasión, que tengo a mis hermanos que me echan una mano, que tienen gente...

M3: Pero también te sientes tú obligada...

M5: Sí, sí, sí...

M3: ... moralmente, moralmente es que es tu madre... en una familia, y como entendemos lo que es la familia ...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

EL CUIDADO COMO ACTIVIDAD PROPIA DEL AFECTO

En consonancia con lo dicho, en la valoración de este sistema realizada por parte de los diferentes grupos participantes, el estrato social (nivel económico y educativo de los participantes) y la edad (con las implicaciones que conlleva en cuanto a las formas de reciprocidad vividas en contextos históricos diferenciados) se han manifestado como las variables sociológicas más determinantes a la hora de modular los discursos sobre el papel de la familia en los cuidados. De este modo, en los grupos de clase media baja, independientemente de si estos estaban compuestos por cuidadoras o por personas dependientes de ayudas para su desenvolvimiento cotidiano, la expresión de un imaginario de las relaciones de reciprocidad asociado al orden moral que las acompaña ha resultado constante. **El cuidado como tarea desarrollada de forma altruista (“hacer favores”), que nace del amor y expresa el afecto hacia otro a quien le es debido, se presenta como la representación hegemónica del cuidado** entre quienes han sido educados para ello y han vivido en su domesticidad este esquema de relación no solo desde la infancia, sino también como una pauta heredada que sostuvo a su grupo familiar desde antes de su llegada. El orden que acompaña esta visión, por lo tanto, no solo distribuye las funciones y los roles que serán asumidos, sino que también reparte valoraciones hacia los mismos que modulan el sentimiento de deber o la satisfacción encontrada a la hora de desempeñarlos.

¿CONSIDERÁIS QUE CUIDAR ES UN TRABAJO?

M3: Cuidar a la persona... si está enferma tienes que ayudarle.

H1: Yo creo que como humanos tendría que ser una obligación, un amor propio.

M1: Es solo amor, es el amor, un cariño, y una manera de ser.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

M5: A ver, la palabra obligación a lo mejor no...

M1: No era la palabra...

M5: No es la palabra más adecuada, pero sí yo me siento obligada con mi madre... claro que sí, yo con mi familia, yo me siento obligada, es que la palabra familia...

M9: ...yo el concepto que tengo de la familia es que hay que ayudar al que realmente le hace falta, le hacía falta a mi padre, y dices, pues ya, me los traes a todos, se vinieron todos conmigo. Es que yo, me parece a mí que es eso lo que hay que hacer, por lo menos yo lo hago...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

H2: A ver, uno sabe que tiene un problema familiar ahí y hay que afrontarlo, esto está claro, ¿no?, eso lo sabemos. Es mi esposa y tengo la obligación y además es que la voy a cuidar hasta que pueda.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

¿QUÉ ES CUIDAR?

H1: ¿Qué es cuidar...? Hacer favores a todo el mundo.

H3: Exactamente.

H1: Yo, sí. Lo que pueda hacer, yo lo haré.

H3: Lo que se pueda hacer, claro. Si no se puede hacer, no se puede hacer.

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

3.2. GÉNERO Y CUIDADOS

La asociación entre los cuidados y los afectos que asigna al espacio familiar su provisión implica, además, la consiguiente repartición de roles de género. La cultura patriarcal occidental establece atributos y capacidades a hombres y a mujeres basándose en criterios biologicistas que asocian la capacidad reproductiva de la mujer con su predisposición hacia la afectividad y el resto de funciones reproductoras (hipótesis, en cambio, profusamente negada desde la antropología y la sociología). Dispone, de este modo, las expectativas sociales que incorporan **unos roles de género que atribuyen la responsabilidad de los cuidados a quienes "naturalmente" están predisuestas para ello**. Bajo esta perspectiva, **la mujer, como provisor natural de los cuidados**, "nace, no se hace" con una predisposición "intuitiva" hacia la entrega al otro que vincula su realización personal al cumplimiento de las funciones asignadas a su destino. Recibe desde su educación una **identidad heterónoma definida por roles relacionales** (como madre, como esposa, etc.) que revierte todo el peso de la responsabilidad de las labores vinculadas a esas relaciones sobre sus hombros. Su rol se adscribe a la gestión de las necesidades que surjan en el interior del grupo familiar y su ámbito de desenvolvimiento por antonomasia es, en suma, el espacio doméstico. Un espacio cuya economía se oculta tras la afectividad que estructura las relaciones que en él se producen. **Los varones, por su parte, son educados bajo el mito de la consumación de su identidad social en el ejercicio de su autonomía** en la sociedad,

asignándoseles la función de obtener en el “afuera” de la familia los medios para que esta subsista. La responsabilización respecto **a las labores vinculadas al ámbito intrafamiliar**, por consiguiente, **les resulta un espacio ajeno** a cualquier forma de realización personal. No extraña, en ese sentido, que a lo largo de las distintas conversaciones sostenidas durante el trabajo de campo de esta investigación haya sido constante la aparición de diversos tópicos sociales definidos por esta cultura de géneros. Las mujeres han relatado biografías vertebradas por la dedicación profesada a las actividades de cuidado desde la asunción, cuando no directamente el orgullo, de haber desempeñado el rol que la sociedad les había reservado. A la inversa, en el grupo de cuidadores varones la experiencia de los cuidados se ha visto definida como la irrupción fatal de una responsabilidad en sus vidas que no les resulta propia y en la que no encuentran ninguna clase de realización personal sino, al contrario, la interrupción de su biografía y de la identidad construida en ella. Unos y otras han coincidido, en conclusión, incluso aunque impugnasen en sus discursos los valores que laten bajo esta construcción, en confirmar los principios aparentemente naturales que sustentan la repartición social de las funciones que la cultura de género prescribe con relación a los cuidados.

M4mayor2: Eso es verdad. Eso que crece de dentro de tu interior cuando sales a la calle y te da esa satisfacción de que estás ayudando al que no puede más... Aunque fuera alguien de la calle, y eso lo noto yo, y digo, es algo muy grande lo que se siente dentro, de que dices, hay que ver que estoy haciendo algo que vale la pena. Aunque sabes que caes mala, que estás mal, pero te sientes muy satisfecha de eso.

[...]

M1: Mira, yo es que soy muy cariñosa, de verdad, mis niños, mis niños, lo que yo he disfrutado con mis niños, ¡madre mía! lo que les he querido, *coñe*, yo he tenido el síndrome del nido vacío, y la más chica tiene 32 años, y el mayor 40. Yo todavía le hago *tupper* a mis niñas... Y yo es que me siento, cuando me siento más es cuando se van, de verdad, yo es que eso de no gastar papel higiénico, eso de no lavar muchas toallas, de no guisar mucho, que me desespero. Yo como normalmente estoy sola, por eso es que creo que me he hecho cargo de mi cuñada, porque, por lo menos aunque esté en la cama, pero yo, hay alguien conmigo... Y que yo no soy, que no es que me aburra ni nada, pero que yo que necesito jaleo...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

¿QUÉ ES UN CUIDADOR?

H3: Pues un cuidador es alguien que de golpe se encuentra con alguien a quien cuidar. De sopetón.

H1: Y lo bueno sería que tuviéramos nociones de cómo saber cuidar a las personas, porque vamos, nosotros lo hacemos innato (risas), nos hemos encontrado con...

H2: El cuidador yo pienso que a veces no se hace, se nace. Hay personas que tienen una vocación ya especial como atención hacia los demás, y hay otras que no se tiene, entonces...estas personas [...] Yo conozco una señora, una prima de mi cuñado, que esa persona, madre mía, se merece... es muy católica, muy creyente...y va muchas tardes a cuidar, a hacer compañía a personas que están solas, que viven solas...y digo, madre mía, esta mujer se merece la gloria, por Dios.

**Y ESTO QUE DECÍAS, DE QUE CREES QUE HAY GENTE QUE NACE CUIDADORA,
¿ALGUNO AQUÍ CONSIDERA QUE NACIÓ CUIDADOR?**

H3: Yo no.

H2: A ver, yo pienso que hay personas que tienen una vocación ya... Yo me refiero también a esta persona que os decía, que es familiar de mi cuñado, que esa mujer está viuda, y tiene una dedicación hacia los demás...y ella misma a veces me ha dicho, yo es que esto me da vida. El ir a cuidar a personas mayores, o sea, va un rato a casa de una señora mayor, a hacerle compañía, no a hacer nada, sino a hacerle compañía. Y me dice a veces, a mí esto me da vida.

¿Y A VOSOTROS OS DA VIDA CUIDAR?

H3: No, a mí no. Yo sinceramente...

¿O REALIZA EN ALGÚN SENTIDO...?

H3: No, a mí no me da vida, lo que pasa es lo que digo, de golpe te encuentras en esto y no te puedes tirar atrás...Sí, bueno, puede haber gente que diga, oye mira, espábilate... Yo...a mi vida, y yo si me voy al bar a tomar mi cerveza y bueno, si cuando venga me encuentre lo que me encuentre, pues bueno, esto ya...claro, para mí esto ya no es normal, ¿no? Pero tampoco yo es que tenga vocación de cuidador, no es que yo lo pase bien cuidando a mi madre, o cuidando a mi mujer, no. No lo paso bien, lo hago todo lo mejor que sé, y que puedo, pero no lo paso bien, al revés, tengo mi cosa de decir, hostias, es que yo toda la vida me he estado organizando la vida para cuando fuera, cuando me jubilara poder hacer esto, poder ir aquí, poder ir allá, y ahora todo esto de golpe, me encuentro que no lo puedo hacer. Y es lo que antes decía del camino, es que me han metido a mí en un camino del que yo no puedo salir. Y no sé hasta dónde llega este camino.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

La construcción cultural descrita da asimismo lugar a **discursos contradictorios** en los que coexisten explicaciones biologicistas (la conducta humana como fenómeno determinado por la naturaleza de una especie) y criterios culturalistas (el comportamiento como producto de la enculturación en un sistema de valores determinado) en el mismo relato. Es así que al mismo tiempo que se asume la educación (cultura) como el factor diferencial en las predisposiciones de unas y otros hacia el cuidado, la subjetivación en las ideologías (orden moral) de género que construyen su visión del mundo (naturaleza) dificulta un discurso impugnador de las figuras que esta crea. Si bien existe una clara conciencia de haber sido preparadas para ello, las mujeres entrevistadas que habrían sido educadas en este sistema de reciprocidad (con creciente prevalencia cuanto mayor es la edad y menor el nivel educativo, como revela el contraste aportado por el último de los testimonios expuestos a continuación) apelan a una predisposición instintiva que las hace más capaces con relación al acto de cuidar e incluso las prepara para la sobrecarga de tareas que implica el trabajo doméstico. Queda fuera de discusión a través de sus discursos, en cualquier caso, el debate en torno a la posibilidad de elección con relación a la decisión de asumir o no el rol de cuidadoras en un contexto en el que la autonomía de decisión pasaría por la capacidad de cada persona de **emanciparse de lo que la naturaleza y la sociedad prescriben simultáneamente sobre su identidad.**

¿CREÉIS QUE LAS MUJERES ENCUENTRAN MÁS SATISFACCIÓN EN DEDICARSE AL OTRO QUE LOS HOMBRES?

M1: Lo que somos es más capaces...

M9: Ahí, yo sí que no sabría qué decirte... yo he dicho que yo tengo satisfacción, pero en el hombre no sabría yo decirlo...

M8: Que lo veo yo más femenina...

¿ESO ES MÁS FEMENINO?

M8: Yo lo veo más femenino...

M7: Tenemos un instinto madre o de protección que los hombres, y entonces en eso, los mayores también...

M1: Y nos adaptamos a todo, es que somos adaptables...

M7: Sí, que hacemos tres o cuatro cosas a la vez...

[...]

¿EN QUÉ SE DIFERENCIA, CREÉIS, EL PROYECTO DE VIDA, LA MANERA EN QUE PIENSA SU VIDA UN HOMBRE DE LA MANERA EN LA QUE PIENSA SU VIDA UNA MUJER?

M7: Cómo le han educado...

M1: Claro...

M4: No, no tiene nada que ver...

M7: ... Para mí sí, me han educado como chica, a llevar la casa, y a mis hermanos no...

M4: ... A mi marido le han educado como antiguamente, que los hombres eran hombres, y mi marido ha cambiado ha cambiado al cien por cien...

M1: Que no tienen que cuidar a nadie...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

M2: Yo es que no sé, yo no me siento así. Mi padre, por ejemplo, da por hecho que yo, aunque nací, que era la pequeña, dijo "bueno, esta va a ser la alegría de nuestra vejez". Pero es irreal. Mi padre, jamás, jamás me pide nada. No da por hecho que le tenga que cuidar. Nunca jamás me han dicho que les tenga que cuidar o ven. Ninguno de los dos. Yo no tengo esa sensación.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

Esta comprensión de su propio rol responde a la perfección a las atribuciones de género que la suscitan (la función de cuidadora prescrita desde el nacimiento), cerrando simbólicamente la posibilidad de emancipación. Su discurso con relación a su situación, por eso mismo, se presenta lleno de ambivalencias, oscilante entre la realización personal que manifiestan respecto a su desempeño y su deseo de liberación con relación al mismo. Debido a ello, su experiencia en el desempeño de su rol de cuidadoras se presenta pleno de altibajos entre la satisfacción, la frustración y la culpa. La delegación de la responsabilidad de los cuidados sobre ellas se percibe como una injusticia ("*te hace sentir una impotencia...*") aunque el peso de las prescripciones morales aprendidas desde la infancia bloquea la posibilidad de ruptura hacia su situación. Denuncian la desigualdad de un planteamiento que las condena a una labor sin reconocimiento pese a lo arduo de su ejercicio. Esta resulta especialmente

lacerante en el contraste con el respeto que perciben hacia los trabajos desarrollados por los hombres, en quienes, liberados de cualquier responsabilidad con relación a lo doméstico, no encuentran ninguna colaboración con relación a un deber que consideran que también les correspondería. No entienden la omisión ("*no les quema la sangre*") de estos respecto al cuidado cuando, desde la educación recibida, a ellas les resulta imposible no responder a las situaciones de necesidad ajena que se les presentan ("*nosotras nos obligamos*"). **Impugnan, en suma, un esquema que las secuestra, pero no consiguen llevar a la práctica ese rechazo porque les resulta imposible trascender las determinaciones que sienten inscritas en sus atribuciones como mujeres ("*estamos chapadas a la antigua*").** Por eso observan el distanciamiento de las nuevas generaciones respecto a ese modelo entre el recelo que genera la ruptura con un sistema de valores que ellas están siguiendo y la envidia por no haber recibido las mismas oportunidades para liberarse de él. En todo caso, pese al bloqueo que opera sobre su discurso, **coinciden en su percepción de que su experiencia, esto es, el sistema de reciprocidad que estructura su situación, se termina con ellas, con su generación.**

¿CREÉIS QUE LA SOCIEDAD OS HA TIRADO QUIZÁS MUCHO PESO?

M1: Sí, a las mujeres. Y la familia, eso es hablando claro, se da por hecho, mira, mira, mi familia, te estoy hablando... la hermana de mi... esa pobrecita ya daban por hecho los hermanos que tenía que cuidarla ella porque era viuda y porque era una mujer, y por qué no puedes tú cuidarla? A ti te ha parido igual.

M9: Pero bueno, que es de la familia igual.

M1: ... Pero es la mujer la que lleva el tanga de ahí de todo, y se da por hecho... La más antigua, la más antigua...

M7: Según mi madre sí, la más antigua...

M3: Según mi madre también...

M7: según mi madre la obligación, lo que pasa es que mis hermanos...

M9: Y tus hermanos piensan que no, y te ayudan...

M1: Pues la gente joven ya no es así.

M7: Es que tú eres mi hija, y esos son tus hijos, tú los has criado lo mismo que me has criado a mí...

M4: Que mi madre es verdad, que ella piensa, según ella, a lo mejor, yo qué sé, llevo cualquier domingo que he estado por ahí, y digo, ¿qué pasa, han llegado tus niños? No, no sé qué, es que los pobrecitos tienen que descansar, claro, están todo el día trabajando, oye, que yo ahora mismo no estoy trabajando, pero que yo trabajo. No estoy trabajando no, no tengo un sueldo, ni una nómina, pero yo estoy trabajando, ¿eh? Y a lo mejor trabajo más que ellos, porque ellos cuando llegan a su casa, o sea, ellos se levantan por la mañana y se van a su trabajo y si se levantan un domingo se van al fútbol, o se van, donde tengan que irse, pero yo cuando llevo a mi casa sigo a mamá, si yo lo sé, yo lo sé, pero no...

M1: Pero eso quema también mucho, ¡eh!, a mí me quemaría...

M4: A mí me quema mucho, lo que pasa es que yo soy muy clarita.

M1: Porque eso te hace sentir una impotencia...

[...]

M1: También depende de cómo sean ellos...

M4: No, mi hermano no es malo... pero él no la lava, ni la averigua, ni sabe moverla, y ya para un día que tienes que ir...

M7: Pero si no lo obligas, nunca se obliga, y nosotras nos obligamos a hacerlo...

[...]

M7: Yo digo para mí que no le quema la sangre, porque tú le dices, me tienes que poner esto, esto y esto...

M9: Y dice cómo...

M7: A lo mejor en medio pasa otra cosa, y dice, ah, no, es que como tú me dijiste eso... La madre que te trajo...

[...]

Y UNA PREGUNTA, SI LO VEIS INJUSTO, SI HAY UNA PARTE QUE OS PARECE DEMASIADO CARGO, ¿POR QUÉ LO ACEPTÁIS VOSOTRAS?

M1: Porque nos hemos criado en otra época diferente a la de ahora... son otras vivencias...

M9: Sí, porque todavía nosotras estamos mentalizadas...

M7: Estamos chapadas a la antigua, aunque no queramos reconocerlo...

PERO CUANDO HE DICHO OS OBLIGAN, NOS OBLIGAMOS, TÚ HAS DICHO, NOS OBLIGAMOS, NO SOLO ALGUIEN ME DICE...

M1: Yo pienso lo mismo, que también nos obligamos...

M9: Pero es que también a nosotros, por ejemplo a mí, nos preparaban para eso... para cuidar.

[...]

M2: Lo malo no es el cambio que está ya, sino que las generaciones de nuestros hijos, que yo tengo un hijo con 37 años, vamos, y están los dos trabajando y encima tengo a mi hijo con discapacidad... Yo, el día de mañana, a mí...todo esto que estamos hablando que estamos cuidando a nuestros padres, eso ya se ha acabado, pero sí es verdad que yo cuando era chica, mi abuela, la madre de mi padre, vivía con nosotros, yo siempre la he conocido en mi casa, la abuela Antonia, de toda la vida, mi madre que era su nuera, ella la lavaba...Eso ahora no existe, existe todavía algo, pero...

M8: Ha sido un cambio brutal...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

EL PROCESO DE TRANSFORMACIÓN DEL ROL CLÁSICO DE LA CUIDADORA

Entre las mujeres con mayor nivel educativo (por lo general, debido a motivos históricos en cuanto al acceso a la educación, más jóvenes), no obstante, **se observa un discurso de emancipación con relación al modelo de reciprocidad descrito y que, creemos, expresa una transformación en marcha en cuanto a la forma de comprender la responsabilidad frente al cuidado.** Sus narraciones no se encuentran exentas de

apelaciones a los valores que encierra la enculturación en un rol femenino estructurado por su dedicación a los demás, aunque en ellas se manifiesta de forma incuestionable una transición desde la construcción clásica de su identidad heterónoma hacia una comprensión de su biografía articulada por el ejercicio de su autonomía. Nacieron en un mundo en el que aún operaba (y opera) en pleno vigor su destinación hacia las funciones vinculadas a la reproducción y los cuidados, pero también **fueron educadas para acceder al mercado de trabajo para poder construir un proyecto de vida independiente que trascendiese el destino doméstico de sus antecesoras**. Ello resulta en la descripción de una situación en la que afrontan el peso de las expectativas puestas sobre ellas como mujeres desde una autonomía de decisión aprendida en cuanto a la forma de asumirlas. La manera en la que relatan las motivaciones que les llevan al cuidado pone en duda la presunta incondicionalidad que encerrarían las relaciones dentro de la familia y reivindica una consciencia crítica y reflexiva sobre el rol desempeñado. La calidad de la relación como principio de reciprocidad ("*cada uno tiene lo que se merece*") y la priorización del sostenimiento de una autonomía que se vería amenazada en caso de asumir de forma integral la cobertura de las necesidades de sus progenitores pasan a ocupar un lugar preeminente en relación con la predestinación que su condición femenina les podría asignar. El vínculo y sus deberes no desaparecen, pero se produce una evolución semántica desde la "*obligación*", palabra más presente en los discursos de las personas más mayores y con menos recursos, hacia la "*responsabilidad*"; una transición desde lo externo impuesto hacia lo interno decidido; desde el sujeto predeterminado al sujeto con cierta capacidad de determinación. Si se cuida es por responsabilidad y agradecimiento. El sentimiento de "*deber*" no desaparece, pero ahora es sometido a análisis, acto en el que se refleja un mayor grado de emancipación con relación a los ordenamientos de género. Este posicionamiento no obsta para que en muchos casos los factores culturales descritos respecto al modelo de reciprocidad familiar, aún vigentes, sigan operando en sus entornos. De hecho, a pesar de lo narrado, en sus relatos sigue apareciendo una repartición de funciones en la que las mujeres siguen adquiriendo mayores cuotas de responsabilidad que los hombres, continuando un esquema que parece muy lejos de estar superado. En todo caso, de sus discursos se extrae la poderosa influencia que la educación y los cambios sociales acaecidos durante las últimas décadas están teniendo sobre los escenarios que dibujan las relaciones de dependencia y sobre el papel que las mujeres desempeñan en ellos.

M2: ... fuerte. Entonces, al final, ¿qué ha hecho? Que mis hermanos, yo tengo dos hermanos más mayores, cincuenta y tantos años, mis hermanos han salido huyendo de casa a la primera de cambio. Yo me esperé más tiempo, pues porque me costaba más irme de casa, pero al final en cuanto pude, me fui. Pero sí que es cierto que yo me fui cerca. Y mis hermanos se han ido a tomar por culo. [Se ríen] Entonces, al final... ¿qué es lo que a mí me une? ¿Desde qué punto de vista yo soy cuidadora? Bueno, primero, soy la pequeña, soy la niña pero sobre todo soy la que ha convivido más tiempo con ellos y la que estoy más apegada a ellos a nivel emocional. Especialmente a mi padre, al cual adoro, profundamente. Yo no sé qué ocurrirá cuando mi padre muera.

H1: En este caso, te cuesta mucho cuidar. Yo tengo una amiga que su madre casi prácticamente no le ha dado un abrazo en toda la vida. Y ahora ella cuida de su madre y me dice "pero no sabes cuánto me cuesta, no sabes cuánto"... "Y tengo que hacerlo". No es otra cosa que "tengo que hacerlo".

M1: Claro, el deber está allí. Yo creo que eso lo tenemos todos.

H1: Pero yo cuestionaría ese deber, ¿eh?, yo lo cuestionaría.

M2: ¡Claro! Claro... Claro que es cuestionable, porque cuando te han estado...

M1: Sí, sí. Por supuesto que es cuestionable. Pero que tener lo tenemos, si no, no estaríamos ninguno aquí.

M2: Claro, te puede salir de un modo natural como me sale a mí con mi padre y la forma que me sale con mi madre es... una forma forzada. Porque en ese aspecto, yo no he recibido. Pero yo allí creo que hemos evolucionado un poco [se ríe] y que las nuevas generaciones, yo hablo por lo que me rodea, claro, nos estamos cuidando más en ese aspecto de cómo dar, cómo... entonces, yo creo que la relación que vamos a tener nosotros con nuestros hijos cuando seamos mayores va a ser diferente a la que han tenido nuestros padres con nosotros. Es una opinión. De lo que yo he vivido, claro.

[...]

¿CUÁL EL LÍMITE PARA VOSOTROS DE ESE DEBER? ¿HASTA DÓNDE LLEGA LA PERCEPCIÓN DE DEBER?... ¿POR QUÉ TENÉIS QUE CUIDAR A VUESTROS PADRES?

M1: Es una pregunta difícil, esa. Es una pregunta difícil porque, al final, todos lo hacemos en la medida en la que nos podemos o nos queremos dar, pero ¿por qué?

M2: Yo creo que es una capacidad humana.

M1: No sé. No solo deber. Pero yo, en mi caso por ejemplo, con mi madre me pasa no tanto como con la tuya, pero un poquito también, yo también siento que a veces lo hago un poco obligada. Porque a veces no me sale o no me apetece. Entonces, bueno, quizá porque eso te hace sentirte bien, te hace sentir que estás dando lo que crees que tienes que dar.

M2: Yo creo que por responsabilidad... todo lo responsable que tú seas, para todo, igual que yo a veces, yo tengo tres niños pequeños y hay mogollón de cosas, mogollón de cosas diarias que hago por responsabilidad. ¡No haber tenido tres hijos! O sea, que no voy encantada de la vida haciendo mogollón de cosas para mis hijos, hay algunas que digo "me cago en la leche qué coñazo lo que tengo que hacer ahora". Y no me queda más remedio que hacerlo y lo hago, por responsabilidad. En mi caso es un tema de responsabilidad ante... o sea, por agradecimiento.

H1: Por agradecimiento, porque sabes que ellos te han cuidado, te han educado...

M1: Sí, hay mucho de agradecimiento en ese tema. Incluso si sientes que quizá, como tú decías antes, no te han dado o no te han dado lo que tú hubieras querido de niña...

M2: Me han dado muchas otras cosas... Yo creo que el agradecimiento... está aquí. Es que al final estás aquí por ellos. Hay una parte de agradecimiento. Aunque también entiendo que hay casos en los que lo han pasado tan mal, tan mal, que puedan romper, porque al final tú los padres no los eliges.

H1: No, no. Te digo que hay casos que el lazo era malísimo, pero es que los padres le han dado muy poco o cosas malas y así, pero al final, que sea algo biológico, no lo sé.

M1: Sí, allí llegamos, ¡al gen! [se ríe]

[...]

M2: Al final cada uno tiene lo que se merece, es muy triste, pero al final la vida es así. Y tú tienes lo que te mereces, lo que pasa es que parece ser que hay una pequeña parte que tú estás obligado a dar. Y como receptor, hay una pequeña parte que tienes el derecho de exigir. Que creo que es lo que estamos... esa pequeña parte en la que dices "pues es que esto, aunque yo me haya portado fatal...". Bueno, primero, es que ni siquiera soy consciente de haberme portado fatal con mis hijos, pero "yo esto lo quiero, porque esto es mío, porque he cuidado a mis hijos".

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

3.3. LA CRISIS DEL MODELO DE RECIPROCIDAD FAMILIAR

Los relatos producidos en todos los grupos de discusión convergen, desde valoraciones incluso opuestas, en un diagnóstico de sentencia sobre el modelo de reciprocidad familiar que en la actualidad sigue articulando las relaciones de cuidado en el Estado español. La progresiva emancipación de las mujeres de sus asignaciones respecto al cuidado ha suscitado un vacío con relación a esa función que, por el momento, no ha encontrado una sustitución efectiva. De forma paradójica, el hueco dejado, la ausencia de su disponibilidad, parece estar permitiendo a la sociedad tomar consciencia de la magnitud de su labor; del reconocimiento que ameritaba el trabajo de las mujeres. **Desde todos los frentes se señala sin duda a la salida de la mujer del espacio doméstico como la razón principal que explica lo que perciben como el final de una forma de gestionar las relaciones.** *“Estamos en otro escenario”* porque las mujeres *“se han ido a la calle a trabajar”* incorporándose a un sistema de producción que antes les era vetado. El valor primordial del mencionado sistema, esto es, el modelo de persona que propugna el mercado de trabajo, se estructura sobre las asignaciones de género masculinas que ensalzan la autonomía del sujeto dueño de sus decisiones (no supeditado a los demás) que se construye a sí mismo a través de su actividad. Estos principios parecen plantear una confrontación directa con el ejercicio de la heteronomía que se supone a las mujeres: vivir para una misma resulta difícilmente compatible con los rigores que exige la cobertura de las necesidades de los otros en las relaciones de cuidado (*“no queremos dedicarle nuestra vida...”*). El resultado de esta oposición de valores se está traduciendo, en consecuencia, en que las posibilidades de asunción de esas necesidades se reduzcan, dado que abarcarlas implicaría para las mujeres integradas en el mercado laboral abandonar sus carreras laborales y estas, como tradicionalmente venía sucediendo con los varones, se han convertido en un pilar básico del proyecto de vida al cual no se quiere renunciar. La situación descrita está propiciando bien la interrupción de sus carreras en contra de su voluntad (fenómeno que constata su desigual integración en el mercado laboral debido, precisamente, al peso que todavía ejerce el modelo vigente de gestión de atención), bien las consabidas e insostenibles dobles jornadas laborales que muchas mujeres padecen o bien, en el caso de gozar de una capacidad económica suficiente, la delegación de las labores de cuidado en profesionales, otras mujeres, contratadas. Por ello, distando mucho de haberse resuelto la desigualdad sufrida por las mujeres con relación a las labores de cuidado, lo que en todo caso resulta evidente a través de la lectura de los grupos realizados es que, **sin la disponibilidad absoluta de la mujer de antaño, el sistema de reciprocidad familiar que esta sostenía se ha quedado, finalmente, obsoleto con relación al escenario en el cual todavía se espera que funcione.**

¿QUÉ CREÉIS QUE HACE QUE EN LOS ÚLTIMOS AÑOS SE HAYA DADO ESTE CAMBIO? PORQUE DURANTE MUCHAS GENERACIONES, POR LO QUE SE SABE, DURANTE SIGLOS, SIEMPRE HA SIDO CONSTANTE ESA TRANSFERENCIA, ¿NO?

M1: Pero yo creo que el cambio de la transferencia que tú dices, a lo mejor lo simplifico mucho, pero yo creo que es el cambio de la mujer. Vamos, yo lo veo tan claro como eso.

M2: Pero es la sociedad, es un tema social...

M1: No, no, no. Pero, quiero decir, las cuidadoras eran las mujeres. Tradicionalmente, muy pocos hombres, vamos, yo no conozco ninguno en mi entorno cercano y menos cercano, ninguno, ni mis tíos, ¿eh?, que hayan cuidado de mis abuelos, de los abuelos de los abuelos, de las tías, de... Pero, por ejemplo, mi madre cuidó a la hermana de

mi padre, que estaba inválida desde los 30 años, tuvo un problema... Y cada 6 meses venía a mi casa, y ¿quién se la repartía?, pues, las mujeres. Era una cosa muy asumida por las mujeres. Pero quien cuidaba eran ellas, sobre todo. En el momento que eso ha cambiado... Y no es que queramos, sino que estamos en otro escenario, pues ha dado todo un vuelco, claro. Yo creo que una cosa importante ha sido esa.

¿“NO ES QUE NO QUERAMOS, SINO QUE ESTAMOS EN OTRO ESCENARIO”?

M1: Sí, quiero decir que queremos darles atención pero no queremos dedicarles nuestra vida... por completo.

M2: Es que no nos han educado en eso. A mí no me han educado en eso.

M1: Claro, no queremos dedicarles nuestra vida al cien por cien, porque si la traemos a casa, si yo voy a dedicarle mi vida, yo tengo que dejar mi trabajo. Yo no quiero dejar mi trabajo. Quiero decir, no quiero, pues eso, sí, dedicarle mi vida plenamente como hacían las mujeres antes. No trabajaban. Con lo cual cuando los hijos ya no eran pequeños y ya no había que cuidar tanto a los hijos, ¿a quién cuidaban?, a los mayores. Yo eso lo he visto en muchas, muchas casas y en muchas familias: han pasado de cuidar de sus hijos a cuidar a sus mayores. Y no han tenido otra actividad fuera de esa en sus vidas, ¿no? Y, bueno, pues no creo que sea la situación de las mujeres ahora. Al menos, de las dos que estamos aquí.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

M4: ... porque esto viene de hace mucho tiempo, de las abuelas, y todo, que ellas estaban en sus casas, cuidando a sus hijos, a sus padres, y todo. ¿Qué ha pasado? Que en cuanto la mujer ha entrado en el mercado laboral, pues esto ha cambiado, y lo que dije antes, va a volver a cambiar muchísimo. Nosotras, cuando seamos más mayores...

M9: Yo voy directa para la residencia, de cajón...

M4: ... Yo lo tengo muy claro, hombre, es que mi hijo está trabajando, mi nuera está trabajando, tengo un hijo nada más, con mi nuera que está trabajando, con un niño, y otro que viene, que ya serán mayores. Entonces, mi hijo va a cuidar de su padre, de su madre y de su hermano...

Y ¿QUÉ HA CAMBIADO AHÍ, QUÉ HA CAMBIADO?

M4. Ha cambiado que las mujeres se han ido a la calle a trabajar...

M3: Tenemos menos tiempo, y estamos trabajando todas...

M7: La mentalidad de las mujeres de ahora está cambiando... Porque se han ido a la calle a trabajar y todo lo que tú quieras, pero que están cambiando para bien. Pero ella está diciendo yo este cargo no se lo voy a echar a mi hijo, el cargo que yo tengo yo paso de echárselo a mi hijo, tú lo mismo. Están cambiando. Antes igual no decía eso una madre...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

¿QUIÉN CUIDABA ANTES A LOS PADRES?

M1: Los hijos.

H2: La mujer.

M4: La mujer, la que estaba en casa.

H1: La mujer, claro.

M4: En mi casa, la abuela, mi madre, cuidaba de su suegra.

M3: Es que nos casábamos y nos quedábamos con los padres.

H1: Los matrimonios de antes, para bien o para mal, duraban y duraban como las pilas Duracell, o sea era para siempre.

H3: Y la mujer no tenía ingresos propios, dependía de los ingresos del marido. También es un factor que hacía que los matrimonios durasen más años.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

LA “DESAPARICIÓN” DE LA FAMILIA

Las implicaciones del proceso descrito encierran un fenómeno de gran elocuencia en relación con la incidencia que las aportaciones de las mujeres tenían sobre la construcción del mito de la reciprocidad familiar altruista y, por extensión, sobre la representación social predominante en torno a la familia misma. **Entre los grupos de personas mayores con menos recursos**, enculturados plenamente en el sistema mencionado, **el proceso de emancipación de las mujeres de las labores de cuidado se traduce en lo que perciben como una desaparición de la institución familiar junto al sistema de valores que la estructuraba**. “*Ahora no hay familia*” que cuide a sus integrantes porque bajo su definición se enmascaraba eufemísticamente el trabajo doméstico femenino, carente históricamente de reconocimiento. La moralización del sentido instrumental que fortalecía la unión familiar y mediante la cual la entrega hacia el otro se revestía de afectividad, está provocando así que la ausencia de esas entregas se perciba como una desaparición de los valores y los ligamentos que daban forma al grupo (“*no quieren a nadie*”). “*Los hijos*” ya no pueden ni quieren hacerse cargo de sus padres y estos, si bien comprenden las dificultades que entraña la dedicación a los cuidados en compatibilidad con el actual mercado de trabajo, no aceptan lo que consideran un acto de ingratitud y desafecto que tachan de inmoral (“*no hay ética, no hay moral*”). La familia, tal y como la conocían, efectivamente está desapareciendo, y **las nuevas formas de reciprocidad** que se producen en su seno **resultan incomprensibles para quienes** no solo **fueron educados en otro sistema de reciprocidad**, sino que también siguieron sus preceptos sin encontrar ahora la correspondencia esperada.

