





# Mujer, madre y cuidadora: una visión de la identidad a través de la autofotografía<sup>1</sup>

.....

**Virginia Rodríguez Herrero<sup>2</sup>**

Universidad Cardenal Cisneros, España  
virginia.rodriguez.herrero@gmail.com

Recibido: 28 de septiembre de 2018

Aprobado: 26 de octubre de 2018

Disponible en línea: 28 de junio de 2019

.....

<sup>1</sup> Artículo de reflexión.

<sup>2</sup> Antropóloga y socióloga. Profesora de Antropología y Sociología, Universidad Cardenal Cisneros adscrita a la UCM.

## Mujer, madre y cuidadora: una visión de la identidad a través de la autofotografía

### Resumen

En 2014, un grupo de mujeres, madres y cuidadoras principales de sus hijas-os diagnosticadas-os con alguna Enfermedad Rara (ER),<sup>3</sup> participan en un proyecto socio-antropológico con el objeto de conocer cómo construyen su identidad en las circunstancias particulares de estas patologías y ampliar conocimientos acerca de sus problemáticas. Metodológicamente, se utiliza la *autofotografía* para que, a través de diez imágenes, cada informante responda a la pregunta: *¿Qué significa para ti ser cuidadora de una persona con una ER?* El resultado permite reflexionar sobre la construcción sociocultural de la identidad a través del poder de unas fotografías cargadas de significado que son y crean realidad. El concepto del cuidado se inserta en un ritual de paso vivo, manifiesto en una particular construcción del tiempo y del espacio por el que transita dicha identidad.

**Palabras clave:** autofotografía; género; identidad; cuidado; sociología; antropología

## Woman, mother and caregiver: a vision of identity through self-photography

### Abstract

In 2014, a group of women, mothers and caregivers with children diagnosed with a rare disease participated in a socio-anthropological project aimed at understanding how these women build their identity in the particular circumstances of these pathologies and expanding the knowledge on the difficulties they experience. Methodologically, each participant had to use *self-photography* to answer the question: *What does it mean for you to be a caregiver of a person with a rare disease?* The result of this study allows us to reflect on the sociocultural construction of identity through the power of some photographs loaded with meaning and able to create a reality. The concept of care is inserted as a rite of passage, so alive, it manifests in a particular construction of time and space where that identity transits.

**Keywords:** self-photography; gender; identity; care; sociology; anthropology

## Mulher, mãe e cuidadora: uma visão da identidade através da auto fotografia

### Resumo

Em 2014, uma turma de mulheres, mães e cuidadoras principais das filhas (os) diagnosticadas (os) com Doença Rara (DR), participam em um projeto sócio-antropológico que objetiva conhecer como constroem sua identidade nas circunstâncias particulares dessas patologias e ampliar conhecimentos acerca das suas problemáticas. Metodologicamente, utiliza-se a *auto fotografia* para, através de dez imagens, que cada informante responda à pergunta: *O que significa para a senhora (o senhor) ser cuidadora de uma pessoa com uma DR?* O resultado permite refletir sobre a construção sociocultural da identidade através do poder de umas fotografias carregadas de significado que são e criam realidade. O conceito do cuidado insere-se em um ritual de passagem ao vivo, manifiesto em uma particular construção do tempo e o espaço através da qual essa identidade transita.

**Palavras-chave:** auto fotografia; género; identidade; cuidado; sociologia; antropologia

.....

<sup>3</sup> Se utilizarán las siglas ER / EERR para hablar de Enfermedad Rara / Enfermedades Raras.

## Antecedentes

*Las fotografías son quizás los objetos más misteriosos que constituyen y densifican el ambiente que reconocemos como moderno. Las fotografías son, en efecto, experiencia capturada y la cámara es el arma ideal de la conciencia en su talante codicioso. Fotografiar es apropiarse de lo fotografiado. Significa establecer con el mundo una relación determinada que parece conocimiento, y por lo tanto poder.*

(Sontag, 2005, p. 16)

La primera vez que escuché hablar de la *autofotografía*, fue durante mis cursos de doctorado en el Departamento de Antropología Social y Cultural de la Universidad Complutense de Madrid. El curso en cuestión era Antropología Visual y, el profesor, el doctor José Carmelo Lisón Arcal. La actividad que nos encargó fue la siguiente. Teníamos que definir una idea, *Mi casa*, y el modo de hacerlo era a través de doce fotografías tomadas a propósito para aquel trabajo. Después de pensarlas, hacerlas y darles sentido, las presentamos en el aula para compartirlas. Guardo un grato recuerdo de aquel ejercicio y sin necesidad de tenerlas delante, podría pensar esas imágenes con el evidente proceso de reconversión que la memoria genera. El hecho de recordar aquella experiencia es el resultado –en gran medida– de haber tomado forma por medio de fotografías pensadas y realizadas personalmente, ya que estas son algo más que imágenes o interpretaciones de lo real: se convierten, como ya apuntara Sontag, en un vestigio, un rastro directo de lo real, como una huella o una máscara mortuoria (Berger, 2017, p. 67).

