

Explorando las emociones de mujeres cuidadoras en el contexto familiar: Experiencias de talleres psico-educativos en la provincia de Sevilla

Francisco Javier Saavedra Macías

Departamento de Psicología Experimental. Universidad de Sevilla

fjsaavedra@us.es

Urbano Gómez Hurtado

Asociación para el Apoyo de Familiares de Enfermos Crónicos (AFEC)

urbanog@gmail.com

Socorro Avedillo de Juan

Asociación para el Apoyo de Familiares de Enfermos Crónicos (AFEC)

avedillo@gmail.com



Resumen

Los resultados de la presente ponencia proceden de un programa de intervención promovido por varios ayuntamientos de la provincia y por la Diputación de Sevilla. El programa de intervención en cuestión tiene el objetivo de dotar a mujeres cuidadoras de recursos para controlar el estrés y las emociones negativas. Hasta el día de hoy más de 100 mujeres han participado en los citados talleres. El número y el desarrollo de las experiencias personales que han tenido lugar dentro de estos talleres nos llevan a proponer este espacio como un laboratorio de investigación de carácter cualitativo. En concreto, en la comunicación se describirá y analizará la participación de las mujeres en una actividad concreta. La tarea consiste en exponer a las participantes una historia sobre una mujer cuidadora. Tras escuchar esta historia las participantes comentan cuáles serían las emociones más negativas para la protagonista. La historia funciona como un estímulo para que las mujeres participantes puedan proyectar sus emociones, identificarlas y expresarlas. En la ponencia se analizarán cuáles son las características de las emociones de las cuales dan cuenta las mujeres y la forma de expresarlas.

Palabras claves: Cuidadoras; Emoción; Psicoeducación.

Introducción

En España existen 1,39 millones de personas que por enfermedad o discapacidad no pueden realizar por sí mismas tareas básicas de la vida sin ayuda (INE, 2008) y según el instituto nacional de estadística el 76,3% de las personas cuidadoras identificadas que les prestan ayudas son mujeres (INE, 2009). El perfil de estas mujeres son personas entre 45 y 65 años que viven en el hogar con la persona enferma. Con toda seguridad este porcentaje es mayor ya que por problemas metodológicos existen mujeres cuidadoras que no son localizadas. De hecho, según las estadísticas del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte este mismo año 2009 el 95% de las personas que cuidan en el ámbito familiar y que reciben alguna prestación son mujeres. Por ello a partir de ahora me referiré a este colectivo en femenino, aunque como hemos dicho podemos incluir en éste a un porcentaje de hombres. También son mayoritarias las mujeres dependientes. A partir de los 45 años la tasa de las mujeres con algún tipo de discapacidad supera a la de los hombres. En concreto se estima la existencia de 2,3 millones de mujeres con algún tipo de discapacidad frente al 1,55 millones de hombres. Según el INE (2009) el 31,7% de los hombres con alguna discapacidad no recibe ninguna ayuda, ni institucional ni personal, frente al 23,2% de las mujeres. Cuando sólo se analiza la ayuda de tipo personal se descubre que el 47,1% de los hombres con discapacidad sólo reciben ayuda personal de familiares frente al 60,7% de las mujeres. Valgan estos datos para hacer énfasis en la importancia, en contraste con otros países del norte de Europa, que en nuestro país exhibe el ámbito familiar en la provisión de cuidados.

Diversas normativas, planes y decretos han intervenido en esta realidad para apoyar a las personas cuidadoras y promover buenas prácticas entre los profesionales que trabajan directamente con las familias y los enfermos. Progresivamente la diada enfermo-cuidadora se ha convertido en objeto de atención para los servicios sanitarios y sociales. El Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas, el Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía, el I Plan Integral de Acción para las Personas con Discapacidad 2003-2006, el III Plan Andaluz de Salud 2003-2008, el II Plan de Calidad 2005-2008, y por última la archiconocida, necesaria y no por ello menos polémica Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia están diseñadas con el objetivo de reconocer y apoyar técnicamente, económicamente o por medio de cambios en los modelos de atención socio-sanitaria, a las personas, especialmente mujeres, cuidadoras.

No es muy difícil percatarse de la complejidad de las tareas de cuidados para la cuidadora principal de una persona enferma y dependiente, se entiende una persona que no puede realizar por sí sola una o varias de las actividades básicas de la vida diaria (auto higiene, alimentación, necesidades fisiológicas, cocinar, etc.). Por una parte encontramos una dimensión evidente de tareas relacionadas directamente con el cuidado ya sean de provisión de ayuda para la realización de las actividades básicas, alimentación, o tareas auxiliares de enfermería, medicación, sondas, etc. Existe otra dimensión relacionada con la gestión de las citas, tratamientos y gestiones médicas que pueden llegar a ser extremadamente complejas dependiendo de las patologías. Cuando éstas son muy graves o extrañas, el caso de las enfermedades raras es paradigmático, las cuidadoras deben convertirse en auténticas expertas de la enfermedad que padece la

