

Arquitecturas emocionales y materiales del cuidado: explorando las normas del sentir de mujeres en situación de gran dependencia en el *trabajo sucio del cuidado*

María G. Espejo MolizUniversidad Complutense de Madrid ✉ <https://dx.doi.org/10.5209/crla.94805>

Recibido: 19/01/2024 • Aceptado: 23/01/2025

ES Resumen: Asistimos en el momento actual a una reformulación profunda en la organización social del cuidado. Los cambios afectan tanto a las asunciones sobre el significado del mismo como a las reglas emocionales y prácticas sociales que regulan cómo cuidar y ser cuidado, sobre todo en relación con el trabajo considerado culturalmente sucio. La investigación realizada busca profundizar en las experiencias y estrategias materiales y emocionales de mujeres con discapacidad en situación de gran dependencia en Andalucía y la Comunidad de Madrid que presentan grandes necesidades de apoyo. Mediante una aproximación cualitativa a través del Análisis Crítico del Discurso se analizan las vivencias de estas mujeres relacionadas con la organización y provisión de sus cuidados prestando especial atención a la gestión de los aspectos del trabajo de cuidados que generan mayor desagrado (el “trabajo sucio”) y sus consecuencias sociales y emocionales. El presente trabajo muestra la importancia de incluir las normas del sentir y las estrategias emocionales que se activan en la atención al trabajo sucio, en el análisis de la profunda vulnerabilidad a la que se enfrentan en la gestión cotidiana de sus necesidades, que deriva de la precariedad de los apoyos institucionales recibidos.

Palabras clave: cuidado, trabajo sucio, género, discapacidad, dependencia, organización social del cuidado, gestión emocional.

ENG Emotional and material architectures of care: exploring the norms of feelings of women in great dependency situation in *dirty work in care*

Abstract: The social organization of care is currently undergoing a profound restructuring. The changes affect both the assumptions about the meaning of care and the emotional rules and social practices that regulate how to care and be cared for, especially in relation to work considered culturally dirty. This research seeks to deepen in the experiences and material and emotional strategies of women with disabilities in a situation of great dependence in Andalusia and the Community of Madrid with great support needs. The experiences of these women related to the organization and provision of their care are analysed following a qualitative approach through Critical Discourse Analysis, paying special attention to the management of the aspects of care work that generate the greatest displeasure (“dirty work”) and its social and emotional consequences. This paper shows the importance of including the norms of feeling and emotional strategies that are activated in the care of dirty work, in the analysis of the deep vulnerability faced

by in the daily management of their needs, which derives from the insecurity of the institutional supports received.

Keywords: care, dirty work, gender, disability, dependency, social organisation of care, emotional regulation.

Sumario: 1. Introducción. 2. Nuevos nombres para nuevos problemas sociales. 3. Tensiones y emociones en la resignificación del trabajo sucio en los cuidados. 4. Metodología. 5. Distribución de las responsabilidades en la provisión de los cuidados. 6. Estrategias de gestión emocional frente a la precariedad y el malestar. 7. Prácticas de agencia que se movilizan y microrresistencias en un contexto de exaltación y apología de la independencia. 8. Discusión y conclusiones. 9. Bibliografía.

Cómo citar: Espejo Moliz, M. G. (2025) Arquitecturas emocionales y materiales del cuidado: explorando las normas del sentir de mujeres en situación de gran dependencia en el *trabajo sucio del cuidado*, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 43(2), 413-430. <https://dx.doi.org/10.5209/crla.94805>

1. Introducción¹

En los últimos años, se ha generado una gran producción científica desde las Ciencias Sociales y las Ciencias de la Salud, que trata de conocer cómo se articulan los cuidados, qué significan y cómo se distribuyen entre diversos grupos sociales (Carrasco, Borderías y Torns, 2011; Tobío, 2012). Concebidos esencialmente como una labor femenina, han permanecido ocultos en el ámbito doméstico y solo gracias al movimiento feminista y a los estudios de género se ha logrado que fueran reconocidos como trabajo (Carrasco, 2016; Martín-Palomo, 2020). Si el cuidado en general ha sido relegado al silencio, los cuidados vinculados con el trabajo sucio han sido aún más ignorados en la literatura científica.

Este estudio parte del concepto de cuidado propuesto por Fisher y Tronto (1990) y de la propuesta de trabajo sucio de autores como Hughes (1971) y Ashfort y Kreiner (1999). Dentro de la multitud de ocupaciones consideradas sucias, pueden encontrarse diferentes tipos de cuidado (Martín-Palomo, 2016), entre los que se enmarcaría el cuidado asistencial, asociado a menor gratificación y estatus. Resulta fundamental un abordaje que tenga en cuenta las dimensiones materiales que evocan emociones negativas, pues “lo sucio es también parte importante del trabajo de cuidado” (Molinier, 2011: 52), sin embargo, este enfoque es relativamente reciente. Esto se debe, entre otros factores, a su naturalización, su vinculación al espacio privado y las consideraciones socioculturales acerca del cuerpo y la estigmatización de las actividades relacionadas con él.

La suciedad en el trabajo de cuidados se vincula tanto a los “productos de desecho” como, de forma existencial, a las personas vinculadas a ellos. Aunque numerosas investigaciones abordan el trabajo sucio en los cuidados (Arango, 2011; Roberts, 1997) no existe consenso en torno a su definición. En la presente investigación, el trabajo sucio en los cuidados se entiende como aquel relacionado con experiencias vinculadas culturalmente a actividades que producen desagrado, como los olores, las exudaciones o los desechos corporales (mocos, sudor, heces...), consideradas indeseables y sin valor. Las percepciones sociales sobre los mismos influyen en las emociones que emergen y se movilizan en su gestión, tanto por parte de los trabajadores como por parte

¹ La información contenida en este trabajo es responsabilidad exclusiva de su autora. Agradezco sinceramente a todas las personas cuyos valiosos comentarios y sugerencias han contribuido a la mejora del texto, especialmente a las encargadas de la revisión y edición del artículo.

de las personas que los reciben en una constante circulación de emociones y negociación de relaciones de poder (Hochschild, 1983; García y Martín-Palomo, 2021). Profundizar en las normas emocionales que se activan resulta, por tanto, imprescindible para el conocimiento de la gestión del trabajo sucio dentro del cuidado ya que estas construyen y coproducen la realidad social.

El presente trabajo explora el impacto de la organización social y las redes de cuidados (y sus vacíos) en las experiencias vitales de mujeres con discapacidad con grandes necesidades de apoyo en Andalucía y la Comunidad de Madrid desde el punto de vista social y emocional. Más concretamente, esta investigación presta especial atención a la gestión de los aspectos del trabajo de cuidados que generan mayor desagrado (el “trabajo sucio”) y sus implicaciones cotidianas en la activación de determinados repertorios emocionales a través de la movilización de sus saberes, conocimientos y aportaciones. La producción y regulación de emociones juega un papel central en la gestión y vivencia de los cuidados y en el establecimiento y transformación de las relaciones sociales (Sabido, 2007; Artiaga, Martín-Palomo y Zambrano, 2021). Emociones como la vergüenza, la culpa y el miedo pueden ser un medio importante para el control social (Fernández, 2011).

Por ello, el artículo hace una propuesta innovadora en dos sentidos. En primer lugar, porque va más allá de las condiciones materiales del cuidado y busca profundizar en las emociones vinculadas al mismo. Y en segundo lugar porque, aunque cada vez son más las investigaciones que parten de las vivencias de las propias personas en situación de dependencia y/o discapacidad, todavía predominan las investigaciones centradas en las trabajadoras del sector de los cuidados. Sin embargo, a pesar de reconocer el valor de las voces de las personas que proveen cuidados, se propone escuchar a las personas con discapacidad (Gilligan, 2024), generalmente silenciadas, situación que se agrava en el caso de las mujeres. Se trata de una apuesta por una comprensión más profunda y justa del fenómeno del cuidado y su configuración social.

El análisis de las experiencias de estas mujeres revela la centralidad de la gestión emocional en la articulación de los cuidados, profundamente influidos por las limitaciones de las políticas públicas, la precariedad de los recursos y las dificultades para configurar y organizar los apoyos lo que impacta de forma negativa en su calidad de vida y compromete gravemente su derecho a la autodeterminación, la participación y la inclusión social.

2. Nuevos nombres para nuevos problemas sociales

La consideración actual de la discapacidad como problema social en oposición a su concepción tradicional de circunstancia atribuible únicamente a la persona (Palacios, 2008) ha permitido el establecimiento y el reconocimiento, al menos teórico y legislativo, de aquellas personas que presentan estas características como sujetos de derecho y como agentes que reclaman el cambio social. Teniendo en cuenta la relación intrínseca entre los modos de nombrar y las formas de gobernar un problema social, puede identificarse una importante pugna por definir qué significa la discapacidad. Históricamente se han ido produciendo una serie de cambios terminológicos y en las representaciones sociales de la misma vinculados a factores socioculturales, económicos y políticos (Mitra, 2006).