H3: Somos mayores, y estamos viviendo los problemas propios de nuestra edad. Me pregunto, las generaciones anteriores, ¿cómo han vivido los problemas que nosotros ahora estamos inmersos en ellos? ¿Cómo los han vivido ellos? Que antes de nosotros ha habido otras generaciones que también han sido mayores.

H2: Que han vivido con los hijos.

M1: Yo he tenido tres abuelos con Alzheimer, eh. Y uno vivía en mi casa. Pero yo ya sabía que a mí no me tocaría eso. Yo he tenido con Alzheimer a mi madre tres años, a mi suegra y a mi suegro, pero sabía que los tenía que tener yo. Yo lo sabía, yo estaba mentalizada. Pero cuando he pasado todo esto, dije que yo, que me iba a una residencia, porque quedé muy tocada, quedé muy tocada de cuidar a tres personas, pero yo estaba ya desde pequeña mentalizada a esto, a tener personas, a los abuelos no los damos a una residencia. Pero llega un momento que no sé qué comenté a mi hija, habiéndome visto mi hija que yo había cuidado a tres abuelos, me dice, mamá, lo mejor es una residencia.

H3: El cambio producido es porque actualmente los hijos no pueden hacerse cargo de los padres...

H1: O no quieren.

H3: ...no pueden o no quieren, y antes sí podían y querían. Se ha cambiado el sistema.

H2: Ahí va todo en el mismo bote.

H1: El sistema familiar ha cambiado completamente.

M2: Ahora no hay familia.

H1: Acordaos que antes vivían toda la familia, aunque trabajaran, porque en aquellos tiempos había trabajo de sobra, y entraban, y a lo mejor los fines de semana sí que hacían chirinola, hacían, recuerdo...pero eso se ha ido perdiendo a través del tiempo, la evolución esta del modernismo, que yo creo realmente que este modernismo ha perdido los papeles, la gente mayor, no tan mayor, se dejan llevar por eso que nos meten cada día por la televisión, la moda, eso y tal cual, y no tienen personalidad. Yo veo que no hay personalidad...

M2: Porque no quieren a nadie.

H1: No hay ética, no hay moral.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

ENTONCES ¿DE QUIÉN CREÉIS QUE ES LA RESPONSABILIDAD DE CUIDAR?

H1: De los hijos. A los padres, los hijos. Claro.

Y ¿CREÉIS QUE LOS HIJOS DE AHORA CUIDAN A LOS PADRES?

H3: Ni pa' Dios.

H1: No creo...

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

UNA GENERACIÓN "BISAGRA" ENTRE DOS MODELOS DE RECIPROCIDAD

Asistimos, por lo tanto, a un proceso de cambio de valores con relación al cuidado que vendría provocado por la transformación en las estructuras sociales que propician los escenarios en los que esos valores cobran un significado. El sistema de trabajo actual ha implicado la salida de las mujeres del hogar y sin ellas no se puede aplicar la reciprocidad de antaño. Esta se producía con un sentido diferido en el tiempo: cada generación devolvía a la anterior los esfuerzos por haberles cuidado durante su infancia, pero esperaba al mismo tiempo recibir de la siguiente el mismo trato que ella había conferido a sus mayores. Durante el tiempo histórico en el que se han producido las biografías de la actual cohorte de mayores, sin embargo, han acaecido una serie de cambios trascendentales con relación al sistema de trabajo que han modificado el campo de actuación sobre cuyas normas construyeron su comprensión del mundo. Sienten, por ello, que les han cambiado las reglas del juego en plena partida y que no reciben lo que les corresponde en función de lo que aportaron. Su sistema de valores, su forma de comprender la realidad, se ha quedado obsoleto ante las transformaciones sociales acontecidas, por lo que declaran un profundo y visceral rechazo ante el mundo ("*esta puta sociedad*") en el que viven. **Se ha producido una ruptura en un pacto social que delimitaba las pautas de correspondencia sobre las relaciones y esta generación ha sido la damnificada al haber aportado en un sistema lo que el siguiente no puede devolverle** ("*son ellos esa bisagra*"). Continúan aplicando los valores

propios de una normatividad que caduca, de modo que la valoración efectuada con relación a la forma en la que sus hijos se relacionan con ellos no cesa de incidir en lo que consideran un egoísmo inaceptable que diluye los cimientos de la sociedad (*"este modernismo ha perdido los papeles"*). Ello no obsta para que sean conscientes de las dificultades que encierran los modos de vida de un sistema de trabajo que impone condiciones precarias, horarios flexibles, movilidad laboral, etc., pero su comprensión racional, como afirmamos con anterioridad, no incorpora la aceptación de aquello que rompe con sus valores, por lo que sus quejas aparecen plenas de contradicciones. Como explican las cuidadoras más jóvenes e instruidas en otras formas de reciprocidad, **en sus demandas se produce un "cortocircuito" entre dos culturas diferentes con dos sistemas de producción que generaban relatos biográficos distintos**; una *"ruptura"* motivada por una concepción distinta del ciclo vital y de las relaciones de los sujetos con la comunidad, que ahora no deja espacio para las reciprocidades antiguas.

M3: No nos quieren de ninguna manera. Yo estoy convencida.

M2: En general, tenemos que hacer lo que ellos digan, porque como no tenemos ya fuerzas para nada, ni podemos, pues bueno, a callar, lo que digan, aunque tengas tu opinión y la des, pero como no tienes fuerza para nada, tienes que callar, pues que hagan lo que quieran.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

H3: ¡Para eso está la familia! Ahora, cuando se quedan en paro, ¿quién es el que responde? ¿El abuelo, que está en una residencia, que da 400 euros al mes? Pues eso, esta puta sociedad, así es esta sociedad. Se queda todo cristo en paro y fíjate cómo estamos aquí...

H1: ¿El día de mañana sabes lo que van a hacer? Todos los viejos, hala, pumba...

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

H1: Porque se dan cuenta de que los tiempos han cambiado. De repente la gente se marcha, se va, a Europa, donde sea, pero al mismo tiempo, dice "bueno, yo he ahorrado y mis ahorros los tengo para que mi hijo no tenga que venir aquí y cuidar de mí", ¿no?

M2: A mí es que me han educado así. Me han educado en la independencia: tú puedes hacer tu vida, tú tienes que ser independiente, no tienes que vivir de nadie.

H1: Sí, pero al mismo tiempo hay un ancla cultural que al mismo tiempo le dice "pero, pero... ¿y si mi hijo estuviera aquí?". Es un cortocircuito.

M2: Sí, yo creo que sí. Porque ellos se han educado en una educación absolutamente radicalmente diferente a la de ahora y ellos son los que han dado el paso a ellos criar a una generación de personas totalmente diferentes a lo que eran ellos. Y son ellos esa bisagra.

H1: Sí, sí. Sí, sí. Completamente.

M2: Entonces, son los que tienen ese cortocircuito que me parece muy bonito, una buena forma de verlo.

M1: Sí, la ruptura es para ellos.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

Abundando en torno a lo dicho, la desubicación que suscita su crítica hacia las nuevas generaciones se hace extensiva a un mundo que entienden diseñado para los jóvenes. El rol del mayor que presenciaron durante sus vidas ha sido desplazado y sienten con ello haberse quedado carentes de un lugar propio; faltos de una posición con sentido en el grupo. En el acto de reciprocidad que implicaban las atenciones que recibían los mayores se encerraba un significado vinculado al reconocimiento personal por parte de la sociedad y de la familia hacia el lugar alcanzado en el itinerario vital. La figura de la persona mayor venerable, sin embargo, como sujeto cuidado en virtud de sus aportaciones pretéritas (en cuanto “abuelos” dentro de la familia y en cuanto cotizantes fuera de ella, pero también en virtud de una experiencia que ya no encuentran forma de transmitir debido precisamente a su obsolescencia provocada por el cambio de los escenarios que la dotaban de sentido), precisaba la existencia de un sistema de atención que ahora no parece cubrir nadie en el vacío generado entre los campos de responsabilidad familiar y estatal. Todas las instituciones fallan (“*esta seguridad social para mí se me ha vuelto una inseguridad*”), denuncian nuestros interlocutores, abandonándonos a nuestra suerte sin la devolución que merecemos. Su enculturación en un sistema de valores que se diluye les expulsa del tiempo (“*la vida actual*”) y el espacio social (“*el sistema*”) en una “*modernidad*” que sienten que les desprecia. **La ruptura de las normas de reciprocidad en las que fueron educados, en definitiva, les deja huérfanos de reconocimiento y carentes de herramientas para desenvolverse en un campo cuyas normas no comprenden, por lo que se lamentan de no tener sitio en el mundo.**

H1: Había un amor fraternal muy profundo, que el padre o el abuelo, sentados todos a la sala a comer, a sus horarios, que es muy importante también, se comía a las horas que se tenía que comer, a sus horarios, estaba toda la familia, a lo mejor todos no, pero la mayoría, y si el abuelo te miraba así, algo has hecho mal, por ejemplo (risas).

[...]

M2: Yo le digo a mi hija, “tú tienes una madre”, y la tienes aquí sola.

M4: A mí antes, me acuerdo que en casa de mis padres, tenemos a mi abuela, y después a mi padre, pero primero mi abuela.

H1: Esta seguridad social para mí se me ha vuelto una inseguridad.

H2: Los jóvenes solo piensan en sus problemas, y los padres a una residencia.

[...]

M3: No pueden atenderlas como debieran. Es culpa también del Estado, que si no tienen bastantes subvenciones, no pueden atender como debieran.

[...]

H3: Pues llegamos a la conclusión de que la vida actual es mejor para los jóvenes y peor para los mayores.

M3: Pero los mayores estamos aquí.

H1: No nos encontramos bien en el sistema que estamos viviendo.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

3.4. LA DESAPARICIÓN DE LOS ESCENARIOS DE LOS CUIDADOS

Ante el desamparo manifestado por los mayores, las cuidadoras más jóvenes con carreras laborales en marcha aducen la imposibilidad de dedicarse a los cuidados de forma integral y continuada bajo las condiciones que impone el actual mercado de trabajo. El proceso de desregulación y flexibilización laboral activado desde la década de los ochenta ha supuesto la progresiva implantación de un modelo de producción flexible y deslocalizado que exige la constante adaptación de quienes participan en él. El trabajo fluctúa y las funciones cambian dentro de él, la formación se prolonga durante toda la vida, la especialización fragmenta y desplaza la producción suscitando un esquema en red al que los sujetos se ven impelidos a adaptarse generando proyectos de vida igualmente fragmentados, discontinuos y atravesados por la necesidad de movilidad constante (*"que trabajas aquí, allí..."*). El ciclo vital clásico pierde cualquier clase de certidumbre que permita planificar proyectos de vida a largo plazo y la familia tradicional encuentra un difícil acomodamiento a un medio mutante, por lo que va atenuando su papel como instancia de referencia estable de los sujetos. **Los escenarios donde potencialmente debieran producirse los cuidados, en suma, han perdido tanto la continuidad como la estabilidad que precisan para resultar apropiados para los cuidados de larga duración.**

H2: Digo que...en muchas situaciones, o sea no generalizar, pero en algunas situaciones que hay hijos que se desentienden de, de...decir, bueno, a mí también me dicen los hijos, papá, cuida a la mama, eh, cuídala. Y digo, pero hombre, claro que la cuida, pero...fíjate, uno en Alemania, otro en México. Me cargo todo el pastel.

[...]

H3: Mira, mi hijo, el grande, eh, después de pasar esa etapa que he dicho que era tan rebelde, sobre todo con su madre que estaba a matar, mi hijo se hizo voluntario, no me acuerdo de qué, de una ONG. Bueno, él ha estado en las favelas del Brasil, por la noche, allá, pagándose el viaje y todo, y en las favelas, para los críos con dificultades, los críos de la calle y tal. Ha estado en África durmiendo en chabolas de estas con críos de estos que los padres, que no tienen padres, o que lo padres los abandonan...Ha estado dos veces en China también, haciendo lo mismo. Fíjate, ha estado por un montón de sitios, que se va el mes suyo de vacaciones se gastaba un montón de dinero, porque estos sitios son lejos y los billetes son caros, y allí nadie les ayudaba para nada, haciendo este voluntariado. En cambio, no se queda ni un día con su madre. Claro, él tiene su familia, tiene...Viene cuando...Venimos a comer, no prepares nada, dice, pero lo tienes que preparar, eh. Y ya está, y tú dices,, joder, tú has ido a Brasil, a China, a África dos veces, y tal, a cuidar gente allá, ¿y a tu madre? Pero ya es diferente. Cuidado, si yo a mi hijo le digo, tengo un problema, te tienes que venir a quedarte el domingo, me va a decir que sí, porque la relación con mis hijos es muy buena, muy buena.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M1: Y aparte de esto yo creo que hay un condicionante de... el tema de la globalidad que hay en nuestros trabajos hoy en día, que trabajas aquí, allí, y antes no, antes trabajabas en tu pueblo, al lado, allí, o como mucho en Madrid o Barcelona. Pero es que ahora ya hay una diversidad en el trabajo... En cuanto la mujer ha salido a trabajar, se dispersa por todo el globo. No sé cómo decir. Entonces, allí empieza a haber distancias entre las familias y cambia la sociedad, el modelo social ha cambiado, el modelo de familia cambia también.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

INCOMPATIBILIDAD ENTRE EL MODELO DE PRODUCCIÓN Y EL DE REPRODUCCIÓN SOCIAL

Esta modificación esencial sobre el sistema de producción, no obstante, no ha venido acompañada por una adaptación del esquema de reproducción social. **El sistema de atención en el Estado español sigue interpelando a la familia como responsable de los cuidados.** Las ayudas y los servicios ofrecidos continúan dirigiéndose a ella: siguen abrazando el modelo de la reciprocidad familiar, bajo el cual la responsabilidad de los cuidados se compone como una de las condiciones del afecto, mientras las infraestructuras de producción establecen un esquema ideológico que postula un sujeto que debe anteponer su carrera laboral al resto de esferas de su vida. La familia ya no se encuentra en el hogar estable en el que se la busca porque su necesidad de buscarse un salario en un sistema de trabajo flexible y globalizado no se lo permite. La población trabajadora de hoy apenas llega, con dificultades, a encargarse de la crianza de su descendencia. **Una contradicción grave y profunda late, por ello, en el sistema social actual, asentado sobre la coexistencia de un sistema de reproducción** que postula un ciudadano dependiente y solidario cuya red de seguridad se encuentra en la familia **y un sistema de producción** antagónico que propugna un individuo autónomo y autosuficiente sostenido por el Estado (*“la sociedad apoya”*). El sistema de trabajo se asienta sobre este último, mientras que el sistema de atención se dirige al primero, **generando dos mensajes incompatibles entre sí.** De ahí que, en consonancia con lo dicho, quienes han sido enculturados de forma respectiva en uno u otro (en función, como hemos explicado, de su clase social y su consiguiente nivel educativo; de su edad y el momento histórico en el que aprendieron una determinada cultura de los cuidados; de su hábitat y su mayor o menor cercanía a este estilo de vida eminentemente urbano) sostengan desde la cultura de las relaciones que modula su visión de la cuestión constantes desencuentros y frustraciones respecto a las expectativas que esas culturas generan.

H3: Los hijos los hemos engendrado, los hemos criado, les hemos dado una educación, y los hemos hecho hombres y de bien. Es nuestra obligación. Pero, ¿los hijos tienen también la misma obligación con los padres?

M1: Hoy día no lo admiten así.

H1: Si la lógica existe, cosa que dudo, algo deberían hacer por los padres también [...]

M2: No, no es obligación para ellos.

H1: Si hay un amor fraternal, tiene que haber un...algo.

H3: Será por amor, pero no por obligación.

M2: Mientras no nos molestes, como nos molestes...

M5: Es que ellos tienen su vida, tienen su hipoteca...

M2: También nosotros teníamos nuestra vida...

M5: Bueno, pero era diferente. Ha cambiado mucho todo.

M2: Yo trabajaba también.

M5: Claro, todos trabajábamos, a tope.

M2: Pues también podría decir como ella me dice, “es que estamos trabajando”.

H3: ¿Los padres a quién han de cuidar más, a los hijos o a sus propios padres? La preferencia será siempre a los hijos. Los padres pasamos a segundo término.

M2: Y hoy día más.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

H1: Yo creo que nuestra vida común... increíble la vida que lleva, cada año se desplaza de un punto a otro de Europa...

M1: ... para trabajar.

M2: Pero es que le han educado también en esa libertad, no ha llegado de una forma gratuita, esto es porque la generación de nuestros padres ya se ha preocupado de dar ese tipo de enfoque, ideas, educación, la sociedad apoya, la tecnología, los medios. Al final hace que todo el mundo esté más cercano. Entonces eso produce... distancia.

M1: Más cercano y más lejano, al mismo tiempo.

M2: Claro, eso es.

H1: Pero el rol de la mujer cuidadora de la familia ha desaparecido.

M1: Ha desaparecido. Existe en el mundo rural.

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

INDIVIDUO FRENTE A COMUNIDAD

Se alude, por lo tanto, a una modificación en los escenarios vitales de la población que conlleva una adaptación de las formas de relación no solo a nivel familiar sino también social. La consolidación de un modelo de producción que marca la necesidad de adaptación al cambio como la estrategia de supervivencia en él postula a sujetos que deben estar dispuestos a romper sus vínculos de forma constante. Ello implica la necesidad de la existencia de una instancia que proporcione una red de seguridad que cubra las necesidades que antes desempeñaban las redes cercanas. **Los cuidados salen de la esfera privada para considerarse una función propia de la sociedad.** Se presenta una mirada ideológica sobre los cuidados desde la que se reclama un sistema que permita a los sujetos desarrollar su itinerario en el mercado de trabajo, para lo cual se interpela al papel del Estado. La puesta en marcha de un sistema de bienestar que cubriese las necesidades básicas de la población desde hace medio siglo pareciera haber cristalizado en las generaciones posteriores a su implantación (quienes lo recibieron como un escenario naturalizado) en una fe hacia la capacidad de resolución del Estado que suscitaría una percepción de despreocupación con relación a la necesidad de ayudas fuera del ámbito institucional. De este modo, los funcionamientos de una comunidad consciente de la ausencia de ayudas externas que generaba mecanismos de solidaridad intragrupal en pos de su propio sostenimiento se habrían visto diluidos en las generaciones sucesoras dando lugar al mito del individuo autosuficiente cuya autonomía es protegida por el Estado. **Se pasa con él de la conceptualización de un sujeto dependiente y vinculado con los demás a través de la necesidad a uno autónomo cuyas relaciones se estructuran desde el interés mutuo; donde los afectos se desligan de las ayudas como condición *sine qua non*.**

M1: Es que eso, creo que hemos pasado a ser más materialistas y más individualistas... No es lo mismo también una gran ciudad que una ciudad más pequeña, o que un pueblo, ¿no? Las relaciones quizá sean un poco distintas [...] se podría crear una sociedad más sensible, más consciente, y basada en las personas, porque ahora mismo yo creo que no lo hemos basado tanto en las personas, y se ha creado un sentimiento de individualidad y tal, que me parece que choca mucho con lo que debería ser nuestra sociedad.

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

M4: Nos educaron para casarte o tener una pareja y formar una familia, a mí no me prepararon como yo he preparado a mi hija, ¡eh! ni mucho menos, tú tienes que estudiar, tú tienes que sacarte tu carrera, y tú tienes que tener tu trabajo, y lo primero es su trabajo, y luego ya lo demás... Porque es que yo eso es lo que yo quería que hubiesen hecho conmigo, como no lo hicieron, entonces, es lo que yo he hecho con mi hija. Tú terminas tu carrera, cuando termines tu carrera, forma tu familia, y luego déjate venir pues va a venir, que el día de mañana a mí me da muchísima pena, porque, de verdad, que, bueno, tú eres muy joven todavía, pero cuando tienes niños, entonces, pasas mucho para criar a esos niños, entonces, cuando ya se ponen grandes, ya han estudiado, ya han sacado su carrera, ya son independientes económicamente, bueno, entiéndeme, ya han terminado de estudiar, entonces, lo ves que ya, como que ya no quieren ellos como saber mucho de la casa, ¿no?

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

M2: A mí es que me han educado así. Me han educado en la independencia: tú puedes hacer tu vida, tú tienes que ser independiente, no tienes que vivir de nadie.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

3.5. DEL CUIDADO INTEGRAL A LA AYUDA TÉCNICA Y EL APOYO AFECTIVO

Estamos ante una transformación cultural de primer orden con relación al tema que nos ocupa: la naturaleza y el significado mismo de los cuidados se ven desde esta visión alterados en la medida en la que propician una **diferenciación radical entre el cariño y la asistencia** como necesidades humanas. Así enmarcados, los discursos de unos y otras cobran pleno sentido en cuanto a las reclamaciones que realizan. Las personas mayores pertenecientes a estratos sociales más bajos o residentes en núcleos rurales reivindican el valor del cuidado como acto ritual que conforma y une a la familia, mientras que aquellas que habitan en el espacio urbano, con especial incidencia entre las más jóvenes o con mayor estatus socioeducacional, rechazan esta conceptualización por imposible en sus vidas y defienden un modelo de cuidado como responsabilidad de la sociedad en el que asistencias técnicas y apoyos afectivos representan instancias separadas. Para estos últimos la relación familiar sigue vertebrada por el cariño y por ello consideran que es un deber que sostienen hacia sus consanguíneos (*“lo emocional quizá se pueda delegar más en la familia”*). Sin embargo, la ayuda técnica que antes se ofrecía junto al afecto bajo una conceptualización integral del cuidado se presenta ahora como una actividad separada de las prescripciones que marcan los lazos, por lo que ya no es necesario que la desempeñe un familiar. Representa en sí misma un trabajo que requiere un profesional, y como tal, puede plantearse como una

forma de relación mercantilizada y regulada por un Estado responsable de las necesidades básicas de la población. Su reconocimiento debe trascender el ámbito familiar porque su responsabilidad se considera atribuible al conjunto de una sociedad de derechos (*“nos lo tendría que proporcionar la sociedad”*).

M1: Pero lo que es el recibir la ayuda de alguien, pues eso, que nos lo tendría que proporcionar la sociedad y tal, no depender de familias, ni nada, porque ahí ya, la relación es distinta, cuando tienes que depender de un familiar, que no es alguien contratado o ajeno, porque no puedes pedir lo mismo, parece que tienes que pedir muchas veces el favor, que a lo mejor lo hacen con toda la buena voluntad y toda la buena fe del mundo, pero tampoco puedes exigir como si es un trabajador. Entonces, yo a mi hermano no le puedo decir, si un día se queda conmigo, tírame del jersey, colócame más el pantalón, y tenerle media hora, que a lo mejor a mi asistente sí porque quiero salir con el jersey o con el pantalón de una determinada manera. Entonces...

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

M2: Yo creo que al final tienen que estar cubiertas las necesidades, pero... cubiertas. Además, en eso hay que poner el esfuerzo a nivel de sociedad. Lo que no se puede tener es gente que no tiene hijos, que no tiene... yo desconozco mucho el mundo de la dependencia, pero me puedo imaginar porque hay casos que veo, de gente que no tiene hijos y que no les cuida nadie y eso no se puede permitir en una sociedad. También por una responsabilidad de esa sociedad. Entonces, allí hay unos mínimos que tendrían que estar cubiertos en el cien por cien de los casos. No se puede permitir en una sociedad, gente que ha estado trabajando en una sociedad ahora abandonarla. Independientemente de que tenga hijos o no. Si tiene hijos, fenomenal. Pero tampoco hay que obligar a los hijos, yo creo que la propia sociedad tiene que tener prevista una partida para cuidar de esta gente, ¿no?

H1: Sí, sí, estoy de acuerdo.

M2: Y tener que hacerlo desde el inicio. Pero una partida clara. Sobre todo cuidados... a ver, emocionales es fundamental... pero sobre todo los fisiológicos. Es que son los que hacen que la gente pueda sobrevivir. En lo emocional es como otro grado más que también hay que apoyar, yo creo. Y es el que quizá se pueda delegar más en la familia, en según qué vida haya llevado esa persona, el contexto que tenga pues le va a volver todo lo que haya sembrado le va a volver de una forma más directa y más efectiva el mundo emocional.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

El cuidado como entrega simultánea de ayudas técnicas y de afectos se descompone y delimita responsabilidades separadas en relación con cada uno de ellos. En una sociedad de individuos autónomos cuyos proyectos de vida se estructuran en torno a un sistema de producción desregulado (dejando las funciones asociadas a la reproducción en un lugar subordinado frente a la producción) no parece existir, atendiendo a los discursos producidos, posibilidad de conciliación entre la vida laboral y la dedicación a los cuidados. Tal concepción del contexto dado resulta trascendental en la medida en la que modula las expectativas albergadas hacia él: en la medida en la que la concepción que cada grupo tiene de la reciprocidad responde a la lectura que realiza de la realidad. **Por ello el grupo de cuidadores jóvenes autónomos aboga por un modelo de cuidados acorde a las posibilidades que ofrece el escenario actual postulando la figura de una suerte de “cuidador gestor” que supervise y cubra las necesidades afectivas de sus mayores “delegando” las ayudas técnicas en asistentes contratadas.** La parte “fisiológica” del

cuidado, la provisión de las necesidades básicas para vivir, requiere un grado de continuidad y contigüidad a la persona cuidadora imposible de armonizar con su dedicación a otras funciones. Se identifica con una actividad que estructura por completo el tiempo y la vida de la persona (*"cubriría todo mi tiempo... no podría trabajar"*). La primacía otorgada al proyecto de vida personal que trasciende la dimensión relacional familiar lleva, por ello, a la delegación de tal función en otras instancias. El sentimiento moral de obligación hacia los consanguíneos se desplaza y concentra ahora en la provisión de afecto y en el ejercicio de un papel de referencia y confianza que transmita la tranquilidad a la persona mayor respecto a las decisiones relevantes que presenta la cotidianeidad. Esto resulta posible porque llamar por teléfono, pedir cita para el médico, supervisar las cuentas, etc., representan actividades que no requieren presencia ni tiempos tan rígidos como la atención a las necesidades vitales cotidianas. Por su parte, las labores vinculadas a la *"supervivencia"*, al requerir una cobertura irreconciliable con el trabajo, se transfieren al Estado, el cual, se recuerda, guarda una deuda con sus cotizantes (derechos de ciudadanía). Los aspectos que facilitan vivir bien más allá de la cobertura de las necesidades básicas, por último, quedan así al albur de las relaciones personales establecidas dentro de las familias, donde aún pervive, algo debilitada, cierta percepción de deber incondicional (derechos de sangre).

M2: Yo no estoy allí, no soy la típica cuidadora presente, todo el día, llamo... yo, de hecho, a mi casa llamo una vez a la semana, es que no quiero saber más. Y llamo por mi padre, básicamente. Y a mi madre la llamo porque cuento los días y digo *"joer, ya ha pasado demasiado tiempo, tengo que llamar"*. O sea, no es nada que disfrute en absoluto. Luego mis hermanos están allí para *"oye, que es que estoy en Urgencias que mañana a lo mejor hay que venir..."* *"No te preocupes, que ya voy yo"*. Vale, pero no es él el que detecta que hay que llevar a mi padre a Urgencias o hay que organizar. Tú luego les dices lo que hay que hacer y ellos lo hacen. Entonces, ese es el turno que hay con mis hermanos. Al final, pues sí, soy cuidadora porque estoy allí, en la distancia, como sobrevolando viendo que todo está... cuando necesitan algo, voy... cuando va algo mal, voy.

[...]

¿Y VOSOTROS ESTO CÓMO LO VIVÍS? ESTA PREGUNTA QUE TIRO DE CUBRIR LA PARTE EMOCIONAL Y CUBRIR ESA PARTE MÁS DE AYUDA TÉCNICA. ¿POR QUÉ CREÉIS QUE NO HACÉIS ESO?

H1: Yo si me ocupase también de la parte fisiológica, como acabamos de decir, es que no tendría tiempo para todo lo demás. Cubriría todo mi tiempo. Eso es imposible. No podría trabajar.

M2: Yo al final lo que creo que haces es que delegas aquello que puedes delegar [...] Lo fisiológico da igual quién lo haga. El caso es que esté bien atendida. Da igual, me refiero...

H1: Es que yo no haría lo mismo, ¿sabes por qué? Porque es que hay que saberlo hacer.

M2: Entre otras cosas.

H1: Hay que saberlo hacer.

M2: Y luego también el tipo de educación, lo que hablábamos antes. A mí no me han educado para que cuide a mi madre, yo no tengo ni idea y además mi madre no se deja. Mi madre no quiere ni que los toque, prefiere que vaya otra persona. Primero, por la educación que recibo, no lo hago; porque ellos no quieren, tampoco lo hago; porque eso sí que lo puede suplir una persona que esté entrenada para ello. Y sin embargo, lo emocional ya no es tan fácil, encontrar una persona que pueda suplir esa

parte. Porque, de hecho, yo opino como tú y creo que gran parte de esa carencia... bueno, de lo que hay que hacer a nivel emocional depende de nosotros y solo lo podemos dar nosotros. Aunque no digo que no haya otras personas que también puedan aportar.

M1: Sí, sí, claro, claro.

M2: Claro. Entonces lo emocional al final es lo que te cuesta más delegar porque no encuentras, primero porque lo quieres dar tú, una pequeña parte lo quieres dar tú seguramente. Y otra porque es complicado dejar en manos de alguien tu familia, o sea, tus padres. Alguien que sabes que no le va a dar nada o casi nada en ese aspecto. Pero yo creo que eso es lo normal. Si hay dinero, se puede delegar la parte fisiológica, se delega. Si no hay más remedio. Lo que dices: yo la parte fisiológica no podría atenderla porque entonces yo estaría viviendo para ellos.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

Lo que se presenta fuera de discusión en este discurso, en cualquier caso, es la imposibilidad de proveer una atención cotidiana en sincronía con la dedicación laboral (“eso es imposible”), cuestión que genera consenso en todos los grupos a través de la mencionada lectura de la realidad que, desde el rechazo o la asunción, todos pueden realizar en términos pragmáticos. Por eso **este planteamiento también permea en quienes fueron educados en el modelo de reciprocidad familiar**. Estos, si bien, como hemos visto, no cesan de manifestar su desconcierto respecto a la ruptura del pacto de reciprocidad cuya correspondencia esperaban recibir, dejan cada vez más resquicios a la asunción pragmática de las condiciones de imposibilidad de tal devolución. No extraña por ello que en los discursos de las personas mayores se haya manifestado cierto grado de aceptación (“no la voy a tener retenida”) frente a este modelo de cuidados que, *de facto*, es el que muchos ya reciben. Con desencajes y disonancias, en suma, el advenimiento de una nueva manera de comprender la reciprocidad va tomando forma en **un modelo que, cuando existen los recursos para desplegarlo, genera cierto punto de encuentro entre los requerimientos de afecto de las personas mayores y la necesidad de sus hijas de desarrollar su vida laboral**.

O SEA, SI OS IMAGINÁIS ESTAR EN VUESTRAS CASAS CON ALGUIEN QUE OS CUIDA, ¿OS IMAGINÁIS CON AUXILIARES DE AQUÍ?

H2: Pues sí.

H1: A mí, yo cogía a una sobrina, la que me lleva todos los papeles y todas las cuentas y todo.

ENTONCES, ¿PREFERIRÍAS ESTAR EN CASA CON LA SOBRINA QUE DECÍAS O CON UNA AUXILIAR?

H1: ¿Para vivir?

Y TENIENDO EN CUENTA QUE ES UNA PERSONA QUE TE TIENE QUE AYUDAR, PORQUE NECESITAS AYUDA PARA ALGUNAS COSAS.

H1: Entonces, con la María. Porque esa me ayudaría mucho más que la sobrina, porque la sobrina no tiene tiempo, tiene que trabajar, no la voy a tener en casa retenida.

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

¿ALGUIEN AQUÍ TIENE LA EXPECTATIVA DE QUE EN ALGÚN MOMENTO PASE A CUIDARLE...? ¿ALGUIEN CONSIDERA QUE A DÍA DE HOY SUS HIJOS LE ESTÁN CUIDANDO?

M2: No.

H1: Yo sí, yo sí.

M3: Yo sí.

M5: Hacen lo que pueden. Porque todos trabajan.

M3: Yo tengo una, esta que me ha traído, que no trabaja.

M5: ...él en una silla de ruedas, y ella también. Y ahora pues los dos están muy mal, y los hijos pues se lo combinan, claro, se lo combinan, y hacen lo que pueden. Hacen lo que pueden, y ya está.

H1: En mi caso igual. Tengo una hija, tengo dos nietos, estamos muy bien avenidos.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

3.6. LOS CUIDADOS COMO CUESTIÓN POLÍTICA

Se observa, por lo tanto, la paulatina consolidación de un modelo de comprensión de las responsabilidades hacia el cuidado que conlleva una modificación esencial del concepto que se tiene de las mismas: la consideración de las labores de reproducción social como una función que rebasa el ámbito privado y concierne a toda la sociedad. Bajo esta concepción, estructurada, como hemos visto, por toda una perspectiva ideológica asentada sobre el mito fundacional del individuo autónomo autosuficiente cuyos derechos se verían asegurados por un Estado protector, las labores de reproducción social son *“algo que la sociedad tiene que hacer”*. **El cuidado deja de ser una cuestión privada para trascender hacia lo público y, en consecuencia, las reivindicaciones en torno a las responsabilidades que conlleva se comprenden cada vez más como una cuestión política.** La autonomía y la cobertura de las necesidades para la misma son reivindicados, así, como derechos básicos de la ciudadanía cerrando su itinerario desde la intimidad que venimos relatando a lo largo del presente bloque de la investigación. Este planteamiento, sin embargo, se presenta como una esfera repleta de conflictos dado que, en la confrontación entre la situación idealizada que esboza el mito y la realidad percibida con relación a lo que el sistema ofrece, **se denuncia la falta de voluntad por parte de “la política” de poner en marcha el sistema de atención que se le presume.** El modelo de cuidados separados por el cual la cobertura de las ayudas técnicas sería competencia de profesionales se observa como un privilegio para quienes disponen de recursos económicos para sufragarlo desde su economía privada. Es general, por ello, el lamento por lo difícilmente universalizable de esta opción en la actual situación (*“si no tienes dinero no puedes”*). La Ley de Dependencia, subrayan, se dejó de aplicar hace años aunque siga vigente, por lo que no existe una certeza con relación a la posibilidad de que, en caso de ponerse en funcionamiento todos sus preceptos, pudiese ser plenamente efectiva en la consecución de los objetivos planteados. De los políticos y de la repartición de los recursos se *“desconfía”* tanto por *“corruptos”* como por el descreimiento hacia la voluntad de invertir en las necesidades de la población. Cunde la *“indignación”* hacia las clases mandatarias en un discurso que penetra espacios donde

antes no accedía, pues sobre la responsabilidad de los cuidados hasta hace pocas décadas nadie fuera de la intelectualidad y los movimientos sociales reivindicaba nada al mundo. **La reciprocidad ahora se espera de la sociedad, del Estado, porque a las cotizaciones se les supone el mismo efecto de reversión diferida que antes se otorgaba a los cuidados entregados en el seno de la familia.** Estamos, por ello, dadas las previsiones de crecimiento exponencial de la población dependiente durante los próximos años, ante **la emergencia de un campo de lucha política de primer orden** que, si continúa la tendencia actual de reducción de los servicios públicos, cabe prever, atendiendo a lo expresado, supondrá un espacio de grave deslegitimación social para el sistema.