Entonces yo ya sabía –o al menos intuía– que la imagen iba a ser una compañera en mi viaje académico, investigador y de aprendizaje. Lo sabía porque había estado presente en la carrera y cuando llegó el momento de sacar adelante la tesina, la *autofotografía* volvió a aparecer. En mi trabajo acerca de la presencia del

cine y su evolución en la ciudad de Elche (Alicante, Comunidad Valenciana), le propuse a un grupo de informantes responder a la pregunta *¿Qué es para ti el cine?* Aquellas imágenes acabaron convirtiéndose tanto en el complemento indispensable de la investigación, como en la columna vertebral que justificaría mi tesis doctoral acerca del proceso creativo cinematográfico y el análisis de la ficción, la mentira, la verdad y la realidad. Y es que fue una fotografía específica la inspiración y el argumento que dio pie a la citada tesis. Con todo ello, mi cuaderno de campo se completaba, duplicaba la información e incluso crecía exponencialmente (Lisón Arcal, 2005, p. 21).

Desde entonces, he ido sumando múltiples experiencias como docente al poner en práctica la *autofotografía* en mis clases, con resultados más que satisfactorios. Concretamente al inicio del semestre, suelo trabajar en el aula cómo el alumnado construye social y culturalmente su propia identidad y la del grupo, para lo cual lanzo la pregunta *¿Quién soy yo?*, a la que deben contestar a través de una sola imagen. Además de tener que pensar y llevar la fotografía en cuestión, se intercambian en el aula de forma aleatoria las imágenes para que, entre todo el grupo, se proceda a interpretar el significado de las mismas desde un punto de vista descriptivo, interpretativo y abstracto, lo cual sirve además para fomentar el sentido de *communitas*.

## **Imágenes en la investigación social**

Antes de continuar con la descripción del proyecto que da cuerpo a este artículo, resulta imprescindible contextualizarlo en relación con la metodología de recogida de datos visuales dentro de la investigación cualitativa.

Es incuestionable el hecho de que en el siglo XXI, la imagen ha pasado a ocupar un protagonismo sin precedentes. Tal y como apunta el filósofo e historiador del arte Georges Didi-Huberman,

las imágenes se han impuesto en nuestro universo estético, técnico, cotidiano, político e histórico (2018, p. 28). Concretamente la fotografía, como acto social muchas veces ritualizado, está presente de manera constante en esta sociedad tecnológica en la que inmortalizar las experiencias parece ser más real que el propio hecho en sí mismo, como si hubiera *más verdad en la imagen de la realidad, que es perenne, que en la visión de lo real, que es fugaz* (Fontcuberta, 2016, p. 181). Con todo ello se podría decir que la cámara como medio y la imagen fotográfica como fin, pueden ver más que lo que el propio ser humano alcanza a ver y, sobre todo, mejor enfocado (M. de Miguel y Pinto, 2002, p. 53).

Esa cierta universalización (con sus condicionamientos espaciotemporales y de cosmovisión) en lo que respecta a la presencia y uso de las cámaras fotográficas, representa la apertura de nuevas posibilidades dentro del campo de la investigación social. Desde que la fotografía naciera en 1839, las imágenes han estado presentes, de una u otra manera, en el proceso de desarrollo de estudios vinculados a las ciencias sociales y humanas en general, y a la investigación sociológica y antropológica en particular. Así lo recogen Marcus Banks (2010), en su revisión de la presencia de los datos visuales en la investigación cualitativa, Jesús M. de Miguel y Carmelo Pinto (2002), desde su posición de analistas de la sociología visual, y Ana M<sup>a</sup> Salazar Peralta (1997), en su recorrido por las aportaciones y relevancia de la antropología visual. En conjunto, se insiste en cómo los métodos audiovisuales (particularmente la fotografía), constituyen instrumentos clave, por un lado, como herramientas directas de trabajo, y por otro, como objetos de estudio en el análisis de la realidad social, vehículos de construcción de dicha realidad, así como vías mediante las cuales proceder a un conocimiento crítico de la misma. Como mirada que es, la fotografía congela momentos que nos permiten ver, volver a ver e interpretar; nos ayuda incluso a mirar aquello que nunca se ha visto (M. de Miguel y Pinto, 2002, p. 40).