A lo largo del tiempo, han surgido diferentes modelos que han tratado de explicar e intervenir en torno a la discapacidad. Autores como Jiménez y Huete (2010) identifican tres bloques, modelos o paradigmas: el Modelo Tradicional, el Modelo Médico-Rehabilitador y el Modelo Social, que engloba diferentes propuestas como la vinculada a la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (ONU, 2006), al Movimiento de la Diversidad Funcional (Rodríguez y Ferreira, 2011) o a la Teoría Crip (McRuer, 2006; Moya, 2022).

Estas perspectivas no se tratan de modelos puros, sino que, como en cualquier fenómeno social, los diferentes enfoques se entrelazan, coexisten y evolucionan (Espejo, 2021). No obstante, se observa asincronía entre la opinión pública, las reivindicaciones de las propias personas con discapacidad, las políticas sociales y la legislación, generándose un campo amplio, lleno de matices y confrontaciones. Aunque se han iniciado procesos de cambio en las representaciones sociales, todavía no se han conseguido eliminar los sesgos ideológicos vinculados con la

diversidad asociada a la discapacidad. Esta se encuentra asociada todavía al estigma (Goffman, 2006) y a la discriminación y sigue siendo considerada una condición devaluada y devaluante (Campbell, 2001).

Existe una estructura social capacitista que aún considera a las personas con discapacidad desde el enfoque del déficit, como inferiores al resto de la población y las define desde la carencia deteriorando su imagen social y favoreciendo prácticas discriminatorias y violentas (Aparicio y Toboso, 2021). Esta creencia opera junto a otra: las personas sin discapacidad son autosuficientes, autónomas e independientes. Es necesario no perder de vista este contexto para comprender las limitaciones en la consideración social de la discapacidad y en la organización social del cuidado.

España ratificó en 2008 la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) quedando incorporada a nuestro ordenamiento jurídico e influyendo en la posterior normativa nacional sobre discapacidad. Pocos años después de la aprobación de la Convención, entra en vigor la Ley para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, en adelante LAPAD, donde aparece el término personas en situación de dependencia. Este agrega una capa adicional de complejidad al ya intrincado campo social y semántico relacionado con la discapacidad, pues, aunque ambos están relacionados no se trata de sinónimos.

Se define como dependencia al estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por edad, enfermedad o discapacidad tienen limitaciones en la autonomía física, mental, intelectual o sensorial y precisan apoyos para la realización de las actividades de la vida diaria. Se establecen tres grados, siendo las personas en situación de gran dependencia las que requieren una mayor intensidad de apoyos de forma generalizada. Aunque la LAPAD se vincula a la Convención (ONU, 2006) y a los modelos sociales de la discapacidad, la redacción de la norma y el contexto social y económico en el que esta se pone en marcha hace que, en la práctica, esté más cerca del Modelo Médico/Rehabilitador, predominando en ella un enfoque asistencialista en el que priman las medidas orientadas a la atención a la dependencia más que a la propia promoción de la autonomía.

Con la promulgación de la normativa mencionada, la atención a las personas con discapacidad y en situación de dependencia pasa a convertirse, al menos en parte, en un asunto compartido entre diferentes agentes (familia, mercado, Estado y tercer sector). A pesar de que la LAPAD supone un hito importante en la institucionalización del cuidado, se ha constatado que desde antes de su implementación se producen problemas de coordinación entre los diferentes agentes, limitaciones y carencias en relación con la escasez de los recursos. Además, a pesar del intento de regulación pública, se sigue vinculando el cuidado al ámbito doméstico y se observan grandes desigualdades territoriales. En este contexto, en las prestaciones del Catálogo de Servicios de la ley, es mayoritaria la Ayuda a Domicilio y la prestación económica para cuidados en el entorno familiar frente a otros recursos o prestaciones que posibilitan la incorporación de la persona con discapacidad al espacio público, como es la asistencia personal.

La organización social de los cuidados implica la reestructuración de los mismos, vinculándose a una crisis (Hoschschild, 1995; Pérez-Orozco, 2006). Las tareas de cuidado no desaparecen, sino que cambian de manos. Muchas mujeres terminan convirtiendo las tareas desempeñadas en el ámbito doméstico en su profesión remunerada al acceder a la prestación económica para cuidados en el entorno familiar. Así, cuando los cuidados se externalizan, siguen siendo un trabajo feminizado, racializado y precario (Comas d'Argemir, 2019; Díaz Gorfinkel y Martínez-Buján, 2018) relegando, nuevamente, a las personas con discapacidad y/o dependencia y los cuidados a los hogares y a las mujeres, dentro o fuera de las familias.

3. Tensiones y emociones en la resignificación del trabajo sucio en los cuidados

El trabajo de cuidado destaca por la multitud de tareas que lo conforman, desde el trabajo físico o material, hasta la actitud emocional y moral vinculada a la preocupación. Nos interesa particularmente explorar la materialidad del mismo, esto es, la suciedad vinculada a determinadas

tareas de cuidado, para tratar de desentrañar las emociones que subyacen y se vinculan con ellas. Existe una relación estrecha entre las interpretaciones y significados sociales y culturales y las emociones (Fernández, 2011; Rodríguez, 2008), así, las emociones vinculadas al cuidado están profundamente influenciadas por sistemas de creencias capacitistas. Estas, influidas por el orden social, dan cuenta de la imagen social construida acerca de cómo se debe ser y qué se debe *ser capaz* de hacer, aunque no se exige lo mismo a los diferentes actores sociales.

El estudio del *trabajo sucio* es un interesante exponente de la geografía emocional vinculada al cuidado. En términos amplios, Hughes (1971) considera el trabajo sucio como aquel “simplemente físicamente repugnante que degrada y lesiona la propia dignidad”. El autor establece que serán consideradas profesiones u ocupaciones sucias aquellas que se consideren “física, social o moralmente impuras” (Hughes, 1971: 122).

Ashfort y Kreiner (1999) proponen una taxonomía del trabajo sucio. Según esta, un primer grupo estaría formado por ocupaciones, asociadas con la suciedad o el peligro, que generarían una mancha física. Un segundo grupo incluye aquellos trabajos u ocupaciones que suponen un contacto regular con personas o grupos en situación de exclusión o donde el trabajo se considera servil y supondría una mancha social para aquella persona que lo ejerce. Finalmente, un último grupo, manchado moralmente, está relacionado con ocupaciones consideradas pecaminosas o moralmente reprobables.

A partir de esta propuesta, en la que las fronteras son difusas, un gran número de profesiones quedan enmarcadas dentro del trabajo sucio, al encontrarse sus dimensiones simbólicas y materiales relacionadas con el estigma y la discriminación (Simpson y Simpson, 2018) pues lo *asqueroso* lo impregna todo (Gil, 2008). Entre ellas, se encontraría el cuidado a personas con discapacidad o en situación de dependencia (Anderson, 2000).

Este rechazo hacia ciertas actividades es resultado de una construcción cultural. Nuestra cultura sostiene actitudes negativas sobre los fluidos corporales y exudaciones. Heces, orina, espermatozoides, cera de los oídos, mocos, babas, sudor y caspa son considerados sucios y deshonrosos (Jervis, 2001). La estigmatización del trabajo sucio se relaciona estrechamente con la gestión sociocultural de la suciedad y la pureza (Douglas, 1966). Más concretamente, lo sucio dentro de los cuidados está lleno de significados sociales y morales con implicaciones de prestigio, reconocimiento laboral y posición social (Dick, 2005).

Género, raza y clase se configuran como dimensiones determinantes en la comprensión histórica, social y cultural del trabajo sucio en general y del trabajo de cuidados en particular. Este ha permanecido especialmente escondido, olvidado para las y los privilegiados (Hughes, 1971; Molinier, 2012), que han tratado de silenciarlo, negarlo u ocultarlo (Paperman y Laugier, 2011) bajo una falsa idea de invulnerabilidad, perpetuando, a su vez, un proceso circular de estigmatización hacia las personas proveedoras de los mismos, mayoritariamente mujeres, migrantes y personas empobrecidas (Jervis, 2001).