persona que cuidan. Por si fuera poco, todavía hallamos otro ámbito de actuación de las mujeres cuidadoras. Éstas se convierten en reguladoras y mediadoras entre la persona cuidada y su ámbito social. Deben negociar, supervisar y decidir, cuando la persona cuidada padezca problemas graves de salud mental, los contactos sociales, salidas, visitas, intentar que se mantengan las relaciones personales del familiar. En definitiva funcionar como mediadora entre el familiar dependiente y su entorno social. De esta tarea es imposible desgajar el trabajo de apoyo emocional y elaboración del duelo del enfermo en el cual interviene la cuidadora como persona que mantiene un contacto emocional más habitual e intenso y con el cual el familiar enfermo mantiene el vínculo. Por último, las cuidadoras deben realizar otra tarea de la cual nos olvidamos todos frecuentemente. Las cuidadoras deben encontrar un espacio para su vida privada, para proyectos, y actividades de las cuales disfrute, para cultivar sus relaciones personales, de pareja, amistad y posible actividad laboral. Es precisamente esta última tarea la que es sacrificada, ya sea porque no sea iniciada o por que se renuncia progresivamente al pasar de los años.

¿Es creíble que en medio de este número ingente de tareas y con el transcurso de los años no se experimenten emociones negativas y conflictos relacionados con las tareas de cuidado? Evidentemente no. Sin caer en el importante y prolijo debate sobre la definición de las emociones entendemos una emoción como una experiencia subjetiva compleja que surge como respuesta a estímulos determinados y que se compone de una reacción fisiológica de carácter biológico, una dimensión cognitiva y discursiva, y por último, una dimensión conductual. La calificación de negativa a determinadas emociones hace referencia al distress o sufrimiento que acompaña a algunas de éstas, lo cual dificulta no sólo las tareas de cuidados, sino las relaciones de las cuidadoras con otros significativos y que puede socavar la salud de las cuidadoras. En relación con la salud de las cuidadoras, la experiencia de estrés continuado, el cual puede ser definido como una respuesta fisiológica inespecífica a un estímulo amenazante, puede desembocar en importantes trastornos orgánicos de carácter difuso y en problemas psicopatológicos.

Sin lugar a dudas y desde una perspectiva discursiva de la emoción (Edwards, 1997, 1999) el contexto socio-cultural, especialmente la cultura de género predominante en los lugares donde residen las mujeres cuidadoras, es esencial para comprender como entienden, identifican y afrontan estas mujeres sus experiencias emocionales relacionadas con la tarea de cuidado.

También es reseñable que a pesar de la importancia que adquiere el conocimiento y el control de las emociones en un contexto tan complejo y demandante como el del cuidado en el entorno familiar no son muchos los programas diseñados en España para el control de las emociones o incluso investigaciones relacionadas con las emociones en las cuidadoras (Torres, Ballesteros y Sánchez, 2009).

El objetivo de la presente comunicación es describir la participación de las mujeres cuidadoras en una tarea en concreto que forma parte del programa de intervención. La tarea en cuestión presenta un carácter proyectivo. En primer lugar, se cuenta al grupo de mujeres una sencilla historia en la que la protagonista, una mujer cuidadora, se encuentra en una típica situación conflictiva en el contexto de cuidados. El objetivo de la narración es que las mujeres cuidadoras se identifiquen con la protagonista de la

historia de tal forma que aparezcan emociones propias. La tarea de las mujeres es expresar, si ellas fueran la mujer protagonista de la historia, las emociones que les sería más difícil aceptar y afrontar.

Debido al carácter exclusivamente aplicado del programa de intervención y del compromiso con las mujeres cuidadoras participantes en el programa de intervención no se han recogido datos de las sesiones mediante ningún sistema de grabación exceptuando las propias notas y experiencias de los directores de las sesiones hasta este momento. Por ello los resultados que se expongan en este trabajo deben entenderse como una aproximación de carácter cualitativo a los aspectos más esenciales y conflictivos que han emergido del trabajo con las mujeres cuidadoras. Las observaciones que se expongan podrán ser útiles para el diseño posterior de un programa de evaluación sistemático del programa de intervención.

En el primer apartado describiremos brevemente el programa de intervención y más especialmente la tarea en cuestión de la cual nos ocupamos, seguidamente comentaremos las características de población diana de la intervención. Después se expondrán las intervenciones de las mujeres cuidadoras a la tarea en cuestión. Y por último, se discutirán algunas cuestiones finales.