Desde un punto de vista histórico y siguiendo a Banks (2010) y a M. de Miguel y Pinto (2002), la línea evolutiva seguida por

la presencia y aportaciones de la fotografía en la investigación cualitativa, se retrotrae hasta el siglo XIX. Es entonces cuando nombres como el de Thomas H. Huxley o Cesare Lombroso representan, dentro del ámbito de la biología, la medicina, la criminología y la psicología, ejemplos de cómo la fotografía comienza a ser utilizada con fines de conocimiento antropométrico y fisiológico. Posteriormente y ya en la década de los años cincuenta del siglo XX, es destacable el trabajo *Spanish Village* realizado y publicado por el fotógrafo estadounidense W. Eugene Smith en la revista *Life*, un fotorreportaje sobre la vida y las gentes del pueblo de Deleitosa (Cáceres, Extremadura) que fue censurado en España, mientras desataba una gran admiración en otras partes del mundo. A lo largo de la década de los sesenta en adelante, las cámaras se van sofisticando desde lo técnico (peso, tamaño, mecanismo) y abaratando, con lo que su uso se extiende en el ámbito investigador, sobre todo desde un punto de vista ilustrativo. Ya en los años setenta y a través de nombres como el del estadounidense David MacDougall, es posible encontrar apertura hacia nuevos enfoques de análisis antropológicos y sociológicos, unidos a modelos interpretativistas y fenomenológicos que tienen presente el gran poder de lo audiovisual como instrumento de expresión. Todo ello coincidiendo con un momento en el que el cuerpo, la música, el baile, el sentimiento, la emoción y la memoria, ganan relevancia como formas de comunicación susceptibles de estar presentes en el campo de la investigación. Y poco a poco, las imágenes dejan de ser solo aquellas que han sido creadas por parte de la persona que investiga, para sumarse también las que van siendo consumidas y/o producidas por parte de las personas investigadas. Es así como nace una línea de investigación orientada al análisis y la comprensión de la imagen como creadora de realidad social, que da contexto al proyecto autofotográfico expuesto en este artículo.

## Sentido metodológico

Esta investigación cualitativa se encuadra dentro del aporte que, tal y como explica José C. Lisón Arcal, tiene la antropología visual, es decir, aquella que haciendo uso de cualquiera de los medio audiovisuales, trate de *“investigar, analizar, abordar desde nuevas perspectivas problemas nuevos y de siempre; recoger, archivar datos y producir una nueva etnografía; enseñar antropología; ilustrar, personalizar, mostrar, simbolizar y, por tanto, representar y transmitir con eficacia significados densos; retroalimentar y precipitar la acción en procesos de recogida de datos”* (1999, p. 23). Como ya se ha comentado, el proyecto llevado a cabo utiliza como herramienta la fotografía en su versión *auto*, es decir, *autofotografía* o *autorrepresentación*. Fue el equipo de trabajo formado por los psicólogos estadounidenses Okura, Ziller y Osawa (años setenta), el primero en acuñar el término y empezar a usar la técnica. Su antecedente más inmediato era el uso de la filmación por parte de Worth años antes, en su empeño por mejorar la relación entre el investigador y los informantes, de manera que estos pudieran mostrar más objetivamente cómo veían el mundo y cómo se veían a sí mismos, además de poder captar sentimientos, valores, actitudes y preocupaciones. Dado que el video presentaba una serie de complicaciones en su uso y tratamiento, además de encarecer el proceso, Ziller y sus compañeros pasan a usar cámaras Polaroid o Instamatic con el objetivo de profundizar en la identidad de sus informantes y responder a la pregunta: *¿Quién eres?* Para ello, el planteamiento fue:

Queremos que te describas tal y como te ves. Para hacerlo nos gustaría que tomaras (o hicieras que alguien las tome para ti) doce fotos que digan quién eres tú. Las fotos pueden ser de cualquier cosa en tanto digan algo sobre quién eres. No nos importa tu habilidad como fotógrafo. Ten siempre en cuenta que las fotografías deben describir quién eres tal como te ves. Cuando termines tendrás un libro sobre ti mismo hecho solo de doce fotos. (Okura, Ziller y Osawa citados en Lisón Arcal, 2005, p. 23)

Esta explicación recoge ya algunos de los elementos básicos de la técnica, como es el interés por hacer que el informante se convierta en una parte activa de la investigación y, más allá de su virtuosismo, en el uso de la herramienta.