Además de las connotaciones negativas vinculadas a los/as trabajadores/as, se asocian a las personas que requieren cuidados atributos relacionados con la contaminación, la suciedad y la impureza (León, 2014). Estas actitudes de rechazo se relacionan con emociones como el asco hacia determinadas partes del cuerpo, su funcionamiento y hacia aquellas personas que no son capaces de controlar el propio (Gil, 2008) con marcadas connotaciones sexistas, capacitistas, racistas y edadistas. De este modo, se vincula la experiencia de trabajo sucio a la alteridad (Simpson, Slutskaya, Lewis y Hopfl, 2012) entendida desde el rechazo a la diferencia, de la que se debe permanecer lejos.

En el caso de las personas con discapacidad en general y de las mujeres en particular se ha utilizado el cuerpo como variable diferenciadora fundamental. Sin embargo, el cuerpo no es un espacio vacío, sino que se encuentra dotado de significados y funciona como un elemento estigmatizador (Planella, 2007). El cuerpo discapacitado representa una corporeidad rebelde, frente a la construcción normativa del cuerpo contenido, controlado y disciplinado, que amenaza directamente el orden social (Soldatic y Meekosha, 2012). El hecho de que el cuerpo de las mujeres con discapacidad sea considerado un espacio sucio (Isaksen, 2002), por violar los estándares de belleza y autonomía y los modelos de corporeidad, junto con otras circunstancias como las

limitaciones en el acceso a servicios o recursos o las dificultades para incorporarse al mercado de trabajo, produce que estas ocupen espacios liminales (Caballero, 2012) en una clara posición de desventaja no solo con respecto a la población sin discapacidad sino también en relación con la población masculina con discapacidad.

Los agentes vinculados al cuidado son arrojados a posiciones de subalternidad. Estos procesos de estigmatización son objeto de pugna por motivos diferentes: con respecto a los trabajadores, al quedar vinculado el trabajo sucio a la persona que lo ejerce (Douglas, 1966), se produce una búsqueda de resignificación social para ennoblecer la actividad que desempeña mediante estrategias que le permiten "transfigurar el trabajo sucio" (Dussuet, 2013). Su imagen moral, devaluada por su profesión, es convertida nuevamente en una imagen positiva tanto para sí (Moré, 2017) como para los demás, dotándola de valor y de posibilidad de reconocimiento social mediante estrategias para revalorizar el cuidado y asignarle nuevos significados (Stacey, 2005) puesto que los saberes vinculados al mismo permanecen ocultos, despreciados y subestimados.

En esa búsqueda de reconocimiento en un contexto social tensionado, en ocasiones, las y los trabajadores del cuidado han tratado de reconstruir o resignificar su imagen o sus acciones considerando a aquellas personas que requieren cuidado o apoyo como vulnerables o frágiles (Borgeaud-Garciandía, 2016) e incluso desde la infrahumanización, en un proceso de jerarquización simbólica influido por las representaciones sociales relacionadas con la vejez, la discapacidad o la dependencia. Este hecho, unido a la concepción tradicional del cuidado entendido como un fenómeno unidireccional donde las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia no han sido consideradas aptas para la provisión de los mismos a otras personas ni interlocutoras válidas para decidir sobre sí mismas (Aparicio y Toboso, 2021) ha ocasionado resistencias entre la investigación del fenómeno, los *Disability Studies* y las propias personas con discapacidad. Estas investigaciones están impregnadas de estereotipos y expectativas sociales (Shakespeare, 2008) que han condicionado las identidades de los agentes envueltos en las prácticas de cuidado (García y Martín-Palomo, 2021), originándose conflictos que han ido desde su consideración como trabajo (Carrasco, 2016) y su conceptualización (Serrano, Artiaga y Dávila, 2013) hasta su resignificación por parte de los diferentes actores implicados en el mismo en una constante disputa de sentidos y circulación de significados.

Por su parte, las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia tratan de reconstruir la imagen social que les ha sido atribuida en una constante oscilación de fuerzas. A continuación, debido a su escaso abordaje empírico, se profundizará en las vivencias de mujeres con discapacidad con grandes necesidades de apoyo sobre sus propios cuidados y las estrategias que despliegan en relación con la organización, negociación, resemantización y dignificación que movilizan, sobre todo aquellas vinculadas con el trabajo sucio, donde pueden darse situaciones de violencia y experimentar emociones como la vergüenza, la culpa y el miedo (Fernández, 2011).

4. Metodología

Aunque este trabajo se inserta en un proyecto de investigación más amplio, en este artículo se utilizan los testimonios de siete mujeres con discapacidad física, categorizadas por la Administración como personas en situación de gran dependencia que presentan grandes necesidades de apoyo. De ellas, cuatro residen en la Comunidad de Madrid y tres en Andalucía. Las mujeres de la Comunidad de Madrid cuentan con Asistencia Personal organizada por la Oficina de Vida Independiente (OVI), vinculada al movimiento asociativo de la discapacidad desde el enfoque de la diversidad funcional². Las mujeres residentes en Andalucía reciben el servicio de

² Se trata de un servicio de prestación de horas de asistencia personal para personas con discapacidad física severa que realicen una vida activa ligada a la formación o al empleo. Este es cofinanciado por el Fondo Social Europeo. Desde el momento de realización de la investigación hasta la actualidad, se han producido oscilaciones mínimas en el número de personas que tienen acceso a Asistencia Personal en la Comunidad de Madrid (IMSERSO, 2024).

Ayuda a Domicilio debido a que la prestación económica para la Asistencia Personal en el territorio tiene una implantación anecdótica. En dos de estos casos, el servicio de Ayuda a Domicilio es proporcionado por una empresa privada subcontratada por el Ayuntamiento³ y en otro, esta es organizada y gestionada por una entidad social de la discapacidad mediante un servicio de ayuda a domicilio especializado para socios de la misma⁴.

La selección de personas participantes se realizó atendiendo a tres criterios. En primer lugar, todas las participantes eran mujeres, reconociendo la necesidad de abordar las barreras específicas que enfrentan las mujeres con discapacidad. En segundo lugar, se trataba de mujeres con discapacidad en situación de gran dependencia siendo este el grado mayor de dependencia reconocido por la Administración pues se ha considerado fundamental conocer la articulación de sus redes de apoyo y cuidados. Finalmente, el lugar de residencia, tratando de cubrir diferentes formas de organización y gestión de las prestaciones y servicios del Catálogo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en ambos contextos.

Debido al diseño inicial de la investigación, todas habían cursado estudios universitarios o se encontraban matriculadas en la educación superior en el momento en el que se desarrolló el trabajo de campo. Este hecho da cuenta de lo limitado del universo muestral, pues, aunque no existen datos que pongan en relación el nivel de estudios con el grado concreto de dependencia, el nivel de estudios alcanzados es inversamente proporcional a la necesidad de apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria (INE, 2023).

Se realizaron entrevistas semiestructuradas como espacio de construcción del conocimiento, reivindicando la vida cotidiana como escenario clave para la comprensión de la realidad social y cultural (Sandoval, 1996) poniendo en relación las producciones significativas de las personas participantes en la investigación con sus propios contextos situacionales, sociales e históricos (Alonso, 1998).

La información obtenida trata de recuperar las vivencias de estas mujeres, sus experiencias en relación con el cuidado, las posibles ambivalencias, así como los procesos de dotación de sentido y legitimidad a los apoyos recibidos y a las emociones movilizadas mediante el Análisis Crítico del Discurso (Van Dijk, 2016). Este enfoque ha permitido analizar cómo estas mujeres interpretan el mundo (la vulnerabilidad, el cuidado, el trabajo sucio...) y cómo estas representaciones contribuyen a perpetuar, reproducir y a transformar las relaciones de poder.

El proceso de obtención de la información ha consistido en las siguientes fases:

En primer lugar, se llevó a cabo el contacto y posterior acceso a las mujeres a través de la técnica de bola de nieve. La diversidad de vivencias, experiencias, estrategias emocionales y marcos de sentido permite acercarse a diferentes formas de comprender, considerar y articular las redes de cuidado. Todas las entrevistas se llevaron a cabo de forma presencial entre diciembre de 2017 y marzo de 2018 procurando garantizar la accesibilidad y el acceso a la información⁵, atendiendo a las necesidades y características vinculadas con la diversidad de las interlocutoras.

Se estableció un primer análisis individual a partir de las transcripciones. Se trabaja con categorías previamente establecidas, deducidas de la revisión de la literatura, a la vez que, a lo largo del análisis, emergen nuevas categorías y posteriormente se realiza un análisis que permitió

³ La prestación de servicios se realiza preferentemente en el domicilio con predominio de tareas domésticas y de cuidado del hogar y actividades relacionadas con la atención personal a través de un contrato de servicios de la Administración Local con una empresa privada. Según la ordenanza municipal que regula el servicio, el Ayuntamiento de la localidad mantiene las funciones de coordinación, seguimiento, supervisión y evaluación global del mismo.

