

Procesos de cuidado e impacto del COVID-19 en mujeres cuidadoras. Estudio de caso en la provincia de Alicante

Care processes and impact of COVID-19 on female caregivers. Case study in the province of Alicante

Asunción Lillo Beneyto

Universidad de Alicante

Asuncion.lillo@ua.es - ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3567-1595>

Clarisa Ramos Feijóo

Universidad de Alicante

Clarisa.ramos@ua.es - ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9480-0361>

Recibido: 20/09/2023

Aceptado: 16/11/2023

Resumen: Este artículo presenta el análisis de las narrativas de mujeres que cuidan a familiares con diagnóstico de sufrimiento psíquico, sobre los procesos de cuidados de larga duración en las distintas etapas del ciclo vital y en especial en el contexto pandémico. La investigación se sitúa en el marco del paradigma fenomenológico, utilizando como método el estudio de caso y como técnica para la recogida de información la entrevista biográfica abierta semiestructurada, cuyo elemento narrativo-episódico nos ha permitido acercarnos al mundo experiencial de las entrevistadas, a partir de una pregunta generadora de narración que sirvió para estimular el relato, centrándonos en sus experiencias vitales en relación a los apoyos, atención y cuidados, realizados a lo largo de su vida. Se elaboró una estructura de entrevista subdividida en tres bloques, donde las preguntas narrativas nos aportaron distintas reacciones por parte de las mujeres cuidadoras y las preguntas de balance convirtieron a las entrevistadas en expertas y teóricas de sí mismas. Todo el proceso fue sometido a la revisión del comité de ética de la investigación de la Universidad de Alicante.

Los resultados obtenidos muestran que las mujeres cuidadoras de personas en situación de especial dificultad a lo largo de la vida identifican el significado de término cuidado con “estar preocupándose por el otro, estar pendiente y vivir la vida del otro”. Este cuidado se convierte en apoyo cuando a lo largo de las distintas etapas que van viviendo, intentan que sus hijas/os, hermana/os o familiares, se puedan “valer por sí misma/os” e intentan apoyarlos para conseguir una rutina que les haga más autónomos. Es un trabajo autodidacta que se inicia desde la atención que las mujeres entrevistadas dedican a sus personas queridas.

El artículo aporta información novedosa sobre la etapa de confinamiento y pandemia desde las narraciones de las mujeres cuidadoras en relación a no identificar esa etapa como el mayor estresor que ha marcado sus vidas. La importancia del apoyo institucional también destaca dentro de los resultados.

Palabras clave: Mujeres, cuidados de larga duración, sufrimiento psíquico, confinamiento, pandemia.

Summary: This article is to present the analysis of the narratives of women who care for family members diagnosed with psychological suffering, about the long-term care processes in the different stages of the life cycle and especially in the pandemic context.

The research is situated within the framework of the phenomenological paradigm, using the case study as a method and the semi-structured open biographical interview as a technique for collecting information, whose narrative-episodic element has allowed us to get closer to the experiential world of the interviewees, from of a narrative-generating question that served to stimulate the story, focusing on their life experiences in relation to the support, attention and care provided throughout their life. An interview structure subdivided into three blocks was developed, where the narrative questions gave us different reactions from the female caregivers and the balance questions turned the interviewees into experts and theorists of themselves. The entire process was submitted to the review of the research ethics committee of the University of Alicante.

The results obtained show that women caregivers of people in situations of special difficulty throughout life identify the meaning of the term care with "being concerned about the other, being attentive and living the life of the other." This care becomes support when, throughout the different stages they are living, they try to ensure that their son and daughter, brothers and sisters, or family members can "take care of themselves" and try to support them to achieve a routine that will help them. make more autonomous. It is a self-taught work that begins with the attention that the women interviewed dedicate to their loved ones.

The article provides new information about the confinement and pandemic stage from the narratives of female caregivers in relation to not identifying that stage as the greatest stressor that has marked their lives. The importance of institutional support also stands out within the results.

Keywords: Women, long-term care, psychological suffering, confinement, pandemic.

1. INTRODUCCIÓN

En este artículo¹ se presentan los resultados obtenidos a partir de las narraciones realizadas por un grupo de mujeres cuidadoras de personas con sufrimiento psíquico que asisten a un centro de día ubicado en la ciudad de Alicante donde se atiende a personas de toda la provincia. Las entrevistadas han prestado cuidados a lo largo de todo el ciclo vital por tener un vínculo relacional con las personas cuidadas. En este caso las personas cuidadas son hijas/os o familiares a cargo con problemas de salud mental, siendo el periodo pandémico el eje sobre el que se plantearon las narrativas.