Desde que Okura, Ziller y Osawa iniciaran el camino de la *autofotografía*, el uso de la herramienta fotográfica en investigación social ha evolucionado y dado lugar a modalidades diversas de aplicación con las que conocer realidades y, en muchas ocasiones, plantear vías de intervención y mejora en ellas. Concretamente, en la década de los ochenta, la profesora estadounidense Caroline Wang, junto con Mary Ann Burris (Fundación Ford), inauguran el uso de la fotografía participativa dentro del área específica de la educación para la salud, orientada a tratar de dar voz a una comunidad específica e invisibilizada, y documentando su realidad cotidiana para poder tomar conciencia colectiva y abordar la necesidad de mejora. Nace así *PhotoVoice* (FotoVoz), un modelo de fotografía que sigue los principios fundamentales de la investigación participativa basada en la comunidad, tratándola como un socio equitativo en todas las fases del proceso de investigación, desde la identificación de la pregunta de investigación, a la difusión del conocimiento y la acción social (Doval, Martínez-Figueira y Raposo, 2013, p. 151). Otros ejemplos destacables en los que la población objeto de estudio ha realizado directamente las fotografías, a través de las cuales dar cabida a sus voces y puntos de vista, son:

- Schratz y Steiner-Löffler (1998) y su investigación-acción con alumnado de primaria en una escuela de Viena (Banks, 2010, p. 108).

- Mizen (2005) y el análisis del trabajo infantil en Inglaterra y Gales (Banks, 2010, p. 24).

- Morgan, Vardell, Lower, Kinter-Duffy, Ibarra y Cecil-Dyrkacz (2010) y el programa de empoderamiento femenino en La Carpio, una comunidad empobrecida de Costa Rica.

- Sharples y sus colaboradores (2013), y la visión sobre la amistad y las relaciones de parentesco por parte de menores procedentes de cinco países europeos (Banks, 2010, p. 23).

- El estudio financiado por la European Research Council sobre hábitos saludables y de alimentación en los vecindarios de Los Rosales y San Cristóbal (Distrito de Villaverde, Madrid) (Díez *et al.*, 2017).

- El proyecto FotoVoz Bilbao (2017) sobre la relación entre perfiles socioeconómicos y alimentación, llevado a cabo por un grupo de investigación de Enfermería y Promoción de la Salud de la Universidad del País Vasco, y en colaboración con la Federación de Asociaciones Vecinales de Bilbao (Gravina, 2017).

## Planteamiento del proyecto y desarrollo

Conocedora del sentido metodológico de la *autofotografía*, Isabel Fernández Aldeguer –trabajadora social de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Murcia (Región de Murcia)– me planteó a comienzos del año 2014 llevar a cabo una investigación en su área de trabajo y con personas usuarias de la citada entidad. Desde su postura, experiencia y aprendizaje, tras cuatro años trabajando en este ámbito, procedimos a evaluar el sentido y viabilidad de la idea, buscando en todo momento el modo de aportar un punto de vista novedoso. Por un lado, era evidente la ausencia de investigaciones en el ámbito de las enfermedades raras en España en las que la metodología principal de estudio no estuviera ligada, principalmente, a la realización de encuestas o entrevistas. Por otro, era constante también el hecho de que dichas investigaciones se centraran –en lo que al perfil de los informantes objeto de estudio se refiere–, en la población directamente afectada por dichas patologías. En definitiva, si queríamos responder a dos lagunas importantes, el proyecto tenía que apostar por una metodología y un perfil de población diferentes.