Descripción de las participantes

Hasta este momento se han llevado a cabo talleres en los siguientes pueblos de la provincia de Sevilla: Olivares, Salteras, Brenes, Gelves, Gines, Albaida, Villanueva del Ariscal y Badalatosá. Todos son pequeños municipios de la provincia de Sevilla. Algunos de éstos se encuentran muy cerca de Sevilla-Capital como Gelves o Gines, sin embargo otros como Villanueva del Ariscal, Albaida o Badalatosá presentan un perfil mucho más rural. En algunos de estos pueblos se han repetido los talleres para grupos distintos de mujeres hasta tres veces. En total han pasado por los talleres 115 mujeres y cuatro hombres, con una edad media de 44 años. La mayoría de éstas se dedicaban en exclusivo a las tareas de cuidado y a su casa. De acuerdo con las estadísticas, el parentesco habitual con la persona cuidada era de hijas y esposas. No todos los participantes eran cuidadoras informales, un número muy reducido de participantes en los talleres eran auxiliares y cuidadoras formales. También hemos encontrado un número reducido de cuidadoras familiares que al mismo tiempo trabajaban fuera del hogar y que eran las que sustentaban económicamente la familia. Esto ocurría principalmente cuando el padre de familia era el dependiente. Encontramos a dos personas inmigrantes, provenientes de sur-América, dedicadas a los cuidados como ocupación profesional. El 90% de las participantes disfrutaban solo de estudios básicos. En algunas ocasiones, algunas mujeres presentaban problemas para escribir. El resto de mujeres presentaban estudios medios, incluso en unos pocos casos superiores, por ejemplo enfermería.

Programa de Intervención

El programa de intervención consiste en cuatro talleres de aproximadamente cuatro horas cada uno impartidos a la razón de uno a la semana. El objetivo de este programa de intervención es dotar a las mujeres cuidadoras de recursos básicos para identificar y controlar sus propias emociones en los contextos de cuidados, así como habilidades sociales para comunicarse con eficacia en actos comunicativos esenciales: pedir ayuda, decir que no, aceptar y hacer críticas, etc. Los talleres se dividen en los siguientes cuatro bloques temáticos: Las emociones: ¿Cómo conocerlas y controlarlas? ; Entrenamientos en técnicas de relajación: Ejercicios de respiración; Ejercicios de imaginación y visualización; Habilidades Sociales: ¿Cómo comunicarse con eficacia? Los talleres son impartidos por un equipo interdisciplinario de tres miembros: Un trabajador social, una enfermera y un psicólogo. Los talleres se celebran a partir de la petición de ayuntamientos de la provincia y gracias al apoyo de la Diputación de Sevilla y de la Asociación de Apoyo a Familiares de Enfermos Crónicos.

Nos limitamos a exponer con detalle una de las actividades del primer bloque: Las emociones: ¿Cómo conocerlas y controlarlas? Antes de invitar a las mujeres a participar en la actividad se les expone algunas nociones sencillas y básicas sobre las emociones: el carácter funcional e involuntario de éstas; las dimensiones cognitivas, conductual y fisiológica de las emociones y su conexión; las repercusiones para la salud de las emociones, especialmente la reacción fisiológica al estrés; la posibilidad de controlarla y regularlas si recibimos el entrenamiento apropiado.

Posteriormente se les informa a las mujeres de que se les contará una historia muy sencilla. La historia es la siguiente.

- María tiene 50 años y lleva cuidando a su madre hace 6 años. Su madre es muy dependiente y necesita ayuda para casi todo. María se dedica en exclusiva a su casa y a los cuidados de su madre.
- María tiene un hermano, Pepe, de casi su misma edad. Está casado y tiene dos hijos ya independientes
- María está casada con Juan. Juan está a punto de jubilarse y trabaja en una pequeña oficina.
- Esta tarde María tiene previsto quedar con una amiga para tomar café, hablar y hacer algunas compras.
- Para ello llamó a su hermano hace algunos días para que viniera por unas horas a cuidar a su madre.
- La tarde pasa y su hermano no llega.
- Ya son las 6:00 y su hermano no ha llegado y no lo vuelve a llamar.
- Juan, el marido de María, podría quedarse en casa por unas horas. Pero la madre de María no quiere que le cuide el marido de su hija. Así que María se disculpa ante su amiga y se queda en casa.
- Su marido al tener la tarde libre sale con unos amigos.

Algunos de los puntos van acompañados de una imagen que ayude a las mujeres cuidadoras a identificarse con la historia. Por ejemplo, los tres primeros puntos correspondientes a la descripción de los protagonistas se materializan en tres imágenes de los rostros en primer plano de una mujer y dos hombres con la edad correspondiente a la descripción. Las imágenes fueron obtenidas de Internet de forma aleatoria.

Posteriormente se les pide a las mujeres que reflexionen durante unos minutos en las emociones que sentiría “María” protagonista de la historia tras tener que quedarse en casa. Por último, se les pide que de aquellas emociones que hayan pensado elijan aquella que les sería más difícil afrontar y aceptar. Posteriormente se les pide que indiquen como en su caso se expresaría esa emoción a través del cuerpo, y por último que pensamientos vendrían asociados a esta emoción.

Las mujeres intervienen libremente exponiendo las emociones que han escogido. El director del taller entra en diálogo con las mujeres preguntando cómo se expresarían las emociones seleccionadas en el cuerpo y qué tipo de pensamientos automáticos que están asociados con éstas. Durante el taller se permite libremente que las mujeres se interpeleen y dialoguen entre si, siempre y cuando no se pongan en cuestión o se juzguen las emociones que se expresan. Se hace especial énfasis en que todas las emociones son reales y merecen respeto y que uno de los grandes beneficios del taller es conocer emociones que hasta ahora no conocemos o no hemos experimentados. También se recuerda que el objetivo no es en un primer momento encontrar el responsable o culpable de la situación de la protagonista sino centrarse en las emociones que puede sentir ésta.