⁴ Se trata de un Programa ejecutado y coordinado por la entidad, financiado a través de una convocatoria de subvenciones con cargo al IRPF de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía.

⁵ Todas las entrevistas fueron realizadas en entornos accesibles escogidos por las participantes (domicilios, espacios públicos). Se garantizó la devolución de las transcripciones a aquellas mujeres con dificultades en la comunicación con el objetivo de garantizar que no se había cometido ningún error.

poner en relación las aportaciones de las mujeres y profundizar en las estrategias materiales y emocionales que estas emplean para la organización y redefinición de los aspectos considerados culturalmente más sucios del cuidado. A continuación, se presentan los principales resultados del análisis realizado.

5. Distribución de las responsabilidades en la provisión de los cuidados.

Debido a la denominada “crisis de los cuidados” (Hoschschild, 1995; Pérez-Orozco, 2006) se ha producido una reorganización social de los mismos que supone la implicación de nuevos actores – privados y públicos, familiares y extrafamiliares – que intervienen en ellos, rediseñando su significado y redistribuyéndolos. Es imprescindible conocer a los actores que forman parte de estas arquitecturas de los cuidados y qué implicaciones tienen su presencia y participación en la experiencia material y emocional de cuidados de las mujeres en situación de dependencia, especialmente cuando se trata de la atención a las necesidades más denostadas socialmente. Esta multiplicación de agentes permite visibilizar la desigualdad en la atribución de responsabilidades frente a los mismos y los repertorios sociales y emocionales que se activan, entre el control y la transgresión.

A pesar de que este fenómeno ha producido cambios en la organización de las familias y en los roles de género (Carrasquer, 2013), en el caso de las mujeres entrevistadas que residen en el domicilio familiar, las madres siguen ocupándose mayoritariamente del trabajo de cuidado que no es asumido por las trabajadoras, no dándose la paridad en la distribución del cuidado en el ámbito familiar (Fraser, 1997). Las actividades de cuidado realizadas por las madres, invisibilizadas y olvidadas, emergen a la superficie cuando otra persona asume estas funciones o tareas. La invisibilización del trabajo de cuidados realizado por las madres dentro de las familias se relaciona con su naturalización (Esteban, 2017): nadie ha reparado en ellos porque se dan por descontado. Estas siguen actuando como agentes de microsolidaridad y proveedoras de bienestar frente a la precariedad de recursos que proporcionan las políticas públicas (Moreno y Serrano, 2007) y a la escasa implicación masculina que, al estar normalizada, no se problematiza.

Se me concedió exactamente lo que yo había pedido. Lo que sí que hay diferencia es en lo que realmente necesito y lo que pedí, porque claro, yo estaba acostumbrada a que toda mi vida mi madre se había ocupado de mí (...) yo no me hago la idea de lo que realmente necesito, porque siempre lo he tenido cubierto por mi madre... entonces, yo dije un número de horas y ahora que tengo Asistente Personal, pues me doy cuenta de que necesito más horas (Mujer 1. Comunidad de Madrid).

En el caso de las mujeres en situación de dependencia con pareja, todos varones, estas otorgan un valor diferente a su tarea por el hecho de ser hombres y, cuando es posible, tratan de que no recaiga el cuidado solo en ellos, considerando que se trata de una responsabilidad que no les pertenece y donde subyace la preocupación de que asumir demasiados apoyos, particularmente a la atención de necesidades consideradas más sucias dentro del trabajo de cuidado, puede desgastar o poner en riesgo su relación. Esto supone un potencial reconocimiento del carácter específico de las tareas consideradas como sucias de los cuidados. Ante esta situación, la remuneración del trabajo de cuidados adopta un significado especial. Este hecho puede considerarse una estrategia para tratar de controlar posibles “relaciones asimétricas de poder” (Arnau, 2009: 67) que pudieran darse en la relación de cuidados, o podría entenderse vinculada al reconocimiento de su tarea como valiosa. Las remuneraciones activan la lógica de la reciprocidad. Sin embargo, este marco no se activa en las relaciones de cuidado entre madres e hijas.

Pues yo pienso que cuanto menos tenga él que hacer, pues... por lo menos más *liberao* está... porque si tuviera que hacer todo...sería un poco abusar de él y tampoco hay que desgastar... las cosas (Mujer 4. Comunidad de Madrid).

El apoyo proporcionado por la familia se combina con el trabajo realizado por las profesionales de Asistencia Personal y Ayuda a Domicilio. Por tanto, las lógicas y marcos que se movilizan para garantizar el cuidado, sobre todo la atención de aquellas actividades consideradas sucias,

se complejizan ante la multiplicación de agentes y la ruptura con anteriores convenciones que han regulado y vinculado el cuidado exclusivamente a las familias.

A pesar de que todas las mujeres entrevistadas tienen reconocida por la Administración la situación de gran dependencia, así como altos grados de discapacidad, ninguna de ellas organiza la provisión de sus cuidados de la misma forma. Esta diversidad de “arreglos” (Torns, 2005) depende de multitud de factores como por ejemplo los servicios concedidos, las posibilidades económicas de las mujeres o la configuración de su red de apoyo. Estos arreglos no están solo regidos por recursos institucionales y sociales, sino que dependen también de normas morales.

El género de las trabajadoras adquiere, para la mayoría de ellas, una importancia fundamental, especialmente en la provisión de los cuidados más íntimos vinculados a la higiene, la corporeidad y otras cuestiones relacionadas con el trabajo de cuidado que implican una suciedad mayor: cambio de bolsas de orina, sondas o deposiciones.

Todas chicas. Ya... ya he perdido la cuenta. (...) Lo prefiero, sobre todo, por el tema del baño. Me siento más a gusto (Mujer 2. Comunidad de Madrid).

Algunos tipos y dimensiones del cuidado adoptan significados e implicaciones particularmente complejas por su vinculación con tabúes o desechos. El cuerpo, especialmente de las mujeres en situación de dependencia, se considera un espacio sucio (Isaksen, 2002) del que es importante distanciarse, hecho que puede generar en ellas sentimientos de vergüenza o pudor. La regulación del acceso a los cuerpos implica considerar los límites interpersonales que se establecen de forma diferencial entre hombres y mujeres debido a los distintos imaginarios en la representación y gestión de lo corporal (Arcos y Galindo, 2010). Estas representaciones afectan a las propias elecciones y, en consecuencia, a la profesionalización del cuidado.

Aquellas mujeres que no residen en el domicilio familiar o que no cuentan con tanta ayuda familiar completan el apoyo que necesitan contratando a otras mujeres para que les provean cuidados que no quedan cubiertos y realicen determinadas actividades en el ámbito doméstico.

En los tres únicos casos en los que los hombres asumen este tipo de tareas se trata de las parejas de las mujeres o ha existido previamente entre ambos una relación de intimidad. Puede suceder que la barrera en la provisión de aquellos cuidados más sucios resulte más fácil de derribar cuando ha habido previamente un ritual de interacción sexual o sentimental, que difumina las barreras sociales, promueve el contacto social, debido al carácter corporal y encarnado del cuidado y permite superar el pudor asociado al contacto físico y a la exposición del cuerpo.

Un amigo con el que me enrollé hace tiempo que resulta que es Auxiliar, y me dijo que cualquier cosa que hiciera falta, entonces un día lo llamé y vino y genial, probamos y ya pues cada vez que falta alguien lo llamo a él (Mujer 6. Andalucía).

Además del género de las trabajadoras, las mujeres con discapacidad reivindican la profesionalización del cuidado, pero el sentido del que dotan a este término adopta una significación particular. La profesionalización es valorada porque permite la separación del cuidado y del ámbito familiar. Las mujeres aducen que el cuidado prestado por algún familiar puede desencadenar situaciones de violencia.

Muy contenta hombre, es la prima, es familia, hay confianza...aunque a veces la confianza da asco ¿eh? (Risas). (Mujer 6. Andalucía).

Tener mi Asistente Personal para eso, para que, como te comentaba, ese rol de atención no recaiga en la pareja, más que nada porque es una situación de...bueno, pues no de igualdad si tu pareja sin diversidad funcional te tiene que ayudar, aunque lo haga con todo el cariño del mundo tal, pero si hay alguna pelea, dile ahora a tu pareja que te ayude...son situaciones muy violentas que yo he vivido (Mujer 7. Andalucía).

La mayor vulnerabilidad asociada a la situación de dependencia de las mujeres puede limitar las resistencias ante situaciones de violencia, lo que puede inducir acciones y sentimientos vinculados a la sumisión, la aceptación, la impotencia o la indefensión.