Fue así como a partir de ambos elementos, determinamos la necesidad de llenar esos vacíos y ampliar conocimiento. Primero, escogiendo como informantes a personas afectadas de una forma diferente al hecho directo de haber sido diagnosticadas con alguna enfermedad rara. En segundo término, reafirmandonos en el uso de la *autofotografía* como herramienta de recogida de información, dado que el objetivo del proyecto estaba estrechamente relacionado con un ámbito íntimo, cargado de emotividad y, por tanto, más complejo de tratar a partir solo de palabras. De ese modo, y siguiendo las reflexiones de P. Berger en torno a los múltiples significados del acto de “mirar”, consideramos necesario convertir a los sujetos en narradores (2017, p. 50). En un primer momento, pensamos en dirigir el proyecto a otros miembros de la familia, aprovechando las dinámicas desarrolladas dentro del Programa de Respiro Familiar, dirigido a quienes conviven con una enfermedad poco frecuente. El objetivo de dicho programa es el de servir de soporte en las tareas de atención y cuidado, fruto de la dedicación continuada, sirviendo asimismo de soporte para facilitar la integración, la autonomía y, en definitiva, una vida social y familiar más satisfactoria.<sup>4</sup> Tras evaluar la representatividad de los diferentes perfiles dentro de las familias, decidimos dejar para futuras investigaciones a otros grupos como el de los hermanos y hermanas, así como el de los padres. Finalmente, la conclusión a la que llegamos fue que se hacía necesario, en esta primera aproximación, orientar el proyecto hacia el cuidado y, por tanto, hacia quienes mayor carga acumulan en la tarea de responsabilizarse de ese cuidado de los menores diagnosticados con alguna ER: sus madres. El motivo estaba justificado de acuerdo a la experiencia de Isabel Fernández, dado que en la mayoría de casos con los que estaba en contacto a raíz de su trabajo, son las madres quienes aglutinan esa responsabilidad en cuanto a presencia y asunción del cuidado (en el caso de familias constituidas por madre y padre), además de existir un número considerable de unidades familiares donde el padre es una figura ausente (parcial o totalmente).

.....  
<sup>4</sup> Para más información acerca del Programa de Respiro Familiar, se recomienda consultar la información actualizada en la página web de FEDER: <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/2-feder/9972-programa-respiro-familiar-2018-del-crear>

Desde ámbitos como la enfermería o la psicología social, son diversos los ejemplos de estudios ya publicados en los que el objeto de estudio es, precisamente, el cuidado de menores con patologías específicas y necesidades especiales, asumido por parte de mujeres (madres) y en relación a múltiples factores, entre ellos:

- Estudio sobre la resiliencia y la ansiedad en madres cuidadoras de menores que padecen diabetes tipo 1 (Zayas García, Gil-Olarte Márquez, Guerrero Rodríguez y Guil Bozal, 2017).

- Análisis de la percepción de las cuidadoras de menores con altos niveles de discapacidad, respecto a la atención recibida por parte del sistema sanitario público (Cruz Escobosa, Sorreche Rodríguez y Prados García, 2006).

- Investigación acerca de la sobrecarga de cuidado y los intensos problemas de estrés entre madres de menores con enfermedades mentales (Perea Baena, Sánchez Gil, Calzado Luengo y Villanueva Calvero, 2009).

De esta manera, el proyecto adquiriría una evidente dimensión de género, ya que con él se aspiraba a la metacognición (Borges-Cancel y Colón-Colón, 2014) por parte de las mujeres participantes, es decir, que estas tuvieran la posibilidad de aportar datos valiosos acerca de sus propias realidades y necesidades, dándoles una voz que, en sus contextos específicos, suele estar más bien orientada a hablar de sus hijos e hijas, más que de ellas mismas. La autofotografía, como práctica, se asentaba pues en dos pilares fundamentales del PhotoVoice (Borges-Cancel y Colón-Colón, 2014):

- Permitir a las personas identificar y reflejar fortalezas y preocupaciones propias y compartidas.

- Fomentar el diálogo crítico sobre cuestiones derivadas a partir del visionado en grupo de las fotografías.

Una vez concretado el perfil de las informantes, se inició un camino de permisos, explicaciones y creación de red. Primero, aclarando a las personas responsables de FEDER nuestras intenciones, y abriendo el camino a la colaboración para conseguir un enriquecimiento recíproco con los resultados y el material que se elaborara a partir del proyecto. El camino fue fácil y no hubo problemas de ningún tipo, de modo que una vez conseguido el visto bueno por parte de la entidad, se comenzó a buscar desde dentro a quienes estuvieran interesadas en participar como informantes clave. Las mujeres potencialmente participantes, estaban ligadas tanto a FEDER como a otras asociaciones de la Región de Murcia vinculadas a esta, por ser madres de menores diagnosticados con alguna enfermedad poco frecuente y, por tanto, hacer uso de las distintas asociaciones y de sus múltiples servicios: D'Genes (Asociación de Enfermedades Raras), DISMO (Asociación de Discapacitados de Molina de Segura y Vega Media) y AADE -Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica Murcia. Por medio de llamadas telefónicas y correos electrónicos, se les trasladó el objetivo del proyecto y los pasos a seguir, tratando en un primer momento de ser lo más claras posibles y sin saturar de información, dado lo peculiar y diferente de la propuesta en comparación a otras dinámicas más habituales. Finalmente y tras escasas negativas, por fin el grupo se hizo realidad: 18 mujeres aceptaron participar en el proyecto.