M2: Pero lo fisiológico por lo menos debería estar cubierto por el Estado. Al cien por cien. Igual que hay escolaridad obligatoria, es que debería haber esto también obligatorio. Yo no sé de dónde saldría el dinero, pero bueno...

H1: En el mundo hay mucho dinero, el problema es que está distribuido muy desigual. Además, se crea. Estas cosas no tienen que medirse con dinero. Es algo que la sociedad tiene que hacer. Que haya dinero o no.

[...]

¿VACÍO DE UNA FUNCIÓN...?

M1: Pero es que es un vacío... a ver. Yo estoy de acuerdo contigo, H1, en que no está cubierto, porque no hay plazas, no hay las necesarias, para lo que decíamos allí... que al hilo de lo que decíamos antes del dinero, que es necesario llegado el caso, si nadie puede ocuparse de una persona, tienes que llevarla a un sitio y tal. Si no tienes dinero, no puedes. Eso es lo que no cubre el Estado, de acuerdo.

[...]

M2: ...el asistente está genial, pero eso es pagado por ti, es pagado por la sociedad, o es lo que sea, pero implica un plus...

M1: No, no, son muchos pluses los que necesitamos, o sea... Muchos gastos y muchas historias...

M2: Claro, por eso digo, que yo hablo de ese plus que creo que en algún momento nos da pertenecer a un grupo, el grupo de necesitar más que los demás.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

H1: Porque a nuestra edad, que nos toque pagar medicaciones, y somos pensionistas, unos por retiro forzoso, otros por enfermedad como yo y mi esposa, que te veas en el plan de ir en el plan de ir a una farmacia, y que los medicamentos estos no entran en la receta electrónica, y digo chico, qué pasa, yo soy diabético, me lleva comprar de la casa Bayer las tiras reactivas de... que 50 tiras me cuestan 43... Hombre, es que ves esto, y aparte de todo, de todo lo que llevo encima y tal, te desesperas más todavía. Ves lo contrario de estos señores que dicen que nos gobiernan, que es una puñetera...

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

M1: Los políticos pueden hacer mucho, y la culpa de todo la tienen ellos. Yo estoy indignada, yo me he *jartao* de... Mira, no me digas a mí que no [...]

¿Y PARA QUÉ CREÉIS QUE PONEN TODAS ESAS TRABAS?

M1: Porque eso es mala política.

M5: Para que nos hartemos y nos vayamos.

M2: Es que yo creo que con la ley de dependencia pasa lo que, no quiero hablar de política pero es que, es que al final todo es política...

HABLAR DE ESTO ES HABLAR DE POLÍTICA, ¿ESTÁIS DE ACUERDO?, ¿LO VEIS TAMBIÉN ASÍ?

Varias voces: Sí.

M6: Porque los políticos son los que hacen las leyes.

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

LA ALTERNATIVA CIUDADANA

Por último, es importante mencionar la incidencia negativa que la valoración de la situación social ha tenido durante los grupos ante la posibilidad de representar el futuro. La consolidación de los cuidados como una cuestión política provoca que las expectativas hacia los mismos se vean teñidas por las valoraciones efectuadas respecto a la situación social actual. La imaginación del futuro se percibe desde la valoración del presente, por lo que la perspectiva que las personas mayores han mostrado con relación a su porvenir ha sido desalentadora, entre el bloqueo (*"prefiero no pensar"*) y el pesimismo más exacerbado (*"a lo mejor me muero y tengo suerte"*). **Todos, jóvenes y mayores, han expresado de forma unánime su desazón en torno a una perspectiva de desamparo ante la dejación de las funciones de un Estado del que mucho esperan y, explican, poco les da.** En su discurso se plantea un reto de primera magnitud para el futuro: ahora que *"no están las familias"* **¿quién se va a hacer cargo de los cuidados en una sociedad que no deja tiempo para los mismos a quien no tiene recursos?** Las respuestas constatan la falta de expectativas de reversión hacia el modelo familiar de antaño certificando su defunción tal y como era conocido. La única alternativa surgida se ha orientado al campo de la responsabilidad social a través de apelaciones a un sentido de lo común que, en última instancia, no expresa tampoco confianza alguna hacia la clase política: *"Es desde la sociedad desde donde se puede trabajar"*. Partiendo de la ausencia de servicios públicos a los que no se quiere renunciar, **algunos grupos han hecho mención a una consideración de la política asumida por la ciudadanía a través de asociaciones** que traten de recuperar un sentido de comunidad que proteja de la carencia. Se proponen así **modelos de apoyo mutuo y autocuidado** (*"comunidades de gente como tú"*) cuya adaptación al mundo de la dependencia y los cuidados genera dudas provocadas por el desconocimiento (pues, en efecto, existen). Se presenta, en consecuencia, **todo un campo de trabajo tanto en la labor de visibilización y potenciación de lo existente como en la generación de nuevas plataformas.** Sus perspectivas de éxito estarán determinadas por la posibilidad de que surjan de la voluntad y la palabra de quienes las necesitan, por lo que no queda más que recomendar que se les faciliten canales para la misma.

M5: Yo me imagino... yo estoy muy bien ahora, a lo mejor mañana me muero y tengo hasta suerte... El futuro que yo veo es que tengo que hacer algo si llego, ¿no? No me pueden dejar en la calle, no puedo quedarme en la calle, y luego qué pasa, que te meten donde pueden, porque si vas que no puedes pagarlo, pues yo quiero que si el día de mañana llega que ya no puedo estar aquí, que Dios quiera que me muera aquí, al menos que ya me puedan poner en un sitio un poquito bien, en condiciones un poco bien. Que no llega, mejor, no quiero pensarlo, yo pienso actualmente, hoy día, pero tengo que prevenir esto, que cada día estoy peor, que nada más tengo una hija que vive lejos, y que no tengo nada más, no tengo ayuda, tengo una pensión de 600 euros... y vas a una residencia, y de 2.000 para arriba.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

¿VEIS ALGUNA ALTERNATIVA... COMO UNA RESPUESTA DE LA SOCIEDAD CIVIL, POR EJEMPLO, LA POSIBILIDAD DE ASOCIARSE, TENIENDO PROBLEMAS SIMILARES...?

H3: Sí que tiene sentido, además no sé si hay muchos sitios de estos, pero allí donde vivimos nosotros hay un sitio que llaman el banco del tiempo, en el que tú puedes ofrecer un tiempo tuyo para cambiar un enchufe, o arreglar otra cosa, y a cambio das tiempo que puede ser para cuidar una persona... Lo que pasa es que esto, yo hace ya tiempo que sé que existe, lo que pasa es que me parece que no está muy bien coordinado, porque yo entiendo que si tú te apuntas a este banco de tiempo tendría que haber reuniones entre todos los voluntarios y tal, a ver qué puede ofrecer cada uno, e ir manteniendo unas reuniones para que hubiera más unión, porque si yo voy allá y me apunto, y digo, yo soy electricista y si alguien tiene que arreglar un enchufe, yo se lo arreglo a cambio de que me venga a arreglar a mí un grifo... Están enfocados más de cara a eso, que no de cara a temas como los que estamos hablando aquí, a temas de cuidar personas. Porque esto, por lo que yo sé, está más en manos de voluntarios, pero que por lo que yo tengo entendido, es bastante difícil que lo tenga... Y luego también lo que es el tema este de la ayuda que te mandan una persona a casa, una hora, o dos horas, para hacer compañía... Pero yo creo que se tenía que fomentar más el tema este...porque lo del tiempo, va un poco en función también de lo que yo comentaba antes, de lo de la escuela de padres, o de lo de escuela de cuidadores...

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M2: Pisos tutelados, eso es. Viviendas tuteladas, pisos tutelados, yo creo que en esto hay mucho recorrido.

H1: Sí, sí, muchísimo.

M2: Porque allí hay que entrar cuando uno es válido y ya entras con ilusión, creando... con gente como tú. Y además irlo seccionando un poco por validez, porque uno de los grandes problemas de los dependientes es que al final uno que está dependiente, pero a lo mejor solo es dependiente físico pero no emocional o psicológico, le metes en un sitio con gente que se le cae la baba, es que se deprime. Ese va a estar dependiente psicológico mañana, también. Entonces, segregar un poco los diferentes estadios de las personas y fomentar ese apoyo, ¿no? Desarrollo de viviendas tuteladas, a mí es que me interesa mucho.

H1: Eso de los pisos tutelados es un ideal.

M2: Eso hay poco, en la Comunidad de Madrid, hay poco, pero hay, algo. Y deben hacerlos muy dignos, pero tan dignos como para que te ilusione ir allí.

H1: Sí, sí.

M2: O sea, hacer una urbanización de jardines y se están haciendo en Toledo y en distintos sitios. Pero lo que se puede llegar es a crear espacios para la convivencia de este tipo de personas. Espacios... no dignos, no es la palabra, es que es más allá de dignos... espacios...

H1: Humanos.

M2: ... ¡humanos! Es que es... igual que no haces una casa, una VPO, una vivienda de protección oficial tiene unos estándares que son muchísimos más allá de dignos. Pues esto es igual. Viviendas para este tipo de personas mucho más allá que dignas. Y fomentar... porque es que además luego fomentas la comunidad. La comunidad de gente como tú. De ayuda. De ayuda entre parejas de... tienes un dependiente pero tú no eres dependiente. Estás cuidando de tu mujer pero al lado tienes otro que le pasa lo mismo y si tienes cualquier problema, llamas y la enfermera y en el comedor te dan la comida hecha y te controlan... Eso es libertad, también, en esa fase de tu vida.

H1: Recrean esa sociedad que se ha perdido de antaño...

M2: Es recrear.

H1: ... de apoyo mutuo, digamos.

M2: Si es que al final yo creo que es desde la sociedad desde donde se puede trabajar. Y nadie mejor que tu mismo nivel donde estás. Con nivel me refiero a estadio de vida. Pues establecer relaciones entre todos de ayuda. Igual que yo ahora me apoyo en mis amigas, te vas a apoyar en tus amigos, están viviendo el mismo momento en la vida y te vas a ayudar entre todos porque es lo que te toca. Pues eso, reproducirlo en esa fase, ¿no?, no sé.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

3.7. REFLEXIONES FINALES

Llegamos, pues, al final del recorrido de este bloque de investigación que ha comenzado describiendo un sistema de reciprocidad que asigna los cuidados a las familias y finaliza constatando la emergente voluntad de sacar del ámbito privado la responsabilidad de los mismos para erigirlos como una cuestión social y política. El fenómeno más llamativo con relación al proceso descrito estriba en la coexistencia de dos ideologías de la reciprocidad incompatibles entre sí. La primera y más antigua, el sistema de reciprocidad familiar, que define los cuidados como un deber moral que se proporciona en el ámbito privado en pos de la preservación de la comunidad, se asentaba sobre la explotación silenciada de las mujeres que cargaban sobre sus hombros con todas las necesidades del grupo. Pese a ello, sigue representando el modelo sobre el que se asientan en buena medida las políticas sociales, que ni siquiera terminan de reconocer a los cuidados para la dependencia como parte de las tareas reproductivas. El segundo modelo, más reciente y emergente, aparece vinculado a un sistema económico que niega lo colectivo y propugna al individuo como único actor social, postulando un sujeto autosuficiente que debe ser capaz de proveerse a sí mismo de sus necesidades bajo la presunción de su independencia. En ese modelo el Estado aparecería como una red de seguridad que garantizaría sus necesidades básicas.

La experiencia narrada por nuestros interlocutores, sin embargo, demuestra dos importantes falacias fundacionales en este segundo modelo, pues ni tal individuo es plenamente autónomo ni el Estado parece dispuesto a cubrir sus necesidades. Una dramática contradicción (expresada en los propios discursos cuando demandan, por ejemplo, la labor de un sistema público para afirmar acto seguido su ínfima confianza en que este responda) corroe los pilares del actual sistema social, incapaz de coordinar un sistema de trabajo-consumo que

torna imposibles e impensables los cuidados dentro de la familia con un sistema de atención social que sigue descansando sobre la expectativa de que esta cumpla su labor de antaño. Mientras, el tictac de la bomba de relojería que duerme en las previsiones demográficas eleva cada día su volumen ante el inminente crecimiento de las necesidades de atención que traerá el envejecimiento de las generaciones del llamado *baby boom*. Si todo este planteamiento puede tener algo de novedoso en su forma, resulta indudable que no lo es en el fondo: desde cualquier modelo analítico se está llegando a una misma previsión de colapso que clama la necesidad de una conciliación de las funciones productivas y reproductivas de la población. Los cambios por venir tendrán que surgir de planteamientos más acordes con la realidad sobre la que tendrán que trabajar. El sistema de reproducción se dirige a una familia que no existe (pues no es la que se pretende que sea) y el de producción ensalza a un individuo autosuficiente que no lo es. Las salidas parecen complicadas en ambos casos: si no se quiere bajar la velocidad de un sistema económico que hace incompatible el trabajo con la vida, se requerirá mucho más Estado, esto es, mucha más inversión en servicios que respondan a las crecientes necesidades de la población. Si se diera el improbable caso de optar por una conciliación en la que el sistema de producción reduzca sus pretensiones en pos de armonizarse con una reproducción asumida por la ciudadanía, esta tendría que darse desde preceptos de verdadera corresponsabilidad (entre hombres y mujeres, entre población y Estado) que no reviertan toda la carga sobre la población femenina. Y precisaría, en cualquier caso, una vez más, más inversión. Se quiera escuchar o no, esta predicción gritada desde distintos ámbitos de la sociedad está ya sucediendo. Las consecuencias, si no comienza de inmediato una labor de gran magnitud que posicione a los cuidados, al derecho a cuidar y ser cuidado, asistido o ayudado, en el centro de las prioridades de la sociedad, afectarán a la legitimidad del sistema a todos sus niveles. Cuestión de voluntad o de inteligencia estratégica si se prefiere: más vale prevenir que cuidar.

4. La experiencia de las relaciones de dependencia/cuidado

Como ya se anticipó en la introducción, el objetivo principal de esta investigación consistía en tratar de definir un hecho social, la dependencia, desde dos enfoques complementarios e interdependientes:

1. El análisis de los escenarios y las condiciones desde las que las personas comprenderían las relaciones de cuidado, esto es, la “cultura de los cuidados” desde la que se definen socialmente las responsabilidades y las expectativas con relación a los mismos (por qué se cuida y quién debe hacerlo).
2. La comprensión de la experiencia misma que suscitan las relaciones de dependencia: los elementos que las estructuran, las determinaciones que conllevan y los conflictos y las posibilidades que laten en su seno (cómo se quiere cuidar y ser cuidado).

A tales fines se han dispuesto **dos bloques analíticos** a través de los cuales rendir cuenta de lo expresado a lo largo de los grupos de discusión partiendo de la premisa de encontrarnos ante un fenómeno cuya comprensión reside en la experiencia subjetiva de quienes lo viven. Con el primero hemos tratado de aportar algunas claves en cuanto a la simbólica sobre la que se asientan las posiciones de las personas implicadas en una cultura dada. Llegados a este punto y finalizado, por lo tanto, el primer cuerpo de investigación en torno a las formas de comprensión de los sistemas de reciprocidad que articulan las relaciones de cuidado, procedemos a ofrecer el relato que define en un sentido más estricto estas relaciones; la narración que describe desde dentro la forma en la que son vividas esas posiciones. A diferencia de la primera parte de la investigación, abundante en digresiones ajenas al discurso de las personas entrevistadas con el objeto de contextualizar en un espacio sociohistórico las estructuras que daban forma a sus manifestaciones, en este capítulo nos ceñiremos de manera más severa a su palabra en pos de priorizar el sustrato (la experiencia) que da forma a la subjetividad que pretende ser explicada. Por otro lado, con vistas al objetivo final al que el presente estudio trata de responder, la redacción de una suerte de manifiesto de los cuidados, esta segunda parte adoptará un estilo más directo y propositivo a través de la presentación de **los puntos que consideramos claves con relación a la definición de las condiciones y las problemáticas que componen la vivencia cotidiana de las relaciones de dependencia o cuidado**. La intención que persigue este formato reside en la voluntad de proporcionar un material de trabajo orientado desde su génesis hacia la posterior redacción del citado manifiesto.

Por ello cada uno de los puntos se iniciará con una cita seleccionada de los grupos de discusión para proceder a continuación al análisis de los discursos que la sustentan hasta construir una temática particular de reflexión respecto a las diferentes posibilidades de intervención que se presentan en relación con la dependencia. Esperamos, en suma, ofrecer un marco general de comprensión sobre la forma en la que son problematizadas las relaciones de dependencia desde la palabra de quienes las viven. Considerando que el sentido último de todo el trabajo que diversas instituciones y agentes desarrollan en torno al fenómeno se orienta hacia la facilitación de unas condiciones propicias para el bienestar de estas personas

y partiendo de la idea de que el bienestar supone una dimensión plenamente subjetiva, la pretensión de este estudio sería contribuir a renovar un mapa conceptual y sus respectivas coordenadas en el que se dibuja a través del lenguaje una forma de pensar la cuestión objeto de todos estos esfuerzos. **Solo desde la toma en consideración de la palabra de las personas afectadas podremos diseñar planes de intervención ajustados a sus necesidades.** Solo desde la expresión de la voluntad de los sujetos podremos contribuir a mejorar las condiciones en las que viven sus vidas.

4.1. LA DEPENDENCIA COMO RELACIÓN

“Lo que les pasa a ellas es lo que nos pasa a nosotros”

La dependencia como relación que determina la vida de todo un entorno

La idea inicial que debe articular cualquier clase de consideración en torno a **la experiencia de la dependencia** es que **esta afecta a todo un entorno** constituido por una o más personas con necesidades especiales y el resto de personas que les proveen de ayudas de manera formal o informal conviviendo en un espacio determinado. Por obvia que resulte en apariencia, esta conceptualización no siempre aparece en los discursos de todos los participantes de la investigación, con frecuencia centrados en la descripción de problemáticas comunes como personales. Por ello, sin escatimar esfuerzos en desbrozar las particularidades que definen las situaciones de las personas llamadas dependientes y de las catalogadas como cuidadoras, el abordaje de la cuestión debe verse siempre vertebrado por una perspectiva que integre todo el escenario en el que actúan. Hablamos de un ecosistema cuyos equilibrios se sostienen sobre las relaciones mantenidas entre todas las partes, por lo que no resulta posible llevar a cabo intervenciones eficientes sin tener en cuenta la incidencia que estas tendrán sobre cada uno de sus elementos. Resultaría, de hecho, más apropiado hablar de **relaciones de interdependencia**, pues las necesidades y las posibilidades de cubrirlas de unos y otras sujetan de forma constante la manera en la que ambos pueden planificar y realizar sus voluntades. **En las relaciones de dependencia siempre hay al menos una persona dependiente y dos sin plena autonomía:** una persona que depende de otra y otra que depende de la relación, de forma que **ambas sienten una merma en su capacidad de decisión y gobierno sobre sus propias vidas.** Esta determinación es compartida de tal forma que los discursos de unos y otras, expresados desde el propio punto de vista, confluyen hasta confundirse (*“...es depender totalmente tu vida de otra persona”*) en la constante apelación a la relación de cuidado que afecta a su entorno como el elemento desde el que se presentan y comprenden las situaciones vitales de cada uno. Más allá de los condicionamientos que puede ejercer sobre su narración el contexto de realización de una discusión que trata de abordar su vivencia de la dependencia, se observa en todas las personas entrevistadas una tendencia casi compulsiva a introducir referencias no demandadas a lo que *“ya no se puede”* en relación con cualquier tema. Esta repetición constante que sazona sus relatos de vida parece definir una vivencia de lo cotidiano en la que los sujetos sienten la presencia constante de las exigencias que marca **la relación de cuidado** como una compañía inevitable que **estructura la experiencia cotidiana.** Que cambia la vida *“completamente”*.

¿CÓMO CAMBIA LA VIDA CUANDO UNO EMPIEZA A NECESITAR ALGUNAS AYUDAS?

M5: Completamente.

M3: Completamente.

H1: Fatal, fatal.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

H2: Es que es duro, es duro...aceptar, o sea, yo lo sé que tiene Alzheimer y tal, pero... pienso que sí, que bueno, nos ha condicionado la vida ya, pues hasta que Dios quiera, entonces de alguna manera, yo a veces me rebelo...

[...]

¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

H2: Pues depender totalmente tu vida de otra persona.

H3: Yo entiendo que la dependencia es pues no poder realizar por ti mismo las cosas cotidianas del día a día.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M5: Dependencia es cuidar a una persona que es dependiente, y ya está, es que no hay más.

¿ESTÁIS DE ACUERDO TODAS?, ¿DEPENDENCIA ES CUIDAR A UNA PERSONA...?

M6: Claro, entregarse porque te necesita tanto...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.1.1. PÉRDIDA DE LIBERTAD

La actividad cotidiana de las personas que requieren ayudas para su vida diaria se presenta altamente estructurada por las limitaciones que imponen las necesidades especiales que reclama la discapacidad. La dificultad a la hora de improvisar por falta de medios, la sujeción a los tiempos de ayuda que familiares y cuidadores ofrecen o la imposibilidad de desplazarse con total autonomía, ordenan e igualan la dinámica de unos días que se parecen y repiten en un régimen no deseado. A la inversa, la vida de los cuidadores se define desde el otro lado del espejo en una perfecta simetría y con un resultado idéntico: la denuncia ante lo que se percibe como una pérdida de autonomía a la hora de gestionar la propia vida debido a las rígidas exigencias que impone la atención de las necesidades de la otra persona. Sin lugar a dudas esto no supone formalmente una diferencia sustancial con relación al resto de la población, sometida por igual a una repetición de horarios y actividades articuladas por el rol que desempeñen en el sistema productivo, pero incorpora un déficit de fondo asociado a la **percepción de falta de responsabilidad sobre un estilo de vida en el que no se vislumbra ninguna salida desde una posible toma de decisiones**. La salida pasa por una difícil "adaptación" que no aplaca la percepción de que uno ya no lleva las riendas de sus días. Se añora en todos los casos la "responsabilidad" y la

"libertad" de antaño ante una situación que sugiere cierta percepción de ajenidad hacia la situación vivida. La descripción de la vida cotidiana que realizaron nuestros interlocutores se muestra, por ello, teñida de resignación ante los imponderables que vehiculan una sensación de frustración ante la vida desarrollada.

H2: Lo que pasa es que si estás bien, realmente te cuesta aceptar ya que hubiese cosas que no las podrás hacer.

M3: Pero eso no se piensa. Mira, el otro día no podía bajar la persiana.

H2: Hay que saber aceptar cómo eres actualmente, y que tienes que prescindir de cosas que...o que te saben mal, tienes que dejarlas, y así se vive mejor.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

PERO, ¿QUÉ ECHÁIS EN FALTA DE LA OTRA VIDA, DE ANTES DE ESE CAMBIO?

M7: Yo esa responsabilidad, de salir con libertad, bueno, libertad, con libertad se sale...

M9: Con tranquilidad...

M7: Esas cosas, decir, te vienes a tomarte una cerveza, sí voy...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.1.2. LA VIDA SUJETADA POR UNA RELACIÓN

El día a día se describe con facilidad en un esquema que no deja espacio para lo extraordinario. Se observa cómo este "no poder" se manifiesta con frecuencia en relación con un tiempo pretérito en el que idealmente no existió esa limitación ("ya no puedo"). Aparece así una frustración en la que la referencia suele ser la propia persona, resaltando el contraste que genera la representación que se tiene de uno mismo en un pasado en el que la ausencia de las necesidades que impone la dependencia en un entorno permitía una mayor autonomía que en el presente ("aceptar cómo eres actualmente"). Es la situación personal la que está interiorizada y es desde la propia trayectoria como se valora la pérdida de capacidades consideradas "normales". La dependencia se expresa sin ambages desde la privación de la posibilidad de decisión en diversas actividades que componen la vida cotidiana para cuya realización se ven supeditados a la disponibilidad (las personas dependientes) o a las necesidades (las cuidadoras) de otros. Se manifiesta una carencia estructurada por esa supeditación a elementos externos que dificulta más allá de la ejecución de ciertos actos, ya que en su **suma se ven alteradas las posibilidades de realización de un proyecto de vida**; las posibilidades de realizarse. Resulta muy importante, en consecuencia, que a la hora de valorar los relatos contruidos por nuestros interlocutores con relación al mundo de los cuidados tengamos en cuenta esta doble dimensión de las problemáticas que las ayudas tratan de subsanar. Estas nacen de la concreción de la cotidianeidad pero se proyectan también sobre una sensación de insatisfacción con la propia vida generada por una percepción de falta de autonomía que retorna sobre las sensaciones que se albergan frente a la mencionada cotidianeidad propiciando un peor estado de ánimo (y, por lo tanto, un peor escenario para la realización de esas acciones que definen el día a día). En la comprensión de esta proyección de lo concreto sobre lo existencial radican las posibilidades de entender las necesidades que pueden ser resueltas a través de la ayuda.

M1: Bueno, eso ni hablarlo. Yo desde los pies hasta más para arriba de la cabeza, ya no puedo hacer nada. Pero he tenido que...adaptándome, acostumbrándome, y lo que me ha quedado, y me dicen, ¿es posible con lo que tú hacías? Digo, pues sí, he quedado aquí, aquí estoy, todavía vivo sola, todavía me arreglo como puedo, y necesito una persona que me duche, eso es lo único... Lo demás, poquito a poco, pues lo voy haciendo, pero adaptándome, adaptándome mucho, claro. Como todos.

[...]

M4: Bueno, hay que asumirlo. Hay que asumirlo porque no hay más remedio.

H1: Hay que asumirlo como un palo. Tiene que ser un palo...

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

H2: Condiciona mucho...la vida...al entorno, o sea, a los que conviven con ella. A mí ha sido un golpe... te condiciona salir, te condiciona todo, todo.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

4.1.3. UNA EXPERIENCIA TOTALIZADORA

La dependencia, en definitiva, supone una relación vertebrada sobre las demandas y las entregas de atenciones que unos y otras realizan en relación con un medio que ofrece recursos variables, desiguales y, normalmente, escasos. Ello provoca que **las relaciones de cuidado supongan una experiencia totalizadora y determinante que estructura la forma en la que la vida es vivida**; un fenómeno que articula la cotidianidad de las personas que lo integran en torno a los requerimientos que impone la necesidad de ayudas especiales para el desenvolvimiento cotidiano. Lo que le pasa a uno le sucede también al otro, fundidos en un devenir no deseado que acompasa sus experiencias desde condicionamientos recíprocos. Esa fusión simbólica define, volviendo al comienzo de este punto para finalizarlo, **la dependencia como una experiencia compartida, que integra al otro como parte de uno**. Quien recibe las ayudas ordena su vida en torno a los momentos en los que puede recibirlas. Quien ayuda se convierte en una prolongación del otro que ejecuta por él las acciones que el cuerpo no le permite hasta pasar a ser “*sus piernas y sus brazos*”. Este ser dos en uno que nada tiene de esquizofrénico se construye a través de cada duda, angustia o alegría compartidas resultando en una empatía que solo se puede encontrar en las relaciones afectivas más intensas. Y esa intensidad abona, en consecuencia, si no aparecen vías que permitan una desconexión, un campo fértil para la **despersonalización** por la cual el sujeto pierde anclajes con su vida anterior para pasar a ser casi únicamente el rol que le haya correspondido en la relación (“...*no soy ni viudo, ni separado, ni casado, soy... cuidador*”).

M1: Pues alguien que te ayude a hacer las actividades que tú no puedes realizar, pero no te está cuidando... O yo considero que a mí no me están cuidando, sino que son mis brazos en el momento que yo necesito hacer algo con mis brazos y yo no puedo, o mis piernas y tal...

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

H3: Entonces, claro es que, explicamos lo que le pasa a ella, pero es que de lo que les pasa a ellas, es lo que nos pasa a nosotros, porque sobre todo en el caso de que...como H2, que vive solo con su mujer, que es el caso mío también, es que, es que...eh...los de fuera, incluyendo a los propios hijos, mis hijos, no entienden...lo que decía, papa, tú tienes que hacer tu vida, tú tienes que salir, tú... [...]...Ni ganas, claro. Entonces, dices, bueno, ¿qué soy yo ahora? Lo que digo, no soy ni viudo, ni separado, ni casado, soy... bueno, pues esto, la palabra "cuidador", o lo que quieras...

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M4: Nos tenemos que poner en el lugar de los otros. Porque si yo necesito una cosa, y no puede venir, pues tengo que esperar a que venga. Un día o dos, una hora, cuatro horas, lo que sea. Porque dependo de ellos.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

Recapitulando, las relaciones de cuidado que estructura la dependencia definen una experiencia compartida de interdependencia en la que ambas partes ven condicionado el ejercicio de su autonomía. El requerimiento de cubrir las necesidades especiales de quienes necesitan ayuda para su desenvolvimiento cotidiano en un mundo diseñado para otro tipo de capacidades afecta enteramente la forma de desarrollar los proyectos vitales de cada persona implicada en la situación, conformando **un ecosistema que debemos entender y concebir de manera integral siempre que se pretenda intervenir en pos de la mejora de la calidad de vida de esas personas**. Por ello, la intervención debe perseguir paliar los efectos negativos que esta experiencia puede tener sobre las posibilidades de desarrollar una vida satisfactoria para las personas que forman parte de este entorno; todo hábitat se ve modificado por la alteración de sus elementos y las posibilidades de éxito de una intervención que trate de reequilibrar este escenario debe tener en cuenta a todas las partes que lo conforman.

4.2. LOS MOMENTOS DE LA DEPENDENCIA Y EL CUIDADO

"Tu vida y tu tiempo los tienes que adaptar a ellos"

La estructuración de la vida cotidiana en torno a la dependencia se entiende desde su dimensión temporal

Es en la falta de disponibilidad para uno mismo debido a la supeditación a horarios ajenos donde con mayor exactitud se percibe la incidencia de las relaciones de dependencia sobre el ejercicio de la propia autonomía. En la vivencia de la dependencia la velocidad y los ritmos del mundo se presentan como una matriz de separación del mismo. Planificar en el largo plazo o improvisar en el corto resulta tremendamente arduo por la necesidad de que los recursos para desenvolverse en cualquier escenario estén disponibles. **La dependencia, sus requerimientos, intervienen de forma determinante sobre el tiempo de quienes la viven**. El proyecto vital de cada cual se despliega y se proyecta en el tiempo, un tiempo cotidiano en el que se pretende desarrollar unas actividades determinadas que cuentan con horarios "naturales" (higiene, alimentación, necesidades fisiológicas...) o "culturales"

(horarios comerciales, institucionales, de ocio con otras personas...). Estos horarios, a su vez, precisan un ajuste entre los ritmos y las necesidades de las personas dependientes, las posibilidades de las cuidadoras informales y, en caso de existir, las asistencias profesionales recibidas. Se observa, sin embargo, la percepción de todas las partes de vivir al ritmo de las otras, señalándose con ello de forma explícita la necesidad de poner un mayor énfasis en la relevancia de la negociación y la armonización de los tiempos de ayuda a los tiempos de necesidad. El ejercicio de la autonomía exige un control sobre la propia vida que resulta imposible para quienes sienten vivir secuestrados (“se pierde la libertad”) por un ritmo ajeno, por lo que, dado que todas las partes manifiestan que son sus tiempos los que se ajustan a los de la otra, parece indispensable diseñar estrategias de intervención que fomenten la comunicación en pos de acuerdos con relación a los horarios de dedicación que respeten las necesidades de todo el entorno.

H1: Nos transforma a nosotros ya. Nos tenemos que adaptar a ellos, sin querer. Porque ya, es que...Yo porque tengo a Margarita que me ayuda y hace...pero si no, es que ella no, ¡es que estás atado!

H2: Se pierde la...

H1: La libertad.

H2: ...la convivencia con...amigos, porque...a ver, cada vez que tienes que salir, o que se tiene que vestir, o esto, pues a mí, en el caso mío, me monta un pollo que, que...

H1:...Ya lo que dices...ya tienes el límite ya, te quedas...así.

H2: Sí, sí, sí.

H1: Y te tienes que mentalizar y te tienes que adaptarte tú a ella.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

¿VUESTROS RITMOS LOS SENTÍS MUY ADAPTADOS A LOS DE LAS PERSONAS QUE CUIDÁIS?

M (varias): Sí, totalmente claro.

M1: Claro, adaptado, si no, no van bien...

¿Y PERCIBÍS QUE ELLOS TAMBIÉN SE ADAPTAN A VUESTROS RITMOS?

M4: No.

M1: Tú te tienes que adaptar a los ritmos de ellos. En mi caso.

M8: Exactamente...

M2: Tú tienes que, yo siempre digo lo mismo... cuando estamos en el tren y hay angustia porque vamos a salir y llega la hora, y estoy nerviosa, José Manuel... yo siempre digo, que se vaya el tren, porque el tren se va, ¡eh! Y él no, él no... él no se adapta a ti, eres tú, tu vida tienes que adaptarla a ellos, y tu tiempo lo tienes que adaptar a ellos, y ya está.

M7: Y si vas a hacer algo tienes que programar la hora exactamente...

M1: Totalmente, vamos, ahí, es totalmente... Tú tienes que hacer lo que ellos necesitan que le hagan...

[...]

M9: Si vas a hacer un viaje como yo he dicho, si te coges unos *diitas* en verano, tienes que programarlo y dejarlo todo atendido... cambiado, haber hecho turnos antes para podértelos coger...

M7: O sea, no puedes programar una cosa de hoy para mañana...

M9: No, no, de imprevisto no puedes hacer nada.

M7: ... Eso ya olvidémoslo...

O SEA, LA IMPROVISACIÓN PARA VOSOTRAS ES COMO UNA PALABRA DE OTRO IDIOMA

M1: No existe...

M9: A mí me dicen, tú vas a cuidar, te vienes el día no sé qué, y digo, muy lejos queda el día ese, no sé si voy a poder ir, o no voy a poder ir...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

¿QUÉ PASA CON LOS HORARIOS Y EL MUNDO?, ¿QUÉ PASA CON LOS HORARIOS Y LA GENTE QUE OS CUIDA?, ¿CREÉIS QUE SE AJUSTAN?