A pesar de la aparición de cambios sociales como la modificación de los roles de género y la profesionalización de los cuidados, persiste un reparto muy desigual del trabajo de cuidado que

recae sobre las mujeres en el ámbito familiar y fuera del mismo. El análisis sobre la multiplicación de los agentes implicados en la provisión de cuidados de estas mujeres da cuenta de la complejidad y diversidad en la configuración del cuidado.

6. Estrategias de gestión emocional frente a la precariedad y el malestar.

Toda esta “compleja urdimbre” (Martín-Palomo, 2008: 122) impacta directamente en la vida de las mujeres. No resulta sencillo articular redes para la provisión de los cuidados: es necesario sincronizar a multitud de agentes y racionalidades para que puedan garantizarse unos buenos cuidados. Esta sincronización tiene implicaciones emocionales. Las condiciones sociales relacionadas con la organización social de los cuidados impactan en los procesos y estrategias emocionales de estas mujeres.

¿Y a qué me dedico? Pues mira, me dedico a eso; a gestionar mi vida, porque llevo divorciada 4 años. He tenido que reformatear, resetear mi cerebro y mi vida. Me dedico a por la mañana, más o menos con la Ley de Dependencia...ya te contaré todo esto... a intentar... organizar un poco el día, lo que es la comida, a que me echen una mano en casa (Mujer 5. Andalucía).

Las emociones y la dimensión social de las mismas no pueden desvincularse del trabajo material de cuidados, pues, no tenerlas en cuenta, implicaría desconocimiento y el abordaje sesgado de los mismos (Hochschild, 1983; Martín-Palomo, 2008). Las emociones se intrincan en las prácticas y en las vivencias del cuidado, la discapacidad y la dependencia. La gestión de las emociones vinculadas a la interacción directa es considerada como una circunstancia compleja que implica articular multitud de habilidades inter e intrapersonales por ambas partes, esto es, tanto las mujeres que reciben cuidados como aquellas que los proveen y que suponen esfuerzo, planificación y control (Morris y Feldman, 1996) a través de mecanismos de autodisciplinamiento y regulación emocional (Soldatic y Meckosha, 2012).

Hombre, por favor, y con buena cara y todo. No hay que pagar con la gente [refiriéndose a las trabajadoras] que no tiene culpa de nada (Mujer 5. Andalucía).

Las participantes expresan sentimientos diversos que están relacionados con las crisis vinculadas, por ejemplo, a la ruptura de las redes de cuidados, bien por el fallecimiento de los padres, que siguen ocupando, en algunos casos, un papel importante en la provisión de los mismos, prestando apoyo tanto físico como económico, o bien por la gestión de la búsqueda o el cambio dentro de las profesionales.

Si no es por mis padres...yo paso hambre (...) Y cuando mis padres no estén, no sé, no sé... Me lo planteo muchas veces (Mujer 5. Andalucía).

Hombre sí es incómodo, no es miedo es los cambios que incomodan mucho el tener que volver a empezar un proceso selectivo, pero miedo como tal no...no es miedo (Mujer 1. Comunidad de Madrid).

Además de las desigualdades territoriales (Ordóñez, 2021), el modelo tecnocrático-burocrático que caracteriza al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) genera frustración e indignación a las mujeres al experimentar arbitrariedad y agravios comparativos en un contexto de desigualdad en la percepción de las ayudas sociales. Frente a este hecho, la gestión emocional se orienta en dos direcciones: emitiendo juicios acerca de su propia situación y tratando de mejorarla y, juzgando, a su vez, a quienes son responsables de garantizar y coordinar la prestación de los servicios, sobre todo en los casos en los que la atención se externaliza generando en ellas sentimientos de ira y frustración.

Por supuesto, [quiero] el máximo de horas que permite la Ley de la Dependencia que las tienen personas que están mucho mejor que yo y tienen tres horas y tengo yo media hora... ¡por el amor de Dios! Es que es vergonzoso, yo no sé cuántas cuidadoras vienen aquí y se quedan indignadas, flipadas...es que no se lo creen...dicen: “Si estoy yo tres horas en casa de señoras viendo telenovelas y tú que necesitas que te limpien, que te hagan esto, esto, que te limpien más la casa que...no sé, más cuidado, estás sola sola”. Digo: “Ea, pues nadie me lo hace.” (Mujer 6. Andalucía).

La calidad de los cuidados profesionales se encuentra muy influida por la gestión de los mismos, especialmente en Andalucía. En el caso de la Administración Pública andaluza, el servicio se encuentra privatizado. La privatización favorece la aparición de prácticas clientelistas e influye en la prestación de los servicios (Roca, 2017). Estas refuerzan la indefensión y desprotección de las mujeres que movilizan estrategias para garantizar una correcta atención y poder contar con unos apoyos adecuados.

Porque me han dejado tirada, cuando empecé que me la aprobaron y ya tenían que venir estuvieron cinco días que no vinieron (...) pues nada, no venían, llamé yo y como siempre hablaba con un contenedor les dije que les iba a denunciar por abandono y por deshidratación, porque son ellos los que me tienen que acostar y darme de beber y de comer para que durante la noche no me falte, y entonces, vamos, justo cuando cuelgo el teléfono me llaman, me llaman y dicen que es un error, y eso se ha estado repitiendo durante estos dos años bastante tiempo (Mujer 6. Andalucía).

He puesto una reclamación (...) Como me funcionó la otra vez, pues ya he ido a las malas, porque aquí te tienen que temer, para que te hagan caso si no... (Mujer 5. Andalucía).

Las prácticas organizativas de los servicios impiden o dificultan las condiciones que son consideradas adecuadas por las usuarias, impactando también en las relaciones que se establecen entre las mujeres y sus Auxiliares de Ayuda a Domicilio, pudiendo llegar a renunciar a aquello a lo que se tiene derecho.

Porque en la Administración Pública, la Auxiliar cambia continuamente, continuamente, continuamente, o sea, en un mes puedes tener tres Auxiliares, y entonces pues bueno decidí que yo no quería eso en mi vida, porque además comparto piso, entonces la gente si entra con esa condición de que hay gente que viene, gente que viene a ayudarme a hacer las tareas y tal, pero sí que es verdad que no, que bueno que no, no lo puedo estar dejando la llave continuamente a tres o cuatro personas (Mujer 7. Andalucía).

Por otro lado, además de las dificultades en relación con la gestión, las propias mujeres con discapacidad son conscientes de la precariedad laboral de las trabajadoras, sobre todo cuando realizan determinadas actividades, lo que puede ser vivenciado como una gran carga emocional. Los testimonios coinciden con la literatura al señalar componentes de clase social, género y raza.

[Refiriéndose a su Asistente] Estudia y trabaja y es que está agotada (...) No es que esté quemada, porque está contenta, pero sí que es cierto que ella en su país era abogada, vino a España (...) y claro, su vida ha cambiado totalmente. Ahora se ve limpiado y atendiendo a una persona discapacitada, cuando en su país fue una abogada de prestigio...entonces, no está quemada pero tampoco está totalmente realizada, vaya (Mujer 1. Comunidad de Madrid).

Ella estudia Educación Infantil, y eso...entonces ahora pues...sigue pues eso...como ella sabe ya cómo voy, pues como le hacía falta el dinero para la Facultad para pagarse la matrícula digo: "Pues antes tú que otra", y ya llevamos desde al año pasado (Mujer 6. Andalucía)

Las malas condiciones de trabajo generan un alto nivel de movilidad y temporalidad en las trabajadoras. El reconocimiento de la precarización en las condiciones de trabajo refuerza la concepción del trabajo sucio como indigno, pudiendo inducir vergüenza en las mujeres en situación de dependencia.

Bajo mi punto de vista, lo peor es que está muy mal pagado (Mujer 3. Comunidad de Madrid).

Claro, hay gente...yo me encanta cuando encuentran un puesto de trabajo mejor (...) Yo me alegro por ellos (Mujer 5. Andalucía).

En Andalucía, la empresa encargada de la gestión de la Ayuda a Domicilio no permite a las mujeres la elección de las trabajadoras, como sí ocurre en el Programa de Asistencia Personal de la Comunidad de Madrid. En Andalucía, contar con apoyos adecuados es considerado fruto del azar y se relaciona con factores vinculados con la suerte, lo que implica falta de control e impotencia cuando no se tiene.

Entonces, he tenido mucha suerte, pero la gran mayoría de los casos que conozco no es así, para nada (Mujer 7. Andalucía).

Porque la [Auxiliar de Ayuda a Domicilio] que viene es muy guay, porque la cuidadora que viene es super apañada, porque ahí la empresa ya no tiene nada que ver, ahí es la persona que viene que es maravillosa (Mujer 6. Andalucía).