Durante la pandemia COVID19 y sobre todo en el periodo de confinamiento tardó en reflejarse la condición de las personas que recibían atención institucional sociosanitaria, en el ámbito de la salud mental, ya sea en régimen de internamiento o de asistencia diaria y pocas investigaciones, en el ámbito español, han dejado constancia de los sentimientos y percepciones de las cuidadoras, cuyo rol fue asumido desde que aparece el diagnóstico de sufrimiento psíquico en sus vidas. La

urgencia de la pandemia se centró en los aspectos biológicos, primero por la dimensión que tuvo y segundo por lo inesperado de su inicio y lo desmesurado del impacto. Por lo tanto, la mirada de los organismos de protección sociosanitaria no se dirigió al hecho de lo que podían significar 24 horas de convivencia con personas que tenían problemas de salud mental y que vieron restringido su acceso a los recursos y dispositivos terapéuticos. Esta circunstancia tampoco fue particularmente visibilizada por la sociedad en su conjunto, que incluso asumió en algunos momentos un rol de control social recriminatorio a quienes por razones terapéuticas no cumplían las normas de confinamiento, llegando a establecerse la necesidad de señalar, en este caso con un pañuelo azul, a las personas que se veían obligadas a salir de sus casas por estas causas.

El impacto del COVID 19 actuó como un fuerte catalizador que visibilizó las debilidades del modelo de cuidados, poniendo de manifiesto la desigualdad en la provisión de los mismos. La conceptualizada como "*carga del cuidado*" de personas con sufrimiento psíquico, recae mayoritariamente en figuras femeninas del entorno familiar (como ocurre en otros colec-

1 Los datos aportados en este trabajo forman parte del proyecto GRE-20-12-B. del programa propio del Vicerrectorado de Investigación para el fomento de loa I+D+I de la Universidad de Alicante.

tivos). Son muchos los estudios en los que se muestra que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores (Chappell and Reid, 2002; Carretero 2006, Minguela-Recover y Camacho-Ballesta, 2015. Amezquita y Moreno, 2019; Fernández et al. 2020).

El fin de la pandemia COVID 19 fue decretado en mayo de 2023, son muchas las consecuencias que en el ámbito sociosanitario se han evidenciado tras el confinamiento y los siguientes años de medidas restrictivas, pero la vivencia de los cuidados en pandemia desde la mirada de las mujeres cuidadoras arroja luz sobre algunos aspectos que antes pasaban desapercibidos, como el papel de los dispositivos de apoyo a los cuidados. La especial situación de las mujeres cuidadoras, rebela la necesaria visibilidad que debe darse a su función y a las necesidades que ellas tienen.

Se trata de un tema de salud pública que impacta de lleno en el contrato de género que la sociedad en su conjunto asume. Estos aspectos entroncan con los Objetivos del Desarrollo Sostenible teniendo en cuenta que de los resultados se evidencia una forma de pobreza humana (ODS 1) que pone de manifiesto la necesidad de un nuevo contrato de género en los cuidados en un ámbito de compleja intervención como es el de los cuidados a personas con problemas de salud mental (ODS 3 y 5).

Los cuidados implican simultáneamente un conjunto de actividades esenciales para sostener la vida, una perspectiva ética y una dimensión política (Molinier, 2013). La investigación de la que han surgido estos resultados abordó esas tres dimensiones teniendo en cuenta la perspectiva de las propias mujeres cuidadoras y sus vivencias durante la pandemia, la dimensión política que ello implica en el análisis de los dispositivos de apoyo desde los sistemas de protección y la reflexión ética que esto supone al interpelar el actual contrato de género que sostiene el sistema de cuidados.

En el presente trabajo se analizan los resultados de los aspectos vinculados a las vivencias de las mujeres cuidadoras en el ámbito de la salud mental. Estos resultados son parte de una investigación más amplia que abarca narrativas de cuidadoras en el ámbito de la salud mental y de la discapacidad intelectual. En este artículo solo se utilizan los resultados relativos a los procesos de cuidado y el impacto del COVID 19, surgidos de los relatos de las mujeres cuidadoras de personas con sufrimiento psíquico.

2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

El cuidado es una parte esencial de lo que significa ser humano. Existen muchos tipos de relaciones diferentes que

implican el cuidado (Tronto, 1993). El cuidado siempre ha sido, y siempre será, parte de la vida humana. Pero, este trabajo ha sido siempre delegado a las mujeres (Tronto, 2005).

Cuidar a una persona (Molinier, 2013) no significa pensar o preocuparse por ella a nivel intelectual e incluso afectivamente, tampoco se requiere, querer a la persona. Cuidar de una persona es llevar a cabo un trabajo basado en el mantenimiento y preservación de la vida de la persona cuidada. Es ayudarlo o apoyarlo a través de diversas funciones esenciales en la vida diaria como es, comer, asearse, sentir seguridad, ser escuchado, etc., en definitiva, centrarse en sus intereses propios. Esta conceptualización se modifica cuando el cuidado va unido a una relación de parentesco que connota de una manera especial sobre la "responsabilidad del cuidado".

Por lo tanto, siguiendo a Gilligan (1982), el cuidado entronca en una "ética femenina", mostrando esa dicotomía del género y de la división social, a causa del patriarcado existente. El cuidar, el ocuparse de los demás, es el deber de las mujeres "buenas" que deben sacrificarse siendo sensibles ante las necesidades de la persona cuidada. Este rol se justifica con la creencia de que las mujeres están "hechas para cuidar", pero un cuidado que en muchas ocasiones se hace en silencio, Brugère (2010), siendo la prueba de que nuestras sociedades todavía no son plenamente democráticas.