M3: No, porque tienen diferentes horarios de trabajo también. Les cambian los turnos, cuando no les toca de mañana les toca de tarde, entonces claro, esto también depende de sus necesidades, yo lo entiendo.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

4.2.1. MOMENTOS DE NECESIDAD Y MOMENTOS DE AYUDA

En el discurso de las personas dependientes, la desarticulación temporal de los apoyos con los requerimientos de su discapacidad se presenta como la problemática a través de la cual sienten cómo las dificultades funcionales de su cuerpo se transforman en eso que llamamos "dependencia" ("*eso genera muchísima más dependencia*"). **Señalan un desajuste entre los momentos de necesidad y los momentos de ayuda.** La provisión de cuidados tiene unos horarios en la cotidianidad de cada persona que condicionan y estructuran sus días. Por lo tanto, su voluntad aparece siempre supeditada a la disponibilidad de esas asistencias. Se denuncia en ese sentido cómo en muchas ocasiones las necesidades se ven adaptadas a las ayudas y no al revés; cómo la recepción de ayuda no siempre coincide con la forma y el momento en el que se desearía disfrutarla. Por ello, cuando se invitó a nuestros interlocutores a imaginar una ayuda "ideal" todos incidieron especialmente en la cuestión de los tiempos: expresaron **el deseo de recibir una ayuda que se ajustase a sus momentos de necesidad** llegando "*a las horas convenientes*". A mayor cantidad de tiempo invertido en cuidados ajustado a las necesidades de cada momento mayor satisfacción se muestra y viceversa. Más allá de la buena valoración que las personas puedan efectuar en torno a las ayudas recibidas, todas encuentran una potencial mejora en la posibilidad de que las citadas ayudas contribuyan a facilitar un ordenamiento de sus días que permita escapar de las imposiciones de los horarios ajenos.

M2: Yo tuve una chica, que yo a las 9 me levanto, y me tengo que limpiar, pero me venía a la una, ¿a la una para qué la quiero yo? Pues claro, pues poquito a poco yo me levantaba como podía, y cuando ella venía, no sabía qué...pues veme a comprar lejía, veme a comprar esto, veme a comprar lo otro, la hora que me venía, que también me costaba dinero. También pagaba dinero al ayuntamiento. Es decir, que cuando venía no me servía de nada. Porque me venía a la una, algún día me venía a la una y media, ¿para qué la quería yo? Y lo que me costó que me hicieran los papeles, la asistente social, me lo dieron al cabo de mucho tiempo y luego para esto. Y dice ah, pues se tiene que esperar porque es la última que ha entrado y puede estar años viniéndole a esta hora. Digo, pues sí, cada día estoy peor, y me viene a esta hora, pues...Que me viniera a las 9 o las 10, pero no a la una o una y media. Esta dependencia a mí no me iba.

M3: A mí me venía una a las 10, de 10 a 11, se sentaba, y ya estaba todo hecho, y un día le digo, oye, por favor, ¿me puedes limpiar el cuarto de baño? Uy no, me dijo, es que yo no vengo a fregar.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

¿QUÉ ENTENDÉIS POR "APOYO"?

H2: ¿Apoyo? Si necesitas una... se llama a la enfermera. Tenemos un timbre cada uno en el cuarto. Esta noche dos veces he llamado, en mi cuarto.

H1: Para llamar, para... cualquiera dice "me falta esto", te van a llamar al otro, hablan entre ellos y lo traen. Te falta igual, fuera de lo que te dan en las comidas, ¿una manzanilla? Te la traen. Eso son apoyos. Que te falta algo, igual te lo traen, tampoco vas a pedir chocolate todos los días.

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

M2: A lo mejor si necesitas 8 horas es cuando acudes a un asistente personal, pero hay mucha gente que lo que necesita es una horita por la mañana, y luego por la tarde, y luego no sé qué... O sea, menos intensidad pero no deja de ser bastantes veces las que uno pide ayuda.

M1: Y eso genera muchísima más dependencia...

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

4.2.2. LA VALORACIÓN DE LOS CUIDADOS EN FUNCIÓN DE SU AJUSTE A LAS NECESIDADES DEL ENTORNO

En las valoraciones de las asistencias profesionales se muestra, por su parte, la relevancia de considerar al entorno como el espacio desde el que debe pensarse la atención a la dependencia. Las ayudas a domicilio presentan una doble valoración: por parte de las personas dependientes esta es efectuada en función de su capacidad para ajustarse a los horarios en los que se precisa realizar actividades que no se pueden realizar sin asistencia, mientras que las cuidadoras informales, por su parte, esperan que el horario de la ayuda permita una liberación de tiempo de cuidado con el que poder realizar otro tipo de actividades, normalmente fuera del hogar. Ambas inciden, desde diferentes preocupaciones, en el valor de la autonomía como objetivo último que define sus expectativas con relación a las ayudas recibidas. **Se quiere ayuda para el bienestar y este aparece vertebrado por el control sobre la forma en que serán empleados los tiempos cotidianos.** La sensación general, sin embargo, se resume en la sensación de estar adaptando los horarios del usuario a los del

proveedor de servicios y no al revés. La principal demanda, en consecuencia, de las personas que conforman los entornos determinados por la necesidad de ayudas se articula en torno a un deseo de que la ayuda recibida otorgue posibilidades de realización personal aportando independencia y control sobre la propia vida. Es decir, se desea hacer las cosas que uno quiere como y cuando uno quiere y la ayuda debe servir a ese fin.

Esto implica, además, que bajo esta concepción de la ayuda subyazca, por lo general, un sentido utilitario. Cuando se ayuda, se ayuda “para”. La limpieza del hogar sirve para que la persona dependiente pueda ahorrar fuerzas y tiempo para realizar otras actividades; disponer de una asistencia tecnológica que le permita levantarse de la cama le posibilita decidir cuándo lo hace y no depender de otro para hacerlo, etc. O, cuando hablamos de las cuidadoras como potenciales beneficiarias de la ayuda profesional, de su trabajo se espera una liberación cotidiana del tiempo de cuidados que permita dedicarse a otras actividades fuera de este ámbito. Por ello **la valoración de los cuidados debe considerarse siempre desde esa doble vertiente que se define entre el valor de la tarea realizada y la finalidad que presuntamente la motiva**. Si a una persona con dependencia le limpian la casa esta puede manifestarse muy satisfecha con esa labor por sí misma, pero si atendemos a una estimación tan acotada a una realidad concreta puede perderse el sentido último de la ayuda y no percibirse que la suma de asistencias específicas que funcionan puede no resultar en una situación personal satisfactoria. En todas las entrevistas se abundó en este sentido pragmático y diferido de los efectos beneficiosos de las ayudas y se pudieron observar contradicciones como la mencionada entre la buena valoración de los cuidados recibidos y la insatisfacción con sus ritmos y duraciones o con la ausencia de otros servicios considerados más prioritarios.

M1: Se lleva muy mal, porque mira, yo, he tenido una del ayuntamiento que me venía una vez, una hora cada día, pero claro, me venía por ejemplo, a las doce, a la una, a la una y media...claro, yo, aquella hora, con poquito me levantaba, iba haciendo mis cosas, y no me solucionaba nada, no me solucionaba nada...¿Pues qué hice? Pues su dependencia no me convenía. Ahora qué hago, pues me viene una chica a duchar, y yo poquito a poco, como puedo, me voy haciendo las cosas. Como aquí tenemos la suerte de tener un comedor que funciona bien, y me suben la comida, pues me ha solucionado, de momento me han solucionado. Pero yo el día de mañana, ya sé que yo no puedo.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

M1: Para pedir cita, mira qué cosa más simple, para pedir cita para ir al médico para ella, yo tengo que pedir cita a partir de las 11:30 que viene la muchacha, si no yo puedo ir... y para ir a cualquier lado tiene que ser a partir de las 11:30, que llega la muchacha y yo ya en esas dos horas y media es para irme...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.2.3. LOS HORARIOS COMO CRITERIO ESENCIAL DEL BUEN CUIDADO

Estamos, en conclusión, ante un fenómeno de primer orden que las estadísticas pueden no reflejar, pues en la desarticulación denunciada entre los momentos de ayuda y los momentos de necesidad se revela un modelo de atención que no utiliza sus recursos de

manera eficiente, que derrocha esfuerzos en horas de trabajo inútil o, al menos, mejorable en cuanto a los objetivos últimos que presuntamente articulan su ordenación, esto es, el bienestar de las personas beneficiarias. Resulta preciso plantear un modelo centrado en las necesidades reales de las personas que ponga en relevancia la absoluta trascendencia de los horarios como un criterio esencial al que atender. La necesidad de esta reflexión aparece como especialmente acuciante en entornos institucionalizados como las residencias. En estos se denuncia una absoluta falta de respeto a las necesidades personales bajo la imposición de horarios homogeneizados que responden antes a criterios de productividad y eficiencia laboral que a las necesidades de las personas a las cuales presuntamente se dirigen. Quienes viven en ellos relatan su cotidianeidad como un tiempo sin libertad ni responsabilidad en el que la imposición de los horarios les priva de cualquier ejercicio de autonomía. En el que la vida se ve administrada por instancias externas bajo una monotonía que no deja espacio a la realización personal (“yo no estoy”).

H1: Yo cuando entraba para el váter, que estaba en silla de ruedas, esa automática que tuve, y le dije a la jefa: “Oye, no te parece a ti que nos levantamos a las ocho y que hasta las once no podemos ir al váter, ¿qué te parece a ti? Que estamos igual dos horas aquí, ¿desde que nos levantamos estamos casi tres horas! ¿Por qué no ponéis a uno que esté aquí solo para los servicios?”. Porque a muchos les obligan a estar, que no podían ir al váter, tenían que ir a ayudarles. Y me dice “no, es que no tenemos personal”. Fíjate, yo me metí con ella y los demás no se mete nadie, “No tenemos personal...” me dice. Y qué le vas a hacer.

[...]

¿Y CÓMO CAMBIA TU PERCEPCIÓN? CUANDO LLEGAS AQUÍ, ¿QUÉ ES LO QUE PASA POR TU CABEZA?

H2: Pues me he encontrado en una situación que ya no la esperaba... vivir como vivo aquí. Aquí estás llamado a los horarios... y todo eso, de acuerdo, porque yo ya hice la mili. La mili en una época que también era un poco... Y aquí me he encontrado con que me parece que estoy en la mili y me parece que... que no. Que no. Que yo no estoy, claro, en realidad yo no estoy.

[...]

O SEA QUE DEPENDES DE LOS HORARIOS, TAMBIÉN.

H3: Hombre, claro. Por supuesto.

H1: ¡Claro!: “¡A merendar!”, a las cuatro. No vienen hasta las cuatro y media, y estamos allí esperando... Pues eso, bajad un poquitín antes... o un poquitín después. Y luego tienes, pues, las comidas [golpea la mesa: pum] y las cenas [pum]. Las cenas y las comidas tienen que tener un horario. ¿Cuál es su horario? No te lo dan. Pero tienes que estar allí, esperando.

H2: Yo estaría mejor en casa. Yo, ahora mismo, estaría mejor en casa [...] pondría la televisión cuando me daba la gana y me metería a la cama cuando me daba la gana y comería cuando me daba la gana. Siempre dentro de un horario. Como ya he dicho, estuve y he estado refugiado, cuando la guerra, en muchos centros, ¿me entiendes? Había horarios, también. Los horarios se tienen cuando hay mucha gente, tienes que poner horarios. No hay más. Ahora, ¿yo? no me gusta.

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

4.3. LOS ESPACIOS DE LA DEPENDENCIA

“El mundo no está hecho para las personas mayores”

La casa como ámbito de control y la calle como espacio anhelado

4.3.1. EL HOGAR COMO ESPACIO DE CONTROL

La improvisación desaparece en los entornos de la dependencia y la rígida estructuración de los horarios en torno a los momentos de necesidad y los momentos de ayuda estructuran una cotidianeidad definida por una monotonía que no deja espacio para lo extraordinario.

El hábito, lo que se repite, lo regular, se convierte de este modo en la principal marca definitoria de la cotidianeidad en dos niveles paralelos de su experiencia. Por un lado, como ya se ha explicado, responde a los rigores que demanda la dependencia, con sus momentos de ayuda determinados por las posibilidades del otro y las exigencias del cuerpo. Por otro, y con una significación aún más importante, supone una estrategia de **evitación de la contingencia** que la propia persona se impone a sí misma como respuesta a los temores por no estar preparada para responder cuando *“algo inesperado suceda”*. Para quien desconfía de su capacidad de respuesta ante cualquier accidente, la relación con el entorno incorpora un requerimiento extra de control y planificación como forma de recuperación de una autonomía que la dependencia merma. **Esta búsqueda de control del entorno postula al hogar como el espacio por excelencia para quienes requieren ayudas para su vida cotidiana, ya que supone el único lugar parcialmente flexible a la hora de conformarlo bajo criterios que se ajusten a las mismas.**

De hecho la mayoría de las casas de las personas con dependencia cuentan con algunas ayudas tecnológicas, no todas las necesarias, que las constituyen como espacios más accesibles que la calle, un entorno que lamentablemente sigue resultando hostil, diseñado para vehículos y viandantes con otra movilidad. Desde este factor es como se explica en primera instancia que el espacio doméstico se presente como el principal espacio de desarrollo de sus actividades y, si bien precisa ser matizado, el lugar donde afirman sentirse más *“a gusto”*. En ese sentido, la disposición de los objetos dota de un significado muy personal a la casa, y lo que para una mirada externa puede aparecer como una ordenación caprichosa de las cosas se torna esencial para quien siente reducida su capacidad de desenvolvimiento en el entorno. Saber dónde está un determinado utensilio y que este orden no sea alterado, resulta en una **estrategia básica de control que debe ser respetado** en cada espacio en función del sujeto que así lo ha dispuesto (*“Déjalo ahí porque aquí lo tengo a mano, sí”*). **Se trata de un orden ajustado a las necesidades, las capacidades y las costumbres de la persona**, y en su decisión y responsabilidad sobre él reside buena parte de la sensación de autonomía y satisfacción que se obtiene a la hora de habitar la propia vivienda. Ello permite que el hogar se presente como el espacio con el que mejor se identifican, el que contiene su memoria y en el que se expresa a través de su ordenamiento y utilización la voluntad de desarrollar un estilo de vida determinado. De este modo, lo que en apariencia podría comprenderse como un comportamiento maniático se traduce en muchas ocasiones en una función adaptativa trascendental para que el espacio doméstico siga representando un ámbito de identidad, seguridad y comodidad.

M3: Estos pisitos que han hecho para nosotros, yo veo que están perfectos, porque han mirado las necesidades de los mayores, que no se caigan, un baño preparado, una cocina adaptada a nosotros...pero han pensado en los mayores.

H1: Las puertas más anchas, correderas. Tenemos la calefacción por debajo.

Y TODAS ESAS AYUDAS TÉCNICAS, ¿QUÉ ES LO QUE OS DAN?

M3: Seguridad. Por eso queremos estar en casa más que en la calle.

H3: Seguridad y una vida más agradable, más cómoda.

H2: Tranquilidad, mucha.

M4: En casa estamos bien.

[...]

M3: Yo vivía en Blanes, y tenía un piso en propiedad, pero claro, del banco, con una hipoteca. Trabajaba en la ONCE, y después de 10 años me echaron de la ONCE y ya no podía pagar aquella vivienda. O sea, es el motivo de que yo esté aquí. Tuve que...pues... donde fuera. Pero en un sitio apropiado para mis circunstancias, porque claro, al estar en una silla de ruedas, yo tengo unas necesidades que una persona dependiente no las tiene. Entonces pues me ofrecieron esta vivienda, aun pequeña, pero bueno, para mi esposo y para mí, ya era suficiente, con el cuidado de una de mis hijas.

[...]

ANTES HABLABAS DE "YO TENGO LAS COSAS COMO QUIERO AHÍ Y ESO ME SIRVE PARA TENERLAS MÁS A MANO"...

M3: Déjalo ahí porque aquí lo tengo a mano, sí [...] Pero yo, adapto como decía la señora con las pinzas, etc., mi vida en la silla de ruedas, y lo tengo todo a mano, el mando, el móvil, esto, lo otro, el bolso, y todo. Luego llegan mis hijas, y dicen, mama, cómo tienes las cosas...Es que yo lo tengo donde puedo llegar a cogerlo. Si a ti no te gusta, pues no mires. Entonces, me enfado, y pienso, ¿es que no se dan cuenta de cómo yo estoy? Y creo que no se dan cuenta. Me ven, pero están tan acostumbradas a que después de 21 operaciones, clínica-casa, clínica-casa, ellas ya han dado por hecho que yo estoy enferma y es algo natural...

PORQUE TENERLO A MANO SIGNIFICA ALGO, SIGNIFICA...

M3: Seguridad, seguridad de que yo sé que puedo cogerlo sin depender de los demás.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

4.3.2. LA CALLE COMO ESPACIO DE DESEO Y TEMOR

La calle, por su parte, se convierte para las personas con dependencia en el espacio deseado y simbólicamente aparece cargada de connotaciones positivas con relación a lo que significa estar bien. Los discursos de nuestros interlocutores alimentan la paradoja de representarla como el espacio donde más visible se hace la dependencia, pero también como el espacio propio de la salud. Se repite la idea de que en ella se produce un cambio de "ambiente"; de "aires", atribuyéndole un sentido revitalizador a la posibilidad de estar en ella. No extraña, en consecuencia, que dentro del propio espacio doméstico estar en la terraza o junto a la ventana constituya una de las actividades predilectas de todas las personas entrevistadas. En todo caso las mejores experiencias suceden fuera y, mientras se pueda, idealmente, se sale. Este "poder" aparece sujeto a varias limitaciones: la climatología, no contar con alguien que acompañe y asista en caso de necesidad, la fatiga o el simple temor a que suceda algo. El espacio público, repleto de incontables y regido por un ritmo que se considera ajeno,

se percibe como un espacio potencialmente hostil en el que la fatalidad espera agazapada, como un espacio de ruptura del control y de la seguridad y, por lo tanto, un espacio que además de bienestar significa miedos, lo cual empuja hacia un abandono del mismo. Resulta muy importante comprender que estos miedos no se encuentran de forma necesaria asociados a posibilidades reales de que algo malo suceda. La asunción de una incapacidad para responder de forma satisfactoria a la posible contingencia ejerce un miedo paralizante que se traduce en una evitación de las situaciones potencialmente peligrosas. Esta reacción constata el fracaso de la sociedad en cuanto a las cuestiones vinculadas a la accesibilidad en los espacios públicos. El mundo *"no está preparado para nosotros"* porque se diseña por y para personas con plena movilidad. La noción de la existencia y la imprevisibilidad de la incidencia de estos "frenos", de forma especial en lo referido a la lucha contra los temores que suscita (que representarían el enemigo más temible por ser parte de uno mismo), provocan un discurso contradictorio en el que se procura reprimir la manifestación del deseo de salir como estrategia emocional para evitar la posterior decepción, pero en el que finalmente se termina por expresar el gusto por salir a la calle *"cuanto más, mejor"*.

M1: Tengo que ir con esto o con el 600, que yo le llevo...pero yo, me hace falta, añoro muchísimo salir a la calle, ir al centro de Sabadell al encuentro...horroroso. El día que viene mi hija y me lleva por el centro, es que alucino, soy feliz. Pero...no puedo. No puedo porque con esto no puedo. Y con lo de la compra me apoyo más, y luego voy hasta la avenida, cuando puedo, porque hay 6 bancos, y me voy sentando...no, cinco bancos, y me voy sentando, pero yo añoro muchísimo salir a la calle, ver la vida, los árboles, lo añoro. Y por suerte estoy en el quinto piso, que veo un trozo de Montserrat y un trozo del Tibidabo. Y veo todo este patio.

M5: A mí me gusta mucho salir a la calle.

[...]

SI PUDIERAIS DECIDIR EL SALIR A LA CALLE MÁS, ¿SALDRÍAIS MÁS?

Varias voces: Sí, sí.

M4: Lo que me gusta a mí andar...

[...]

H1: Estos cambios sustanciales que hacen en las ciudades, digo hostia, pues me pierdo, me pierdo.

¿Y QUÉ HAY EN LA CALLE PARA QUE SE CAIGA EL MUNDO ENCIMA?

H1: Vas dudando, vas dudando.

M4: No tengo seguridad.

H1: Yo tampoco [...] No tengo seguridad porque las neuronas no van como tenían que ir. Tengo glaucoma, ando mal, no tengo seguridad ni con el bastón, y esto es lo que me fastidia. Y la inseguridad que existe en la calle yo la noto un poco más, porque soy hipersensible.

[...]

¿EL MUNDO ESTÁ... LO SENTÍS BIEN HECHO PARA LAS PERSONAS QUE PUEDAN TENER PROBLEMAS DE MOVILIDAD?

Varias voces: No, falta mucho, no está preparado para nosotros.

H1: En absoluto que no.

H3: Para los que van en silla de ruedas todavía es peor.

M4: Te dicen que no salgas.

M5: Todo son escalones...

H1: Ah, el bus...hay unos que sí bajan bien, pero otros te dejan a dos cuartas...

¿CREÍIS QUE EL MUNDO, ASÍ COMO ESTÁ DISPUESTO ARQUITECTÓNICAMENTE, AYUDA A LAS PERSONAS QUE TIENEN NECESIDAD DE AYUDA, O PRECISAMENTE LA FORMA EN LA QUE ESTÁ CONSTRUIDO EL MUNDO LAS AÍSLA MÁS?

H3: El mundo no está hecho para las personas mayores.

H3: El mundo lo diseñan las personas jóvenes que tienen todas las facultades completas. Si lo diseñaran las personas mayores, sería diferente.

H1: Habrían casitas, en vez de rascacielos o pisos, por ejemplo.

TENDRÍAN QUE PONERSE UN POCO EN EL LUGAR DE LOS MAYORES...

H1: Sí, exacto.

[...]

Y EN LA CALLE, ¿QUIÉN MANDA?

H3: El tráfico.

M2: Las calles es que están fatal.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

4.3.3. LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL

El problema de la accesibilidad ofrece además una vertiente normalmente opacada en relación con las discapacidades mentales. El espacio público para una persona con deterioro cognitivo o con daño cerebral sobrevenido, por ejemplo, representa un lugar repleto de estímulos visuales, cartelerías o mecanismos hacia los cuales pueden manifestar reacciones más lentas de lo considerado normal. El hecho de que sus disfunciones no sean muchas veces visibles incide además en que las personas con las que deben interactuar en muchas ocasiones no sean capaces de reconocer lo que se les presenta ni ayudarles en lo que necesitan (sería muy sintomático al respecto un caso relatado en uno de los grupos tras finalizar la sesión en la que una persona enferma de Alzheimer fue echada del autobús al no saber reaccionar a la hora de pagar). **El concepto de la accesibilidad universal que tenga en cuenta la enorme diversidad de capacidades funcionales que presenta la población aparece hoy en día como una entelequia a la que no se debe renunciar.** El mundo se presenta repleto de barreras simbólicas que generan mayor dependencia de lo que la discapacidad de cada persona por sí sola determina. La accesibilidad, en definitiva, rebasa la disposición de un mundo físico y parece concernir, como se señala en el siguiente testimonio, a toda la sociedad a través de su sensibilización hacia la existencia de la diferencia que, es preciso recordar, de forma particular y más o menos acusada todo el mundo encarna.

M3: A nosotros nos pasa lo contrario completamente. Es verdad, es que es así, que nuestro grupo, o sea, la mayoría de nosotros, por fuera, o sea, algunos sí que tienen otras limitaciones motoras y tal o son más evidentes, pero la mayoría de nosotros, por fuera, somos...normales (risas). Pero claro, tenemos que ir diciendo que tenemos un grado de...para pedir ayuda, tenemos que dar explicación de... Yo, cantidad de veces me he sentado en el taxi, o he tenido que pedir ayuda, y he tenido que ir marcha atrás, y con mis vueltas que...bueno, mis dificultades de explicación que tengo conmigo, pues eso, les he llegado a explicar el accidente, no sé qué... Y todo lo que ello me ha conllevado para pedir ayuda, simplemente...

M1: Para que lo entendieran...que necesitabas ayuda.

M3: Claro, es que...para que entendieran que necesito... Y eso, la mayoría de nosotros, es así. Algunos pues sí que hablan, tienen más dificultades... Ahora yo hablo creo que normal (risas), con mis dificultades orales que he tenido desde siempre, pero hablo a un ritmo... Pero al principio hablaba más lentamente, era más evidente que tenía alguna dificultad, y pues sí, se darían cuenta de que sí que necesitaba ayuda y era más... Pero ahora no, tengo que ir con un cartel diciendo, necesito ayuda, necesito ayuda. O sea, por ejemplo, pues eso, en las estaciones de tren o de metro, tenemos dificultades, y yo y muchos de nosotros. Y no están preparadas... O sea, no tenemos botoneras, ni ayuda... pero es que son cosas que igual pues están más desapercibidas, pero hay gente que...como yo, hay, no sé si 350.000 en toda España, pero hay mucha gente...

M1: A la sociedad le hace falta ser más consciente de todas esas historias...

M3: De que hay otro tipo de...

H1: La importancia de la accesibilidad universal...

M3: Sí, pero la accesibilidad universal para todos, y para niños, o sea... Que hay gente que... O sea que no tenemos que tener una discapacidad reconocida así con un grado ni nada, sino...

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

4.3.4. LA CALLE Y EL HOGAR COMO ESPACIOS RELACIONALES

Es importante señalar además la constante alusión a la calle cuando se plantea la perspectiva de disponer de una ayuda más ajustada a las necesidades de cada uno: el tiempo "propio" que otorgará la ayuda debe aportar la posibilidad de pasar más tiempo en la calle. **De hecho unos y otros valoran muy positivamente la posibilidad de disponer de servicios orientados de forma específica a facilitar las salidas del hogar.** En esta apreciación la variable edad muestra una clara influencia sobre el discurso, de forma que entre los más jóvenes la voluntad de tomar el aire se ve complementada por las posibilidades de desarrollo de una vida social, mientras que entre los más mayores se observa un repliegue de la vida pública (círculo relacional ceñido a la familia, preferencia por mantenerse en el espacio de control que representa el hogar...) que motiva la manifestación de un deseo más orientado al disfrute de la vida doméstica en compañía.

H4: Yo prefiero que vengan a comer a casa, porque así voy con zapatillas.

M1: Es más cómodo.

¿Y HAY ESPACIOS EN LOS QUE LA DEPENDENCIA SE NOTA MÁS QUE EN OTROS SITIOS?

H1: En casa... Salgo a la calle y me cae el mundo encima. Estoy deseando...si voy a casa a comer, a la casa de mi hija, yo estoy deseando terminar de comer, que es casa de mi hija, que yo estoy la mar de bien, y deseo que me lleven a casa de nuevo. Cuando llego a casa, me cago en la mar, ay, gracias.

M5: Mi sofá (risas).

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

4.3.5. LA RELACIÓN DE DEPENDENCIA COMO UNA EXPERIENCIA “DOMESTICADORA”

En cuanto a la relación de **las cuidadoras** con los espacios, resulta lógico que si hablamos con personas que han consagrado en mayor o menor medida su vida a la de la persona dependiente a la que cuidan, en sus discursos quede patente de igual manera el condicionamiento que las necesidades especiales de estos sujetos afectados ejercen sobre las posibilidades y las estrategias de ordenación de la cotidianeidad. Los ritmos en los que esta es vivida aparecen articulados en torno a los momentos de necesidad y los momentos de ayuda que, debido a su difícil encaje, resultan en una concatenación de citas y deberes entre las demandas del dependiente y los rígidos horarios de los servicios contratados que apenas deja espacios para la improvisación o para la actividad ajena a los menesteres asociados a la esfera de los cuidados. A su vez **la premisa que determina que el espacio doméstico sea el espacio de la ayuda entraña que estos tiempos sucedan casi en su totalidad en el hogar, lo cual limita de forma extraordinaria las posibilidades de generar un proyecto de vida dotado de cierta continuidad fuera de él.** La calle, el espacio público, vuelve a aparecer como la tierra prometida, como el espacio de desconexión y liberación de emociones (“*Hay veces... que me he ido a dar una vuelta a la manzana, porque...estoy en un estrés...*”) contenidas en un escenario, la casa, que se expresa de nuevo marcado por la paradoja de representar el lugar donde se quiere construir una vida atravesada forzosamente por la necesidad, pero en cuya decisión se genera la marca negativa que lo constituye como **el espacio de la dependencia por antonomasia:** el lugar del encierro voluntario en el que la dimensión más dramática de esta situación que reduce las posibilidades de elección se torna palpable hasta impregnar el propio ambiente.

H2: Yo hay veces... Hay veces, en alguna situación, que he cogido y me he ido a dar una vuelta a la manzana, eh, porque...estoy en un estrés, en un... Me coge un...por así decirlo, un cabreo impresionante, y digo, madre mía, y me he ido a dar una vuelta a la manzana un poco, y he vuelto...

(Grupo varones cuidadores, clase media)

De ahí que se corrobore lo expuesto por las personas dependientes en cuanto al sentido pragmático que se confiere a la recepción de auxilios para el desempeño cotidiano; **el “buen cuidado”, de forma independiente de las tareas que cubra, debe ser un cuidado ajustado a las necesidades particulares de las personas que conforman el entorno de la dependencia para cumplir con la función utilitaria que se otorga a esas ayudas, esto es, que faciliten una recuperación de cierta independencia a través de la liberación de la supeditación a los ritmos que exigen los momentos de necesidad** (“*para ellos ayuda y para nosotros menos esfuerzo*”). Si contrato a una persona para que acompañe a mi marido durante una tarde, lo hago *para* poder disponer de esa tarde y salir a la calle, ver a otras personas; si un hermano menos involucrado en los cuidados acude a sustituirme en determinados horarios lo hace para descargarme durante un rato de la labor, etc... La accesibilidad en el hogar, por su parte, aparece como una vía evidente de atenuación de la dependencia en la relación que conlleva una liberación respecto a la carga de la persona cuidadora. De ese modo unos y otras pueden disponer de tiempos para sí mismos que, por lo general, se imaginan asociados al ámbito público como forma

precisamente de ruptura con esa realidad tan marcada espacialmente por su desarrollo en la esfera doméstica. En conclusión, el gran anhelo, no siempre expresado, de cada persona involucrada en un entorno marcado por la dependencia, se encuentra en **la posibilidad de recuperar la autonomía a la hora de decidir sobre la forma en la que se quiere vivir la vida propia** (anhelo común a todas las personas que viven en esta sociedad, pero en esta situación significado de manera especial por los condicionamientos que marca eso que llamamos dependencia).

¿CREÉIS QUE LAS PERSONAS A LAS QUE CUIDÁIS SON A LO MEJOR MÁS INDEPENDIENTES DE LO QUE REALMENTE SON? ES DECIR, QUE CON ALGUNAS CONDICIONES, EN EL CASO DE CADA PERSONA, ¿PODRÍAN TENER MÁS AUTONOMÍA?

M4: Yo creo que sí...

M7: En mi casa la tiene mi madre un poquito más, porque se ha puesto cuarto de baño, se puso rampa, entonces, ella con la silla de ruedas se puede mover y con ayuda nuestra todo el año la podemos..., pero porque se gastó un dinero en hacer esa obra...

Y CUANDO ELLA PUDO HACER ESO, AL MISMO TIEMPO, PARA QUIENES LA CUIDABAIS ¿QUÉ SUPUSO?

M1: Mejoría...

M7: Pues exactamente, más ayuda para él... para ellas ayuda, y nosotros más...

M9: Más ayuda, menos esfuerzo...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

H1: Me levanto pronto, a las seis menos cuarto me levanto. Y tengo suerte que está mi mujer en casa todavía. Esto es lo único... Y me desfogo así, yo me voy a correr, hora y media, dos horas, y ya está. Y por la tarde, a ver, normalmente por las tardes, hoy mismo, por ejemplo, hoy es viernes, ¿no?, pues o me voy un rato si está mi hijo, el pequeño, bueno, 25 años, un par de horas a ver al amigo, que también tiene una enfermedad muy mala, pobrecito, que tiene la ELA...

(Grupo varones cuidadores, clase media)

Y CUANDO TENÉIS UN RATITO PARA VOSOTRAS, ¿QUÉ HACÉIS CON ÉL?

M7: Yo no lo sé...

M1: Yo con mis niñas es con quien disfruto, con mis niños... a cocinar, eso me quita a mí muchas manías...

¿ESO OS PUEDE PASAR UN POCO? HABÉIS HABLADO, HABÉIS VALORADO MUCHO LOS RATOS LIBRES, PERO HABÉIS HABLADO MUCHO DE QUE EN LOS RATOS LIBRES SEGUÍIS PREOCUPADAS...

M7: Sigues dándole vueltas, yo sigo dándole vueltas y a lo mejor pienso, pero yo a la mínima que tengo un rato me voy a tomar un café...

M9: Con eso nada más soy feliz...

M1: Claro, ayuda mucho...

M8: Eso nada más, el ratito ese...

M4: Aunque estés allí estás pensando...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.3.6. LA INTERVENCIÓN EN EL HOGAR ORIENTADA HACIA EL ESPACIO PÚBLICO

Estas evidencias con relación a distintos niveles de la experiencia cotidiana de los sujetos abundan en la idea del hogar como el espacio donde las personas con dependencia prefieren vivir sus vidas y, en consecuencia, como el espacio hacia donde deben orientarse las intervenciones y servicios que ofrecen instituciones y actores sociales diversos. Resulta imprescindible por ello, que, sin negar tal principio como articulador de las políticas sociales que se desarrollen en este ámbito, sea señalada una contradicción básica que encierra esta decisión. La casa como espacio vital primario y, en no pocas ocasiones, único, de quien vive con alguna disfunción en relación con lo que nuestra cultura considera funcional, representa el espacio donde el sujeto encuentra, en principio, mayores posibilidades de adaptar el entorno a sus capacidades de forma que tal disfunción pueda verse atenuada, lo cual permite que continúe significando un espacio de reconocimiento personal. Sin embargo, precisamente debido a ello, se ve configurada como el espacio de la dependencia por antonomasia, como el lugar que condensa buena parte de los logros, pero también de las frustraciones asociadas a la lucha cotidiana por sostener una autonomía en declive, lo cual genera una realidad pesada y desgastante. La ya mencionada estructuración de la vida cotidiana en torno a esas necesidades funcionales constituye lo doméstico como el espacio donde pueden ser controladas, pero esta victoria sobre el entorno no deja de representar el fracaso de un sistema social que expulsa hacia dentro a quienes no disponen de cierto tipo de capacidades delineadas en función de intereses productivos. La interiorización de este fracaso late en el discurso de las personas catalogadas como dependientes, que construyen en su casa una fortaleza o refugio que en no pocas ocasiones torna en “celda” ante la sensación de estar desarrollando una vida que no se eligió. Quedarse en casa “es lo que queda”, y su elección como espacio de desarrollo genera también una asociación directa con la incapacidad; lo configura como un ambiente del que se necesita “desconectar” con periodicidad, en el que se densifican cuando no se elige estar en él la angustia y la resignación, los conflictos relacionales que en él suceden o la sensación de soledad y encierro que generan los días que se desea estar en otro lugar. La casa es el lugar predilecto, pero no por ello el lugar en el que se desea estar todo el tiempo. La premisa que determina que el espacio doméstico sea el espacio de la ayuda entraña que estos tiempos sucedan casi en su totalidad en el hogar, lo cual limita de forma extraordinaria las posibilidades de generar un proyecto de vida dotado de cierta continuidad fuera de él. Por ello, resulta trascendental de cara a la intervención plantear la necesidad de una mayor integración del afuera como ámbito de las ayudas. La necesidad de trascender la vida doméstica y construir un proyecto de vida que incluya actividades y vínculos con el espacio público se muestra, finalmente, como uno de los elementos clave en los discursos de nuestros interlocutores a la hora de definir sus posibilidades de satisfacción.