En Andalucía, la arbitrariedad y la imposibilidad de elección de las trabajadoras por parte de las mujeres influyen en la gestión y organización de sus propios cuidados e intensifican la frustración y el sentimiento de sometimiento, porque no solo afecta a su cobertura de cuidados sino a las profesionales que se ocupan de ello. El alto grado de movilidad de las profesionales se agudiza especialmente cuando se da alguna circunstancia ajena a las mujeres en situación de dependencia, como bajas laborales, vacaciones o incluso algún imprevisto por parte de las trabajadoras. Tanto en la Comunidad de Madrid como en Andalucía, hay grandes limitaciones en este sentido, generándose “vacíos de cuidado”. Este factor incrementa el malestar, vinculado a la falta de control en la provisión de los mismos.

Ahora es que tengo una persona de baja y el Programa me quita horas (...) Lo peor, me agobio mucho cuando una de mis asistentes se pone mala, porque no hay tiempo de avisar a otra y... Y hay jaleo (Mujer 2. Comunidad de Madrid).

La prestación de determinados apoyos o asunción de determinadas tareas vinculadas a la intimidad o la privacidad, y la consecuente desprotección, por parte de las Asistentes Personales y Auxiliares de Ayuda a Domicilio, explica que la negociación de la confianza juegue un papel central en la sensación de bienestar y tranquilidad

Es una persona que, al fin y al cabo, va a estar en tu casa, le vas a dar las llaves de tu casa, de tu coche, le vas a decir: “Ponme el pin de la tarjeta” cuando tenga que pagar algo... Yo qué sé, es muy... te tiene que dar confianza, vamos (Mujer 4. Comunidad de Madrid).

Una me quiso engañar con las horas y digo: “Dame los papeles ahora mismo y mañana voy a llamar...” “No, no, no, ¿a quién vas a llamar?” (Mujer 6. Andalucía).

Otra de las estrategias emocionales que se activan en el cuidado y que conforman el derecho al buen cuidado está vinculada con la gestión de la intimidad. El derecho a la intimidad se arraiga profundamente en la esfera de los cuidados y se relaciona con la dignidad. En el caso de personas con discapacidad y en situación de dependencia que precisan de apoyos, se dan forzosamente momentos de intimidad compartida (Rodríguez-Picavea, 2007) que pueden generar malestar. Esto se debe especialmente a la continua exposición del cuerpo y a la presencia de las profesionales en espacios privados, esto es, a la continua exposición a la mirada de los otros. Esta situación genera vulnerabilidad pues esta puede implicar que las personas con discapacidad o en situación de dependencia sean categorizadas como sujetos frágiles y pasivos (Gómez, 2016) y su identidad sea construida por otros (Pie, 2019).

No puedo ponerme si quiera a llorar como tú [refiriéndose a la Auxiliar de Ayuda a Domicilio] porque ya dependo de que me tengan que acostar y ponerme a llorar y pasar la vergüenza de que me están mirando, una cuidadora por ejemplo... La intimidad se reduce mucho cuando eres dependiente (Mujer 6. Andalucía).

La complejidad en la gestión de los cuidados impacta en la vida de estas mujeres, generando repercusiones emocionales. Las diferencias en la organización, tanto a nivel macro como micro, intensifican la insatisfacción y refuerzan la sensación de vulnerabilidad, inseguridad e injusticia.

7. Prácticas de agencia que se movilizan y microrresistencias en un contexto de exaltación y apología de la independencia

La limitación de los recursos, la imposibilidad de que las Auxiliares de Ayuda a Domicilio presten cuidados fuera del ámbito doméstico y la escasez de horas concedidas en el caso de la Asistencia Personal generan disconformidad y malestar, sentimientos que se intensifican en relación con las tareas más sucias vinculadas al cuidado. Sin embargo, estas mujeres desarrollan estrategias, a pesar de la precariedad, para ejercer sus derechos y gestionar sus necesidades.

Tanto en la redacción de la legislación (Guzmán, Moscoso y Toboso, 2011) como en las propias experiencias vividas por las mujeres parece subyacer la idea de que no cumplir con el imaginario vinculado a determinadas categorías -como la de cuerpo *discapacitado*- implica que se activen mecanismos de sanción social que funcionan como herramientas de poder y control social. Sin embargo, se trata de rituales que las mujeres tratan de subvertir y resignificar.

O me veían arreglada y...no. Y como ya le dije yo al alcalde de aquel tiempo: "¿Es qué tengo que venir llorando y oliendo a mierda...? porque me arregle tengo lo mismo". Y desde entonces tengo servicios, desde hace 23 años (Mujer 5. Andalucía).

A lo largo de las entrevistas las mujeres relatan prácticas capacitistas que implican violencia pues, en ocasiones, debido a la situación de dependencia o discapacidad, se les atribuyen cualidades como fragilidad, pudiendo desestimarse sus propias capacidades o habilidades, al considerar la discapacidad o la dependencia como incapacidad.

Porque te tratan como una vieja de ochenta años y no se enteran de que yo tengo treinta y cuatro... cinco y tengo muchas ganas de luchar y de...a mí no me pueden tratar como una vieja de ochenta años porque no los tengo... (Mujer 6. Andalucía).

A pesar de las limitaciones y la precariedad en la provisión de este tipo de cuidados, las propias mujeres pueden establecer límites, ejerciendo, en la medida de lo posible, su derecho a decidir sobre el propio cuerpo y sobre la organización de sus redes de apoyo.

O sea, de la lesión que tengo, es lesión medular pues necesito una sonda para la incontinencia, así... porque si no tienes que llevar pañales y eso me niego (Mujer 6. Andalucía).

Sin embargo, la ausencia de apoyos, especialmente de aquellos que implican una atención mayor al cuerpo, conduce a movilizar estrategias individualizadas de gestión del cuidado que pueden promover una "domesticación de los cuerpos" en el espacio público y privado, en relación con actividades como el sueño o el baño o la gestión de los desechos corporales. En este sentido, esta estrategia puede considerarse como una forma de violencia o de dispositivo de control (Foucault, 2002) que las mujeres llegan a normalizar, afectando directamente con la forma que tienen de estar y relacionarse con el entorno. La falta de control de la situación y la ausencia de apoyos hace que se activen procesos individualizados de hiperregulación y disciplinamiento del cuerpo que permitan ajustarlo a los apoyos recibidos.

Soy mujer vejiga, nunca voy al baño, tengo programada mi vejiga de acuerdo a solo cuando tengo que mear y lo tengo así ya desde toda mi vida, entonces voy al baño antes de irme al trabajo y bebo poco hasta que ya llega la hora de irme, que ya bebo un poco más y cuando llego a casa es cuando voy al baño, en el trabajo no voy al baño (Mujer 1. Comunidad de Madrid).

El cuidado y la atención inadecuada, insuficiente o negligente, tanto en los aspectos emocionales como materiales, especialmente aquellos relacionados con el cuerpo, generan situaciones de especial vulnerabilidad que pueden poner en riesgo la salud y la integridad de las mujeres. Las mujeres andaluzas que cuentan con Ayuda a Domicilio proporcionada por la Administración utilizan abundantemente a lo largo de sus entrevistas un vocabulario bélico que muestra la profunda vulnerabilidad y amenaza permanente a la que se enfrentan, así como las estrategias que movilizan frente a las adversidades cotidianas.

Y si estoy aquí y no hay nadie cojo un cuchillo y me hago un agujero en la bolsa (Risas) me la pongo con el pantalón y hago un agujerillo en la bolsa y ya a esperar que venga la cuidadora (...) Tienes que hacerlo porque eso es lo de sobrevivir, eso es caerte y saber levantarte, y no importa cuántas veces te caigas mientras te levantes, pues lo mismo, me da igual hacerme pipí encima porque me puedo hincar la bolsa, lo malo es que no pudiese, eso sería ya un problema, que se me escapara por fuera, sería malo para los riñones, sería...entonces no me arriesgo y por lo menos puedo hacerlo (Mujer 6. Andalucía).

Otro recurso es acudir a la activación de emociones morales en su entorno más inmediato. Las mujeres recurren a su familia, a la voluntariedad de compañeros o voluntarios cuando no se

cuenta con Auxiliar de Ayuda a Domicilio o Asistente Personal o estas no cubren todas las horas necesarias, encontrándose circunstancias y respuestas muy diversas por parte tanto de sí mismas como de las personas implicadas. Se detectan intercambios en la lógica del don (Mauss, 2006; Comas d'Argemir, 2017) que pueden inducir sentimientos de vergüenza o incomodidad.

A ver, yo no le voy a pedir a mis compañeras todos los días: "Ayúdame a ir al baño", porque eso ya sería echarle morro, que no... no es plan y no tienen por qué además... Pero alguna vez, yo qué sé, que he estado mala, o que me he visto súper... Claro, han sido a lo mejor tres veces en los dos años que llevo trabajando (Mujer 4. Comunidad de Madrid).