Otro de los aspectos a destacar es el aporte que hace De La Cuesta (2005) al identificar en sus investigaciones como categoría la "*artesanía del cuidado*" en la que las habilidades para cuidar se van desarrollando dentro de las necesidades que las mujeres encuentran a la hora de cuidar a sus familiares con demencia. Habla de las estrategias que comporta esta artesanía que define como 1) crear artimañas de cuidado, 2) elaborar un lenguaje y 3) construir un lugar para que habite.

Martínez Bujan (2010) señalaba la mercantilización de los cuidados como resultado de su reorganización dentro de la estructura familiar en el ámbito de las personas mayores y teniendo en cuenta los cambios sociales que se iban consolidando en la realidad española. Pero en su trabajo destacaba en acuerdo con la literatura internacional, que en España la familia representa la principal agencia de prestación de asistencia (Lyon and Gluksmann, 2008; Bettio and Plantenga. 2004; Bettio et al., 2006; González-Rodríguez y Pastor-Seller. 2019). Martínez Bujan (2010) destaca que, pese a la mercantilización y el apoyo de los servicios sociales, el sistema familiar prevalece más allá de los sistemas de provisión estatal.

Dentro de las investigaciones surgidas a raíz del impacto de la pandemia, Riobóo-Lois y Pastor-Seller, (2023). Martínez Bujan (2022), analizan los cuidados a las personas mayores

y dependientes durante el COVID 19 y destacan la necesidad de construir un modelo social de cuidados que tenga en cuenta la justicia, la sostenibilidad y la importancia del rol del trabajador social. En el análisis de las consecuencias que la pandemia ha dejado en el sistema de cuidados de larga duración, Martínez Buján (2022) plantea varias alternativas de las cuales se destacan dos que convergen con el objetivo de esta investigación: 1) Diseñar soluciones a las necesidades de cuidados basadas en esquemas de innovación social, marco desde el cual se promueve la acción comunitaria. 2). Contribuir a construir políticas más sensibles hacia las necesidades de la ciudadanía, de las personas implicadas, que incorporen su participación en la gestión y que contribuyan a mantener comunidades más fuertes y cohesionadas.

Por su parte Tronto (2005), señala dentro de sus trabajos de investigación, que el cuidado no tiene necesariamente un carácter diádico o individualista, sino que también puede tener lugar dentro de un entramado de redes socialmente definidas y, por tanto, puede variar de una cultura a otra. Aunque se puede conceptualizar como cuidado una actividad única, también puede categorizarse como un proceso. Aunque algunas formas de protección pueden considerarse como parte del cuidado, las actividades del cuidado en un sentido específico suponen tomar las preocupaciones y las actividades de los demás como base de la propia acción. Tronto (1993) plantea que la ética del cuidado no viene derivada hacia todas las mujeres, sino que va más allá. Su naturaleza está basada en la moralidad del trabajo de ocuparse por los demás. El cuidado y el trabajo doméstico lo situamos como una mera actividad y no como un factor de naturaleza biológica derivado de las mujeres. Además, no todas las mujeres están concebidas de la misma manera por las actividades del cuidado, ya que depende de la jerarquía social del grupo de mujeres. El cuidado está por tanto atravesado no solo por su vinculación con el género, sino que dependiendo de la clase social se materializará a través de distintas formas.

3. MÉTODO

En esta investigación el encuadre metodológico seguido para comprender el objeto de estudio ha sido realizado mediante técnicas de investigación cualitativa. El objeto de estudio se centró en la identificación y descripción de los procesos de cuidados de larga duración a personas con sufrimiento psíquico a lo largo de su vida incluido el periodo pandémico de la Covid-19.

El objetivo fue conocer las vivencias y estrategias de las mujeres para asumir y gestionar los cuidados de hijas/os, her-

manas/hermanos en las distintas etapas del ciclo vital vividas, incluido la etapa del confinamiento y pandemia COVID 19.

Las participantes de las que se presentan los primeros resultados fueron, ocho mujeres, madres, hermanas, y sobrina, cuidadoras de personas con sufrimiento psíquico que asisten a un centro de día de la ciudad de Alicante. La selección fue razonada en función de la accesibilidad a las mismas.

La técnica o más bien la práctica empleada para la recogida de información ha sido la entrevista biográfica abierta semiestructurada cuyo elemento narrativo-episódico nos ha permitido acercarnos al mundo experiencial de las entrevistadas, centrándonos en el acercamiento y construcción de los diferentes roles que han ido desempeñando a lo largo de sus experiencias vitales de atención y cuidados, que dan cuenta de sus vivencias individuales y del encuadre de estas.

Se elaboró una estructura de entrevista subdividida en cuatro bloques, donde las preguntas narrativas nos aportaron distintas reacciones por parte de las mujeres cuidadoras y las preguntas de balance convirtieron a las entrevistadas en expertas y teóricas de sí mismas.

La estructura de la misma se dividió en cuatro bloques, en el primero, se construyó la relación para poder dialogar. El bloque II, trato la percepción de las mujeres cuidadoras sobre el significado del cuidar a lo largo de la vida y a partir del momento de cuidar a una persona con sufrimiento psíquico y el bloque III, la percepción del proceso vivido en el confinamiento y en la pandemia, y apoyos y ayudas prestadas por los sistemas de protección a lo largo de la vida y en el periodo pandémico, material no presentado en este artículo. Para finalizar con un bloque IV donde se realizaron preguntas de balance y cierre.