Identificación de las emociones y expresión de los estados corporales

Prácticamente todas las emociones a las que aluden las mujeres durante la primera hora de la actividad son emociones de carácter pasivo que son fácilmente relacionados con estados depresivos. Por ejemplo, tristeza, soledad, pena, desesperación. Junto con estas emociones, aparecen en segundo lugar emociones que reflejan algún grado de insatisfacción personal o descontento al no cubrir las expectativas o necesidades. Me refiero a emociones como la frustración o la impotencia. Todas las mujeres asienten y muestran acuerdo con que la protagonista de la historia podría sentir estas emociones. Como veremos más adelante este acuerdo no es unánime cuando algunas mujeres señalan otro tipo de emociones. La pena es dividida, por algunas mujeres en dos tipos, por ejemplo, por una parte pena por una misma y por otra pena por la persona que se cuida. Al pedir a una mujer en concreto que aclarase por qué siente pena por una misma, esta mujer aduce que “pena por la futura pérdida de su madre”, la cual estaba muy enferma, pena “por, en ocasiones, no haber pasado suficiente tiempo con ella”. Por lo que, la “pena por una misma” también se encuentra enmarcada conectada con la relación con la persona dependiente.

Cuando se les pide a las mujeres cuidadoras que relacionasen estas emociones con estados corporales, muestran una gran dificultad para hacerlo. Normalmente, es en este momento cuando se desvían de la pregunta y comienzan a interpretar las intenciones de los protagonistas de la historia y dialogar entre ellas sobre los distintos grados de

responsabilidad de éstos y las causas del estado de la protagonista de la historia. Es necesario reorientar con mucho esfuerzo y repetidamente el curso del taller. En otros contextos, por ejemplo en el descanso del taller, las mujeres participantes comentan con facilidad síntomas y experiencias físicas de enfermedad. Sin embargo, no les resulta fácil relacionar estados emocionales con sensaciones físicas o fisiológicas. A pesar de esto y tras andamiar la respuesta con ejemplos y explicaciones de la actividad, las mujeres participantes relacionan estas emociones con experiencias como de “vacío”, “falta de energía”, “no tener ganas de nada”, “falta de sueño”, “dolores musculares”, “ahogo” o “llanto”.

A continuación ofrezco algunos pensamientos de carácter automático (McKay, Davis, y Fanning, 1985) que experimentan las mujeres asociados a estas emociones y a sus correlatos fisiológicos. Es reseñable que después de aproximadamente media hora de dificultades para entender el concepto de pensamiento automático, todas las mujeres en cada uno de los talleres aportan decenas de ejemplos de pensamientos automáticos asociados a estas emociones. Estos pensamientos se pueden dividir en tres grupos. Primero, pensamientos automáticos que atacan al mundo relacional de las mujeres negando el cariño o el afecto de otros significativos: “nadie me quiere”, “que poco importo”. Segundo, pensamientos que atacan la autoestima de las mujeres, los cuales desvalorizan globalmente a las mujeres: “no valgo para nada”. Y por último, pensamientos muy habituales en los cuales se acepta la realidad del cuidado como parte del destino o del rol que las mujeres deben aceptar: “esto es lo que me queda”, “otro día igual”, “me tocó a mí”.

Mucho más conflictivas psicológica e interpersonalmente resultan emociones como la “culpa” y “la rabia”. Estas emociones son claramente minoritarias. Es decir, mientras que las anteriores son expresadas por muchas mujeres y provocan el asentimiento del resto, la culpa, y especialmente la rabia, son expresadas por muy pocas, en algunos talleres solamente por una, y siempre despiertan una gran controversia. Controversia que se traduce en discusiones entre las mujeres ya que algunas de ellas afirman que nunca sentirían, por ejemplo, “rabia”. De hecho, gran parte del trabajo del conductor del taller es aliarse con la mujer que se ha atrevido a expresar esa emoción dejando claro que no existen emociones correctas o incorrectas, más o menos morales. Y que en ningún caso estamos libres de padecer alguna emoción en concreto.

El conflicto psicológico que sufren algunas mujeres ante estas emociones se refleja primero en la dificultad para identificar estas emociones, generalmente siempre al final de la sesión y por otra parte en la incoherencia entre el nombre de la emoción y los correlatos fisiológicos y cognitivos de éstas. Así, algunas mujeres pueden afirmar que cuando sienten rabia, se ponen rojas y empiezan a temblar, lo que piensan es que por ejemplo “mi hermano no es muy bueno”. Es discutible que un pensamiento tan ponderado este fuertemente asociado con una emoción que provoca cambios fisiológicos tan notables. Sin embargo, algunas mujeres confiesan, con evidente conflicto interior e interpersonal en el grupo, que han llegado a pensar “ojala se muera...” o “lo mato” en situaciones semejantes a la narrada en la tarea. Estos pensamientos automáticos sí están íntimamente relacionados con la emoción de rabia y permiten trabajar en la aceptación de este tipo de emociones por todas las mujeres y advertir ante el peligro de no identificar estas emociones permitiendo que se expresen éstas sólo a nivel fisiológico. La resistencia y la negación instantánea de algunas