La participación en el espacio público, la incorporación al mercado de trabajo o la salida del núcleo familiar se convierten, en algunos casos, en herramientas de emancipación y de expresión de agencia y de identidad compartida que se valida, se construye y se negocia, rompiendo con la idea de que aquellas cuestiones consideradas más sucias deben permanecer en el espacio privado:

Casi siempre salgo con la misma gente, y luego pues me encuentro con gente de la Facultad, de asociaciones, por allí de fiesta y te da alegría de ver a alguien en silla como tú...podemos hablar de bolsas ¡Sí! de incontinencias ¡Sí! y de cómo te has levantado hoy, si te has caído de la silla...pues sí (Mujer 6. Andalucía).

Estas acciones, además de convertirse en símbolos de autonomía, suponen reconocimiento a nivel social, frente a los prejuicios que vinculan la discapacidad al aislamiento y al estancamiento social y permiten, al menos aparentemente, contrarrestar posibles estereotipos asociados a las personas con discapacidad o en situación de dependencia. Teniendo en cuenta que la inserción laboral y emancipación familiar son dos de las condiciones que conforman los rituales de paso y reconocimiento como adulto, estos procesos juegan un papel central en la legitimación pública. Sin embargo, si estos se analizan de forma más profunda, se observan desigualdad de oportunidades, sobreesfuerzos y sobrecostos (Huete, 2013) frente a la población sin discapacidad o que no se encuentra en situación de dependencia.

El hecho de que no queden cubiertas todas las horas necesarias, así como la imposibilidad de contratación de personal externo, no se traducen necesariamente en denuncia social. En algunos casos, esta situación es resignificada por ellas mismas como un factor emancipador, asociado a discursos sobre la potenciación de su autonomía y su propia capacidad de acción y decisión. Algunas de estas mujeres han interiorizado retóricas propias de marcos de sentido de la psicología positiva, convirtiendo los problemas en desafíos y poniendo el énfasis en el culto a la autonomía e independencia personal. Si bien estos procesos podrían reforzar su sentimiento de autoeficacia, también pueden promover una autorresponsabilización que apunte esta situación de escasez de recursos.

Lo que más me gusta es que puedo decidir, sin tener la necesidad todo el rato de contar con mi familia, que también.... Me puedo organizar. Me he dado cuenta de que, sin el Asistente Personal, me obligo a hacer las cosas sola sin tener que contar con nadie. (...) A veces, el hecho de no tener asistente me obliga a tener que buscarme la forma de seguir haciendo lo mismo yo sola (Mujer 2. Comunidad de Madrid).

En otras entrevistas, por el contrario, se expresa una relación entre esta condición y la precariedad económica, al no poder hacer frente o suponer mucho esfuerzo la contratación de otras mujeres para la provisión de los cuidados que quedan descubiertos.

Bueno, puedo hacer frente regulín regulán, hasta hace muy poquito he estado trabajando y sí que podía hacer frente un poquito más, actualmente pues me estoy quitando de... bueno, pues como todos nos estamos ajustando mucho más el cinturón, pero es complicado, porque son necesidades tan básicas como el tema de duchar, vestir, ir al baño, ayuda en el baño, que eso cuesta dinero (Mujer 7. Andalucía).

Las limitaciones y la precariedad en la organización social del cuidado originan que estas mujeres desplieguen estrategias, muchas veces individualizadas, para el ejercicio de sus

derechos. Esto implica realizar un ejercicio constante de adaptación y un enfrentamiento permanente frente a las creencias, prejuicios y estereotipos asociados a la discapacidad y a la dependencia. A pesar de que estas estrategias pueden ofrecer cierta autonomía, ocultan e invisibilizan las desigualdades.

8. Discusión y conclusiones

El análisis de las vivencias de mujeres en situación de gran dependencia ha permitido explorar dimensiones más sutiles y ocultas de los cuidados. Se subraya la centralidad de las emociones en la gestión de los cuidados, especialmente en aquellos vinculados al trabajo sucio. Emociones como el pudor, la repulsión y el miedo no solo influyen en cómo se organizan estos cuidados, sino que también juegan un papel crucial en la interacción social y en la construcción de la identidad.

En el caso de la provisión de cuidados, son numerosas las carencias observadas en los casos estudiados. Estas se organizan en torno a tres ejes en los que hemos tratado de profundizar anteriormente. En primer lugar, la persistencia de la vinculación de los cuidados con las mujeres tanto en las familias como fuera de ellas. En segundo lugar, la complejidad en la gestión de las emociones vinculadas con las condiciones de precariedad en las que se inserta el trabajo de cuidados y, finalmente, las estrategias, tanto emocionales como relacionales y materiales, que movilizan estas mujeres frente al repudio, la estigmatización y la desigualdad en un contexto de desprotección y vulnerabilidad social que impacta con fuerza en su vivencia de la discapacidad y la dependencia, su calidad de vida y su derecho a la autodeterminación reconocido en la legislación (ONU, 2006).

La ausencia de recursos, la invisibilización y la inacción institucional en cuestiones relacionadas con el cuerpo en determinados entornos supone un sinsentido en la organización social de los cuidados y una grave vulneración de derechos. Algunas mujeres están, es cierto, pero a costa de, como señalan García y Martín-Palomo (2021) desarrollar un “proceso continuo de reajustes y reequilibrios, un apañar (*tinkering*) que redistribuye agencias y responsabilidades”. Sin embargo, nos preguntamos cuánto hay de emancipador en este tipo de organización de cuidado (Puig, 2011) y cuánto de sobreesfuerzo, inseguridad y perpetuación de situaciones de desigualdad.

Estas cuestiones muestran la importancia y urgencia de modelos más flexibles que permitan los buenos cuidados y la humanización de los mismos. Esto no es posible sin atender también a aquellas regulaciones emocionales que trascienden lo material y permanecen más escondidas.

Aun reconociendo el valor de las reflexiones surgidas desde diferentes espacios, se pone también de manifiesto la necesidad de acciones por parte de la Administración que permitan a las mujeres con discapacidad construir, con los apoyos y recursos necesarios, arquitecturas de cuidados que, partiendo de sus propias vivencias y experiencias, superen la concepción asistencialista de la discapacidad, reconozcan su diversidad y posibiliten verdaderamente su participación e inclusión social.

9. Bibliografía

- Alonso, L. E. (1998). *La mirada cualitativa en Sociología. Una aproximación interpretativa*. Fundamentos.
- Anderson, B. (2000). *Doing the Dirty Work? The Global Politics of Domestic Labour*. Zed Books.
- Arcos, F. y Galindo, S. (2010). “La exposición corporal y el cuidado de Enfermería”. *Revista Cultura de los Cuidados*. 28: 63-70. DOI: <https://doi.org/10.7184/cuid.2010.28.09>
- Arnau, M. S. (2009). “El “cuidado” y sus perversiones. La cultura de la violencia”. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. 32: 67-83.
- Aparicio, M. y Toboso, M. (2021). “Capacitismo, COVID-19 y dignidad: derecho a la salud e inclusión en tiempos de pandemia”. *Zerbitzuan*. 74: 83-97. DOI: 10.5569/1134-7147.74.05
- Arango, L. G. (2011). “El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional?”. En P. Molinier y L. G. Arango (Eds.) *El trabajo y la Ética del cuidado* (pp. 91-109). La Carreta Editores.
- Artiaga, A., Martín-Palomo, M. T. y Zambrano, I. (2021). “Cuidadoras de la red familiar: procesos de vulnerabilización y autogobierno.” En J. A. Santiago (Coord.) *Caras y soportes de la vulnerabilidad*. (pp 161-184). La Catarata.