4.4. LA INCOMPREENSIÓN SOCIAL DEL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA

“Si podemos hacer y no te dejan hacer, pues ya te han jodido”

La lucha por la responsabilidad y el reconocimiento personal en un mundo que lo niega señala la necesidad de visibilizar y normalizar la diversidad funcional

La estructuración que las relaciones de cuidado, la propia discapacidad y la falta de accesibilidad ejercen sobre las posibilidades de las personas dependientes de realización de su cotidianidad según los propios deseos propician, como hemos visto, un escenario de grandes dificultades de cara a la toma de responsabilidad sobre sus propias vidas. Por si estos fueran pocos condicionantes para el ejercicio de la autonomía, las personas participantes en los grupos han señalado otro elemento de orden simbólico que resulta en uno de sus grandes conflictos: **la desautorización constante a la que se ven sometidos por sus entornos y por la sociedad**. Los discursos al respecto se vieron cargados de gran intensidad debido a lo que consideran una falta de respeto y una minusvaloración por la que la disfunción que suscita su requerimiento de ayudas para el afrontamiento de determinadas actividades se haría extensiva a toda su persona. El mundo prejuzga e inhabilita de antemano a la persona dependiente extralimitándose en la valoración que efectúa de la misma desde el desprecio a su palabra en virtud de su posición de necesidad (*“ellos creen que nosotros no somos capaces de hacer lo que podemos hacer”*). *“Hace de menos”* a la persona dependiente discapacitándola más allá de su propia discapacidad. Obvia su deseo y ubica al otro en un lugar de inferioridad que permita tratarle del modo más adecuado a las posibilidades de quien ofrece la ayuda, negando con ello la posibilidad de que la asistencia pueda servir para lo que se espera de ella en última instancia: favorecer su independencia. El trato paternalista de quien se acostumbra a una relación de subordinación, en definitiva, termina por denegar desde la supervisión la responsabilidad del otro, resultando en lo que es percibido como **una falta de respeto y reconocimiento hacia la persona, que no puede “ser quien es” porque su entorno no se lo permite**. La responsabilidad designa a quien responde por lo que, al margen del resultado final o el tipo de actividad que cada sujeto trate de llevar a cabo, lo que se reclama de forma explícita desde los discursos de las personas entrevistadas es una recuperación de cuotas de independencia perdidas que no se encuentran directamente asociadas a las limitaciones que impone su necesidad de ayuda, sino al escenario vital que se les dibuja desde la estructuración que la dependencia ejerce sobre él (*“lo haré mal, lo haré bien, pero es para mí”*). **Poder elegir y decidir lo que se hace, cuándo y cómo, define en última instancia la idea de satisfacción para quien ha perdido tal posibilidad** (*“si empezaría a hacer lo que quiero yo...”*). Se reclama por ello actuar desde la responsabilidad sobre la propia vida como parcela que define finalmente la percepción de autonomía más allá de cualquier posibilidad de realización o ejecución efectiva de los objetivos que uno se marca. La demanda, en suma, es que las ayudas e intervenciones sobre sus entornos se dirijan a facilitar que las personas puedan continuar con un proyecto de vida del que se sientan responsables, para lo cual se precisa el respeto a su voluntad desde el reconocimiento de su palabra.

H1: Respetar tu decisión. Sí, totalmente de acuerdo. Me parece básico eso, respetar tu decisión, tu identidad y tu persona, que te permite realizarte. A mí me parece básico.

M3: Y que sea de una forma natural, que no sea así algo tan... tanto que haya que luchar por ello todos los días, que tengamos que estar luchando de diferentes maneras por diferentes formas de ayuda, sino que sea más natural, que no hay tanto...que sea más accesible, que sea natural, yo lo resumiría como...no que haga falta tantos esfuerzos para conseguir un simple apoyo...que tengamos que estar reclamando tantas cosas, ¿no?

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

¿QUÉ ES LO MÁS IMPORTANTE EN EL CUIDADO? CUANDO ALGUIEN OS AYUDA A HACER COSAS, ¿QUÉ ES LO IMPORTANTE?

H1: Claro, eso es para mí lo importante. Porque lo que puedo hacer, ya lo puedo hacer yo. Pero si no puedo hacer algo porque me fastidia, eso es lo que me importa a mí que me lo hagan.

A VER, REPITE ESO QUE HAS DICHO...

H1: Que si yo quiero hacer una cosa y no puedo, mando a hacerlo a otra. Eso es lo que me importa a mí: que lo haga la otra o el otro.

PERO HAS DICHO: "YO LO QUE PREFIERO ES HACERLO YO".

H1: Eso es. ¡No me dejan! A mí no me dejan hacer otra cosa, no la puedo hacer. Si empezaría a hacer lo que quiero yo...

¿NO TE DEJAN?

H3: Eso quiere decir que nos hacen de menos.

H1: ¡Claro! Somos mayores.

H3: Si podemos hacer y no te dejan hacer, pues ya te han jodido. Ya te han jodido. Si yo quiero hacer cocina y no me dejan hacer cocina, pues ya me han jodido.

¿Y POR QUÉ CREÉIS QUE OS HACEN DE MENOS? ES DECIR, ¿QUÉ CREÉIS QUE BUSCAN?

H3: Porque ellos creen que nosotros no somos capaces de hacer lo que podemos hacer.

H1: Que somos mayores ya.

H3: Ese es el quid de la cuestión. Y aquí hay gente muy capaz.

H1: Sí.

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

4.4.1. RESPONSABILIDAD Y AUTORÍA COMO CLAVES DE LA AUTONOMÍA

Bajo el conflicto relatado late una cuestión primordial de cara a la comprensión del fenómeno de la dependencia: **el valor atribuido a la responsabilidad sobre la ejecución de las actividades como forma de lucha por la autonomía**. En el caso de las personas mayores, normalmente aquejadas por un creciente número de achaques que van reduciendo de forma paulatina su independencia, los momentos de ayuda aumentan de forma progresiva al son de los crecientes momentos de necesidad que implica el avance de la discapacidad. La asunción de la dependencia de asistencias externas se produce desde la percepción de poder "hacer menos cosas". **La aceptación de la dependencia, por lo tanto, se**

define desde un doble proceso de adaptación: a la pérdida de capacidades, por un lado, y al requerimiento y la presencia de ayudas, por otro. Desde esa perspectiva, la actividad se ve revestida asimismo de un doble sentido en el cual lo que prima, más allá de la ejecución misma, radica en la satisfacción obtenida por seguir conservando una imagen de uno mismo que se corresponda con los parámetros desde los que uno se mide y se reconoce. En consecuencia, limitar al sujeto que se busca a sí mismo en la realización de las actividades negando su capacidad donde siente tenerla, sea esta valoración correcta o no, significa atacar la línea de flotación de su propia autoestima. Frente a ello resulta lógico que se reivindique la necesidad de mantener en la medida de lo posible todos los espacios de autonomía de los que se dispone, confiriéndole a la actividad un poder revitalizador frente a la pérdida progresiva de capacidades. Aunque esto suponga un esfuerzo que supere las propias fuerzas, **la percepción de que todo aquello que se delegue supondrá un nuevo terreno perdido en el campo de acción obliga a superarse y reconquistar de forma cotidiana el poder sobre las cosas de cada uno.** Destaca de forma extraordinaria, en medio de unos discursos marcados por la resignación, la aparición de relatos tan expresivos en los que los interlocutores narran el desbordamiento cotidiano de sus umbrales de esfuerzo en pos de objetivos en apariencia tan nimios, y, sin embargo, tan significativos en relación con su bienestar, como bajar una persiana. Personas temerosas del accidente que profesan una suerte de culto a su propia salud mediante la constante atención y escucha de su cuerpo, se muestran dispuestas a contravenir indicaciones médicas y sociales si con ello van a poder seguir sosteniendo una imagen de ellas mismas en la que puedan reconocerse de una forma satisfactoria. Sin duda bajo estas actitudes subyace la atribución de un valor absolutamente trascendental a **la percepción de autonomía como forma primera de satisfacción.** Y señala la primordial necesidad de respetar la voluntad (lo cual implica escuchar, negociar, no imponer) de cada cual en su ejercicio como premisa innegociable en el trato, pues es desde ese punto desde donde todas las personas entrevistadas definen las condiciones en las que quieren ser tratadas en las relaciones de cuidado.

¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE PARA TI... ESO DE “MIENTRAS PUEDA YO, LO HAGO YO”?

H1: Sí. Porque no quiero depender de otras personas. A poder ser, lo mínimo.

H3: Y a mí igual. También. A mí igual.

H1: Pensar eso: lo haré mal, lo haré bien, pero es para mí.

[...]

H1: Se creen que todos somos de la misma mentalidad. Me quieren ayudar, a mí me quieren ayudar en muchas cosas... ¡Que no! ¡Que ya lo puedo hacer yo! “Pulsar y llamar”, pero... joder, si lo hago yo, por qué te voy a llamar. Y claro que me cuesta, pero lo hago. “¿Quieres cambiarte de ropa?” y por no decirles “oye, quitámelo”, pues ya me lo quito yo. Y, joder, me ha costado quitarlo. Como una camisa de fuerza para que baje...

¿Y TE MERECE LA PENA LO QUE TE CUESTA HACERLO SOLO, POR SEGUIR HACIÉNDOLO SOLO?

H1: ¡Claro! Claro que merece la pena. Y me duelen los brazos, ¿eh? Me duelen bastante.

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

Y NO PODER TOMAR DECISIONES... ¿ESTO OS HACE SENTIR MÁS DEPENDIENTES?

Varias voces: Sí.

M1: Mira, el otro día yo se me colgó la persiana, y había tormenta, y digo yo con esto así no duermo, me da miedo. Me subí a la escalera, me subí, y estoy de la rodilla fatal, y con esto que no llego...

H1: Pues muy mal hecho, eh.

M1...pues cogí, con un gancho cogí, y cuando estuve arriba, la rodilla me falló, y digo ahora cómo bajo, tenía que bajar cinco escalones (risas). Pues me agarré a la puerta, y digo, si me caigo ahora, porque claro, los pensamientos te van viniendo cada vez peor. Si rompo el cristal, pues mira, bajo a la calle. Pero lo hice. Y luego estaba contenta. Es que la vez anterior que me pasó vino la vecina de enfrente, que yo la llamé para que me aguantara la escalera, pero la mujer me vio a mí más...ella es poquita cosa, y me dijo, ya subo yo, madre mía si se cae, yo estaba cogiendo la escalera, pero a mí no me la cogía nadie.

PERO DICES QUE LUEGO ESTABAS CONTENTA. ¿CUÁL ERA LA ALEGRÍA?

M1: Yo estaba contenta de haber... de que había bajado la persiana.

M5: De que había sido independiente.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

4.4.2. LA DEPENDENCIA COMO EXPERIENCIA SUBJETIVA

Este proceso representa una metáfora amplificada de una cuestión esencial a la hora de entender la dependencia: que esta es, en primera instancia, un fenómeno subjetivo. Por lo observado en los relatos de nuestros interlocutores, las ayudas de cara a muchas actividades fueron solicitadas cuando la evidencia de su necesidad ya resultaba insuperable, pero es probable que bajo la valoración externa de un profesional estas hubieran debido llegar antes. La pérdida de potencias funcionales resulta un hecho susceptible de ser catalogado como "objetivo"; los músculos pierden fuerza, las manos no responden como antes, etc.

Sin embargo la percepción de dependencia se dirime en un plano subjetivo: aunque la capacidad ya no esté, uno puede seguir sintiéndose independiente y viceversa.

De ahí que con el avance de la dependencia (cuando esta no responde a un accidente o a un estado permanente) se pueda observar un detrimento en la autoestima que hace que la lucha cotidiana se atenúe a medida que se van perdiendo ciertos ámbitos significativos de las posibilidades de cada uno; **cuanto más dependiente se siente una persona más lo es en términos efectivos.** Por eso ante situaciones aparentemente similares los niveles de respuesta pueden ser muy diversos en función del carácter de la propia persona a la hora de impugnar tanto su propia condición como las prescripciones que el entorno le envía. Este fenómeno señala uno de los principios más relevantes respecto a las relaciones de dependencia, y es que estas tienden precisamente a generar más dependencia. Es decir, la autonomía de los sujetos aparece como una variable determinada por el tipo de relación de cuidado que sostenga, y la tendencia observada es que bien por dejación o "costumbre" en la delegación de funciones, bien por un exceso de supervisión y control por parte de la persona que cuida, las personas dependientes lo sean en un grado mayor de lo que se presumiría a su discapacidad (tendencia atenuada o invertida cuanto más joven es la persona dependiente). **Por ello, una de las principales demandas que convendría incluir en el manifiesto de los cuidados que se pretende realizar pasa por señalar que los cuidados deben tener por objetivo, por paradójico que resulte, tratar de reducir la**

necesidad de los mismos al máximo, para lo cual resulta preciso respetar o incluso reclamar la responsabilidad de las personas dependientes en todo momento.

H1: Bueno, es esto, que yo soy dependiente de ella, de mi mujer. O sea, yo, sin mi mujer, soy completamente incapaz, incapaz de hacer nada. Es que incapaz. Me quedo...

M3: Perdón...Porque usted se hace...porque a mi marido le pasa igual: depende de mí cuando en realidad está mejor que yo... ágil.

M2: Es la costumbre.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

4.4.3. FALTA DE INTEGRACIÓN Y RECONOCIMIENTO PERSONAL

En ese sentido, volviendo a la argumentación inicial del presente epígrafe, parece indispensable señalar que uno de los principales obstáculos encontrados de cara al ejercicio de la responsabilidad personal como forma de autonomía descansa en el tratamiento que nuestra cultura otorga a la discapacidad. La corrección política preside el trato conferido a las personas dependientes a través de diversos eufemismos que señalan la pervivencia de una mirada invalidante. Deficiente, minusválido, subnormal, enfermo, etc. representan significantes aún muy recientes en el imaginario colectivo cuyos significados, según declaran nuestros interlocutores, siguen permeando la mirada que sienten sobre ellos. Como señala el grupo de personas más jóvenes con diversidad funcional, especialmente concienciado respecto a la absoluta trascendencia de su autonomía en la realización de su proyecto de vida (preocupación que en los mayores, con más vivido que por vivir, se presenta más atenuada), la percepción de serles negado su reconocimiento como personas es constante. Se mira antes a la silla de ruedas, al perro guía o a las arrugas que a la persona que las porta. Ello provoca una denuncia con relación a lo que se define como una "*carta de extranjería*" que constituye a la persona dependiente como "*lo otro*" frente a la normalidad, como el "*bicho raro*" al que se observa con desconcierto o temor como resultado de la incomprensión que provoca el desconocimiento. Se señala así la necesidad de un fuerte y prolongado trabajo de concienciación e integración social de un fenómeno, la discapacidad, que, a pesar de afectar a más de un quince por ciento de la población mundial, continúa siendo abordado desde el oscurantismo y la distancia. El valor de la responsabilidad sobre la actividad, hemos visto, supone un elemento esencial en el bienestar de cualquier persona y por lo tanto también en el caso de quienes necesitan más asistencias en su vida cotidiana. La negación de esta, sin embargo, sigue siendo la pauta, como se puede observar en el mismo discurso de las cuidadoras, abundante en descripciones de las personas a las que cuidan en las que las despojan de discernimiento o voluntad; en las que las reducen a través de la recurrente infantilización que predomina en el trato hacia las personas mayores o discapacitadas ("*son como niños*"). Ante tal panorama parece evidente la necesidad de un viraje urgente frente a una conceptualización que estructura un trato por el cual las personas con dependencia pierden más autonomía, sufren la humillación de la minusvaloración y ven imposibilitada la expresión de su identidad misma en la denegación de su reconocimiento. Resulta muy sugerente como material de trabajo en ese sentido la propuesta realizada en un grupo con relación a la consideración de la discapacidad como algo que, saliéndose de la norma, debe ser considerado "*natural*". Todo un mensaje desde el que edificar otra forma de relación de la sociedad con la diversidad que la vaya acercando, lo antes posible, al respeto a la misma.

M2: Yo acabo de tener experiencias en los hospitales con una persona con un infarto, y te tratan de tú, a un señor mayor, y de una forma, que es pura falta de...y eso ni cuesta más dinero siquiera, eso simplemente es que no se respeta porque no saben respetar. ¡Qué pasa Pepe!, a gritos, en mitad de la noche. Pero, ¿por qué haces eso? Además, Pepe resulta que es el director general de no sé dónde, que hasta ahora le rendían pleitesía...

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

M1: Pero aun siendo joven cuando le hablas, a ver, hay momentos que te enfadan, o te cabreas, gritas, y se quedan así como, pero cuando ya al momento, entonces así, le dices algo, y se lo dices, pues, cariñosamente, entonces notas que como un niño, ¿no?, y se pone así a la vera tuya, o yo qué sé.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

¿QUÉ GENERA DEPENDENCIA?

M2: Pues tú lo has resumido muy bien, las barreras físicas por una parte y el sentimiento de extranjería por otro. A mí no me importa, no sé qué pensáis vosotros, a mí no me importa que me pregunten 300 veces, cómo hago esto, no tengo ni idea qué quiere, o que incluso se acerquen y se confundan 800 veces; lo que sí que me crea bastante angustia es la ignorancia del otro, o sea, cuando el otro no se atreve ni siquiera a mirarte.

M1: Como si fueras un bicho raro.

M1: Sí, pero es la falta de conocimiento muchas veces. Porque cuanto más trato... Claro, si tú tienes un amigo que va en silla, o un amigo que es ciego, ya sabes que esa persona, qué barreras, qué necesidades, o cómo tratarlo, y ya ves más allá de su ceguera, más allá de su silla, mientras que si no, muchas veces ven la silla.

H1: A mí ese mensaje me parece fundamental, el hecho de que no vean a la silla, o que no vean a la discapacidad, sino que vean la persona, ¿no? Eso me parece un mensaje fundamental. Yo no soy una persona tetrapléjica, yo soy una persona.

M2: Una vez... Bueno, yo soy viuda y estaba casada con una persona que era ciega, y le pasó bastante curiosa, y es que llegaron a un aeropuerto y había dos personas ciegas y una vidente. Y entonces pidieron no sé qué tipo de ayuda, una chaqueta roja o lo que fuera, y entonces, oye a la chica que está pidiendo y dice, oye, por favor, que aquí viene una persona con dos ciegos. (risas)

M2: Y entonces dice él, no hombre no, venimos tres personas... (risas)

M1: Personas seguimos siendo, aunque seamos ciegos, ¿no?...

M2: El inconsciente es súper llamativo, ¿no? Aquí viene una persona con dos ciegos.

H1: Sí, sí...Sí, anécdotas de esas a miles. Anécdotas de sentirte tan corriente... A mí me ha pasado este fin de semana, ir con un grupo de amigos a cenar... Yo soy el único de las personas con discapacidad del grupo, ir preguntando a todos qué quieren para tomar, llegar mi turno y decir, ¿el chico qué va a querer? O sea...cosas como estas pasan a día de hoy, y hay que pelearlas y... Y ya tristemente muchas veces ya ni me llama la atención, o sea, te enfadas, pero bueno...

[...]

M2: Yo creo que aportas ahí el concepto ese de natural y no normal, que me encanta. Porque lo expresa muy bien sin necesidad de decir eso de, somos normales, que es bastante horrible. Pero que la sociedad lo entienda como algo natural, porque desde luego natural sí que es. Normal no sé si es, pero natural... (risas)

M1: Que hay de todo, claro, sabes... (risas)

M2: Es muy natural, muy muy natural... (risas)

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

4.5. DEPENDENCIA, CUIDADOS E IDENTIDAD

“Mi vida antes y mi vida de después”

La interrupción del la vida como se conocía genera la necesidad de reconectar con la propia identidad

La llegada de los límites que impone la discapacidad a un entorno marca un punto de inflexión en las trayectorias vitales de quienes lo conforman de modo que esta es considerada una interrupción en la vida conocida (*“mi vida de antes y mi vida de después”*), una expropiación de lo que uno era. Se ve modificada la forma de hacer las cosas, las posibilidades de llevarlas a cabo, la posibilidad de elegir cómo, cuándo y dónde hacerlas. El confinamiento doméstico, la dificultad para coordinarse con los tiempos y los ritmos del mundo, la incompreensión de la sociedad, etc. propician un escenario repleto de obstáculos a la hora de dar continuidad al proyecto vital que se venía desarrollando. Ello resulta en consecuencias muy severas sobre el estado psicológico de las personas involucradas en relaciones de cuidado, afectadas de forma dramática en su estado de ánimo (*“muy machacada”*) debido a la reducción o el cese de las actividades que les vinculaban con el mundo en el que desplegaban sus vidas. **La experiencia de la dependencia se postula de este modo como el factor vital determinante desde el que las personas que la viven se definen a sí mismas, revelando una fractura en la construcción de la identidad en la que reside buena parte del malestar asociado al fenómeno.** Los relatos que los diferentes interlocutores han construido en torno a su biografía encontraban el eje que los articulaba en la narración de los diferentes fenómenos asociados a la forma en la que la relación de dependencia determinaba sus vidas. Más allá de los condicionamientos que puede ejercer sobre su narración el contexto de realización de una entrevista que trata de abordar su vivencia de las relaciones de cuidado, se puede observar en todas las personas entrevistadas una tendencia a recurrir al hilo narrativo que les ofrecía la concreción cotidiana de su experiencia de la dependencia para explicar su posición en el mundo. Esta repetición constante que sazona sus relatos de vida parece definir una vivencia del día a día en la que los sujetos dependientes sienten la presencia constante de su discapacidad como una compañía inevitable que marca la experiencia. De forma análoga, redundan en la misma descripción desde las condiciones que estructura su rol en la relación exponiendo la narración de una vida marcada por la entrega al otro. De este modo, el relato de ambas experiencias llega a fagocitar en el discurso todas las experiencias previas o paralelas que no se encuentren asociadas a la etapa de su biografía en la que la dependencia comenzó a determinar su vida cotidiana. Y explicita, en última instancia, la trascendencia de una experiencia radical y absoluta que absorbe a quienes la viven sin recursos para salir de ella como un agujero negro del que temen no poder salir (*“¿quiere decir que ahora ya toda la vida, lo que me espera es esto y encima para abajo?”*).

.....
TODAS CONOCÉIS LA VIDA SIN CUIDAR, Y HAY UN ANTES Y UN DESPUÉS AHÍ, ¿NO? CADA UNA LO HA VIVIDO A SU MANERA...

M8: Mi vida antes y mi vida de después, yo siempre lo digo, es que era una vida, y otra totalmente diferente...

M1: Cambiazo total...

M4: Yo como siempre mis padres han dependido de mí...
.....

M9: Yo no he conocido... Hombre, no he tenido tanta dependencia, pero sí que siempre he estado responsabilizada de mi madre. Y psicológicamente muy machacada...

M7: Que la vida te cambia todo... te cambia...

M9: ... que no sé cuándo estoy bien... porque soy muy dura, muy dura, muy dura...

¿LA VIDA TE CAMBIA TOTALMENTE?

M7: Mucho

M4: Totalmente.

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

H3: Te afecta mucho. Y lo que dice él, tiene razón, yo lo he asimilado, como me imagino que todos, pero aunque lo asimilas así y todo, hay muchas veces... que pierdes los nervios, porque piensas, bueno, hostias, es que...es que... mi mujer tiene la misma edad que yo. Entonces, ¿quiere decir que ahora ya toda la vida, lo que me espera es esto y encima para abajo?... De alguna manera te desesperas, porque piensas que...¿es que ya se ha acabado mi vida o qué?

(Grupo varones cuidadores, clase media)

4.5.1. ACTIVIDAD E IDENTIDAD

En el caso de las personas mayores dependientes el discurso sobre la discapacidad se vertebra como proceso vinculado al envejecimiento, por lo que la fractura aparece vinculada a la percepción de no poder hacer lo que a uno le ha definido a lo largo de su vida. En los jóvenes, mientras tanto, bajo la percepción de encontrarse en plena construcción de sus proyectos de vida, se observa un discurso que tiende a proyectarse también hacia el futuro. La estrecha relación entre la actividad y la identidad, como hemos visto, se presenta como una de las claves para la comprensión de los elementos y las motivaciones que generan satisfacción en las personas. “Uno es lo que hace” (presente), lo que desea hacer (futuro) y, para quien siente haber abandonado ámbitos de su vida, lo que “ha hecho” (pasado). **El grado de disonancia entre lo que se desea realizar y lo que se realiza aparece así en todos los casos como un indicador esencial a la hora de comprender el estado y las posibilidades de bienestar de una persona** (quien no se proyecta en el futuro no se ubica en el presente). Se observa con claridad en todos los discursos cómo en el abandono de determinadas actividades en torno a las cuales presuntamente se construyó un proyecto de vida, radica buena parte de las problemáticas identificadas por los interlocutores en relación con su malestar. La identidad se asienta sobre la memoria y la proyección del yo en el futuro que se efectúa desde lo recordado. La selección que a través de estas se realiza entre los infinitos sucesos, acciones, relaciones y sentimientos que experimentamos a lo largo de nuestra vida dibuja una trayectoria en nuestra biografía que define nuestro pasado y nos permite imaginar el futuro. La interrupción que la llegada de la dependencia suele ejercer sobre esta trayectoria genera en quienes la viven una **pérdida de referencias** que les desubica debido a la desestructuración a la que se ha visto sometido su esquema vital (“es una renuncia constante a las actividades que has desarrollado a lo largo de la vida”). En ese sentido, la actividad aparece representada en los discursos como el elemento esencial desde

el que las personas se reconocen y definen ante los demás. De ahí la importancia atribuida a la realización sin ayudas de esos pequeños retos que se describían con anterioridad. Pero también, por el contrario, encontramos en la articulación de la vida en torno a cierto tipo de actividades significativas la motivación que propicia las constantes alusiones al pasado con relación a la explicación de la propia dependencia. Este pasado marca un referente idealizado que frustra cuando es sometido a comparación con la situación presente (*“piensas en positivo, pero a la hora de la verdad, es negativo”*), en la cual cuesta reconocerse a uno mismo por no sentirse capaz de desempeñar el rol que se construyó de forma satisfactoria en un tiempo no tan lejano en su recuerdo. La vida actual se asume desde la renuncia ante la imposibilidad de vincularse a través de ciertas actividades a los ámbitos en los cuales se desarrolló una identidad pública. Los sueños *“se quedaron allí”*, y se manifiesta un profundo displacer (*“te amarga”*) ante la **fractura identitaria** que ha supuesto el abandono de la vida tal y como se conocía, fuera esta satisfactoria o no, debido a la ausencia de las actividades que la estructuraron.

M1: Hay de todo...Todos te quieren, pero no pueden a veces. Yo solo tengo una hija, vive muy lejos, pues tengo que estar sola, tengo que mentalizarme que estoy sola, hacérmelo como puedo, porque yo he tenido que dejar muchísimo; era muy activa, hacía muchísimas cosas, y al final qué me ha quedado, que hago sudokus, porque es lo único, lo único que me llena la cabeza, que no pienso en nada, porque es difícil, es difícil el sudoku, no pienso en nada, porque me absorben, y es lo único que me queda, porque puedo mover todavía este dedo. Lo demás, todo, pero todo, ya no puedo hacer nada. Los pies me los han destrozado, esto lo tengo roto...en fin, un desastre. He tenido que ir toda la vida, desde 30 años, acostumbándome a tener cada vez menos cosas. Bueno, pues ahora tiempo atrás, pensé, ahora ya no puedes ni abrir el diario, que me gusta mucho, pues no puedo. ¿Pues qué cojo? El sudoku, me lo pongo ahí, y con este dedo todavía puedo. Es lo único que me ha quedado. Quitar el polvo, no puedo hacer ni así... (risas).

[...]

H3: La vejez es un camino sin retorno, es una renuncia constante a las actividades que has desarrollado a lo largo de la vida, y tienes que acomodarte o cambiar las actividades anteriormente ejecutadas por otras nuevas que te continúen llenando un poco. Si no, te desesperas. La vejez es muy triste, si te la tomas con pesimismo. Ahora, puedes cambiarla si uno es optimista y puede todavía ejercer o desarrollar determinadas actividades que le llenen, que se sienta satisfecho con ellas. Hay que cambiar las actividades. Las actividades a lo largo de tu vida, a la vejez no puedes desarrollarlas, entonces o te amoldas a las circunstancias y cambias las actividades de tu vida, o te consumes con pesimismo.

M2: Te amargas...

M5: Hay que hacer muchos cambios durante la vida.

H1: Cambios forzosos.

M2: Sí, pero hay que hacerlos.

H1: Piensas en positivo, pero a la hora de la verdad, es negativo. Dices, la voluntad es de hacer esto, pero ¿cómo lo hago?

H3: La esperanza en la vejez es muy limitada, porque no es ir a mejor, es ir a peor. Entonces, tienes que cambiar la esperanza por el conformismo...[...]... Hay que vivir el momento y el presente, que es lo importante. El futuro nadie lo sabe, y además a nuestra edad el futuro es muy limitado.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

4.5.2. CUIDADOS E IDENTIDAD: LA INTERRUPCIÓN DE LA VIDA CONOCIDA

Esta problemática resulta, en cualquier caso, común a todas las partes, encontrando relatos repletos de frustración por parte de las cuidadoras respecto a los condicionantes que ha supuesto la relación de cuidado para ellas (*"por qué a mí"*). La fuerza con la que irrumpe la dependencia como realidad articuladora de la experiencia de cada persona involucrada en el entorno al que llega queda explicitada en sus discursos. **La cuidadora "vive para el otro" y el estilo de vida desarrollado hasta entonces, fuera satisfactorio o no, se ve interrumpido de manera indefectible**; supone un *"borrón y cuenta nueva"* que marca un desvío sin retorno en la trayectoria biográfica (*"mi vida de antes y mi vida de después"*) que rompe cualquier planificación previa. Esto supone en principio una situación que encierra un severo riesgo de inestabilidad para estas personas, ya que se ven suspendidas en una suerte de identidad *"desmontada"* (debido a su desconexión con el proyecto de vida propio) que en muchos casos, al abandonar buena parte de las actividades y relaciones que constituyeron un referente para ellas, se sublima ante un proyecto aislado, sin correspondencia con el pasado ni proyecciones para el futuro. Las dificultades percibidas con relación a la posibilidad de desarrollar actividades fuera del hogar o planificar eventos a largo plazo sujetan a las cuidadoras en el presente continuo de su labor cotidiana de tal modo que finalmente su única certeza respecto a lo que son reside en su identidad como cuidadoras. Se sienten maniatadas (*"no puedes maniobrar"*) por **un rol que ha secuestrado sus vidas y sus identidades condenándolas a la inexistencia social** (*"mi vida no existe"*). Y viven, en consecuencia, su experiencia con cierta sensación de irrealidad desde la imposición de un papel escrito en un guion que les resulta ajeno (*"como una película"*). Resulta importante señalar al respecto, finalmente, el poder estructurador del rol de provisor de cuidados en la relación de dependencia en cuanto que apenas se observan diferencias respecto a los discursos aportados por hombres y mujeres. La cuestión de género al respecto, como ya hemos visto en el primer bloque de la presente investigación, reside de forma principal en la asunción del mismo, mayoritariamente omitida por los varones en nuestra cultura de forma que el giro vital que suscita la llegada de la dependencia a su entorno apenas suele afectarles, como señala una de nuestras interlocutoras.

M2: Y ahora...como te digo que es cuidar, tampoco es una carga, es que no puedes, que no puedes tirar, no puedes tirar de esto. Pero bueno, sigues y sigues y sigues, y yo te digo, para mí, cuidar, es que mi vida no existe, y eso os lo digo de verdad, de verdad, de verdad.

[...]

M5: Es que son 24 horas...todos los días, lo que necesita. Ya no se trata de que tú quieras dárselo o no quieras dárselo, es que yo también me reconozco en ese egoísta, porque yo también quiero vivir mi vida, porque cuando me dé cuenta, mi vida ha pasado y me tienen que cuidar. Es que yo llevo toda la vida cuidando a mi madre.

[...]

M8: Y que las cosas pasan en un segundo, y en nuestro caso pasa en un segundo, en un momento, y luego ya...toda la vida.

M3: Te lo quedas para siempre.

M8: Y sin esperanza, vuelvo otra vez a decir lo mismo, tengo a mi padre ya con 90 años...

M7: Y preguntarte muchas veces, ¿y por qué a mí?

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

H3: En cualquier otra cosa, en el trabajo, en lo que sea, tú puedes organizar tu vida, y dices, en vez de empezar por aquí, voy a empezar por allí, luego doy la vuelta...y al final lo hago todo, pero de otra...puedes maniobrar. En este caso no puedes maniobrar, las circunstancias te llevan por el camino que tienes que ir. No, no, no... Tú no puedes maniobrar ni puedes cambiar, nada más lo que te va marcando, no el día a día, sino el momento al momento... Entrás en un camino del que ya no puedes salir. ...[...]... la verdad es que ya digo, voy bastante perdido en todo este tema porque no sé...es que en poco tiempo veo que la cosa se me ha...desmontado todo...

[...]

H2: Condiciona mucho...la vida...al entorno, o sea, a los que conviven con ella. A mí ha sido un golpe... te condiciona salir, te condiciona todo, todo.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M9: Tampoco es que sea así, es que llega un momento en que tú te creas como una película que te sales fuera y estás pensando totalmente en que tú tienes que estar ahí, en que tú eres la que lo tiene que cuidar, pero es porque te sientes obligada... Yo no sé cómo explicártelo, pero es así... (al contarle se pone muy emocionada).

ANTES HAS COMENTADO TÚ LO DE QUE SE ACABA LA VIDA PROPIA O ALGO ASÍ...

M7: Sí, se acaba la vida propia, es así... se acaba la vida propia porque...

M8: Vives para esa persona...

[...]