Las preguntas generadoras de narración (Riemann, 1987) para estimular el relato fueron: ¿qué ha significado para usted cuidar a una persona con sufrimiento psíquico a lo largo de su vida? ¿Cómo ha vivido el ocuparse y estar pendiente de lo que el otro necesita...? Lo que nos permitió construir la relación para poder realizar las preguntas de narración conectadas con el bloque II y III. Finalizando con dos preguntas de balance de la historia donde la entrevistada se convierte en "experta y teórica de sí misma" (Schütze, 1983, p. 285).

Las preguntas de narración fueron divididas en preguntas relacionadas con el proceso vivido en pandemia: ¿Cómo vivieron lo que sucedió en tiempo de la pandemia? ¿Qué fue lo que cambió en el momento de la imposición de medidas preventivas y/o restricciones? ¿Cómo se enfrentaron a la situación? ¿Cómo se sintieron cuando todo esto estaba sucediendo? y preguntas relacionadas con los sistemas sociosanitarios y de protección: ¿Se sintió ayudada y/o acompañada

por los sistemas sociosanitarios y de apoyo? ¿En qué medida, cree que los sistemas de protección y las medidas asumidas durante el confinamiento, han tenido en cuenta la situación de las personas con necesidades especiales y sus cuidadoras? ¿Pidió ayuda algún servicio de protección social y/o sanitario? ¿Cómo actuaron? Para finalizar con dos preguntas de balance: ¿Cree que la pandemia ha sido lo peor que ha pasado desde que es cuidadora? ¿Cree que ha cambiado su vida después de lo vivido?

El trabajo de campo se realizó entre junio y julio de 2022, las entrevistas fueron registradas en soporte digital para su transcripción posterior teniendo en cuenta el anonimato de los participantes y cumpliendo con todos los requisitos solicitados por el Comité de ética de la Universidad de Alicante. La investigación se sitúa en el marco del paradigma fenomenológico, utilizando como método el estudio de caso que implica un entendimiento comprensivo y una descripción extensiva y análisis inductivo de la situación en su conjunto dentro de su contexto.

La estrategia inductiva utilizada en el análisis permitió identificar distintas dimensiones en la narrativa de las mujeres entrevistadas. De todas ellas, se presentan en este artículo la relacionada con las experiencias en los cuidados con la persona con sufrimiento psíquico a lo largo del ciclo vital y en el periodo de confinamiento y pandemia COVID 19.

4. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados aportados por las mujeres, a través de las categorías más relevantes de sus relatos. Surgidas una vez realizado el análisis inductivo de las transcripciones. Se adjunta la Tabla I que explica el análisis realizado.

RECUERDOS VIVIDOS CON LAS PERSONAS A LAS QUE CUIDAN A LO LARGO DEL CICLO VITAL.

1. Categoría: Ocuparse de lo que el otro necesita

Cuidar es preocuparse por esa persona que lo necesita, como mi hija. Mi hija necesita una persona que la oriente, que esté con ella (...) (E1)

Yo, le cuido a él y él me cuida a mí en cierto modo. Si no... estaría sola. (E3)

Yo cuido de mi hija, pero es que es tan... como una angustia. Yo siento una angustia porque ella, ella conmigo... soy su mamá... "mamá, mamá esto, mamá..." que entonces ya... yo soy para ella como la luz de ella, ¿en-

tiende? Su papá estuvo todo el tiempo trabajando y yo era la que me encargaba de ella todo el tiempo (...). Yo dejé todo, mis cosas que hacer para dedicarme a ella y es bastante angustioso. No es fácil. (E4)

(...) para mí significa muchísimo. Porque yo he estado cuidando a mi marido, ahora estoy cuidando a mi hija y lo que sea necesario, lo que sea, por mi hija... todo. A mí tener a mi hija me viene muy bien, porque me distrae. Estamos las dos solas. Tengo un perro y un gato. Y bien... (E8)

2. Categoría: el dolor te hace fuerte

(...) He notado que las pastillas me dormían, me iba para los lados. Y yo no podía cuidar ni a mi marido ni a mi hija. Y yo tenía una depresión de caballo, yo no podía... De todo lo que tenía (...) Y me dije que con las pastillas no voy. Y me quité las pastillas. "Yo tengo que levantarme yo sola". Porque yo soy el edificio. Anoche mismo tuve que sostener a mi nieta, porque mi nieta tiene una depresión de caballo. Y yo le dije "hija mía, nosotras somos el edificio... No tenemos que caer, tenemos que sacarlo nosotras. Hacer todo nosotras." (E8)

No me puedo dejar caer. Yo sola me hundo y me levanto. Qué gano con hundirme... complicar más las cosas. (E2)

Cuando me tocó este problema... Yo tengo fe, entonces me dije "hasta aquí he sido muy feliz... ahora me toca ayudar a los demás..." (E6)