mujeres a haber experimentado y experimentar en el futuro, por ejemplo, rabia, culpa, odio o ira, cuando otras mujeres lo aceptan en público reflejan el conflicto evidente que provocan estas emociones. Como es sabido muchas mujeres no se sienten legitimadas a experimentar y expresar estas emociones. Es reseñable que un número menor, pero significativo, entre 3 y cuatro, muestran conductas evidentes de activación emocional como llanto, abierto o contenido. Cuando esta conducta es abierta se refuerza a la mujer y se normaliza la conducta de ésta ayudándola a verbalizar e identificar sus emociones.

Durante los talleres se han detectado situaciones de violencia física en el contexto de cuidado. En concreto se han hallado dos situaciones de este tipo. Estas situaciones de violencia explícita de hombres en contra de su cuidadora principal, esposa o hija, no se expresan en público en el taller, sino que en privado o durante el descanso se le comunica al conductor del taller. En concreto, se ha encontrado una situación de un hombre con graves trastornos neurológicos y psicológicos que ha llegado a abusar de su mujer y otra, en la cual el dependiente antes de la enfermedad ya había presentado constantes conductas violentas contra hijas y mujer, que humilla a sus principales cuidadoras, dos hijas.

Otro aspecto a destacar relacionado con las emociones que surge habitualmente en todos los talleres es el del duelo. Por una parte, la elaboración de la pérdida por parte de las mujeres de las actividades habituales compartidas con la persona que enferma o que sufre un accidente, normalmente parejas que han sufrido un accidente y se convierten en dependientes a los que cuidar. Es decir, la elaboración de la pérdida del mundo común compartido como pareja. Sin olvidar, el duelo por la posible muerte de la persona cuidada en los casos de enfermedad más grave. El ámbito de los cuidados familiares a personas dependientes es muy vulnerable a posibles duelos de carácter disfuncional como el duelo crónico o enmascarado. Por ejemplo, elaborar y superar la pérdida de la identidad como pareja, con todo lo que ello conlleva, de un marido que ha quedado encamado después de un accidente de trabajo, reconociendo que las necesidades afectivos-sexuales no son satisfechas, es extremadamente difícil.

Todas las mujeres expresan indirectamente un reducimiento progresivo de los espacios para su vida privada fuera del contexto de cuidado. Es decir, una pérdida o un debilitamiento de las amistades, de las actividades que causan satisfacción ya sean de ocio, académicas o laborales. En definitiva, la desaparición de un espacio para el crecimiento personal no al margen, pero si de forma paralela a las actividades de cuidado. Hemos dicho indirectamente porque las mujeres no expresan como anteriormente hemos descrito esa limitación progresiva de su vida personal. Ellas lo hacen, principalmente, a partir de un reproche: “por mucho que nos volquemos en los cuidados nadie nos lo agradece, es como si fueras invisible”, “...porque cuando viene mi hermano a cuidar a mi madre se le cae la baba y a mi no me da ni las gracias”. De este modo, el ciclo de renuncia a la vida privada, falta de reconocimiento y vuelta a la focalización en los cuidados y en la persona dependiente con la espera del reconocimiento que no llega se convierte en un ciclo de carácter patológico.

Lo que es difícil de entender para muchas mujeres, aunque algunas de ellas dan muestras de evidente insight durante los talleres reconociéndolo meses después cuando se coincide con ellas, es que precisamente la renuncia a la vida personal invisibiliza y

provoca que no se valore a las mujeres cuidadoras porque naturaliza sus tareas de cuidado. Es decir, no se ve a las mujeres cuidadoras como personas que han optado voluntariamente por las tareas de cuidado sino porque es lo natural, y por lo tanto no hay que dar las gracias por ello. Mostrar cierta distancia física y psicológica con la persona cuidada por medio de la práctica de actividades personales reafirma a la cuidadora como una persona independiente psicológicamente enviando un mensaje al dependiente y su entorno: “he elegido voluntariamente como una de mis actividades esenciales cuidar a un ser querido, pero podría no ser así, de hecho no es mi única actividad”. Podríamos decir en este sentido que es imprescindible evitar la fusión psicológica con la persona cuidada y que esta fusión es el peor signo para la salud física y psicológica de las mujeres cuidadoras.

Directamente relacionado con la pérdida de la vida personal se encuentra la pérdida de agencia, es decir de capacidad de intervención en el mundo, de las mujeres cuidadoras. De hecho, las emociones mayoritarias de las mujeres son de carácter pasivo: Soledad, tristeza, etc. Aquellas que implican un impulso evidente a la acción como la rabia o la ira son minoritarias o son negadas. Podríamos decir que la conducta relacionada a las emociones que principalmente expresan son la huida o el congelamiento. Huida que como algunas mujeres nos afirman puede consistir en “centrarse más en las tareas de la casa y del familiar que se cuida”. Se detectan, en este sentido, evidentes dificultades en el uso de habilidades sociales para por ejemplo pedir ayuda o hacer críticas o expresar necesidades, recursos que son esenciales cuando se realiza una tarea tan compleja como el cuidado de una persona.