M1: Mira, mi marido y su hermano no les ha cambiado la vida en nada. Tú le verás en el Pisao un montón de veces. A él no le ha cambiado la vida para nada, a mí me ha cambiado totalmente, soy una cuñada, como soy una mujer... pues ya está. Mi marido sigue haciendo lo mismo, lo mismo, lo mismo...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.5.3. LA CONTINUIDAD DEL PROYECTO DE VIDA

El principal dilema, en definitiva, de quien no dispone de total autonomía no solo a la hora de hacer las cosas, sino, sobre todo, a la hora de decidir cómo y qué cosas hacer, reside en cómo rellenar un tiempo que no es del todo suyo para sostener una ilusión hacia la propia vida. Resulta evidente, por lo tanto, **la importancia de poder dar continuidad a los proyectos de vida que las relaciones de cuidado interrumpen** cuando no existen recursos para aliviar su poder estructurador: a los hábitos, las relaciones y las actividades en torno a las cuales se han construido los referentes identitarios en los que las personas se reconocen. Estos no tienen por qué ser exactamente iguales a los desarrollados con anterioridad, pues perseguirlo implicaría negar el carácter progresivo de la construcción de una personalidad. La identidad es un proceso que nunca finaliza, y en su evolución se van consolidando ciertos patrones que resultan estructurales frente a otros que definen etapas o períodos vitales. No obstante, **queda clara la necesidad de conocer las necesidades particulares de cada sujeto, los objetos de sus satisfacciones y de sus frustraciones, y tratar de facilitar en la medida de lo posible su realización.** No existe idea más relevante a la hora de comprender el fenómeno de la dependencia. Si se pretende efectuar una intervención, el objetivo de la misma debe ser ayudar a las personas que conforman el

entorno de la dependencia a emanciparse de los roles que genera esta estructura, de modo que puedan seguir contando con suficientes opciones para desarrollar de manera creativa sus propios proyectos de vida. La idea final radica en posibilitar el goce de una autonomía desde la independencia que debe reportar una ayuda dirigida a la atenuación de los elementos que ordenan el tiempo (momentos de ayuda ajustados a los momentos de necesidad), de forma que puedan recuperarse campos de responsabilidad sobre su propia planificación vital que permitan llevar adelante una vida digna. Sin lugar a dudas la articulación de la construcción identitaria en torno a la forma de vivir la propia dependencia o la de un ser querido pone de manifiesto la necesidad de una intervención que, en su búsqueda del bienestar, consiga rebasar ese discurso tratando de reconectar desde la intervención psicosocial a esas personas con los elementos que otrora constituyeron su proyecto de vida. En suma, **el elemento esencial a la hora de definir las posibilidades de bienestar para quienes el proyecto vital se ha visto truncado radica en la posibilidad de vincularse a las cosas que hacen, en la posibilidad de reconocerse a sí mismas en la vida que desarrollan.** Premisa que todo plan de intervención tendrá que considerar si sus objetivos, como se presume, se dirigen a favorecer el bienestar de las personas envueltas en esta problemática.

¿CÓMO QUERÉIS VOSOTRAS SER CUIDADOS, CUIDADAS, AYUDADOS, AYUDADAS, ASISTIDOS, ASISTIDAS, TRATADOS, TRATADAS?

H1: Pues siempre desde la base del respeto mutuo y que te permita siempre ser tú, identificarte contigo mismo. Me parece muy importante esos dos conceptos, me parecen básicos.

M1: Que puedas desarrollar tu proyecto de vida. Gracias a esa asistencia, si la vas a necesitar, que sea dada como cada uno la pueda necesitar en un momento dado, porque además la vida cambia, y a lo mejor no es lo mismo lo que hoy necesitas que lo que necesitas mañana.

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

4.6. LA SATURACIÓN EN EL CUIDADO

“Si yo estoy bien, ella está bien...Y esto en esta situación que tenemos nosotros, no es posible. Entonces...”

El actual modelo de reciprocidad familiar delega en las cuidadoras una carga insostenible que en su deriva puede incitar al maltrato

4.6.1. VIVIR PARA EL OTRO

Asumir el rol de cuidadora principal implica, como estamos viendo, imbuirse en una relación de alta intensidad en la que la vida propia se puede ver “secuestrada” (“síndrome de Estocolmo”) por la dedicación al otro. Cuando este proceso no se adopta con las cautelas necesarias, esto es, sostener una parcela de desarrollo personal ajena a los quehaceres que implican las necesidades de la persona cuidada, sucede que **la familiar se queda pendiente**

del fino hilo narrativo de su existencia que le aporta su rol de cuidadora. Todo su discurso se construye desde la palabra que versa sobre el otro al que cuida, integrándolo en su ser como el objeto desde el que todo se explica. Si el relato de los sujetos dependientes expresaba en la idea de “ser dos” la concepción que se tenía de la asistente principal como una prolongación de uno mismo, a la inversa se observa en los casos más extremos de entrega al otro cómo algunas cuidadoras utilizan con recurrencia el plural psicológico que designaría el “somos uno” o incluso “soy el otro” en una contracción de la personalidad que se sabe necesitada de un cambio formulado en términos de “desconexión” (“necesitas tanto, tanto, un sitio, un espacio, un ratito...”). Cuando el origen de la necesidad de los cuidados aparece vinculado al curso de alguna enfermedad, se presentan incluso relatos en los que los propios sentidos llegan a fusionarse con los de la persona cuidada en una atención desmesurada en la que se “respira” con ella. La fatalidad sobrevuela el ambiente y cualquier gesto puede anticiparla, por lo que se vive sin vivir en una; se vive en simbiosis con una enfermedad ajena. Si bien estos casos representan las situaciones más exacerbadas, no dejan de suponer una metáfora amplificada de la negación de una misma a la que termina por someterse la persona cuidadora cuando asume todas las responsabilidades del cuidado. De hecho, las respuestas sobre sus propias problemáticas recurren de forma constante en el discurso de la cuidadora a la explicación de cuestiones que atañen a la persona a la que cuidan en una expresión amplificada del vaciamiento al que se ha sometido a nivel subjetivo el campo propio de deseos e ilusiones vitales. Se manifiesta asimismo una conciencia con relación a esta pérdida que mueve a quien así se siente a evitar (“es impensable”) una idea que en todo caso ronda su pensamiento como una amenaza de futuro ante el inevitable enfrentamiento con el propio vacío que supondrá la interrupción de la actividad de los cuidados cuando la persona sobre la que se ha volcado fallezca o deje de estar únicamente a su cargo. Esto lleva en algunos casos a que se formule un profundo temor a ceder ámbitos de la labor, pues ello supondría abandonar la posición de relevancia con relación a la persona a la que cuidan y tocar finalmente el suelo en el salto al vacío que ha supuesto su apuesta por entregarse a otra persona.

SI NO HAY UN ESPACIO PARA VOSOTRAS... ¿QUÉ?

M4: ¿Dónde lo buscas? ¿Dónde lo encuentras?

M1: ¿Quién te lo da?

M4: Y lo necesitas, lo necesitas tanto, tanto, necesitas tanto, tanto, un sitio, un espacio, un ratito, porque es que estar pendiente de una persona así, es que tienes tanto miedo, ellos tienen miedo, pero tú tienes tanto miedo, también, porque hay momentos en que siente, no sé, una respiración más alta que la otra, un movimiento, un gesto, ya estás pendiente, es que no estás tranquila, no estás tranquila ni durmiendo, porque incluso durmiendo hay momentos pues que hay un, no sé, una forma de respirar, o de hacer... y tienes miedo, siempre tienes miedo... y siempre estás hasta arriba, y es verdad que necesitas, necesitas, y cuando estás muy, muy saturada...

[...]

M5: Yo lo que siempre he oído, que cuando te falta, has dependido mucho de una persona y te falta, hasta hacerte otra vez...

M8: El síndrome de Estocolmo...

M5: Dicen que te encuentras...

M1: Atontada...

M5: ... Que tú vas cotidianamente y es como...

M1: Pero es que claro, por ejemplo, el ritmo de vida que yo tengo pues como que si por casualidad, vamos, es impensable, pero imagínate que pasa algo, pues entonces yo ya pues como que me cambiaría la vida pues un cien por cien, pues de tener a una persona que depende de mí para todo, a no tener a nadie.

M9: Eso me pasa a mí con mi padre, yo cuando mi padre murió...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.6.2. LA NEGACIÓN DE UNA MISMA

La fortísima asunción del rol de cuidadora principal nos habla, por lo tanto, de una inversión de los papeles en la que se explicita con elocuencia la relación de interdependencia que establecen la cuidadora principal y la persona "cuidada". Queda entrecomillado esto último precisamente debido a que bajo estas narraciones se observa cómo en la identificación de las necesidades del otro se dejan entrever vetas de atribuciones y deberes explicadas por la necesidad ajena que, sin embargo, es muy posible que el otro no demande. Si ser cuidadora es lo único que da sentido a una vida es fácil que el objeto de los cuidados se desplace hacia la misma cuidadora, **dependiente de la "dependencia" de la otra persona**; relatora de una narración que cubre los huecos que el otro no puede llenar con su demanda. Pedirle lo que no se tiene a quien no lo puede dar nos aboca a una búsqueda desesperada en la que atribuiremos nuestras propias necesidades al objeto que envolvamos en esos valores. Por ello, pese a que no se exprese como satisfactoria esa vida de cuidados, su permanencia en el centro que todo lo explica aparece como una forma de supervivencia que anestesia los propios miedos y deja a la persona abducida por la relación que articula toda esta narración ("*tu subconsciente dice, quiero estar, quiero estar*"). Es así que incluso cuando se consigue salir a la calle o descargarse momentáneamente de las labores del cuidado, las cuidadoras manifiestan su preocupación constante por lo que estará sucediendo con él o ella; su bloqueo de cara al disfrute porque la mente no se escapa del otro. **La relación de interdependencia acompaña en todo momento a la persona, incapaz de "desconectar" de una realidad hacia la que ha establecido una conexión mental permanente que no se sabe romper.** Son "*25 horas al día*" en un tiempo densificado por la intensidad psicológica que provoca que los momentos de presunto alivio en los que se sale del ambiente de la dependencia sean momentos de preocupación recorridos a un ritmo trepidante y atropellado ("*deprisa*", "*corriendo*") en el que cada minuto de ausencia incrementa la culpa. La cuidadora principal, en definitiva, siempre está con la persona a la que cuida, se aleje físicamente de ella o no.

H2: No disfrutas el tiempo que estás fuera, estás pendiente de, bueno, en esa hora, en ese momento, pues sí, porque está allí en REMS, está bien atendida y tal, pero no. Yo voy siempre estresado, siempre, voy corriendo a los sitios, voy... Digo, madre mía, algún día me va a dar...

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M7: Es que es lo que dice ella... Faltas, y tienes tu subconsciente que dice, quiero estar, quiero estar.

M5: Es que llega un momento que no puedes más, entonces te vas a la calle, pero cuando estás en la calle, estás todo el momento pensando, y entonces vas deprisa y corriendo, y dices, me tengo que ir, me tengo que ir, pero bueno, ahora mismo está cuidado, hay alguien que está cuidando, entonces esa persona no... Es que ya no estás tranquila, yo por lo menos no estoy tranquila hasta que no estás en casa otra vez, entonces volvemos otra vez a lo mismo. Por eso, cuando ha dicho Mari lo del psicólogo y demás, es verdad que se necesita... Porque ya tienes tal... te tiene tan atrapado que llega un momento en que no puedes estar, que necesitas un rato de descanso y de salirte a la calle y distraerte un poco, pero no puedes estar en la calle, porque estás pensando en esa persona, porque igual, si estoy yo con él, y se ha caído, mi problema es que le dan ictus, entonces, le dan y bum, se cae, y entonces pienso, bueno, si está mi hija con él y se cae, mira que si ahora, que si esto... Bueno, me monto una película inmensamente grande que entonces, buf, vuelvo otra vez a casa. Entonces... Yo ya creo que son 25 horas al día, en vez de 24, 25 horas al día, los 365 días del año. Y eso...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.6.3. LA INCAPACIDAD DE “DESCONECTAR”

El cuidado no ofrece pausas y la imposibilidad de responder a todas las demandas y a las propias expectativas marcadas con respecto al mismo “desespera” y llena de angustia. Se describe un desgaste acumulativo observado desde la posición de la espectadora impotente ante el devenir de la propia vida que degenera en diversos trastornos obsesivos depresivos.

La constante apelación a la sensación de “saturación” que articula todos los discursos de quienes se dedican a tiempo completo a los cuidados explicita, de este modo, una noción clave de cara a los planteamientos que ordenen cualquier proceso de intervención: **las labores de cuidado de una persona con gran dependencia representan una carga inasumible por parte de una sola persona**. El rol de cuidadora, cuando se define en estos términos de entrega sin reservas, resulta insatisfactorio por definición, ya que, más allá del principio de negación de la propia vida que incorpora, ni tan siquiera en su ejercicio estricto resulta abarcable. Se trata de una experiencia “*tan continuada y permanente*”, “*minuto a minuto*”, que la persona se “*quema*” y vive sumida en una profunda inestabilidad emocional (“*el humor te cambia de un minuto*”) teñida de constante “*frustración*”.

EL TIEMPO IMPORTA PARA CUIDAR, ¿NO?

M8: Hombre, el tiempo... El tiempo viene cortísimo...

M3: Es fundamental...

M7: Lo que es verdad es que también cuando una persona está cuidando a otra, el humor te cambia de un momento a otro...

M1: Sí, sí cambia, es verdad...

M7: Vas cambiando según se va presentando...

M8: Muchos cambios...

M7: ... La frustración en el momento. Vas cambiando, tú dices, Dios mío, uff...

[...]

COMO ESTÁIS HABLANDO DE LOS CAMBIOS, HA SALIDO ESTE TEMA DE LOS CAMBIOS DE HUMOR..., ESTO ES COMO MUY FUERTE EMOCIONALMENTE TAMBIÉN...

M4: Sí, sí...

M1: Quema mucho...

M4: ... Que aquí estamos hablando de esto y todo, pero el minuto, no voy a decir el día a día, voy a decir, el minuto a minuto...

M9: Es muy duro...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

H2: Es que es una cosa tan continuada y tan permanente, o sea, no es lo mismo que ocasionalmente una situación...pero esto que nos sucede a nosotros es tan permanente, o sea, día a día, hasta que Dios quiera, ¿no? Y dices, bueno, pues eso, ¿quién cuida al cuidador? Es algo que va quemando, que va...

(Grupo varones cuidadores, clase media)

4.6.4. SATURACIÓN Y CHANTAJE

La descripción de estas situaciones perfila un cuadro en el que una mala gestión y asunción de los "topes" personales puede derivar en una relación tensa y de difícil desarrollo con la persona cuidada. **Los chantajes y el maltrato se pueden suceder sin que nazcan de una voluntariedad explícita como deformaciones naturales de una relación sustentada por unos lazos afectivos tensados hasta sus límites.** La persona dependiente se debe manifestar agradecida, pero termina convirtiendo en rutina la total disposición del otro y reprochándole ausencias o fallos al olvidar, en la maraña cotidiana de encuentros mejor o peor resueltos, la esencia generosa y solidaria del acto de entrega que realiza hacia ella su cuidadora. Con relación a esta cuestión se denuncia el sentido prescriptivo de las normas de reciprocidad familiar ("y me dice que es tu obligación"). La saturación afecta a todas las partes y en una relación sin descanso "surgen un montón de cosas" cuya discusión se ve vertebrada por las posiciones que definen estas normas. Se manifiesta, por consiguiente, el peso que este modelo de repartición de las responsabilidades ejerce sobre quienes cuidan, de manera que las demandas de atención que los mayores expresan en virtud de las expectativas que marca este sistema les es atribuida a ellos mismos como una forma de "chantaje" que, en última instancia, proviene de un modelo de relaciones de cuidado que define exigencias despojadas de sentido en los escenarios de hoy en día.

H1: En mi caso, lo que yo siento muy fuerte no sé si llamarlo chantaje, es que mi madre ha nacido, ha crecido en una cultura que era la del sur de Italia, donde desde siempre, de los mayores se ocupan los hijos... Entonces, aunque sí, haya vivido toda su vida fuera de esa cultura porque se casó con mi padre y se fue al norte. Y mi padre no lo pensaba así para nada. Pero se ha quedado muchísimo. Entonces, desde el día en que he vivido aquí, siempre he sentido muy fuerte eso de "y si tú te vas, ¿a mí quién me cuida?", ¿no?

M2: ¿Tú lo has sentido?

H1: Sí, sí. Siento un fuerte *sensio* de culpa de esto. Y mi madre no es que lo exprese claramente, lo expresa en pequeñas cosas que dice, pequeñas frase que suelta por aquí, pero que son muy fuertes [...] Bueno, no es que tiene un carácter fuerte, es que te coge con el chantaje: "Si tú me quitas esto, yo me muero" o "me enfermo"... cosas así. Le viene taquicardia. Y no es que realmente tenga taquicardia. Entonces, te coge así. Pero ahora mucho más fácil.

¿HAY CHANTAJE EN LA RELACIÓN DE CUIDADO, CREÉIS?

M2: Uuuuh [mucho].

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

M3: De todos los hijos he sido la que he seguido yendo. Yo dije, mientras pueda no los abandono, porque yo sabía que si dejaba de ir, mi madre dijo, que si le metían una mujer de la calle, que ella se tiraba por el balcón, y a mí se me metió aquello en la cabeza también.

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

H2: En mi caso, no quiere que salga. O sea, ella... Para mí, es que tiene miedo a quedarse sola en casa...o no sabe, o piensa que me he ido y ya no vuelvo, o... O sea... no quiere que salga. Entonces, le digo, a ver, nena, voy a hacer una gestión, voy a hacer...tengo que hacer tal cosa, no sé lo que voy a tardar. Vale. Pero eso parece ser que a los 5 minutos ya no se acuerda de que he ido a hacer alguna gestión, entonces cuando vuelvo, pues me monta..., o está llorando... Y por eso, a ver, te condiciona... pero muy mucho. No estás tranquilo cuando sales fuera a hacer alguna cosa...

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M8: Yo mi madre, por ejemplo, anda y esas cosas, pero, por ejemplo, yo cuando me he ido a la playa, que este verano me he ido tres, cuatro días, yo sabía que mis hermanos, mis cuñadas se quedaban a cargo, yo no he tenido problemas. Pero ella ponía mala cara, y entonces, yo soy muy clara, mi madre tiene su cabeza bien, y yo soy muy clarita. Yo lo mismo que le doy muchos mimos, cuando tengo que decirle algo se lo digo muy claro, y se lo dije, mama, yo creo que me voy a ir tres o cuatro días, que tú vas a estar súper bien cuidada... Pero yo se lo decía, mama, es que yo no he ido nunca a ningún lado, ah amiga, vamos a ver, que porque tú no has ido a ningún lado, porque tu tiempo era otro, o porque la vida tuya ha sido así, yo no tengo derecho a nada. No, si yo sé que tienes derecho. Pues entonces no me hagas sentir mal. Me voy a ir cuatro días y no me voy a ir a gusto.

M7: Te hacen sentirte mal, sí...

M1: Sí, eso lo utilizan cada dos por tres... lo de que te sientas mal, lo hacen pero cada minuto...

M9: Pero es lo que dependen de ti... Mi madre no dice nada, pero mi padre sí, y está todo el rato que quiere más, que quiere más... Porque son 24 horas allí pom, pom, surgen un montón de cosas. En una convivencia, en una convivencia hay roces...

M1: Hombre, está claro... No te sientes a gusto...

[...]

M8: No, es que no tienes palabras bonitas, yo sé que un día le dijeron, no sé qué estaría comentando, y me dice es que es tu obligación... No, mi obligación no es.

M4: Se creen que tienen todos los derechos, eso es lo que le pasa a mi padre muchas veces, por eso muchas veces me habla mal, porque además yo tengo un pronto y le contesto, y entonces, al final... nos enfadamos...[...]... Porque él cree que tiene todos los derechos, y vamos a ver, es que vengo, voluntariamente, venimos a cuidarte, y encima no tiene una palabra de cariño para nosotros...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.6.5. SATURACIÓN Y MALTRATO

Cuando además en la situación intervienen factores como enfermedades mentales la sensación de abuso se potencia hasta niveles insostenibles ante los cuales la cuidadora, por muy presente que tenga la incapacidad del otro para controlar semejantes comportamientos, no puede evitar una sensación de doloroso estupor e ingratitud, lo cual, unido al agotamiento que implica la labor, puede propiciar formas (“arranques”) de maltrato involuntarias.

Las buenas intenciones son un peligro si no existe un escenario propicio para su despliegue y el modelo actual de delegación del peso de los cuidados sobre las familias encierra la perversión de que estas no parecen representar un grupo en el que se repartan las funciones que la labor implica. Al contrario, como se puede observar a lo largo del análisis aquí expuesto, lo normal es que la carga recaiga sobre una sola persona (mujer) que termina absolutamente rebasada por lo inasumible, resultando, con ello, casi imposible el correcto ejercicio de su tarea. **El actual modelo de reciprocidad, en el contexto dado, genera un escenario que en su deriva tiende a incitar al maltrato, por implícito e involuntario que este pueda ser.** No resulta extraño, por lo tanto, que el “estrés” generado por las situaciones descritas provoque en muchas ocasiones respuestas descontroladas que evidencian la relevancia de la necesidad de terceras personas que medien en la relación y ayuden a poner los límites de cada sujeto. La narración de estos casos señala de forma ineludible la necesidad de plantear servicios específicos orientados a tal función mediadora, dado que incluso en esa mayoría de relaciones que funcionan de forma más armoniosa se encuentran episodios en los que la incapacidad de la cuidadora para responder sola a algunas de las situaciones que se le presentan resulta en una mala atención que en muchos casos provoca una profunda sensación de malestar o culpa en las dos partes de la relación.

M1: Obvio. Pero es que esas además te ponen más, te ponen en situaciones más a menudo más tensas. Pues porque, yo qué sé, cuando te ha dicho cinco veces que no se quiere acostar y son las once de la noche y se tiene que acostar porque sí no se va a quedar helada, porque si no... tú empiezas a valorar una serie de cosas que van a ir pasando después y que van a ir complicando la situación. Y, claro, hay veces que “y venga, venga” y no pasa nada y otras veces que no puedes más y sales, te vas a otra habitación y pegas un alarido. Por algún sitio tiene que salir eso que te va quedando allí.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

¿PARA QUÉ SE CUIDA? ¿POR QUÉ Y PARA QUÉ? ¿QUÉ ES LO QUE SE INTENTA?

H2: Yo pienso que para un...el objetivo de cuidar, uno tiene que tener una paz interna propia para poder transmitir a la persona que cuidas también esa tranquilidad y ese bienestar, pienso yo. Pero ya tienes que tener internamente tú ya una tranquilidad, previamente.

H1: Digamos... asumirlo, y no sé, nosotros mismos hacernos...de que no nos pongamos violentos sin querer, porque no, es que no nos sirve de nada ponernos violentos.

H3: No, es que yo creo que no nos ponemos violentos, yo pienso...

H1: No violentos, pero...

H2: Son arranques en un momento dado.

H3: Lo que pasa es que claro, en un momento determinado, lo que he explicado yo, el caso de ayer de lo de las series estas, entonces no comprendes por qué no te puede pedir un vaso de agua y sí te puede decir que le pongas la serie aquella que le tienes grabada. No lo entiendes...

[...]

H2: Nosotros... A ver, yo, por ejemplo, en el caso mío que vivimos los dos solos, pues claro, yo a veces pierdo los estribos...o sea yo, me reconozco que a veces...

H1: Claro, porque ya...es que no puedes disfrutar de la vida tú ya. Tú ya estás atado de por vida.

H2: ... me pilló unos cabreos... impresionantes [...] impresionantes, eh, y a veces le respondo de algún... un tono de voz pues que no es el correcto...

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M7: Mira, a mí me pasó un caso tonto, ¿no? Tuve que salir un rato, y le digo a mi madre, bueno, aquí tienes el agua y tienes la leche, por si te da el dolor, la pastilla, todo ahí ubicado. Cuando llego me encuentro el agua toda derramada en el suelo. ¡¿Qué ha pasado?! que he ido a coger el vaso y no lo he visto y me he dado. Y me puso de una mala uva, luego me dio lástima. Vamos a ver mamá, si te he puesto... es que, es que, yo en ese momento digo, mecachis en la mar, es que ni cinco minutos, pero claro, luego me arrepentí, digo *conchiles*, si es que, me puede pasar a mí, siendo ágil me puede pasar a mí, pero hay que ver, en un segundo, pero bueno, hay momentos, luego ya me arrepiento de lo que digo, en el segundo, ¿no? Pero, el pronto lo tuve.

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.6.6. COMPRENDER LOS LÍMITES

Este escenario de saturación propicia situaciones de agotamiento que afectan en sentido negativo a la realización de la labor del cuidado cuando, debido al cansancio o a la falta de apoyos para la ejecución de determinadas tareas, la cuidadora termina ofreciendo una asistencia insuficiente que puede degenerar en diversas formas de maltrato involuntario. Las propias afectadas se manifiestan parcialmente conscientes de esta posibilidad, lo cual no hace sino redundar en la mencionada frustración y su consiguiente desánimo. La expectativa de reversión de esta situación aparece atravesada por la perspectiva de que la cuidadora consiga **comprender y ajustar los límites de sus responsabilidades a sus posibilidades reales de cara al desempeño de su rol**. Esta toma de conciencia implica la aceptación de la necesidad de cuidarse a sí mismas para poder cuidar bien a los demás, proceso que siempre conlleva dificultades dado que la asunción de la obligación de ejercer de cuidadoras de sus familiares se siente con tal intensidad que todo acto orientado hacia una misma se ve identificado como un acto de egoísmo. La asunción del papel de cuidadora se muestra estrechamente vinculada con las obligaciones que prescribe nuestra cultura para las mujeres dentro de la vida familiar. El principio de construcción identitaria basado en la heteronomía (*"ser para el otro"*) marca reglas muy estrictas con relación a las obligaciones que estas deben tener hacia el otro y desobedecerlas implica en principio el fracaso personal como sujeto que se define a través de sus relaciones (como madre, como hija, como esposa...). Estas normas en principio incuestionables se muestran interiorizadas como propias en los relatos de nuestras interlocutoras, de manera que la necesidad objetiva de marcar unos límites cuando la situación ha llegado a desbordar por completo las fuerzas se debe batir en una lucha interna con unos valores que oprimen la construcción de un discurso de emancipación hacia ellas mismas y hacia los demás.

Y SIENDO ESO NO LO ENCONTRAMOS, ¿NO? COMO QUE OS CUESTA MUCHO ENCONTRAR MOMENTOS PARA VOSOTRAS...

M7: O pedirlos también, pedirlos, pedirlos...

M9: Que es lo que ha dicho ella también, si le digo a mi hermano ven, vienen, pero no los voy a llamar...

M3: Ay, eso me pasa a mí...

M1: Ya no deberíamos de ser tan tontas, ¡eh!

M7: Satura, te satura, llega un momento...

M3: Pero nos cuesta, estamos diciendo lo que es...

M1: Tú sabes lo que me pasa a mí, yo es que no puedo decirle, yo no me puedo ir a ningún lado, porque entonces se tiene que quedar uno de mis hijos, y yo a mí me sobra eso, yo no puedo irme por ahí, cuando yo le voy a hacer el cargo a mi hijo...

M7: Pero entonces estás reconociendo que te cuesta también trabajo a ti...

M1: Claro que me cuesta, pero que me adapto también... Es que yo para echarle la carga...

M7: Sabemos las soluciones, las cosas, esto, lo otro, pero no lo queremos reconocer o cambiar... de actitud...

M1: Y tú, ¿vas a cambiar ahora a estas alturas?

M7: ¿Qué sabemos? Yo no sé...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.6.7. CUIDARSE PARA PODER CUIDAR

A ello se suma, finalmente, la problemática de los estados de ánimo compartidos que venimos relatando: el *"si yo estoy bien ella está bien"* que señala uno de nuestros interlocutores. La relación, como construcción compartida, en los casos de dependencia se ve muy intensificada a través de una suerte de simbiosis entre quienes la conforman. Esto propicia una exigencia altísima (no *"afectar"* al otro) percibida como un peso sobre la propia libertad de expresión (en un contexto, precisamente, tan necesitado de la misma). La posibilidad de ruptura de esa *"fusión"* tan extrema aparece, de este modo, como un objetivo de primer orden de cara a la intervención sobre estos espacios. Para ello se debe tener en cuenta el hecho de que las personas entrevistadas hayan manifestado la relevancia otorgada a *"estar bien"* para poder cuidar bien. Independientemente de lo certero de tal afirmación, en ella sigue cerrada la posibilidad de ampliar los límites de lo pensable más allá de la relación sostenida; se sigue expresando en su *"estar bien para el otro"* la negación de una misma que no rebasa una forma de definición personal limitada por el rol de cuidadora. Desarmar esa estructuración y recuperar con ello a dos sujetos cuya identidad sea independiente de la relación plantea, en efecto, la posibilidad de ampliar este horizonte de forma que el buen cuidado (y el buen *"cuidado al cuidador"* tan debatido públicamente) sea la consecuencia, no el motivo de la búsqueda del bienestar personal. Hemos visto el arraigado displacer que genera en todas las partes la percepción de no poder tener una vida propia a causa del aislamiento que provoca la relación de cuidado, por lo que el trabajo respecto al bienestar que subvierta esa relación tendrá que venir vinculado a la posibilidad de desarticular ese cierre hacia el mundo que tiende a provocarse en su devenir. **La saturación y el maltrato hacia los que conduce la**

interdependencia subrayan la necesidad de ampliar los contornos de las relaciones mediante la integración de terceras personas que compartan y supervisen las responsabilidades en su seno. Ello implica, además de la participación de otros allegados corresponsables, la puesta en marcha de **sistemas de mediación profesional** que ayuden a desmontar los preceptos culturales (sistema de reciprocidad familiar) que encorsetan las percepciones de quienes los viven. Atendiendo a lo expuesto resultaría de gran utilidad un sistema de ayuda **que facilite la negociación de los límites de lo que se puede dar y exigir.** Pero el paso previo para ello, en conclusión, pasa por contar con sujetos que *“cambien sus actitudes”*, reconectados con su deseo, capaces de definirse a sí mismos más allá de una relación que, cuando se convierte en el único mundo y significado de sus vidas, tiende a *“pervertirse”* en un embrollo de expectativas frustradas. Si la dependencia se define como una relación, la buena comunicación aparece como un elemento esencial en la promoción del bienestar de las personas implicadas en ella, por lo que se presenta como uno de los elementos más sensibles a la intervención social (y que más demandan, valga añadir, las propias personas afectadas).

¿SE PUEDE CUIDAR BIEN CUANDO SE ESTÁ HASTA ARRIBA?

M (varias): No, no, muy difícil...

M9: Eso, es que así hace difícil de llevar...

M (varias): No, no...

M10: Además, la persona dependiente lo nota perfectamente...

M4: Por eso es importante que el cuidador esté bien...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

H2: Yo pienso también que transmitimos, o al menos me da esa sensación, de que yo transmito...o sea, si yo estoy bien, si yo estoy...bueno, que hay buena armonía y tal, ella está bien. Como yo esté cabreado, o vaya embalado, o vaya esto, ya la hemos liado... Y esto en esta situación que tenemos nosotros, no es posible. Entonces...

H1: Porque estás quemado.

H2: ...yo observo, si yo estoy bien, ella está bien. Como yo vaya...un poco...de morro torcido, mal vamos, eh.

H1: Es que no tienes a nadie que te lo haga.

H2: Entonces, claro, todo esto va creando un ambiente, una cosa que, que...ostras.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M2: Pero quizá yo creo que hay un sustrato, en lo que sería el sustrato psicológico o el sociopsicológico o psicosocial, que es universal, o sea que si tú hablas del blanco y el negro, y el burgués y el pobre, o sea en cualquier relación en la que no hay una absoluta horizontalidad, pues ya estamos en el mismo tema, que es un tema yo creo que muy muy interesante, y que cuestiona tanto al ayudado como al ayudador. A mí, por ejemplo, me parece que habría que hablar a veces de las relaciones que se establecen, que son las de caridad y violencia, que para mí por ejemplo son de las más temibles, y que engloba eso de *“ay Dios mío, que te vas a enterar”* (risas), te voy a cantar la macarena, que implica siempre, yo te cuido, pero para que veas lo bueno que soy yo y lo inútil que eres tú, o sea, maximizando siempre el éxito y de la bondad del

cuidador y minimizando las capacidades del otro, ¿no? Y lo contrario, eh, que también he visto gente con discapacidad con un carácter endemoniado... y proyectando, ¿no?, proyectando toda su rabia sobre los demás, que tampoco tienen culpa de lo que nos pasa a la gente con dis...

M3: ...que pase lo que te pase, no es excusa...

H1: No es justificable.

M1: No debería ser...

M3: O sea, es justificable, a nivel humano, pues hombre, todo eso, pero quiero decir que requeriría también pues de rehabilitación o grupos de debate de distintas posiciones...

M1: Y la otra relación que has dicho tú igual...

QUE PODEMOS COMPRENDERLO PERO NO ACEPTARLO.

H1: Exacto.

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

4.7. EL AISLAMIENTO

*“Nadie quiere hacerse partícipe de ese problema,
de lo que tú tienes en tu casa”*

**El aislamiento al que son sometidos los entornos de la dependencia
es un problema que concierne a toda la sociedad**

4.7.1. LA SOLEDAD

La experiencia de la dependencia se revela para quienes la viven como un proceso de alejamiento paulatino de los ritmos del mundo, los espacios sociales y el propio proyecto de vida. **El distanciamiento simultáneo hacia todo aquello que podía conectar con la existencia social implica un paulatino aislamiento que exacerba la sensación de saturación, exclusión y abandono.** Los lazos con la vida desplegada se van debilitando ante la imposibilidad de alimentarlos y el confinamiento doméstico deja a las personas dependientes y a las cuidadoras familiares a merced de la voluntad de quien quiera presentarse en el hogar. Este se ve erigido como el espacio social donde se desarrollan las relaciones que antes acontecían en el ámbito público, presentando severas deficiencias como tal en cuanto que muchas de las relaciones del pasado desaparecen cuando surge la premisa de acudir a una intimidad cargada, como se denuncia en los discursos, de connotaciones negativas de las que nadie de fuera quiere saber. El resultado es que unos y otras declaran *“sentirse”* solos, lo cual implica un mayor conflicto que *“estarlo”* al suponer en términos subjetivos una situación ajena a la propia voluntad. Se añora la conversación, la compañía y la posibilidad de que el afuera traiga alguna novedad que rompa el aburrimiento de la monotonía de una situación repetida día tras día. La visita *“trae la vida”* donde esta parece detenida y reporta

una "alegría" efímera que pronto devuelve a la persona a una situación que le desespera ante la inutilidad de una masa de tiempo amorfo y sin fin al que cuesta dotar de sentido sin compañía ni actividades a las que otorgar un significado personal. Las interlocuciones han constatado asimismo el valor de las llamadas telefónicas como una salida mental de la situación en busca de alguien "que me diga algo" que altere la estática del aislamiento, declaración desesperada que subraya la emergencia de la intervención sobre muchas de las situaciones que opaca la caja negra de lo doméstico.