3. Categoría: Vivir la vida del otro.

(...) Al principio iba detrás de ella y me escondía, para ver si llegaba. Entonces ella llegaba hasta donde sabía y allí preguntaba. Y me decía "Le pregunto a dos o tres por si alguien me engaña". Ella aprendió a ir a todos los sitios. Se iba a la Academia, se apuntaba... Iba y venía sola. Era muy autónoma. Y tenía mucha fuerza de voluntad. A mí a veces me rendía ...E1

Ella está todo el tiempo conmigo y llega un momento en que ella... hay que dejarla. A mí me costó bastante dejarla (...) La idea no es que yo vaya, sino que, ella se vaya despegando de mí... (E4)

Nos ayudamos mucho mi hija y yo. Ella se entretiene, saca el perro, saca la basura, a veces cocina... "mira mamá, hoy voy a hacer la cena... Luego friega mal, pero, aunque yo tenga que fregarlo de nuevo, al menos ella hace cosas. (E8)

4. Categoría: Cuidando en el futuro

Ahora lo que no soporto es que, mientras estemos nosotros, bien. Pero, ¿qué va a pasar? Es mi mayor preocupación ahora. (...) Encima no estamos en mi zona, que está mi familia. (...) Estamos tratando de poder dejarlo lo mejor posible pero cómo... Ese problema, de qué pasa cuando nosotros no estemos... esa es la mayor preocupación de una madre y un padre. Porque mientras estemos, pues bien, o mal puedes... pero cuando no estés... (E6)

Al final, cuando ya se van haciendo más mayores es otro sufrimiento añadido porque no sabes qué puede pasar y no sabes el futuro. (E7)

Me cuida Dios. (...) Pero si yo no me cuido, ¿quién cuida a mi hija? Yo pienso para el día de mañana, que yo parta, que falte mucho... que ella esté bien cuidada, que no sufra... (E8).

Divorciarme fue mucho menos que lo de mi hijo. Porque a él me lo encuentro en la calle, pero a mi hijo no. Hay chicos amigos de él que están tan bien y piensas, "pues tu hijo podría estar igual". La vida viene así y qué pasará cuando yo no esté. (E7)

5. Categoría: "Mujeres y varones"

En aquellas épocas se actuaba de otra forma. Las mujeres a coser o ayudar en la casa... Los varones a estudiar, a hacer formación industrial... (E2)

La mujer es más cuidadosa en todo, (...) el hombre es más déspota en el sentido de cuidar una persona. (E4)

Él trabajaba. Se ibas a las seis de la mañana a trabajar. Venía a las dos y media (...) Y había noches que eran las diez de la noche... él era electricista. Trabajaba mucho, ¿en qué me iba a ayudar? Cuando él llegaba ya estaban los niños acostados. Después que se jubiló, sí. Era el que nos lleva, nos trae, nos lleva al médico, me ayuda en la casa. No tenía otras ayudas. Y nunca he dejado de pensar que necesitaban los demás. (...) Mi conciencia no me lo permitía. Luego ya nació mi hija y estaba con las luchas de mi hija. (E1)

Creo que cuando alguna vez cuando hay algún problema, se apartan. No saben resolver... Sí, no saben cómo afrontarlo a lo mejor... Las mujeres tenemos que estar ahí. (E7)

RECUERDOS VIVIDOS EN EL PERIODO DEL CONFINAMIENTO Y PANDEMIA.

6. Categoría: Afrontamiento

Pienso que esto ha sido un trauma para la mayoría de las personas y más para estas personas con discapacidad. Porque verse encerrados y dejar de hacer esas rutinas que tenían siempre, se hundían. Puedo decirle que mi hija ha estado bastante bien. No se me ha hundido (...) (E1)

A él lo noté bastante descolocado con todo el tema del confinamiento y tal... Y el sentimiento de soledad al no poder salir de casa. Por ese lado uno se siente bien al hacerle la compañía, ayudarle... porque también lo agradecen bastante. (E5)

El hecho de quedarse en la casa, de no poder venir aquí... (...) Entonces eso también tiene un efecto en la cuidadora en la cotidianidad porque estábamos encerrados en las casas. Ahí lo que hacíamos era caminar, porque a ella le gusta caminar y la playa, pero como a la playa no se podía ir tampoco por las restricciones que había, entonces caminábamos y ella se tranquilizaba. (E4)

No podía salir. Porque estos chicos tienen que salir. Él podía salir porque por su problema podía salir. Pero nuestra urbanización es enorme. En el momento en que daba una vuelta a la urbanización, ya está... Pero le llamaban desde los pisos y él ya optó por no salir porque le pone muy nervioso eso, que le llamaran la atención. Y yo me iba a andar por todos los pisos, diciéndolo. Nos costó a los tres, no sólo a él. (E6)

Pues la verdad, como salgo poco, no la noté, la verdad... Yo tenía miedo y no tenía miedo. Estaba tranquila porque sabía que no íbamos a cogerlo. Tenía cuidado. (E8)

Bueno, tampoco yo veía mucho... todos los días igual, igual... porque empiezas a sentir ansiedad... Menos mal que soy creyente y confiaba en mi Jehová, que me ayudaba a seguir adelante. Pero no era fácil, lo pasaba mal ... (E5)

7. Categoría: "Gracias a dios, no tuvimos que llamar a nadie"

No tuvo ninguna crisis ahí. Procuramos de alguna forma sobrellevarlo. Los tres lo pasamos mal porque no podía salir. Yo me vine abajo, que lo pasé muy mal... porque era demasiado tiempo haciéndote la fuerte... porque no lo eres. Entonces sí que lo pasé mal. Pero él no tuvo ninguna crisis, no se ha venido abajo...(E6)

Pues no era fácil... Al estar encerrado y no poderse ir al Centro... Y claro empieza a ir para arriba, para abajo...

y yo me pongo nerviosa... No fue fácil, pero lo llevamos lo mejor posible. (E3).