Como valoraciones positivas podemos decir que la gran mayoría de las mujeres manifiestan satisfacción, a pesar de las dificultades y del “sufrimiento”, por hacer “lo que deben”. Satisfacción que a veces se solapa con la “resignación”, la cual también es mostrada como algunas mujeres como una emoción frecuente. La totalidad de las mujeres remarcan algunos aspectos positivos de las tareas de cuidado y no tienen ningún problema para otorgarle sentido, ya sea de carácter ético, religioso o familiar.

En la siguiente figura se sintetiza lo dicho hasta ahora ordenando las distintas emociones expresadas por las mujeres en los talleres en tres núcleos emocionales. El primero formado por la “resignación” y la “aceptación”. El segundo núcleo es el más evidente, el que las mujeres expresan abiertamente en un principio y en mayor cantidad. Está compuesto por la “soledad”, “la pena” y “la tristeza”. En el último núcleo emocional, el más escondido se encuentra “la culpa” y “la rabia” íntimamente conectadas.

Resignación y aceptación
 “Es lo que debo hacer”
 “Me ha tocado”

Valores que mantienen y al mismo tiempo da sentido a las actividad de cuidado

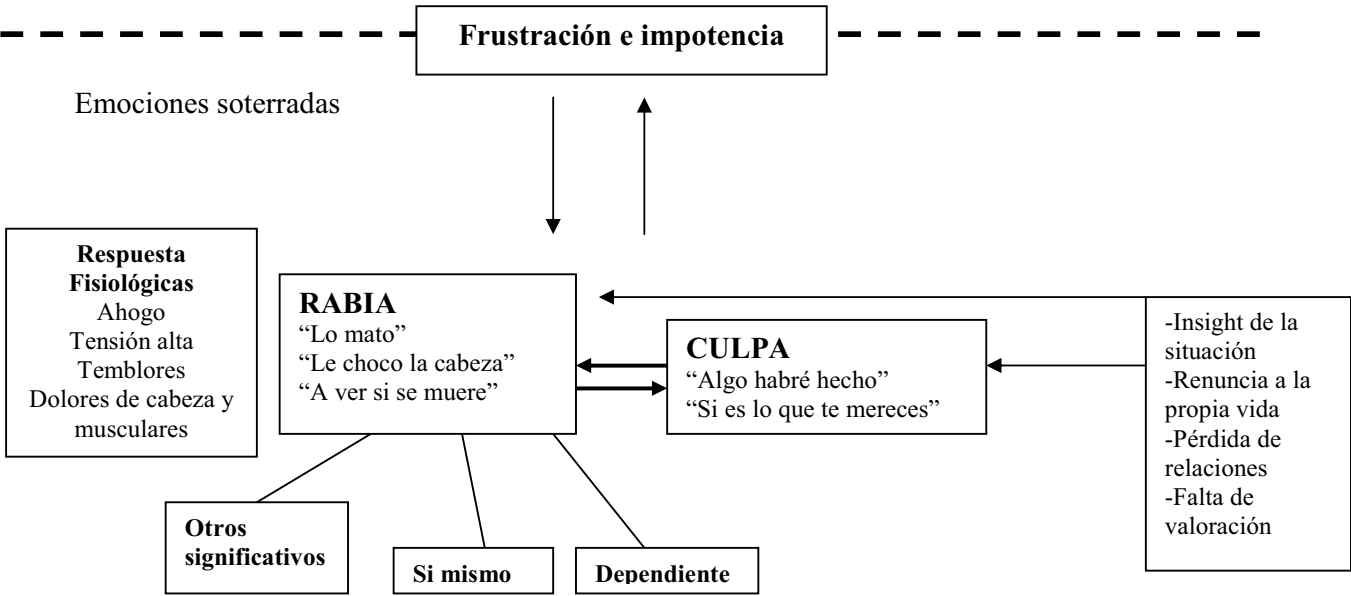
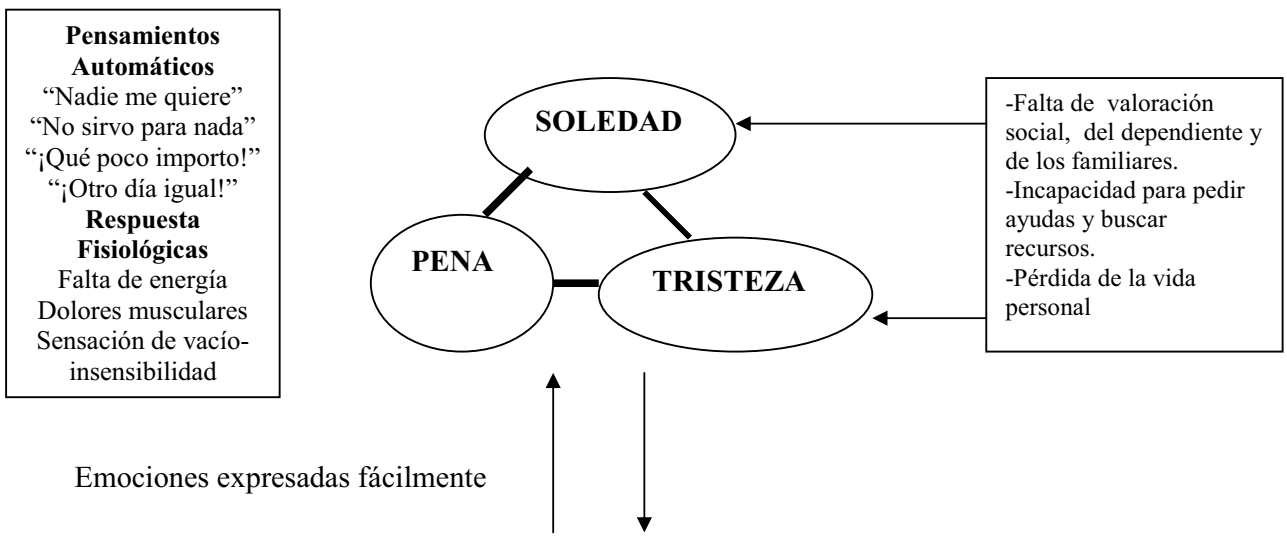