M3: A mí en mi caso me alegran mis nietos. Cuando cada noche, hablo con ellos, están en Blanes, claro, hablo con mis nietos, ya tengo una bisnieta, me la traen...Entonces, esto quizá me alegra cuando los veo, las gracias que hacen, pero luego cuando yo me quedo sola con mi marido, que es una persona muy aislada, entonces es cuando ya me siento no vieja, sino inútil... Digo, qué hago, ¿qué hago yo ya aquí?

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

M4: ¿Qué echo de menos? Encontrarte que tienes alguien con quien compartir, pues yo qué sé, el día a día. Y es que ahora mismo no tengo a nadie. Tengo a mis hijos, pero eso es aparte. Yo me refiero a lo que es la pareja. Te encuentras sola, y en todos los aspectos, y en una hora cambió todo por completo. Y estás sola, tienes mucha soledad, mucha soledad...

¿OS SENTÍS SOLAS LAS DEMÁS?

M1: Hombre, yo sí, también, los días que me pillan ya he dicho lo que siento, que digo, como no eche mano al móvil, y ellos las conversaciones que tú tienes, son las que tienen casi todo el mundo cuando está mal, quiere decir que tú no puedes conversar cosas...

M9: ¿Tú no te sientes sola?

M7: Yo tengo el apoyo de mis hermanos.

M4: Pues yo por la tarde me desespero.

M1: Yo las tardes es que no recibo ni para que me digan, buenas noches, ¿cómo estás, cómo no estás? Nada, nada. Son amigas las que me llaman, amigas

M1: Yo lo siento mucho, pero me van a pillar todas las fiestas trabajando a mí, y he dicho, los quiero mucho, pero es que me van a pillar todas las fiestas a mí, todas, todas, todas. Claro que te da mala leche... Yo pienso me toca estar ahí el 31 y el 1, bueno, me he saltado lo de antes, el 24 y el 25, el 31 y el 1, los Reyes, me toca toda, y estoy segura que no va a haber nadie de los que me duela que me diga, niña, quítate una noche de lo alto. Es que aunque yo la tuviera que pagar, ya tengo que andar con el dinero, porque eso está a la orden del día, para decirme voy a despejarme un poco... [...]... Entonces, yo no me siento ni con apoyo de que me lleguen y me diga, hola, ¿qué pasa? Alguna de mis hermanas, qué, ¿cómo estás? No, no me lo van a decir, entonces, me veo nada más que con ellos, con sus historias, con sus problemas, y yo, ¿adónde me agarro?... al móvil que alguna amiga me diga algo...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.7.2. SOLEDAD Y FRAGILIDAD

La **soledad** en su sentido más estricto y físico, aquella que alude a la ausencia de otras personas, **aparece en los discursos cargada de temores y miedos anticipatorios ante la percepción de una fragilidad suscitada por la discapacidad vivida que explota la**

imaginación ante posibles accidentes. Los cuidadores y las cuidadoras viven preocupados por la eventual posibilidad de que no puedan atender a las personas a su cargo desde la asunción de que nadie más se responsabiliza de la situación (“*qué será de ella*”). Las personas dependientes que no conviven de forma permanente con cuidadoras reparten llaves de su casa entre sus personas de confianza como medida de seguridad que aplaque el miedo a la incapacidad para responder a las contingencias. La soledad, en suma, deprime, asusta y debilita reforzando la percepción de inseguridad que de por sí conlleva la convivencia con cierto tipo de enfermedades.

M3: Más. Todas mis hijas tienen llaves de mi casa, entran y salen, y yo confío plenamente en ellas.

¿QUÉ APORTA QUE LOS HIJOS TENGAN LA LLAVE DE CASA?

M2: Para estar tranquilo, te pasa algo...

[...]

M3: Pues...tu marido o tú, te pones enfermo, pues entonces llamas y sabes que tu hijo te va a abrir la puerta...

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

H3: Y ahora todavía somos jóvenes... Tú imagínate a medida que vayamos haciéndonos mayores nosotros, la responsabilidad que es decir, si me pasa algo a mí... porque ahora todavía no, yo por lo menos...

H1: Por lo menos tenemos salud...

H3: Pues a medida que nosotros nos vayamos haciendo más mayores, también es pensar, bueno, yo ya tengo una edad, yo ya estoy dentro de, de...del bombo de los números. ¿Qué será de ella?

H2: Es que esas cosas, esas cosas, yo creo que todos internamente lo vamos...hay momentos que vas dándole vueltas al coco sobre situaciones, y dices, bueno, qué va a pasar, qué nos espera...esta inquietud...

(Grupo varones cuidadores, clase media)

4.7.3. LA AUSENCIA DEL ENTORNO

La acusada percepción de soledad subraya, por otro lado, una relación conflictiva con un entorno cercano hacia el que no se puede evitar albergar un resentimiento por lo que se percibe como un abandono. En el discurso de las cuidadoras esta denuncia se convierte en una constante debido a **la percepción de haber sido relegadas cargando con un problema que otras personas de la familia deberían compartir.** Asumir los límites de la propia responsabilidad sobre el papel desempeñado por parte de cada una de las personas que conforman el entorno de la dependencia implica de manera inevitable una toma de conciencia con relación a la posibilidad de compartir los deberes derivados de las necesidades de asistencia de la persona que las precisa. Sin embargo, incluso cuando existe una comprensión por parte de la persona cuidadora respecto a su necesidad de repartir con otras personas las tareas cotidianas del cuidado (el difícil “cuidarse para poder cuidar” señalado en el anterior epígrafe), estas se encuentran con el impedimento de la disponibilidad y la voluntad del otro. La interlocución con diversas cuidadoras ha ofrecido un evidente

consenso en cuanto a la baja disponibilidad de varios parientes pertenecientes al núcleo familiar más cercano. A medida que la situación de necesidad de la persona dependiente se acentúa, la asignación de los deberes se va encajando de forma “natural” en torno a una sola figura, por lo que las personas satélites pueden permitirse de forma paulatina afianzar una relación más esporádica en la que su bajo nivel de compromiso convierte sus apariciones en “favores” cuyo valor subraya la desigualdad de la situación al distar mucho de la incondicionalidad que la cuidadora principal está ejerciendo. Se manifiesta una queja, además, en relación con la inutilidad de los apoyos ofrecidos. Resulta muy habitual que los apoyos externos recibidos no respondan a las necesidades de la persona dependiente ni de la que cuida al no servir para descargarlas de los condicionamientos que limitan sus vidas (“*vente tú y entonces me voy yo*”), convirtiéndose así en visitas con las que cumplir con un protocolo de presencia que permita limpiar su conciencia con relación al incumplimiento de las ofertas afectivas que nuestra cultura les asigna como familiares. Los demás, en el mejor de los casos, ayudan, pero finalmente la responsabilidad sobre el cuidado y el control de la cotidianidad de quien no puede valerse sin asistencias atañe a la cuidadora principal.

Afrontar sola los innumerables momentos de necesidad del otro propicia muchas situaciones que superan la capacidad para resolver de forma efectiva los problemas que incorporan estas contingencias, alimentando de forma incesante la percepción de impotencia ante una situación que se termina por considerar exclusiva y que aísla a la cuidadora en una lucha personal e intransferible con su propio castigo (“*me siento víctima*”). El discurso de la responsabilidad sobre el cuidado se carga así de emociones contrapuestas entre la saturación más absoluta que nutre la percepción de injusticia y el bloqueo expresivo que impone la culpa inserta en el deber moral de cuidar al ser querido prescrito por el sistema de reciprocidad familiar, dejando a quien cuida al límite de sus posibilidades de aguante.

M6: La sociedad...y la familia, tú para conocer la familia que tienes, no tienes más que pasarte un caso de estos... Tienes dos cuñadas, y llaman por teléfono cada dos o tres meses, si vienen a verla es porque han venido a la joyería Coca, o han venido a la iglesia, vamos hombre... Es que esto es una hipocresía pura y dura. Hipocresía...

M10: Yo no tengo más que una cuñada, bueno, pues esa vino de la playa en septiembre, vino a verlo, uy qué pena, cómo está mi hermano, porque hay que ver, porque sí, qué lástima, qué lástima, bueno, desde septiembre hasta hoy no ha vuelto a llamar... Y vive aquí en Palma. Ay, es que está trabajando y tiene muchísimo, entonces está muy cansada cuando llega a su casa... Oye, que para coger el teléfono y llamar qué pasa, qué tal está mi hermano... No hace falta mucho, pues ella no llama.

M6: Es cuestión de querer.

M1: Te ves completamente sola.

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

H2: Pero, pero, hay situaciones verdaderamente...episodios... A ver, sé que ella no es ella, pero hay momentos que no... Que como si yo mismo no aceptara esa situación, me rebelo, y después eh...recapacito y digo, hostia, digo, pobrecita, sí no es ella, no es ella. Y a veces te sientes culpable...

¿OS SUENA ESTO DE LA CULPABILIDAD?

H3: Bueno, yo en el caso mío no me siento culpable, lo que me siento es víctima, doble víctima... Pero no, yo culpable no, yo lo que pasa eso sí, a veces pierdes los

nervios, entre comillas, porque luego rápidamente piensas, no es ella, eh, pero sí que claro, vuelvo a repetir lo mismo de antes, es que dices, bueno, sí, no es ella, todo lo que quieras, pero yo sí que soy yo, y yo tengo derecho a tener mi vida, y a tener...y entonces, bueno, pues, pues...pues sí, pierdes los nervios, pierdes los nervios, pero vamos, pierdes los nervios un minuto, porque luego rápidamente piensas, bueno, pues a ver si tengo que ir a acompañarla a todos los sitios, es que si no voy yo, quién va a ir, pues tengo que ir yo. Por lo tanto, lo asumes y lo haces, y ya está, y es la labor que tenemos que nos ha tocado por desgracia, pero vamos..

(Grupo varones cuidadores, clase media)

¿CREÍIS QUE TENÉIS QUIEN OS ESCUCHE?

M1: No...

M7: No nos escuchan, nos dicen es que estás invirtiendo tu vida, es que tú tienes que salir, tú tienes que entrar, tú tienes que hacer, no nos escuchan, o no nos entienden, o no nos quieren entender... Yo, eso, yo quiero hablar para que me den una solución, y la solución es que salga, que entre y que deje, que la deje...

M9: O no nos valoran...

M1: Pues vente tú, vente tú ...

M7: Me ponen peor...

M1: Vente tú, y entonces me voy yo...

M4: Pero eso es lo que yo he dicho antes, que eso te lo dice el que menos cerca está de la barrera...

M9: Entonces eso lo ves en tus propios hijos, es que claro, tú estás aquí todo el día metida, y entonces, tienes que salir, tienes que...

M8: Que también ayuda para que salga...

M7: Lo que ha dicho Mari, vente aquí, que le diga vente con papá, con el abuelo, vente y quédate aquí dos horas, que yo me voy, o yo, por ejemplo, bueno, a mí no me dice te tienes que ir, pero bueno, vente, vente... Que, hombre, sería eso una liberación...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.7.4. EL AISLAMIENTO SOCIAL

El resentimiento hacia el entorno rebasa las quejas con relación a la responsabilidad del cuidado y se extiende ante lo que se considera un **abandono de la sociedad ante un conflicto injustamente constituido en personal**. La gente “*da de lado*” cuando las cosas no van bien revelando (“*a la hora de la verdad*”) a quien así se siente la “*hipocresía*” que sostiene la verdadera esencia de las relaciones en un mundo en el que nadie quiere “*cargar con los problemas del otro*”. De las amistades no se espera una ayuda en las tareas que implica la relación de cuidado, pero sí, al menos, un apoyo afectivo en virtud del vínculo que les une. La sensación, sin embargo, es que casi nadie, solo los más cercanos, “*quiere saber*” siquiera lo que a uno le sucede como medida preventiva que evite explicitar la falta de disposición hacia la ayuda. Nadie llama, todo el mundo se excusa y dedica comentarios conmisericordiosos que exasperan a quien observa cómo su entorno social desaparece en torno a su problema. Ello incide en **una percepción de aislamiento extremo en cuanto que nadie comprende una situación que se vive como exclusiva y estrictamente personal**. El sujeto se ve aislado en la incompreensión y recibe cualquier sugerencia con la sensibilidad

a flor de piel, indignado ante la frivolidad de los consejos regalados “desde la barrera” bajo los cuales se siente juzgado por quien nada sabe. Tiende así a protegerse replegándose aún más frente a personas que, al desconocer esa suerte de vida al margen que supone la dedicación exclusiva a los cuidados, nada pueden aportarle (“prefiero estar solo”). El problema, leen en los comportamientos del entorno, es “de puertas para adentro”, cerrando la posibilidad de pedir ayuda ante un sentimiento de desesperación que les consume día tras día. Los emotivos discursos aportados por los y las interlocutoras de la presente investigación revelan la imperiosa necesidad de romper una burbuja que envuelve al entorno de la dependencia del que forman parte sin dejar resquicios para la liberación, lo cual acentúa de forma extraordinaria los efectos perversos de esta relación de interdependencia que deja la sensación de estar enjauladas y atrapadas a las personas que lo constituyen. Se expresa una percepción de estar solas ante el mundo, de unicidad en el caso vivido, que sin duda tiene un efecto que acentúa el profundo pesar por estar “abandonada” a su suerte. La demanda subyacente, en consecuencia, se dirige a la **necesidad de compartir esta realidad desde la asunción de una problemática común y desde la comprensión de las necesidades afectivas y expresivas que genera un guion que no sienten propio y no facilita, por consiguiente, la salida de la propia palabra.**

LA SOCIEDAD, ¿CÓMO CREÉIS QUE COMPRENDE TODO ESTE TEMA?

Varias voces: Mal, no la entiende.

M3: Lo da de lado, simplemente. Pasan por el ladito y le dan la palmadita...

M7: Son los familiares los que se tienen que preocupar, si no la sociedad...

M6: Cuando todo está bien, entonces tu pareja está bien, no tienes ningún tipo de problema, tienes un montón de amigos, te están todo el día llamando... En el punto y hora que tienes un problema, eh, ya todo el mundo frena, todo el mundo ya, ay mira, no me atrevo a llamarte, porque vaya a ser que te moleste, porque esté durmiendo... Oye, no, si no me molesta, eh, al contrario, me ayuda, me ayuda un montón, porque hablo y porque yo al principio mi problema yo creía que era el problema ese era para mí solita, entonces yo me lo tragaba todo, hasta que ya llegó un momento que tuve que pedir ayuda, porque yo veía que aquello no era bueno, esos pensamientos, esas cosas... Entonces tus amigos, ay qué va, tú no piensas esas cosas porque de verdad que no, pero la verdad es que cada vez te llamaban menos, y cada vez ya te van quedando solamente un par de ellos, que son los que de verdad son amigos, porque son los que realmente para las buenas amistades. Te llaman, oye mira que vamos a ir... No, yo no puedo, sí sí, tú te vienes esta tarde, o vamos a cogerlo y nos vamos a ir a tomarnos un café, o te vienes tú sola, porque se queda mi hija o mi hijo, nos vamos a ir, nos vamos a ir esta tarde, hace una tarde mala, pues tú te vas a salir de tu casa y nos vamos a ir al centro comercial, a donde sea, me da igual, pero la cuestión es que, mira, el teléfono a todas horas sonando, bueno, pues desde hace como un par de años, el teléfono como si no existiera.

¿Y ESTO OS PASA TAMBIÉN A LAS DEMÁS?

M2: A mí sí. En mi caso también, allí no llama casi nadie eh. Y yo los días que tengo, estoy llamando constante. Estoy librando, estoy llamando.

M1: Qué pena...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

H3: ... sí, sí, no me lo expliques que ya lo sé. La gente no se hace cargo del tema, y los amigos, los muy amigos sí, pero los que no son muy amigos pues, con los que salías

a comer, a cenar, tal y cual, pues ya ves cómo algunos, claro, lógicamente, a nadie le gusta salir con alguien que no es divertido, y que no te lo pasas bien y tal, pues dices, joder, yo para ir a comer con vosotros que no me aportáis nada, me voy a comer yo solo o lo que sea, ¿no? Y yo ya sé que vosotros sois buenas personas y todo, pero como no me vais a aportar nada y lo voy a pasar peor con vosotros que solo, pues me voy solo, entonces... Este es mi problema, de puertas adentro, es que no lo puedes sacar, es de puertas adentro.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M10: Cuando tienes un problema de este tipo, pues la verdad es que nadie quiere hacerse partícipe de ese problema, de lo que tú tienes en tu casa, lo que tú tienes en tu entorno en ese momento, pues todo el mundo, ay qué bien, qué feliz, y qué a gusto y qué bien estamos en la calle, pero no me cuentes tu problema, porque tu problema a mí me va a poner triste y no me interesa...

M7: Porque yo también tengo los míos, dicen.

M10: Tienes un entorno que eso ya... Tienes un problema que ese problema ya no es agradable, no es agradable salir y tomarte un cafelito con él. No es agradable [...] Sí, porque uy qué bien, qué gusto, qué bien estamos porque toda va bien, todos estamos bien más o menos, y nos vamos a ir este sitio, nos vamos a ir a este otro, pero no me cuentes tu problema...

M5: Esa es la frase. Irse de copas, todo muy bien, pero a la hora de la verdad, ya son problemas.

[...]

M7: ...pues... Un vaso de agua que necesite, una pastilla, se la tienes que llevar. Y eso no puedes salir, como a mí me dicen muchas veces, sal y te despejas. Digo, vale, ¿cómo me voy a despejar dejando a una persona...?

M6: Consejos...esos son los consejos de la persona que no tiene nadie a su cargo.

M5: El que ve desde la barrera.

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.7.5. LA INCOMPRESIÓN SOCIAL

La soledad, por lo tanto, aparece como uno de los diversos efectos de una cuestión de más amplio alcance que se define en el aislamiento al que se ven sometidas todas las personas implicadas en relaciones de dependencia como consecuencia de la incompreensión de una cultura que no parece querer afrontar de cara los problemas que acarrea. La denuncia afecta a todos los niveles relacionales de los sujetos y se eleva hasta la sociedad en su conjunto.

Dependientes y cuidadoras reclaman una mayor visibilización que ayude a la toma de conciencia sobre una realidad que, recuerdan, le puede "tocar" a todo el mundo

(y que, de hecho, por pura estadística, nadie puede tener muy lejano). Señalan con ello la insensatez inscrita en una cultura que, en la negación de los sinsabores que encierra la vida (la muerte, la enfermedad...), "no prepara" a los sujetos de cara a situaciones que no tienen nada de anormales y que, sin embargo, son recibidas desde la absoluta carencia de recursos para afrontarlas debido a la falta de previsión. Los problemas, exponen, "siempre se ven ajenos" y los conflictos que implican las relaciones de dependencia son desplazados al terreno de lo "impensable". Estas afirmaciones disparan al centro de la diana y definen el

origen mismo de buena parte de las indeseables situaciones que venimos relatando, dado que **reclaman una toma de conciencia que “normalice” la diversidad de condiciones de vida que las diferencias funcionales de cada sujeto puede generar en su entorno cercano**. No existe posibilidad de mejora en la actual situación de la dependencia mientras no se comprenda la trascendencia de este axioma. **La discapacidad debe ser normal y natural; debe formar parte la visión compartida del mundo, esto es, la cultura, en la sociedad en la que sucede**. Todos los problemas que conlleva emanan de la anormalidad que provoca su negación: el respeto resulta imposible sin la comprensión; la empatía no tiene objeto si no se reconoce a un otro; compartir es improbable si lo que se comparte no es común (de la comunidad); la accesibilidad parece impensable si quienes diseñan los espacios desconocen otras formas de relación con el entorno... La igualdad ante la posibilidad de generar un proyecto de vida satisfactorio, en definitiva, no es posible mientras no se reconozca la diferencia que la compone. **Por ello, finalmente, se señala la necesidad de que la problemática de los cuidados trascienda su delimitación como una cuestión privada cuya responsabilidad recae sobre las familias para pasar a ser contemplada como una cuestión social, política, en la que se define un sistema de derechos que no debe fomentar la exclusión**. No hay solución sin integración y para ello se precisa trastocar la base, los conceptos mismos, desde el trabajo conjunto a largo plazo de todos los niveles de la sociedad. No habrá normalidad si la diferencia que la conforma no es regulada (si no forma parte de las normas que instituyen esa normalidad). Ello no conlleva contar con derechos diferentes (“no queremos tratos de favor”), sino considerar la habilitación de vías que prescriba la posibilidad de ejercerlos desde situaciones diferentes. Se alude al respecto al ejemplo que proporciona la exitosa integración de las personas con síndrome de Down como modelo a seguir, dejando claro con ello que para este cambio no se puede contar con la iniciativa de las instituciones, cuya respuesta reguladora solo llegará como reacción a la presión y el trabajo de la sociedad civil mediante la articulación de sus demandas. Tarea compleja, vasta y prolongada que se plantea como el gran reto de una sociedad que, a día de hoy, como queda claro a través de lo expuesto, fomenta la exclusión hacia un porcentaje importante (y en crecimiento) de la población que la compone.

M3: No, eso a quien le toca, le toca.

M1: Eso es de lo peor que le puede tocar a una persona. Yo creo que es lo peor.

A QUIEN LE TOCA, LE TOCA. ¿QUÉ ES ESO?

M1: Que a quien le toca se tiene que aguantar.

M3: A esta mujer le ha tocado tener 6 hijos, y le ha tocado. Esta mujer tiene 6 y le ha tocado.

M1: Y se tiene que aguantar.

M3: Y nosotros cuidar de nuestros padres...

M1: Por eso tendría que haber más humanidad de la que hay. Porque no todo el mundo la tiene. Y decir, vamos a apoyar al que más lo necesite.

M7: Y nadie estamos libres de nada, eh. En cualquier momento te puede cambiar la vida...

M1: Hay gente que se cree, ¿a mí me va a pasar eso? A mí no, al de al lado.

M8: No, es que eso no lo piensas. Es impensable. Yo jamás pensaba eso [...]

M7: Sí, pero los problemas siempre se ven los ajenos, los tuyos crees que nunca van a llegar, eso sí es verdad. No estamos concienciados en eso.

M8: El que se monta en un coche y dice, yo voy a llegar, ¿a mí qué me va a pasar?

M7: Pero si tú vas a reuniones donde la mayoría ha sido accidentes de tráfico, seguramente te montas en un coche y piensas, por Dios, mira, a mí me puede cambiar la vida...

[...]

Y ADEMÁS DE LA AYUDA PROFESIONAL, HAY ALGO QUE ES COMO EL HABLAR, SIMPLEMENTE HABLAR Y ESCUCHAR...

Varias voces: Sí.

M8: Pero no tienes con quién. No sabes con quién hablar.

M3: Pero eso tiene que ser que te lo busques tú...

[...]

M2: ...qué pasa, ella lo ha dicho, el cuidador está aislado.

EL CUIDADOR ESTÁ AISLADO.

M7: Porque no nos preparan. La sociedad no prepara para esas cosas...

¿CREÉIS QUE EN LOS VALORES ACTUALES DE LA SOCIEDAD TIENE ESPACIO EL CUIDADO?

M7: No, no. No le dan mucho, porque si le dieran mucho, estaríamos más concienciados todo el mundo.

M5: Y más arropados.

M2: Exactamente, estaríamos más arropados, lo mismo que vemos ahora a niños con síndrome de Down, los vemos ahora normal... Que antes, como decía ella, que los encerraban, que tal y cual, por qué, porque la sociedad ya se ha encargado de que esos niños vayan *palante*, y que nosotros lo veamos como personas que son, pero en estos casos no, no...

M7: Pero si hay que pedirle a alguien, es a la sociedad que conciencien.

QUE CONCIENCIEN. ¿Y CÓMO CREÉIS QUE SE PUEDE CONCIENCIAR LA GENTE?

M8: La política lo puede hacer.

M2: Hablándoselo, explicándole lo que hay en el mundo. Porque seguro que... Los de síndrome de Down, los vemos ahora normal y natural en la sociedad porque sus padres, seguro que cada padre y cada familia de cada niño, son los que han ido empujando para cambiar la forma de ser, segurísimo, los políticos no han cambiado eso. Lo han ido cambiando las familias.

M1: Los políticos pueden hacer mucho, y la culpa de todo la tienen ellos. Yo estoy indignada, yo me he *jartao* de... Mira, no me digas a mí que no.

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

M2: Pero cuanto tú dices... Fíjate, a mí me parece muy interesante también, cuando dices, yo lo que necesito es sentirme normal, ¿no?

H1: Integración...

M2: En realidad, lo que yo creo que estamos hablando, que es una expresión que hemos usado todos o mucha gente del mundo de la discapacidad en algún momento... "normal" en realidad es lo que uno no se puede sentir, no sé tú, digo yo, digo yo.

Digo, que lo que precisamente uno no es, es normal, en el sentido biológico, pero sin embargo yo también lo uso, y lo he usado y lo he visto usar muchísimo en reuniones de padres y de todo. Pero quiero decir, que a mí me parece que ahí lo que estamos pidiendo no es tanto la normalidad en el sentido de ser igual que el otro, sino de tener la carta de ciudadanía igual que el otro [...] Sí, de oportunidades y de ser, o sea, de que no te arrinconen, de que no sientan, de que no te empujen, de que no te...de que te dejen hablar, yo qué sé, de que tú puedas relacionarte en términos de igualdad, pero no me refiero igualdad biológica, sino en términos de igualdad de ser uno mismo...

M1: Igualdad de oportunidades...De derechos...y de todo.

[...]

H1: Es el día a día. Ya una vez... Hasta a eso te acostumbras...

M3: Pues eso, eso es lo que no hay derecho, que tenga que ser el día a día, ¿no?, digo yo, me parece a mí...

M1: ...es que es un derecho fundamental...

M3: ...que sea natural, como el aire...

H1: Que fluya, ¿no?

M3: Que no tengamos que pedir, no, por favor, no nos pongáis un peldaño aquí delante...

M1: Claro, es que muchas veces no pedimos tratos de favor, sino tratos de igualdad...

H1: De exigir derechos...

M1: Yo no quiero que me salga más barato ir al cine, lo que quiero es ir al cine y ponerme donde me dé la gana. O sea...no en primera fila ni en una esquina apartada. A lo mejor no donde me dé la gana, pero que haya un sitio que yo pueda estar sentada al lado de la persona con la que voy.

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

4.8. LA FORMACIÓN EN LOS CUIDADOS

“Cuando te llega esto, te llega de golpe y tú no estás preparado ni tienes formación ni nada... te lo tienes que comer tú solo”

La apuesta por una formación que genere grupo frente al aislamiento y la carencia de recursos para afrontarla de manera informal

4.8.1. APRENDER A CUIDAR

La anormalidad con la que es tratada la discapacidad y, por extensión, las relaciones de cuidado que puede implicar conlleva que **el aterrizaje de la dependencia en un entorno suele encontrar a quienes serán a la postre las cuidadoras principales huérfanas de herramientas para afrontarla**. Aprender a cuidar encierra la inmediata supeditación a los mismos ritmos y limitaciones que afectan a la persona objeto de sus cuidados, por lo que la percepción del advenimiento de una nueva manera de ordenar y comprender la cotidianidad se va produciendo de forma paralela a estos cambios. Se describe así un proceso de adaptación paulatina a una situación en constante evolución que facilita una asunción progresiva del papel que se está desempeñando y que solo permite percatarse

a *posteriori* de las consecuencias que tendría sobre el proyecto de vida en marcha. Este proceso de adaptación continua a nuevos imperativos conlleva la necesidad de un aprendizaje adecuado a las necesidades requeridas por parte de la persona dependiente y a las posibilidades de la persona cuidadora desde su estado físico y desde las ayudas técnicas disponibles. Los inicios se relatan siempre atravesados por el estupor ante una situación desconocida hacia cuya gestión las personas cuidadoras no se sienten preparadas. Se va produciendo una instrucción informal y eminentemente autodidacta en la que se aprende "a golpes"; a base de experiencias exitosas y accidentes ("a ver qué sale"); a través de consejos externos y en el diálogo con la persona afectada cuando este es posible. Las implicaciones de este proceso son diversas, ya que no solo consiste en aprender a ejecutar determinadas acciones, sino en interiorizar por completo los problemas del otro para su desempeño cotidiano de forma que se puedan pensar desde su relación con el entorno las posibles estrategias de realización de las actividades que componen la vida diaria. Obtener una silla de ruedas requiere adaptar el espacio doméstico para posibilitar su circulación; carecer de tecnologías que faciliten, por ejemplo, levantar a la persona de la cama, incita la necesidad de improvisar "trucos" no siempre efectivos de cara a su ejecución. Desde unas y otras perspectivas, el discurso de las cuidadoras con relación a su proceso de aprendizaje revela **una experiencia de incertidumbre en la que se echan en falta no solo destrezas, sino también un itinerario que permita comprender el sentido de lo que sucede dentro de un proceso que se definirá en el largo plazo**. Y denuncia, en consecuencia, la percepción de desamparo ("te lo tienes que comer tú solo") por parte de unas instituciones que no cuentan con sistemas de apoyo y acompañamiento gratuitos para quien no cesa de hacerse preguntas.

¿CONSIDERÁIS QUE ESTÁIS BIEN PREPARADAS PARA CUIDAR?

M6: Yo sí.

M3: Yo sé.

M5: Yo creo que hago todo lo que puedo, pero preparada...le cuesta a una bastante.

M2: Yo, en mi caso, yo tenía 24 años cuando nació José Manuel... Antes no es como ahora, que se tiene un hijo a los 30, antes lo tenías a los 21 como yo tuve al mayor, y tú estás formando una familia, ya tienes un hijo, pues vamos a tener otro, estás formando una familia y te encuentras que te está diciendo un médico, con un niño con 4 meses que tiene una lesión cerebral que no sabe... ¿Qué preparación vas a tener tú?

M1: Sobre la marcha...

M2: Y luego tantas y tantas cosas que se te presentan... cómo actúo, qué hago, si con un niño entre comillas normal ya es difícil, con nuestros hijos se nos presentan tantas cosas complicadas, qué hago, cómo actúo, qué debo de hacer...con un hijo con discapacidad, ¿cómo lo hago? ¿Y a quién le pido? Y ahora parece que están las cosas...

M3: Aprendes a base de palos...

M6: La necesidad te hace aprender... Yo he tenido que aprender hasta cosas de enfermera, eh. Yo estoy sondando a mi niña cada tres horas desde que tenía 8 meses y tiene 27 años, día y noche cada tres horas, poniéndole la sonda. Y como eso no es solamente, ella tiene hidrocefalia también, tiene una válvula en la cabeza, esa válvula iba mal, ha tenido muchos problemas y tuve un año cada dos horas, un botoncito que tiene, pulsándole esa válvula para que esa válvula funcionara...

[...]

M5: Cuando te llega un problema así gordo, es que te ves tan metida en el problema como que...

[...]

M3: Nos hacemos cargo de una persona sin enseñarnos cómo vivirlo, de manera que no tengamos estos síntomas...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

¿CÓMO FUE ESE PROCESO DE APRENDIZAJE INICIAL, HABRÍAIS IMAGINADO CUANDO EMPEZÓ QUE OS IBAIS A VER EN LA SITUACIÓN EN LA QUE ESTÁIS AHORA?

H1: Salió...espontánea.

H3: Esto es una cosa que es totalmente inesperada, porque yo iba...cuando estabas hablando, estaba pensando, por ejemplo, cuando tienes un hijo, cuando estás preparado para ser padre, pero de alguna manera sí sabes que quieres tener un hijo, pero cuando te llega esto, te llega de golpe y tú no estás preparado ni tienes formación ni nada. Y luego hay otra cosa también, yo no sé si hay instituciones o algo que preparen para esto, pero yo creo que no, porque yo en los pasos que he dado con psicólogos, neurólogos que he hablado y tal, bueno, pues un poco que te lo tienes que comer tú solo. Incluso esto que estamos haciendo nosotros, no de ahora sino de donde van nuestras mujeres y su suegra, pues es una cosa que sí, que es de la fundación de la Pedrera, pero es una cosa que es privada, porque te la tienes que pagar tú, si tienes para pagarlo bien, y si no, no va. O sea, que no es una cosa de decir, es que tengas ayudas y tal, no, no...

¿Y CREÉIS QUE DEBERÍAIS RECIBIR FORMACIÓN, NO SOLO VOSOTROS, CREÉIS QUE PARA TODA LA GENTE QUE EN EL FUTURO PUEDA EMPEZAR A ENTRAR EN ESTA SITUACIÓN...?

H3: Sí, yo creo que sí.

H1: Sí, sí.

H2: Todo esto conlleva un desembolso económico que...

H3: Claro, porque mi mujer misma, como trabajó para la familia, ella no tiene, no tiene, no cobra paga ni nada. O sea, aquí, en mi caso, se vive de la pensión mía, y las pensiones todo el mundo sabe más o menos cómo son.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M1: Sí. Hombre, vas aprendiendo a golpe de a ver qué sale de aquí.

M1: Sí. Dándote tortas.

H1: Muy necesario, sí.

M1: Y a veces creando situaciones muy conflictivas de las que ya no sabes salir y ya se ha creado el conflicto. Y entonces dices, "bueno la próxima vez vamos a intentar hacerlo de otra manera porque así no ha funcionado". Vas a golpe de mata. Totalmente.

H1: Sí, es muy necesario. Yo, por ejemplo, mi madre, enseguida por la unidad de demencia del hospital, ellos me han aconsejado varias maneras de comportarme. Para no sacarla de sus casillas.

M2: Claro. Yo es que creo que eso es importante, es lo que te iba a decir. Yo creo que es más importante en los cuidados psicológicos. Que allí es cuando solemos desconocer absolutamente las herramientas que podemos utilizar, ¿no? De persuasión o de yo qué sé. Seguro que hay herramientas. Que yo no he estudiado eso. Entonces, allí yo sí necesitaría un apoyo mayor porque puedes tener toda la imaginación del mundo, todo el entrenamiento del mundo en otros aspectos, pero como eso es la primera vez que se te da... Pues...

H1: Sí, pero porque lo pregunté yo, ¿eh? Porque si fuera por ellos...