El siguiente paso a dar, era estructurar un calendario de cara a proceder de la forma más eficaz posible con el proyecto. Teniendo en cuenta que las mujeres participantes vivían en diferentes puntos de la Región de Murcia, decidimos concertar las citas en las respectivas sedes de las asociaciones a las que solían acudir, con el fin de facilitar su movilidad y fomentar su participación en un entorno conocido y cómodo. Así pues, repartimos las citas entre las sedes de D'Genes (Totana), y de DISMO (Molina de Segura),<sup>5</sup> y determinamos la siguiente distribución de momentos:

.....

<sup>5</sup> D'Genes - Asociación de Enfermedades Raras, y DISMO - Asociación de Discapacitados de Molina de Segura y Vega Media, son asociaciones pertenecientes a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).

- Junio de 2014: dos reuniones informativas y recepción de fotografías vía correo electrónico.
- Julio de 2014: cinco sesiones para la puesta en común (1, 24 y 27 de julio).
- Julio, agosto, septiembre y octubre de 2014: análisis de datos.
- Octubre de 2014: presentación de resultados en el VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras en Totana (Región de Murcia).

Las dos reuniones informativas tuvieron lugar a comienzos del mes de junio de 2014. En ellas, a las mujeres participantes se les entregó el siguiente dossier explicativo, siguiendo el sentido que en su día le dieran Okura, Ziller y Osawa a la primera experiencia con la *autofotografía*:

**DOSIER EXPLICATIVO DEL PROYECTO:  
“AUTO-FOTOGRAFÍA: ANTROPOLOGÍA  
APLICADA A LAS ENFERMEDADES RARAS”**

***(Isabel Fernández Aldeguer y  
Virginia Rodríguez Herrero)***

*La AUTO-FOTOGRAFÍA es una técnica cualitativa de recogida de información, propia de la Antropología Visual. A través de ella, se pretende profundizar sobre un tema por medio de imágenes tomadas por las y los protagonistas del mismo para poder, desde ellas, explicar su significado y entablar un diálogo en torno al mismo. Partiendo de esta premisa, se plantea un proyecto de aplicación de la AUTO-FOTOGRAFÍA en torno al mundo de las Enfermedades Raras (EERR) y de las personas afectadas, directa o indirectamente, por ellas.*

*La fotografía, como otras muchas formas de expresión artística, sirve como herramienta de conocimiento, autoconocimiento y empoderamiento, desde el momento en que es una creación personal por medio de la cual visibilizar realidades individuales y colectivas. Quiénes somos, cómo nos sentimos y de qué forma configuramos nuestra identidad personal y de grupo, es algo que merece ser reconocido socialmente cuando en circunstancias particulares, como es el caso de las EERR, nos enfrentamos a una realidad que, de partida, está intensamente invisibilizada. Reconocer al individuo y que el individuo se reconozca por medio de imágenes, supone el principal objetivo de este proyecto, para que al visibilizar la realidad de las EERR, las personas adquieran fuerza, autonomía y valor social.*

*Con este proyecto, la fotografía se convierte en un espejo y una ventana, al servir de reflejo y reconocimiento de quién soy y cómo me represento como individuo, tanto como al posibilitar asomarse a un paisaje desconocido o descubrir en él nuevos matices.*

#### **EXPLICACIÓN DEL PROYECTO**

*En una primera reunión informativa, se aclarará el objetivo principal del proyecto. Este consiste en responder a una pregunta: “¿Qué significa para mí ser cuidadora de una persona con una EERR?”. Para responder, cada participante realizará un máximo de 10 fotografías tomadas por ella de forma totalmente libre, y de acuerdo a lo que cada cual considera relevante de su vida diaria para explicar cómo se construye su identidad en relación a las EERR. No se trata de que las imágenes sean perfectas desde un punto de vista fotográfico, sino, ante todo, que sean sinceras y estén pensadas a conciencia y con tranquilidad, con tal de que la experiencia sea eficaz y positiva para la persona y el grupo.*