- Ashforth, B. E. y Kreiner, G. E. (1999). "How Can You Do It?: Dirty Work and the Challenge of Constructing a Positive Identity". *The Academy of Management Review*. 24(3): 413-434. DOI: <https://doi.org/10.2307/259134>
- Caballero, I. (2012). *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Campbell, F. K. (2001). "Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law". *Griffith Law Review*. 10: 42-62.
- Carrasco, C., Borderías, C. y Torns, T. (eds.) (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. La Catarata.
- Carrasco, C. (2016). "El tiempo más allá del reloj: las encuestas de uso del tiempo". *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 34(2): 357-383. DOI: <https://doi.org/10.5209/CRLA.53433>
- Carrasquer, P. (2013). "El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la Sociología". *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 31(1): 91-113. DOI: https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41633
- Comas, D. (2017). "El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados". *Quaderns*. 22(2): 17-32.
- Comas, D. (2019). "Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados". *Cuadernos de Antropología Social*. 49: 13-29. DOI: <https://doi.org/10.34096/cas.i49.6190>
- Díaz Garfinkel, M. y Martínez-Buján, R. (2018). "Mujeres migrantes y trabajos de cuidados: transformaciones del sector doméstico en España". *Panorama Social*. 27: 105-118.
- Dick, P. (2005). "Dirty work designations: How police officers account for their use of coercive force". *Human Relations*. 58(11): 1363-1390. DOI: <https://doi.org/10.1177/001872670506024>
- Douglas, M. (1966). *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*. Routledge.
- Dussuet, A. (2013). "Modèles de qualité en confrontation dans l'aide à domicile: des enjeux de genre". En R. Bercot y N. Rahou (Coords.) *Le travail de service* (pp 11-19). Réseau Éditions.
- Espejo, M. G. (2021). "Mujeres universitarias en situación de gran dependencia. Una aproximación cualitativa". *Revista Prisma Social*. 33: 202-227.
- Esteban, M. L. (2017). "Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos, y diálogos con la Antropología". *Quaderns*, 22 (2): 33-48.
- Fernández, A. M. (2011). "Antropología de las emociones y teoría de los sentimientos". *Revista Versión Nueva Época*. 26: 1-24.
- Fisher, B. y Tronto, J. (1990). "Toward a feminist theory of caring". En E. K. Abel y M. K. Nelson (Eds.) *Circles of Care: Work and identity in women's lives*, (pp. 35-62). Suny Press.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Editorial Siglo XXI.
- Fraser, N. (1997). "Después del salario familiar. Un experimento conceptual postindustrial". En D. Comas d'Argemir (coord.) *Iustitia interrupta. Reflexiones críticas desde la posición 'postsocialista'* (pp. 55-92). Editorial Siglo del Hombre.
- García, F. J. y Martín-Palomo, M. T. (2021). "Repensar los cuidados: de las prácticas a la ontopolítica". *Revista Internacional de Sociología*. 79(3):1-12. DOI: <https://doi.org/10.3989/ris.2021.79.3.20.68>
- Gil, A. (2008). "El asco desde la mirada psico-social: emociones y control social". *Revista Desdisciplinada de Psicología Social*. 1(1): 73-87.
- Gilligan, C. (2024). *Une voix humaine. L'éthique du care revisitée*. Climats.
- Goffman, G. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Gómez, V. (2016). *Mirar lo invisible de la discapacidad y el género: poder, fisuras y resistencias*. (Tesis Doctoral Inédita). Universidad de Cádiz.
- Guzmán, F., Moscoso, M. y Toboso, M. (2010). "Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal". *Zerbitzuan*. 48: 43-56.
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: commercialization of human feeling*. University of California Press.
- Hochschild, A. R. (1995). "The Culture of Politics: Traditional, Post-modern, Cold-modern, and Warmmodern. Ideals of Care". *Social Politics*. 2(3): 331-345.

- Huete, A. (2013). "La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea". *Revista Española de Discapacidad*. 1(2): 7-14. DOI: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.01>
- Hughes, E. (1971) *Men and Their Work*. Free Press.
- IMERSO (2024). *Información estadística del SAAD a 31 de diciembre de 2024* (en línea) <https://imerso.es/el-imerso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual> (Fecha de consulta 27 de enero de 2025).
- INE (2023). *El empleo de las personas con discapacidad. Año 2022*. (en línea) https://www.ine.es/prensa/epd_2022.pdf (Fecha de consulta: 27 de enero de 2025).
- Isaksen, L. W. (2002). "Toward a Sociology of (Gendered) Disgust. Images of Bodily Decay and the Social Organization of Care Work". *Journal of Family Issues*. 23(7): 791-811.
- Jervis, L. L. (2001). "The pollution of incontinence and the dirty work of caregiving in a U.S. nursing home". *Medical Anthropology Quarterly*. 15(1): 84-99.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2010). "Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los Derechos". *Revista Política y Sociedad*. 47(1): 137-152.
- León, E. A. (2014). "El asco. Una emoción entre naturaleza y cultura". *Revista Cuestiones de Filosofía*. 15: 151-170.
- Martín-Palomo, M. T. (2008). "Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados". *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 26(2): 13-44.
- Martín-Palomo, M. T. (2016). *Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. Nuevos retos políticos*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Martín-Palomo, M.T. (2020). "Dibujar los contornos de trabajo de cuidado". En K. Batthyány (Coord.) *Miradas latinoamericanas a los cuidados* (pp. 243-287). Siglo XXI.
- Mauss, M. (2006). *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Katz Editores.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York University Press.
- Mitra, S. (2006). "The Capability Approach and Disability". *Journal of Disability Policy Studies*. 16: 236-247. DOI: 10.1177/10442073060160040501
- Moré, P. (2017). *Migraciones y trabajo con personas mayores en las grandes ciudades*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Moreno, L. y Serrano, A. (2007). "Europeización del Bienestar y activación". *Revista Política y Sociedad*. 44(2): 31-44.
- Molinier, P. (2011). "Antes que todo, el cuidado es un trabajo". En L.G. Arango y P. Molinier. (eds.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 45-63). La Carreta Social.
- Molinier, P. (2012). *El trabajo de cuidados y la subalternidad*. Universidad Nacional de Colombia.
- Morris, J. A., y Feldman, D. C. (1996). "The dimensions, antecedents, and consequences of emotional labor". *The Academy of Management Review*. 21(4): 986-1010. DOI:10.2307/259161
- Moya, L. (2022). "Teoría tullida. Un recorrido crítico desde los estudios de la discapacidad o diversidad funcional hasta la teoría crip". *Revista Internacional de Sociología*. 80(1): e199.
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo* (en línea) <https://goo.gl/mcCP1y>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca.
- Paperman, P. y Laugier, S. (2011). *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*. EHESS.
- Pérez-Orozco, A. (2006). "Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico". *Revista de Economía Crítica*. 5: 7-37. Recuperado de http://observatoridesc.org/sites/default/files/1_amenaza_tormenta.pdf
- Pié, A. (2019). *La insurrección de la vulnerabilidad. Para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Barcelona: Editorial UOC.
- Planella, J. (2007). *Els monstres*. Editorial UOC.
- Puig, M. (2011). "Matters of care in tech-noscience: Assembling neglected things". *Social Studies of Science*. 41(1): 85-106. DOI: <https://doi.org/10.1177/0306312710380301>

- Roberts, D. (1997). "Spiritual and Menial Housework". *Yale Journal of Law and Feminist.* 9(1): 51-80.
- Roca, M. (2017). "Tensiones y ambivalencias durante el trabajo de cuidados. Estudio de caso de un Servicio de Ayuda a Domicilio en la provincia de Barcelona". *Cuadernos de Relaciones Laborales.* 35 (2): 371-391.
- Rodríguez, T. (2008). "El valor de las emociones para el análisis cultural". *Papers.* 87: 145-159.
- Rodríguez-Picavea, A. (2007). "Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)". *Zerbitzuan.* 41: 115-127.
- Sabido, O. (2007). *Emociones que hieren. El asco y el desprecio en el mundo contemporáneo. Actas del XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología.* México.
- Sandoval, C. A. (1996). *Investigación cualitativa.* Bogotá: ICFES.
- Serrano, A., Artiaga, A. y Dávila de León, M. C. (2013). "Crisis de los cuidados, Ley de Dependencia y confusión semántica". *Revista Internacional de Sociología.* 71(3): 669-694. DOI: <https://doi.org/10.3989/ris.2012.0730>
- Shakespeare, T. (2008). "Debating Disability". *Journal of Medical Ethics.* 34(1): 11-14. Disponible en <https://www.jstor.org/stable/27720008>
- Simpson, R. y Simpson, A. (2018). "'Embodying' dirty work: A review of the literature". *Sociology Compass,* 12: 1-9. Recuperado de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/soc4.12581>
- Soldatic, K. y Meekosha, H. (2012). "The place of disgust: disability, class and gender in spaces of workfare". *Societies.* 2: 139-156.
- Stacey, C. (2005). "Finding dignity in dirty work: The constraints and rewards of low-wage home care labour". *Sociology of Health and Illness.* 27(6): 831-854.
- Tobío, C. (2012). "Cuidado e identidad de género. De las madres que trabajan a los hombres que cuidan". *Revista Internacional de Sociología.* 70 (2): 399-422.
- Torns, T. (2005). "De la imposible conciliación a los permanentes malos arreglos". *Cuadernos de Relaciones Laborales.* 23(1): 15-33.
- Van Dijk, T. A. (2016). "Análisis Crítico del Discurso". *Revista Austral de Ciencias Sociales.* 30: 203-222.