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

4.8.2. LA NECESIDAD DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO FORMATIVO

Esta situación delata una severa carencia en relación con los planteamientos actuales respecto a la intervención sobre estos entornos al **subrayar la acuciante necesidad de una enseñanza formal a cargo de profesionales del sector que realicen un seguimiento continuo y acondicionado a las situaciones particulares de cada entorno** (“*nos hacemos cargo de personas sin enseñarnos cómo vivirlo*”). De hecho, la respuesta ante la sugerencia de esta posibilidad genera una respuesta positiva unánime entre las cuidadoras. En ese sentido, la descripción de la formación imaginada incide con vehemencia en la necesidad de que tenga **un carácter continuo**, si bien marcando un especial énfasis sobre los comienzos del proceso. Esos inicios representan el momento más sensible dado que en él se establecerán las bases de una relación cuyas potenciales trágicas derivas venimos analizando, por lo que el diseño de programas de intervención desde un sentido preventivo aparece como una opción de gran potencia que permitiría atajar problemas que, cuando están consolidados, precisan mediaciones mucho más difíciles y costosas. Se destaca asimismo **el valor del acompañamiento como un proceso que permite atenuar el malestar provocado por los temores de la incertidumbre**. Entre los discursos recabados aparecen relatos por parte de personas que encontraron, tras largas pesquisas (la información no parece disponible para quien la busque), informaciones por parte de diversos profesionales con relación al devenir de sus situaciones. Los conocimientos adquiridos a través de ellos, remarcan, supusieron un punto de inflexión en su experiencia como cuidadoras. La comprensión les hizo “*más fuertes*”, “*tranquilizándolas*” ante el escenario que se les planteaba al permitirles entender el significado de lo que afrontaban y atajar futuras situaciones. Los consejos y las explicaciones son altamente valorados porque en la capacitación se encuentra, más allá de las posibilidades de proveer un mejor cuidado, la atenuación de la incógnita cotidiana que sostiene en estado de inquietud a la cuidadora. La falta de herramientas sucede en el día a día ante cada situación inédita planteada, por lo que de la formación se espera un sistema de apoyo que, idealmente, contase con una disponibilidad constante (como un teléfono de atención al mayor) que permitiese acudir a ella en el momento que se presentase cada conflicto. Queda claro, en cualquier caso, que **la percepción de necesidad de formación se representa en la posibilidad de compartir los cuidados**, aunque sea en su peso más simbólico (y por ello, trascendente), como vía de atenuación de los temores suscitados por el aislamiento y la incompreensión social.

M8: Que en el momento que te pasara una cosa de estas, pues alguien que te dijera, pues te va a pasar esto, o que te explicara, te dijera...

M7: Información.

M8: Que no sea todo a base de palos, de ir aprendiéndolo a base de sufrimiento...

M7: Claro, pero si te lo vas encontrando a trompicones...

M1: A mí es que me ha salido, las etapas que ha tenido mi cuñada, han sido la de la agresividad, la de esto, lo otro, y yo lo he ido entendiendo...

(hablan a la vez)

M7: Si no lo aprende, ella quién se lo dijo, o lo aprendo o lo aprendo.

M3: Cada día tienes una cosa...

M7: Son improvisaciones...

[...]

M6: Pues mira, antes de hacerme cargo de mi cuñada, la tenía su hermana. Y vino una psiquiatra de Gerona, en Alzheimer, en el centro de las personas que tienen Alzheimer, la contrataron y yo fui a un curso, y después he ido a más cursos, y yo he visto más bien que me ha salido a mí eso. Todo lo que me dijo a mí la psiquiatra me fue saliendo, las etapas que tenía ella, de agresividad, de no querer más que estar en la calle, de llegar a su casa y no conocerla, y volverme yo para atrás porque ella no la conocía... Pero, y agresiva, con cerrojos por todos lados, porque es que se iba... Pero mira, me ha ido haciendo tan fuerte, y yo tengo ya una capacidad, yo llevo esto con una alegría, que aunque yo...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

M1: Sí, yo también fui a una asociación. A raíz de estas cosas, de este verano, dije voy a intentar que alguien me asesore de alguna manera. Porque sí, tú vas haciendo las cosas como te van saliendo pero dices, a lo mejor hay pautas que se puedan seguir. Y sí es verdad que fui a una asociación de estas de Alzheimer, básicamente, y bueno allí me fueron contando "esto que te ha pasado, intenta que la próxima vez, hacerlo de esta forma porque seguramente vaya a ir mejor". Entonces, te dan algún consejo que no te viene nada mal. Y tú también te tranquiliza, porque piensas que lo que has hecho "madre mía, lo he hecho lo peor del mundo" o "¿cómo he podido hacer esto?" y luego te tranquilizan, te dicen "oye, que esto es muy habitual, que la forma de reaccionar a veces, reaccionas como que"... O sea, que te hacen que tú no te sientas...

M2: Pero sí que se podría dar un teléfono de esos, como el de la esperanza, de atención al mayor, ¿no?

M1: Estaría bien.

(Grupo mixto cuidadores jóvenes, alto nivel educativo)

¿HACÉIS ESTO DE HABLAR ASÍ NORMALMENTE? ¿ECHÁIS EN FALTA TAMBIÉN TENER ESTE TIPO DE CONVERSACIONES?

H1: Sí, porque no hay, no hay nadie así... no hay charlas, no...

H3: Una terapia de estas necesitamos también, sí. Charlas de esas. Hablar. Sí.

H1: Cuando viene uno de fuera a ver cómo estás. Qué te hace falta, qué es lo que más, o lo que sea... una entrevista.

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

4.8.3. LA DEMANDA DE UN MODELO INTEGRAL DE FORMACIÓN, TERAPIA Y APOYO MUTUO

De la formación se esperan soluciones que respondan a los conflictos que plantea la experiencia del cuidado, por lo que no extraña que los discursos de los cuidadores, ante la invitación a diseñar un modelo de apoyo de cara a sus situaciones, hayan dibujado la posibilidad de un sistema dirigido al abordaje de los que identifican como sus problemas principales: la saturación y el aislamiento. Proponen, en consecuencia, **un modelo integral de formación, terapia y apoyo mutuo mediante la conformación de grupos de trabajo supervisados en los que poder compartir desde las experiencias personales.** Bajo este modelo se sugiere la expectativa de abarcar diversas dimensiones conflictivas relacionadas con su situación. En primer lugar, por lo que supone el sentido estricto de la enseñanza en cuanto que podría proveer de herramientas de las que se carecen de cara al

afrontamiento de las situaciones cotidianas que se presentan. **Se valora, en ese sentido, que el aprendizaje sea pragmático y empático, que surja de la experiencia** (“enseñar al cuidador es esto...no libros”). En segundo lugar, con intenciones más amplias, porque en su posibilidad se plantea la expectativa de una **liberación expresiva** a través de la puesta en común de problemáticas que el aislamiento hace sentir únicas y personales. Se anhelan escenarios en los cuales poder expresar y compartir desde la experiencia común frente a la incompreensión encontrada entre quienes no conocen las problemáticas cotidianas que encierra la situación que viven las cuidadoras. La posibilidad de debatir quejas, frustraciones o incertidumbres en un escenario comprensivo y empático aparece por ello como el mejor escenario de aprendizaje posible, definiendo con ello **un sentido hacia la formación que implica no solo incorporar mecanismos de respuesta ante lo que le sucede al otro sino, principalmente, hacia uno mismo en su vivencia de un proceso de gran intensidad emocional** (“yo pienso que me tengo que moderar muy mucho...calmarme... y para eso hay que asistir...”). Esta propuesta invita, además, a pensar otras soluciones que indirectamente aportaría este formato. Ante los bloqueos expresivos suscitados por la culpa y la obligación que incorpora el desempeño de unos roles evidentemente insatisfactorios, la expectativa de compartir sentimientos contradictorios insinúa un potencial crítico como primer paso hacia una emancipación; posibilita una liberación expresiva que refleja una toma de conciencia con relación a la necesidad de tomar las riendas de la propia vida cuando esta es negada. De hecho, la realización de los grupos de discusión de la presente investigación supuso, como fue señalado a su finalización en todos los casos, una suerte de terapia debido a la oportunidad que propició para liberar pensamientos contenidos ante un desconocido que desde su supuesta profesionalidad no sometería a juicios morales sus valoraciones (“necesitamos hablar”). La idea de pensar la formación como un espacio de terapia y apoyo ante la ausencia de ayudas de otra índole, por lo tanto, parece presentarse más ajustada a las necesidades de quienes cuidan que la recepción de una mera información teórica. A la pedagogía y la terapia se suma, por último, un sentido pragmático añadido en cuanto que estas reuniones se imaginan en centros públicos en los que poder dejar de forma simultánea a sus familiares, ofreciendo una liberación momentánea intensamente deseada. Se añade así incluso un posible tercer sentido de cara a estos grupos vinculado a su capacidad de generar un espacio asociativo en el que intercambiar ayudas o desde el que fortalecer su posición de cara a la reivindicación de sus derechos y a su visibilización en el espacio social. El registro de todas estas propuestas señala, en definitiva, **la posible construcción de un modelo colectivo de respuesta desde los entornos de dependencia a sus propias necesidades que inspira la imaginación de una mejora sustancial en sus situaciones. Un modelo formativo empático con potencial asociativo** que, si bien no se trabajó tanto en las sesiones con personas dependientes de manera que no surgió de forma explícita en los discursos de estos, parece perfectamente adaptable a sus situaciones dado el sentido compartido de buena parte de las problemáticas que su diseño podría tratar de afrontar.

...
H3: Bueno, yo ya lo he dicho dos o tres veces. Primero, a ver, la ayuda, si hubiera dinero en los gobiernos, pues sería ayudar al cuidador, no enseñarlo, sino ayudar al cuidador y de alguna manera compartir ese cuidado. Y si no, pues formar grupos o algo en los que alguien profesional pues pudiera marcar unas pautas, o decir, no sé, pues por ejemplo, yo he visto por televisión o en películas, cuando hay aquello que hacen las reuniones estas de alcohólicos anónimos y tal y cual, bueno, allí hay una persona, primero cada uno explica su problema, y después les orienta cómo tienen que enfocar el problema.
...

Pues yo creo que enseñar al cuidador es esto. Primero, saber qué tipo de cuidadores hay en un grupo, y luego después darles una pauta. Pues mira, yo creo que tú lo que tendrías que hacer, cuando te pasa esto, es en vez de reaccionar como reaccionas, pues tomártelo de esta manera, tomártelo de esta otra. Entre otras cosas, porque a veces desde la distancia las cosas se ven más claras, entonces yo creo que eso sería la manera de enseñar al cuidador, porque con un libro o con un programa de televisión no, no, no...[...]... Y también porque...no sé, eres consciente de que tú tienes un problema, pero hay otro que lo tiene más gordo, otro que pasó por lo que tú tienes ahora, y reaccionó de una manera, lo enfocó de otra manera y tal, y digo coño, sí, y no sé...

H2: Yo tengo un temperamento muy...así...o sea, con estas personas no se puede ir con prisas, porque no puedes, entonces yo, venga, coge tal cosa, pues a veces...ella no lo ha entendido y yo ya me adelanto, pam... Yo pienso que me tengo que moderar muy mucho...calmarme...

H3: No lo sabemos hacer...

H2: ...y para eso hay que...hay que asistir a...[...]... Son vivencias que te reconfortan... la situación, los problemas que tenemos aquí...pues bueno, más o menos son comunes, pero bueno, cada uno los enfoca de una manera. Unos tienen un temperamento más pausado, otro es así, más, más... Y lógicamente las reuniones estas así, desde...no sé, formativas, para cómo afrontar estas situaciones de bueno, de episodios a veces de...

H3: Yo creo que una ayuda por parte de las instituciones, donde a estas personas se las pudiera llevar, pero no para aparcirlas, sino para que las hicieran hacer cosas, manualidades, canciones, yo qué sé, estimularlas de alguna manera. Y luego otra, pues orientar, en estos mismos sitios, poder hacer charlas para orientar...esto, porque lo demás...

H1: Sí, yo vería bien poder hacer nosotros unas charlas.

H2: Sí, sí...eso, eso.

H1: Que las pudiéramos dejar más rato.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

M7Joven: Mira, también hay una forma, se hacen asociaciones por cualquier cosa, de todo se hacen asociaciones. ¿Por qué no se puede hacer una asociación del cuidador?

¿ASOCIACIÓN DEL CUIDADOR?

M7: Sí, ¿por qué no?

M3: Sí, lo hay de diabetes, lo hay de Parkinson, lo hay de...

M7: Y que vengan personas que están preparadas y den charlas...¿por qué no?

M5: Una buena idea.

M7: Porque a lo mejor los que estamos... Pero esto no se va a acabar nunca.

HABLANDO DE AISLAMIENTO, PARECE QUE TENDRÍA A LO MEJOR UN POCO DE SENTIDO, UNA PROPUESTA ASÍ, ¿NO? DICE, SI ESTAMOS AISLADAS...

M8: Compartimos...

M7: Claro, se puede compartir y eso también es un alivio, porque compartiendo experiencias también te ayuda.

M7: Y de ahí se pueden sacar, qué te digo yo, voluntarios. Que yo tengo que ir mañana al hospital, y que no tengo con quién dejar a mi hijo, y que dentro de una asociación que haya personas, atraer a la gente y decir, oye mira que yo necesito mañana dos horas, quién puede, mira, quién está disponible, pues yo...

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

4.9. REFLEXIONES FINALES: LA NECESIDAD DE COMUNICACIÓN Y MEDIACIÓN

“Ponte en mi lugar”

La comunicación como la clave de intervención en pos de relaciones más satisfactorias

4.9.1. EL RESPETO COMO LA CLAVE DEL BUEN TRATO

A lo largo del presente bloque de la investigación hemos recorrido las diferentes dificultades que definen la forma en la que se experimentan y explican las relaciones de interdependencia por parte de las personas que la viven. La acumulación de experiencias narradas abunda en la descripción de un estado general de aislamiento motivado por la incomprensión como raíz que expulsa de lo social al fenómeno de la dependencia abandonando a su suerte a quienes se ven afectados por el mismo. Dependientes y cuidadoras encuentran que en su situación resulta harto complicado construir y mantener un proyecto de vida satisfactorio desde el ejercicio de la propia voluntad pese a que objetivamente puedan estar capacitados para hacer muchas cosas que les son negadas por el lugar ocupado. Denuncian, de formas más o menos explícitas, cómo el mundo evita mirar de frente a su problemática de manera que, tanto en la omisión que se realiza de sus necesidades como en la atención efectuada desde la incomprensión, se alimenta un escenario que impide su autonomía; que les hace más dependientes de lo que son. No se reconoce a la persona con capacidades diferentes de las consideradas normales ni a quienes desarrollan de manera informal la labor de cobertura de las necesidades que su diversidad suscita. El encuentro con una realidad que no quiere pensar en ellos les transmite una y otra vez la percepción de ser maltratados; de no ser considerados; de no ser respetados. **La sociedad, en definitiva, no está afrontando correctamente una cuestión que tarde o temprano afecta a todos sus integrantes.** Y lo hace porque *“no pregunta”* ni *“escucha”* de forma que, aun cuando una medida política determinada o una persona en un momento concreto intenta abordar con las mejores intenciones las necesidades del otro, no es capaz de comprenderlas y responder, en consecuencia, de modo adecuado. **El buen trato, la clave a la que este estudio trata de responder, aparece definido sin ambages por nuestros interlocutores como el respeto al propio deseo.** La falta de reconocimiento hacia las necesidades especiales de todas las personas cuyas vidas se encuentran condicionadas por la dependencia, sin embargo, implica la negación de su presencia, y en ese escenario sin contraparte el mencionado deseo torna incomunicable. Rompe la posibilidad de la empatía, de la negociación, de la comunicación. Y señala, en conclusión, la necesidad urgente de visibilizar y comunicar una situación ante la cual se reclama el derecho a recibir un buen trato asentado sobre el respeto hacia la persona que está delante, el cual, resulta preciso insistir, solo puede llegar a través del reconocimiento hacia la expresión de su deseo; a través de la consideración hacia su palabra.

M1: Para ti, ¿tú qué cuidados necesitas según tu opinión?, ¿tú necesitas cuidados? O asistencia o lo que sea...

M3: Yo sí, sí necesito... O sea cuidados... Necesito respeto sobre todo, primero.

M1: Bueno, eso primero todo el mundo... El respeto mutuo y el respeto por uno mismo.

M3: No, pero... Falta de respeto hay... No hay que salir más que a la calle, bajar el ascensor y pensar en que las aceras no están preparadas para todos, que deberían respetarnos a todos, ¿sabes? El respeto, pensando en una forma más genérica, más amplia, más global, no el respeto de que no me escupan por la calle o que me pongan la zancadilla todo el mundo, sino respeto de la sociedad, o sea respeto...o no sé... O permitirme estar...sentirme normal en cualquier parte, o sea.

M2: Yo creo que en las instituciones se podría trabajar cien veces mejor, o sea, me parece mucho más difícil en el contexto familiar, pero las instituciones trabajan mal a veces por pura falta de profesionalidad. O sea, están dando cursos ahora, por ejemplo en Iberia y en cafeterías y en tal; ahora sí que hablo de ceguera solo, y sin ninguna profesión por detrás, sino de experiencia propia, y de pronto tú ves que entras en una cafetería y el señor, mágicamente, te coge la mano, te pone el zumo, toma que no sé qué, con una... O sea, se ha hecho un curso, seguro, seguro, vamos, súper seguro. Y cómo te da el codo y cómo no sé qué, que es como si llevara 40 años contigo, de orientación y de movilidad. Y en aviones... ...y hay otra gente que es un puro desastre.

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

M2: Estará muy bien que te digan, como habéis dicho antes, yo os admiro, yo no sé qué, eso me lo han dicho a mí alguna vez... ¿Por qué me admiras tú? ¿Te has acercado alguna vez a mí y me has preguntado, oye cómo te va, o necesitas algo...?

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

M3: Sí, es lo contrario. Es que tenemos que llevar un cartel diciendo, no puedo responder porque tengo...no estoy bien, tengo un daño cerebral y no puedo. Ahora, se asustan cuando dices...se quedan asustados: ah, perdone, perdone...

M1: Es que es eso, tampoco deberían asustarse, sino decir, pues...bueno, y entonces, ¿cómo te ayudo?, ¿en qué te puedo ayudar o qué podemos hacer?

M2: Lo que pasa es que los seres humanos son seres humanos, ¿no?, no son seres ideales...

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

4.9.2. LA INCOMUNICACIÓN COMO FUENTE DE INCOMPRESIÓN

El fenómeno social de la dependencia se presenta anegado en la incomunicación que suscita un gigantesco diálogo de sordos que afecta a todas las partes. Unos y otras expresan sus recelos con relación al resto que no sabe, que no entiende, que no se preocupa. Dependientes, cuidadoras, entorno cercano, desconocidos, profesionales, instituciones, etc., interactúan entre sí en una relación alterada por la presencia de un escenario de necesidad que preña de malentendidos y desencuentros la comunicación. La definición problemática de la situación estructura relaciones verticales en las que el conflicto del otro queda a expensas de la respuesta proporcionada por quien no lo vive, de forma que las ayudas ofrecidas parecen siempre más consonantes con la voluntad y las posibilidades de quien da que con las necesidades de quien recibe (*"estar al albur del deseo del otro"*). Un despliegue inmenso de esfuerzos y recursos a todos los niveles queda en entredicho en la medida en la que, como se denuncia, en muchas ocasiones no alcanza a tocar los requerimientos que presuntamente lo suscitan. La relación de dependencia establece *per se* una subordinación hacia quien entrega que deriva en una conceptualización impositiva y paternalista del cuidado, de arriba abajo, propiciando ofertas que no cubren demandas. **Las personas implicadas en relaciones de**

dependencia, especialmente las que tienen alguna discapacidad, cuentan con una palabra mermada de antemano en la que se estructura por definición la inferioridad de su responsabilidad sobre la situación compartida. Se ve el problema antes que a la persona. Y se prescribe y responde, en consecuencia, bajo la consideración homogénea de las situaciones genéricas que definen ese problema, y no desde la comprensión de la forma particular que adquiere en cada persona.

M2: Claro, pero es que esa misma persona que tú estás describiendo de la casa de Bernarda Alba, en otras circunstancias, o sea recibiendo otros servicios, ¿podría llevar otro tipo de vida? Porque entonces ya estamos hablando también de servicios sociales, sabes lo que digo, ¿no? O sea, porque un tetrapléjico con un asistente personal tiene unas capacidades de dirigir su propia vida, y el otro que está en manos de su hermana o hermanastra, por decirlo de alguna forma, está completamente al albur del deseo del otro. Porque no hemos hablado del tema del deseo, que es bastante importante. O sea, desayuna y come y cena cuando el otro lo quiere, y ve la película que el otro quiere y va al váter cuando el otro quiere... Eso tiene que ver con que ella está en una situación de discapacidad tan alta que ya no puede otra cosa, o tiene que ver con el diseño de los servicios sociales que ha tenido, o con que el país es suficientemente pobre como para no...

M1: No solo pobre, porque muchas veces los recursos económicos se dirigen o se han estado dirigiendo de forma paternalista, de establecer el cómo yo considero que la gente tiene que ser cuidada...y a lo mejor esos mismos recursos, empleados de otra manera distinta...

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

H1: ¡Claro! Lo que digo yo, si estaba en casa y me lo hacía todo para mí, la comida y todo me lo hacía yo. Menos la que venía a limpiar el polvo y eso... ¡Ah! Y cuando venía ella, ¡no me dejaba salir a por el periódico! Me dice "mientras esté yo aquí, no puedes salir a por el periódico", venía contratada con una agencia. Y digo "¿¡Cómo que no puedo salir...?!". "No, no, no, eso tenéis que hablar con la agencia a ver si puedes salir cuando eso". Y al final hablo con la agencia y dice "sí, sí" y "Ah, bueno, a su cargo queda, ¿no?". Y "Sí, sí, puedes salir".

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

4.9.3. EL RECONOCIMIENTO A LA PERSONA

No existe, por ello, la buena ayuda universal porque cada persona tiene unas necesidades: porque no existe el problema universal. **El principal conflicto encontrado a lo largo de todos los discursos de las personas que conforman los entornos de la dependencia radica precisamente en que estas son erigidas en objeto de estudio, intervención, ayuda, políticas, etc., y nunca como sujetos, dotados de una subjetividad a reconocer, en torno a los cuales organizar ese trabajo.** Recuperar su palabra, actuar desde ella, solo eso, apaciguaría ya de manera sensible su malestar con relación a la forma en la que son considerados, amén de representar la posibilidad de optimizar los recursos desplegados. Permitiría la posibilidad de que fueran las atenciones las que se ajustasen a las necesidades de cada persona (*"tenemos distintas necesidades de distinto apoyos"*). **La presente investigación tiene como objetivo principal tratar de comprender la manera en la que se quiere cuidar y ser cuidado. Pues bien, he aquí la respuesta, solo requiere preguntar: desde el reconocimiento personal hacia las necesidades**

y las posibilidades particulares de quienes están implicados en esa relación de cuidado. Esto es, desde la comunicación y la empatía que permiten ese reconocimiento. Todas las personas dependientes participantes en el trabajo de campo han coincidido en su percepción de estar subordinadas por una forma de concebir las relaciones de cuidado que niega su presencia en ellas, por lo que parece urgente la necesidad de restablecer canales efectivos para que su deseo pueda ser expresado.

SI EN VEZ DE DECIR “ÉL NECESITA ESTO” FUERA “VAMOS A PREGUNTARLE A ÉL”.

H3: Exactamente. Sí, señor.

H1: Pues mira... Te voy a decir una cosa. Yo me quité de pastillas, 5 para dolor, de poco a poco y me salta “Luego te duele ¿y qué?” Y le digo: “Pues pido otra vez la pastilla”. ¿Por qué tengo que meterme yo al cuerpo tanta pastilla y tanta...? Si puedo aguantar el dolor, lo aguanto y fuera. Y así me saltan... Ahora tomo tres para la orina, pero ¡sí ahora orino cantidad! Antes tenía retención de orina, pero si ya se ha pasado. Me voy a enganchar a las pastillas, ya. La medicina para la orina, que no me la quitan... Y voy a orinar cada hora y media. Ya me estoy meando otra vez (se ríen).

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

Y luego, pues también una señora que viene a todas, supongo, del centro, dos veces al mes a limpiarnos...a hacer un poquito...

M2: A hacer... a hacer ver (risas).

M3: A hacer... bueno, a hacer algo.

M2: Sí.

M3: No lo que necesitamos en realidad.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

¿QUÉ SERÍA UN BUEN TRATO, UN BUEN CUIDADO?

M1: Supongo que cada uno tendrá su punto de vista desde donde lo recibe. Igual que hemos visto ahora, claro.

H1: Exacto.

M1: Necesitamos o tenemos distintas necesidades de distintos apoyos, o lo que sea. Entonces...

ESO ES UNA RESPUESTA...

M3: Pues adaptarse a las necesidades de... O sea, me imagino que un buen trato, un buen cuidado, una buena ayuda, es primero la que se adapta a las necesidades que cada persona tiene, y un poco haciéndolo de una manera más universal, puede haber como grados diferentes, ¿no?, de tratos, cuidados, ayudas...sino una más universal y otra más personal, más individual, ¿no? Digo yo, ¿no?

M2: Yo creo que el denominador común es respetar el deseo del otro.

H1: Totalmente de acuerdo. [...] Respetar tu decisión. Sí, totalmente de acuerdo. Me parece básico eso, respetar tu decisión, tu identidad y tu persona, que te permite realizarte. A mí me parece básico.

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

4.9.4. LA NECESIDAD DE COMUNICACIÓN QUE GENERE EMPATÍA

La comunicación aparece, por lo tanto, como el área más sensible a trabajar en las relaciones de cuidado; como el primer paso para asentar un modelo de cuidados más eficiente a la hora de acercar los esfuerzos a aquello que debería ser su objetivo: el bienestar de las personas. La dependencia es una relación y las relaciones se desarrollan a través de la comunicación. No extraña, en ese sentido, que muchos de los conflictos señalados como más relevantes a lo largo de la presente investigación broten de una comunicación mal gestionada. Las posibilidades a trabajar son numerosas y muy diversas: la mediación que rompa los abusos en el interior de la caja negra de lo doméstico; la terapia de grupo que permita compartir experiencias y liberar la expresión de los corsés prescriptivos en los que se ahoga la queja de unas cuidadoras saturadas; la puesta en valor de los discursos de las personas que conforman los entornos de la dependencia como el principio del cual deben emanar los modelos de cuidado a desplegar; la participación directa de personas con diversos tipos de discapacidades en el diseño urbanístico y arquitectónico en pos de la accesibilidad; la generación de modelos de atención residencial centrados en las necesidades de las personas... Propuestas todas ellas que ayudarían, a falta de soluciones más grandes y trascendentales (pues es el modelo de reciprocidad lo que debe cambiar), a aliviar, al menos, la dramática significación desde la que se han expresado tantos relatos a lo largo de la investigación. La comunicación como medio de reconocimiento personal, dado que junto a la palabra aparece la voluntad de quien la expresa, se postula, en conclusión, como una línea de gran potencial de cara a la intervención sobre estos ambientes. **La cuestión radica en la transformación de las bases conceptuales que asientan la relación de la sociedad con la dependencia: en la idea de una relación entre iguales diferentes acompañada por la comprensión de la diferencia como una característica, no como una esencia definitoria del sujeto.** Esta solo encontrará su resolución en una comunicación que permita el reconocimiento mutuo. Las personas que precisan ayudas para su vida cotidiana y sus cuidadoras no sienten que se comprenda su situación y achacan a esa incompreensión una dimensión importante de la merma en su autonomía que supone desarrollar su relación de cuidado. **Se precisa por ello un mensaje de concienciación hacia todas las partes que incida sobre la necesidad de empatía respecto a dos situaciones, la necesidad y la provisión de atenciones, que casi todas las personas tendrán que atravesar en algún momento de sus vidas.** La **corresponsabilización** de todos los agentes sociales y de cada persona integrante de cada entorno afectado por la dependencia pasa por la capacidad de asunción de la problemática como una situación natural que se presenta a lo largo de la biografía. Integrar esta idea en el imaginario colectivo requerirá indudablemente un trabajo a largo plazo que encierra la necesidad de planificar un abordaje a muchos niveles (educación, formación de profesionales, campañas dirigidas a la ciudadanía...). Un posible comienzo ante tamaña empresa, como expresión que concierta las expectativas de todos los grupos de cuidadoras y personas dependientes cuyos discursos hemos analizado, ha aparecido en forma de mensaje surgido de su palabra, aquella que desde ya debemos comenzar a reivindicar como eje desde el que trabajar esta problemática. Una frase directa, clara y fácilmente comprensible como **"ponte en mi lugar"**. Esta surgió de forma espontánea en dos grupos diferentes y fue recibida con gran aceptación por el resto. Consideramos que podría, vistas sus reacciones, suscitar un gran consenso e identificación **como lema de todo un proyecto de trabajo al respecto.** Apela a la empatía y sirve a

todos los niveles de relación: entre el dependiente y la cuidadora, entre la cuidadora y su entorno, entre ambos y la sociedad. No podemos, por lo tanto, más que recomendar la posibilidad de que represente la consigna principal del manifiesto que se pretende llevar a cabo. **Resume, a fin de cuentas, la respuesta a cómo se quiere cuidar y cómo se quiere ser cuidado:** la indicación consensuada en cuanto a la forma en la que se desea desempeñar un rol dinámico en el que **la comunicación desplace al prejuicio**. Quede por ello no como conclusión y destino de la presente investigación, sino como primera piedra del trabajo en pos de la mejora de las condiciones en las que se viven hoy en día las relaciones de cuidado que estructura la dependencia. Pongámonos en su lugar porque un día será el nuestro. Tenemos las condiciones: todos somos dependientes.

¿QUÉ FRASE DEJARÍAIS AL MUNDO ASÍ PARA EXPLICAR LO QUE PASA, VUESTRAS QUEJAS, LO QUE SEA?

M1: Yo, conciencia.

M7 2: Sí, yo creo que mentalización de que no somos nadie, que hoy estamos aquí y mañana no estamos. Entonces, mentalizarnos que la vida no siempre es para todos...que a ti te toca lo malo, y a mí hasta ahora que Dios me libre.

M7: Que ponte en mi lugar.

M5: Eso lo he dicho yo siempre con las personas, porque para tú entender a una persona, tú te tienes que poner en el lugar de la persona con quien estás hablando, siempre, si no, no hay conversación.

M7: ¿Pero cómo te pones tú en el lugar de esa persona? Que no lo tiene igual...

M3: Yo puedo comprender tu problema mucho, pero no puedo sentir lo que tú sientes.

M7: Exactamente, ahí voy yo.

M3: Puedo intentar comprenderlo, y cada día lo comprendo más, con la edad se va...

M4: Escucha, pero a lo mejor no pensamos nunca que nos puede pasar a nosotros. Todo el mundo no es lo mismo. Hay gente que no piensa que te puede pasar a ti. Nunca vas a sentir como esa madre ni como esa madre.

M7: Hasta que no te llega el problema... Los de alrededor no son capaces de imaginarse la situación...

¿OS GUSTA LA FRASE QUE HA DICHO ELLA, ENTONCES?

M1: Está bien, sí.

Varias voces: Ponte en mi lugar, claro.

M8: Es verdad que eso lo he dicho muchas veces...

M2: Y no solo ponte en mi lugar, sino que yo siempre que hablo con una persona, siempre, además que me lo decía mi abuela Antonia cuando era chica, dice, ponte en el lugar de la persona con quien estás hablando, siempre, siempre. Y es verdad.

M3: Yo siempre me he intentado poner en el lugar de la otra persona. Es la única manera de intentar comprender..

M1: Eso es muy generoso, eh.

M6: Es lo que he dicho yo antes también, le daba dos o tres meses mi problema, y lo sentaba en la sillita de ruedas y lo paseaba por el pueblo, es lo mismo.

(Grupo cuidadoras clase media baja, ámbito rural)

YO POR EJEMPLO ESTUVE HABLANDO EN ANDALUCÍA TAMBIÉN CON UN GRUPO Y ENTONCES YO LES DECÍA QUE ME DIJERAN UNA SOLA FRASE, QUÉ FRASE DIRÍAN AL MUNDO, A LOS DEMÁS, A SUS FAMILIARES, A LAS PERSONAS QUE LES AYUDAN EN EL DÍA A DÍA, QUÉ LES DIRÍAN...

H1: Que se pusieran dentro de la persona necesitada, que entendieran, que vieran, que sintieran, que notaran, que tuvieran esta sensibilidad de decir, bueno, voy a dedicarme a esta persona como... pero a lo grande, a todo lo grande. Entonces, puede ser que con el tiempo, tuviéramos la satisfacción de bueno, hemos dicho esto, y está saliendo, estamos recogiendo. Yo creo que es mentalizar a las personas que tienen el interés de estudiar nuestros casos, por ejemplo ya lo está haciendo él, pero a *grosso modo*, las otras personas que están más arriba se den cuenta que hay personas no solamente necesitadas de dinero precisamente, de infinidad de cosas. Por ejemplo, ayudarlas a que el día a día sea más fácil para los que van con silla de ruedas, en vez de escaleras, rampas...hay miles de cosas, miles de cambios. Entonces sí que diríamos, bueno, nos han escuchado, se han mentalizado, se han puesto en nuestra piel, que lo más importante sería esto, para sentirnos recompensados más o menos.

(Grupo mixto dependientes mayores, clase media baja)

TANTO LOS GRUPOS DE PERSONAS CUIDADORAS COMO LOS GRUPOS DE PERSONAS CON DEPENDENCIA HAN TRANSMITIDO LO MISMO. HAN TRANSMITIDO EL "PONTE EN MI LUGAR", PORQUE PARA AMBOS ES LO MISMO, ES DECIR, FALTA ESCUCHA. ES COMO QUE LA GENTE NO ESCUCHA...

H3: Sí, sí.

Y AHÍ APARECE ESA RECLAMACIÓN, ESA QUEJA.

H2: Una situación así, es que pasa eso, que a veces no quiere escuchar la problemática que se tiene.

¿Y OS PARECE UNA BUENA FRASE ESA ENTONCES? O SEA, ¿OS TOCA?

H2: Ponte en mi lugar...sí.

(Grupo varones cuidadores, clase media)

YO EN OTRO GRUPO, UNA FRASE QUE ME HAN PROPUESTO ES "PONTE EN MI LUGAR". COMO QUE A VECES SIENTEN QUE NO SE PONEN EN SU LUGAR, "SI TE PUSIERAS EN MI LUGAR, SABRÍAS LO QUE NECESITO. SOLO PIENSA UN MOMENTO". ¿QUÉ OS PARECE ESA FRASE?

H1: Sí, sí, claro. ¡Buena!

H3: Sí.

H1: Buena, porque yo tengo mucha memoria para todo y puedo hacer muchas cosas y ¡no me dejan!

(Grupo varones dependientes clase media, ámbito residencial)

YO UNA FRASE QUE ME HE ENCONTRADO EN TODOS LOS GRUPOS, TANTO DE PERSONAS CUIDADORAS COMO EN LOS GRUPOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, HAN INCIDIDO EN LA MISMA FRASE, QUE ES PONTE EN MI LUGAR, DECÍAN UNOS Y OTROS.

M2: Unos y otros, cuidadores también.

TAMBIÉN, PONTE EN MI LUGAR, PONTE EN MI LUGAR CUANDO ME PIDES...

M2: Claro, si es que la empatía, si no queda otra. Es lo único por lo que pasa la comunicación humana.

H1: La importancia de la empatía, claro, sí.

M1: Sí, la empatía es fundamental.

M2: Es que no hay otra alternativa... Yo publiqué un libro sobre niños ciegos y lo llamaba "En los zapatos de los niños ciegos". O te pones en el lugar del otro, mutuamente, o no hay tu tía.

(Grupo mixto jóvenes dependientes, alto nivel educativo)

MATIA
INSTITUTO GERONTOLÓGICO