8. Categoría: Controlar la incertidumbre. Construir seguridad

No, no. He vivido cosas peores. En pandemia ella se iba a la habitación a escuchar música. Luego íbamos a pasear a la tarde una horita. Bien. (E2)

En mi caso, la pandemia la hemos vivido bastante bien. Porque se vino mi hija a vivir con nosotros también. Estábamos todos juntos y él estaba bastante bien. (E7)

Pues por un lado me viene bien, porque así estoy tranquila de que no le ha pasado nada... Hasta que no la veo llegar a casa... Luego yo estoy pendiente de ella... si hace ruido... Pero a mí no me ha afectado porque no soy de salir mucho, me gusta la tele... (E8)

9. Categoría: La vuelta al centro y el olvido de la pandemia

Ella estuvo encantada de volver al Centro. Lo vivió con mucha alegría. "Mamá, tengo unas ganas de ver a los profesores... y ver a mis amigos y hablar con ellos" me decía. (...) Cuando comenzó a venir al Centro, la pandemia quedó de lado. (E1)

Él, volvió al centro y ya estaba contento. Le hace bien. No está en casa aburrido todo el día. (E3)

Cuando volvió al centro, fue feliz, ya no le importaba nada la pandemia. (E4)

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El análisis de los resultados arroja un saldo de 9 categorías distribuidas entre la totalidad del ciclo vital y la etapa específica del confinamiento y pandemia.

Si bien el objeto de la investigación se centraba en el período del confinamiento y pandemia, salta a la vista que las narrativas de las entrevistadas necesitan contextualizar el confinamiento como una etapa más dentro de su rol de cuidadoras a lo largo del ciclo vital. El impacto de la pandemia no es un paréntesis dentro de sus vidas, sino que es vivido como un continuum en su visión del cuidado y este constituye uno de los hallazgos a considerar dado que pone en evidencia que para las mujeres todos los obstáculos son saltados en la medida que el objetivo es garantizar el cuidado de su familiar. Es un ejemplo de resiliencia.

La discusión se inicia con el análisis de las primeras cinco categorías que permiten comprender la visión del cuidado que tienen las mujeres entrevistadas, para pasar a las cuatro categorías siguientes que analizan el cuidado en el contexto de la pandemia COVID 19.

En la categoría "*Ocuparse de lo que el otro necesita*", puede observarse que la conceptualización del cuidado se ve reflejada en los relatos como una preocupación constante por el otro, estar pendiente y vivir la vida del otro, esta última idea como reflejo de la permanente necesidad de estar presente para garantizar la seguridad de su familiar. Esta preocupación es una constante, un rol de figura protectora que se extiende no solo a la persona con sufrimiento psíquico, sino a todo el entorno familiar. La idea del cuidado asumido desde una ética femenina entronca con los aspectos evidenciados en la revisión teórica tanto en Tronto (1993, 2005) como en Martínez Buján (2022).

Pero existe además un elemento de sufrimiento ligado al cuidado que se evidencia en la categoría "*El dolor te hace fuerte*" que impacta con el mandato de género por el que la mujer asume los cuidados tal como destacan Gilligan (1982), Tronto (2005) y Brugère (2021) entre otras. En este rol las mujeres asumen que deben cuidar e incluso se observa que no existe tanto una conciencia de la necesidad de autocuidado, como de una suerte de resistencia frente a toda circunstancia que pueda contraponerse a su tarea de cuidar. Esto se observa en el relato de E8 al afirmar que como las pastillas le provocaban sueño se las "quitó" para no entorpecer su tarea de cuidadora. El cuidado se asume, no se cuestiona, se vive desde una naturalización que es verbalizada por varias de las entrevistadas como un mandato, pero también como un legado familiar, como el rol aprendido a lo largo de la vida. Las mujeres lo asumen como algo propio de "ser mujer", y en ese asumir el cuidado sorprende que la realidad de la pandemia no aparece como lo más terrible que les ha pasado. Esta naturalización coincide con lo que la literatura especializada plantea como un hecho constatable en las sociedades del sur de Europa Martínez Buján (2022).

El "*vivir la vida del otro*" permite entender que las cuidadoras no se diferencian de sus familiares cuidados, ellas se fusionan con la persona cuidada de modo que puedan garantizar que "el otro" alcanza su necesaria calidad de vida. Cuidar implica ocuparse de lo que el otro necesita, pero en este caso casi que representa un asumirse como "el otro" con todo lo que ello conlleva. Este cuidado se convierte en apoyo cuando a lo largo de las distintas etapas que van viviendo, intentan que sus hijas/os, hermana/os o familiares, se puedan "valer por sí misma/o" e intentan apoyarlos para conseguir una ru-

tina que les haga más autónomos. Aquí radica una cuestión esencial que es la diferenciación entre el cuidado y los apoyos que permiten una mayor autonomía de la persona. En este sentido la categoría *“cuidando el futuro”* destaca la preocupación por quien asumirá los cuidados cuando ellas no estén.