Figura 1. Emociones de las mujeres del taller en la situación de cuidado

Conclusiones

En la figura anterior se pueden diferenciar tres núcleos emocionales esenciales. Uno de estos núcleos emocionales, el que es conformado por la tristeza, soledad y la pena, es expresado abiertamente y siempre se mantiene en un plano público. Estas emociones pueden generar frustración e impotencia, la cuales son débilmente articuladas verbalmente y que conectan con el núcleo formado por la culpa y la rabia. Éstas últimas se mantienen en la mayoría de las mujeres en un plano privado y son difícilmente expresadas como hemos visto en el anterior apartado.

Muchas de las características aquí descritas podrían encuadrarse dentro del concepto de “codependencia”, últimamente utilizado dentro de la psicología clínica y que en un primer momento se utilizó para describir la relación entre las madres e hijos alcohólicos o adictos a otros tóxicos (Haaken, 1993). Entre estas características comunes se encuentran la baja autoestima, la vivencia de culpa a la vez que cierta represión emocional, la pérdida de la propia identidad con la consiguiente fusión con el dependiente y la pérdida de los intereses personales y la capacidad para disfrutar. Aunque el concepto puede ser útil desde un punto clínico puede provocar cierta cosificación de las experiencias de las mujeres cuidadoras, de tal forma que no nos permita comprender su situación de forma global.

En nuestra opinión las experiencias de estas mujeres pueden describirse dentro de un cuadro subclínico de depresión, el cual puede terminar patologizándose. En este sentido, un número importante de las mujeres que acudieron a los talleres toma ansiolíticos, incluso algunas de éstas pueden consumir antidepresivos. Además de ello, se observa una reducción dramática de las habilidades y de la red social de apoyo. Por último y esencial, estas mujeres se encuentran siempre en el centro de un contexto socio-económico, de una cultura de género y de un discurso predominante que al mismo tiempo que las presiona y aísla para que adopten el rol de cuidadora principal, dota de sentido a su actividad. Sentido que en ocasiones evita que las mujeres caigan en la desesperación. Aquí reside la paradoja y el nudo que es necesario desatar. Las mujeres, sobre todo las de más edad y en entornos más rurales, son impermeables a los intentos de cuestionar los valores que dan sentido a sus años de dedicación exclusiva. La “resignación” y la “aceptación”, las cuales pueden provenir de creencias religiosas o no, pueden ayudar a dar sentido a los “sacrificios” de las mujeres. La culpa, también puede ser un clavo ardiendo al cual agarrarse para enfrentarse al posible absurdo de la dedicación absoluta y al aislamiento durante años.

Sin lugar a dudas, muchas de las mujeres cuidadoras pueden considerarse desde una perspectiva crítica como víctimas de un tipo concreto de organización social y unos valores determinados. Sin embargo, en nuestra experiencia no es efectivo discutir estos valores, sobre todo en mujeres de edad considerable, puesto que en la mayoría de los casos las mujeres se sienten atacadas. Mucho más eficaz es aliarse con las mujeres y valorar su trabajo y ejemplo de solidaridad sin atacar los sentimientos de “aceptación”, los cuales impiden una caída libre hacia la depresión. Sin embargo, de acuerdo con Gilligan (1985) es necesario devolver la “resignación” transformada en “responsabilidad” por la salud de los demás e insistir en que, como indica esta autora

para la última etapa de desarrollo moral dentro de la ética del cuidado, que la responsabilidad del cuidado incluye tanto al yo como a los otros.