*Se dará un plazo para realizarlas y enviarlas a un correo electrónico convenido. Transcurrido el plazo, se hará una puesta en común en grupo con tal de que cada cual pueda mostrar sus fotografías y explicarlas delante del resto, al tiempo que quien quiera pueda comentarlas. Más concretamente, la idea es poder explicar el significado de las imágenes, el porqué de haberlas tomado y elegido frente a otras opciones descartadas, así como dialogar sobre lo que le sugieren al resto de las participantes.*

*Todas las sesiones serán grabadas en audio para una mejor atención y una más eficaz recopilación de los testimonios. Asimismo y para que los resultados puedan resultar útiles de cara a su posible divulgación en campañas de sensibilización, centros educativos, sanitarios, culturales y cualquier otro que resulte interesante, se pedirá a las personas participantes que firmen una autorización de cara a poder hacer un uso público consentido de las imágenes.*

*Vuestra participación en este proyecto es vital para poder seguir avanzando en el conocimiento de lo que significan las EERR, no solo desde un punto de vista médico, sino sobre todo humano, como realidad que afecta tanto a la persona diagnosticada (o pendiente de ello), como a quienes estáis a su alrededor.*

Tras entregar el dossier y explicar el proyecto, se procedió a solventar las dudas que iban surgiendo, así como a tratar de calmar ciertos temores vinculados a la inseguridad de embarcarse en una actividad novedosa y que implicaba una supuesta habilidad fotográfica. Una vez resueltas todas las preguntas, se les indicó el correo electrónico al que tenían que enviar las fotografías y el plazo para realizarlo, de modo que la siguiente cita sería ya con las imágenes.

Después del plazo de tiempo indicado para la realización de las fotografías y a lo largo de tres días, transcurrieron las cinco sesiones siguientes, eso sí, con cierto margen de separación debido a problemas para poder agrupar a todas las mujeres y compatibilizar sus respectivas agendas personales. Para ello, dichas sesiones transcurrieron, como ya fue mencionado, en las sedes de FEDER (Totana) y DISMO (Molina de Segura), con tal de que pudieran elegir la opción más cercana a su lugar de residencia, y ofreciendo además alternativas de mañana y tarde para su mayor comodidad:

1.º de julio: Totana - turno de mañana (4 mujeres).

1.º de julio: Totana - turno de tarde (5 mujeres).

24.º de julio: Molina de Segura - turno de mañana (2 mujeres).

27.º de julio: Molina de Segura - turno de mañana (5 mujeres).

27.º de julio: Molina de Segura - turno de tarde (2 mujeres).

Las sesiones transcurrieron en torno a una mesa y con un ordenador portátil en el que se iban proyectando las fotografías de cada participante, mientras esta las explicaba y el resto escuchaba y observaba. En todo momento se alternaban comentarios espontáneos de las demás, mientras Isabel y yo tratábamos de lanzar algunas preguntas cuando lo considerábamos oportuno y para una mejor comprensión de la imagen. El ambiente fue siempre distendido y cercano, con un aire de familiaridad y emociones fortalecido, en ocasiones, por el hecho de que muchas de ellas se conocían de antemano. A pesar de ello, destacaría el hecho de que cuando no había conocimiento personal previo, la experiencia de mostrar y compartir su intimidad con las fotografías fue lo que acabó creando una cercanía, en principio, inexistente. Fue así como los encuentros fluyeron, las explicaciones dieron más frutos de lo que incluso las mismas informantes pensaban en un principio, y todo gracias a la interacción, el sentimiento de

identificación y la diversidad de ideas y sensaciones que surgían ante las fotografías. Definitivamente, las sesiones marcaron un antes y un después, y al finalizar no era extraño escuchar repetir que a diferencia del primer día en el que les explicamos el objetivo del proyecto, ahora se les ocurrían muchas más ideas para seguir haciendo fotografías.

Posteriormente y a lo largo de los meses de agosto, septiembre y octubre, procedimos a transcribir las sesiones grabadas y a realizar el análisis de los datos obtenidos. A finales de octubre y durante la celebración del VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras - VII Encuentro Nacional de Familias y Personas con Enfermedades Raras - II Simposium Internacional de Lipodistrofias,<sup>6</sup> aprovechando que todas las informantes se encontraban presentes, procedimos a la devolución del proyecto mediante una comunicación en la que presentamos las principales conclusiones, mostrando además un montaje con la mayor parte de las fotografías como forma de validar públicamente su compromiso y colaboración con el proyecto.