El trabajo de cuidados se presenta como una acción autodidacta que se inicia desde la atención que las mujeres entrevistadas dedican a sus personas queridas y desde la necesidad de protegerlos frente a la sociedad. Coincidiendo con las afirmaciones que señala De la Cuesta (2005), estas estrategias se ven constatadas en los resultados de la presente investigación incluso en el escenario de la pandemia.

Dentro de esta contextualización de los cuidados, cabe destacar la clara distinción de roles que se evidencia en *“varones y mujeres”*, donde las entrevistadas destacan las diferencias de roles atribuidos y asumidos en lo que respecta al cuidado y que coincide con la literatura revisada.

Al pasar a la discusión de los resultados vinculados al período del confinamiento y pandemia, destaca en primer lugar la categoría del *“afrentamiento”* como la necesidad de asumir una realidad de encierro que echaba por tierra las rutinas terapéuticas que daban estabilidad a su familiar. En los relatos se subraya la necesidad de compensar esa rutina del centro de día que se vio alterada y que no solo era la rutina de la persona que asistía al dispositivo, sino que era también la rutina de su cuidadora. La idea de encierro surge en el relato como una cuestión prioritaria para combatir, nuevamente desde la ya mencionada *“artesanía del cuidado”* descrita por De la Cuesta (2005). Enlaza con esta categoría la de *“Gracias a dios no tuvimos que llamar a nadie”* como una idea de autosuficiencia en el cuidado y de logro en materia de autonomía y la sensación de poder vencer otro obstáculo.

Dentro del análisis de las situaciones vividas por la pandemia COVID 19, las entrevistadas otorgan especial relevancia, a punto de constituir una categoría específica *“La vuelta al centro y el olvido de la pandemia”*. Todo cambia luego del período de confinamiento domiciliario, y la recomposición de las dinámicas y rutinas previas a la llegada de la pandemia constituyen una etapa especial. Por un lado, connotan la alegría de sus familiares por volver al Centro, y por otro en el análisis se destaca la importancia que se da en los relatos a la presencia del dispositivo de protección que implica el Centro de día. Este hecho resulta relevante porque implica la constatación de que los modelos de cuidados no pueden centrarse de manera total en las familias (particularmente en las mujeres de la familia) sino que cuando el cuidado incluye los apoyos de los dispositivos de protección social, se trabajan mejor los aspectos vinculados a la autonomía. Se destaca

aquí que no es solo la autonomía de la persona cuidada sino también de la persona cuidadora que puede percibir que no es la única que cuida, con lo cual siente un alivio en la carga del cuidado.

Otra de las categorías que tiene un nivel de importancia significativo en los relatos vinculados a la etapa del confinamiento, es la de *“Controlar la incertidumbre. Construir Seguridad”*, los relatos reflejan que para las mujeres cuidadoras, la pandemia no ha sido la peor de sus vivencias en la tarea de cuidar a lo largo de su ciclo vital. Algunas llegan a reflejar la tranquilidad de *“controlar”* el cuidado de sus familiares. Esta categoría se vincula nuevamente con la diferencia entre el cuidado y el apoyo y pone de manifiesto la condición *“autodidacta”* del cuidado ejercido por estas mujeres. Se relaciona con vivir la vida del otro, porque al estar la situación supeditada al ámbito del domicilio, al no haber una opción de salida para nadie, se controla de alguna manera la incertidumbre, pero se genera una relación de simbiosis entre persona cuidadora y persona cuidada.

De la discusión se desprenden conclusiones que ayudan a la comprensión de la dimensión del cuidado en situaciones complejas.

En primer lugar, la COVID 19 constituyó un catalizador que evidenció cuestiones como: la necesidad de acompañar a las mujeres cuidadoras en sus procesos de cuidado, promoviendo el autocuidado, circunstancia en la que los resultados coinciden con la opinión de los organismos internacionales en la materia cuando destacan la necesidad de *“Cuidar a quien cuida”*.

Por otra parte, se observa la importancia de analizar en el cuidado sus diferencias con el apoyo. Las mujeres asumen el cuidado de forma totalizadora porque se sienten solas ante esa responsabilidad. Por un lado, se les asigna el rol de cuidadoras, ellas lo asumen de manera estoica, pero esto requiere que los sistemas de protección social respondan ante las demandas que implica el cuidar. La emergencia de la pandemia COVID 19, muestra las necesidades de implicar a toda la sociedad en el cuidado. Las mujeres se sintieron solas, pero no necesariamente más solas que lo que habitualmente están para enfrentar el cuidado de sus familiares con sufrimiento psíquico.