Una de las puertas de cambio para las mujeres cuidadoras es su transformación de una cuidadora pasiva a una cuidadora activa. Es decir, promover que la cuidadora empiece a buscar activamente ayuda, a gestionar y planificar sus actividades y a no abandonar el propio bienestar personal. O lo que es lo mismo, que las mujeres cuidadoras entiendan que su bienestar es tan esencial como las tareas de cuidado. Además, ayudar a identificar y expresar la emoción de rabia, al tiempo que se normaliza la experiencia de esta emoción como reacción natural a las vivencias de soledad y abandono, que son abiertamente reconocidas por las mujeres, previene una de las fuentes más importante de la “culpa”.

En vez de cuestionar valores y sentimientos como “la aceptación”, es posible discutir ideas irracionales que no forman parte del núcleo de creencias básicas de muchas mujeres cuidadoras. Por ejemplo, se puede atacar la idea de que “los demás deben ofrecer ayuda espontáneamente y deben darse cuenta de mi situación antes de que yo diga nada”, o poner en duda la idea de muchas mujeres de que “todo debo hacerlo yo”, o también rebatir la idea antes comentada de “cuanto más me centre en las tareas de cuidado y me olvide de mí, más se me valorará”. Estas ideas irracionales, en muchos casos expresados como pensamientos automáticos, impiden que se abran espacios de control y de agencia para las mujeres. Una vez que las mujeres puedan tomar algunas decisiones o planificar la tarea de cuidado pidiendo activamente algún tipo de ayuda es más posible que encuentren tiempo para sí mismas. En este sentido, es importante hacer explorar a las mujeres las actividades que le causan placer o que le han causado placer. Una vez que se han discutido estos pensamientos irracionales y se han dotado a las mujeres de habilidades sociales y recursos para identificar, expresar y controlar emociones, es decir, una vez que las mujeres hayan conquistado alguna capacidad de agencia, éstas pueden entrar en conflicto con las creencias básicas de “aceptación” y “resignación”. Incluso, es posible que se describan como víctimas de los valores y discursos que las han obligado a abandonar cualquier espacio personal al margen de la tarea de cuidar.

Es indudable que los costes para las mujeres cuidadoras de sus tareas de cuidado durante años, en términos tan solo de salud física y psicológica y sin contar los costes económicos, son muy importantes. En un plano macrosocial los valores que han mantenido, empujado y aislado a las mujeres en las tareas de cuidado están en crisis. Es una oportunidad para acompañar a las mujeres cuidadoras en la toma de una perspectiva crítica respecto a su situación y funciones sociales. Sin embargo, no debemos olvidar que en un plano micrososcial, como hemos comprobado en muchos de las localidades que se han visitado, todavía es muy difícil que una cultura de género igualitaria y más justa impregne las interacciones personales. Desde nuestra experiencia afirmamos que es esencial mejorar y aumentar la atención psicosocial a las mujeres cuidadoras desde los servicios sanitarios y sociales. No es suficiente, aunque necesario, con promover el uso de los servicios socio-sanitarios normalizados, ya que es muy posible que las mujeres no den el paso de acudir a dichos recursos o que desconozcan su existencia o funcionamiento, sino que es necesario acudir a los contextos naturales de éstas (Nolte, y McKeen, 2008; Tarricone y Tsouros, 2006). Sin lugar a dudas, la ley de la promoción de la autonomía personal y recientes protagonistas del sistema socio-sanitario como la enfermera de enlace apuntan en esta dirección. Los talleres psicoeducativos que se han

descrito en este trabajo son ejemplos de cómo desde distintas administraciones, asociaciones de familiares y con la colaboración de equipos multidisciplinares es posible acercar de forma flexible la atención psicosocial a los contextos sociales más cercanos de las mujeres cuidadoras.

Por último, es imprescindible diseñar de forma rigurosa investigaciones para evaluar el impacto a medio y largo plazo de estas intervenciones. Por ello, nos planteamos para los próximos años evaluar los posibles cambios en la conducta y la salud de las mujeres que han participado en nuestros talleres.

Bibliografía

- Edwards, D. (1997). *Discourse and cognition*. London: Sage Publications.
- Edwards, D. (1999). Emotion discourse. *Culture & Psychology*, 5, 3, 271-291.
- Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Haaken, J. (1993). From Al-Anon to ACOA: Codependence and the reconstruction of caregiving. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 18(2): 321-345.
- McKay, M., Davis, M., y Fanning, P. (1985). *Técnicas cognitivas para el tratamiento del estrés". Biblioteca de psicología, psiquiatría y salud. Práctica*. Martínez Roca. Madrid.
- Nolte, E., y Mckee, M. (2008). *Caring for people with chronic conditions*. Open University Press: New York.
- Tarricone, R., y Tsouros, D. (2006). *Home care in Europe*. World Health Organization: Milan.
- Torres, M., Ballesteros, E., y Sánchez, P.D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1): 9-15.
- VVAA. (2009). Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística. Accesible en la red en: (<http://www.ine.es/revistas/cifraine/0209.pdf>)
- VVAA. (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Instituto Nacional de Estadística. Accesible en la red en: <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>