Se evidencia la necesaria presencia de los dispositivos de protección social, rescatándose en el relato de las mujeres la importancia de un modelo de atención integral y centrado en la persona que ellas denominan *“el buen hacer profesional”*. Como afirma Rodríguez (2022), la pandemia ha demostrado la necesidad de un cambio en el modelo de cuidados que se centre en las personas y que concientice sobre las caracterís-

ticas del cuidado como un mandato ético de las sociedades avanzadas y no como una exclusiva responsabilidad de las mujeres.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Amezquita, F.C., Moreno, A.K. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá | Perception of the burden of care in informal caregivers of persons with mental illness in Bogotá. *Revista Española De Discapacidad*, 7(2), 55-77. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104>
- Bettio, F., Plantenga, J. (2004). Comparing Care Regimes in Europe. *Feminist Economics*, 10(1): 85-113. <https://doi.org/10.1080/1354570042000198245>
- Bettio, F., Sinomazzi, A., Villa, P. (2006). Change in Care Regimes and Female Migration: The Care Drain in the Mediterranean. *Journal of European Social Policy*, 16(3): 271-285. <http://dx.doi.org/10.1177/0958928706065598>
- Brugère, F. (2010). *L'éthique du «care»*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.hanle.2010.01.0069>
- Comas- d'Argemir, D., Bofill-Poch, S. (eds) (2022). *Cuidar a mayores y dependientes en tiempos de la covid-19. Lo que nos ha enseñado la pandemia*. Tirant Humanidades. <https://doi.org/10.56247/qua.402>
- Chappell NL., Reid, RC. (2002). Burden and well-being among Caregiving: examining the distinction. *Gerontologist*. 42. 772-80. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.772>
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes, análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Tirant Lo Blanc. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- De la Cuesta -Benjumea, C. (2005). La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*. 15 (6). <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-la-artesanía-del-cuidado-cuidar-13082990>
- Fernández, C.M., Cueto, I., Grande, M.L. (2020). Diferencias de carga en el cuidado asociadas al género. *Ene*, 14(1), 1416. Epub http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100006&lng=es&tlng=es.
- Gilligan, Carol. (1982). *En una voz diferente: teoría psicológica y desarrollo de la mujer*. Cambridge, MA: Prensa de la Universidad de Harvard.
- González-Rodríguez, R., Pastor-Seller, E. (2019). Realidades de emergencia social en personas en situación de dependencia: indicadores y respuestas por parte del sistema de Servicios Sociales en España. En E. Pastor Seller, y L. Cano Soriano (Eds.), *Respuestas del Trabajo Social ante situaciones de emergencias sociales y problemáticas sociales complejas de México y España* (pp. 223-240). Dykinson.
- Martínez Buján, R. (2010). La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 29 (1), 93-123.
- Martínez Buján, R. (2022). Transición: la articulación de programas comunitarios en el sistema público de bienestar tras la Covid-19. *Revista Documentación Social*, 10.
- Minguela-Recover, M.A. Camacho-Ballesta, J. A. (2015). Cuidados mixtos y cuidados informales a los mayores dependientes, ¿son complementarios o sustitutivos?: una visión comparada entre los países del sur de Europa. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales*, 58, 15-25. <http://dx.doi.org/10.5569/1134-7147.58.02>
- Molinier, P. (2013). *Le travail du care*. Paris: La Dispute. <http://dx.doi.org/10.4000/nrt.1195>
- Lyon, D., Gluksmann, M. (2008). Comparative Configurations of Care Work across Europe. *Sociology*, 42(1). 101-18. <http://dx.doi.org/10.1177/0038038507084827>
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge. <https://doi.org/10.1177/000169939503800414>
- Tronto, J. (2005). Care as the work of citizens: A modest proposal. En Friedman (Ed.), *Women and citizenship* (pp. 130-145). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/0195175344.003.0008>
- Riemann, G. (1987). *Das Fremdwerden der eigenen Biographie: narrative interviews mit psychiatrischen Patienten*. München: Fink. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-10330>
- Riobóo-Lois, B., Pastor-Seller, E. (2023). Procesos de valoración de las situaciones de dependencia en España: el rol del Trabajo Social. *Revista Prisma Social*, (41), 253-277. <https://revistaprismasocial.es/article/view/5023>
- Rodríguez, P., Vila, A., Ramos-Feijóo, C. (2022) *La atención integral y centrada en la persona. Fundamentos y Aplicaciones en el Modelo de Apoyo y Cuidados*. Tecnos.
- Schütze, F. (1983). Biographieforschung und narratives Interview. In: *neue praxis*, 13. Jg., H. 3, S. 283-293. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-53147>

TABLA I. CATEGORIZACIÓN

Dimensión	Variables	Resultados aportados por las mujeres
Experiencias en los cuidados con la persona con sufrimiento psíquico	Recuerdos vividos con las personas a las que cuidan a lo largo del ciclo vital.	Categoría: Ocuparse de lo que el otro necesita. Categoría: El dolor te hace fuerte Categoría: Vivir la vida del otro. Categoría: Cuidando en el futuro Categoría: Mujeres y Varones
	Recuerdos vividos en el periodo del confinamiento y pandemia.	Categoría: Afrontamiento Categoría: Gracias a dios, no tuvimos que llamar a nadie Categoría: La vuelta al centro y el olvido de la pandemia. Categoría: Controlar la Incertidumbre. Construir Seguridad