## Algunos datos básicos sobre las enfermedades raras

Se hace necesario un pequeño paréntesis para ahondar en las características del contexto de referencia inmediato de las informantes y, por tanto, aquel que incluye y determina la construcción de su identidad. Para ello, se ha tomado como referencia, por un lado, los datos actualizados ofrecidos por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en su sitio web<sup>7</sup> y, por otro, el *Libro Blanco de las Enfermedades Raras en España*. Esta última, tal y como menciona Juan Carrión –presidente de FEDER y de su Fundación–, constituye una obra de referencia y consulta a la hora de poder entender las implicaciones de estas patologías,

<sup>6</sup> 24, 25 y 26 de octubre de 2014 (Totana, Región de Murcia).

<sup>7</sup> <https://www.enfermedades-raras.org/index.php>

su abordaje, las necesidades de los pacientes, así como los principales logros y retos del futuro que plantean (Gol Montserrat y Pi Corrales, 2018, p. 16).

La Organización Mundial de la Salud define Enfermedad Rara como aquella que tiene una prevalencia menor de 5 casos por cada 10 mil habitantes<sup>8</sup> (Guillén citado en Gol Montserrat y Pi Corrales, 2018, p. 147). Esta cifra, si bien en un principio podría parecer insignificante, contando con el hecho de que existen entre 6.000 y 8.000 EERR diferentes, y que en su conjunto afectan a un 6 %-8 % de la población<sup>9</sup> (Guillén citado en Gol Montserrat y Pi Corrales, 2018, p. 147), se convierten en un evidente y verdadero problema de salud pública. Se estima una cifra de 7 mil EERR que afectan al 7 % de la población mundial, una cifra que se traduce en 3 millones de personas en España, 27 millones en Europa y 42 millones en Iberoamérica. Tal y como apunta Eva Bermejo-Sánchez –Jefe del Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras–, la gran morbi-mortalidad que caracteriza a muchas EERR, dejan patente su importancia a nivel tanto cuantitativo como cualitativo, lo cual ayuda a situarlas en el lugar que les corresponde dentro del marco de la salud pública, tanto en España como a nivel mundial (Gol Montserrat y Pi Corrales, 2018, p. 6).

Más allá del hecho de hablar de enfermedad “rara”, “poco frecuente”, “minoritaria” o “de baja frecuencia”, así como de la inmensa heterogeneidad de necesidades que plantea cada una de ellas, lo cierto es que existen una serie de rasgos comunes en cuanto a su aparición y desarrollo se refiere, que podrían resumirse en los puntos siguientes:

- En general, son hereditarias.
- Un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 antes de los dos años de edad).

.....  
<sup>8</sup> European Commission. DG Health and Food Safety. Public Health Rare diseases policy. [https://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/policy\\_en/](https://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy_en/)

<sup>9</sup> Council of the European Union. Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases (2009/C 151/02). Off J Eur Union. 2009; 151:7-10 / Rare diseases policy. [https://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/policy\\_en/](https://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy_en/)

- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos).
- Déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía y, por tanto, un alto grado de dependencia (1 de cada 3 casos).
- Alto índice de mortalidad (35 % antes de un año, 10 % entre 1 y 5 años, 12 % entre los 5 y 15 años).

En el año 2013, la Organización Mundial de la Salud celebra la 69 Asamblea Mundial de Salud en el marco de la Agenda 2013 para el Desarrollo Sostenible. Con el objetivo global de “*no dejar a nadie atrás*” (*Leaving no one behind*) se fijan una serie de retos comunes de cara a cubrir ciertas necesidades y problemáticas globales vinculadas a las EERR:

- Retraso en el diagnóstico.
- Desconocimiento en torno a las patologías: son enfermedades mal conocidas, tanto para la población como para los profesionales sanitarios.
- Dificultad de acceso a la información necesaria y a profesionales o centros especializados.
- Inexistencia o escasez de intervenciones terapéuticas eficaces.
- Impotencia ante el agravamiento de la enfermedad, y dada su complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva.
- Necesidad de más investigación que cubra la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, y frente al peso de la supuesta falta de rentabilidad para el Sistema Público de Salud.
- Alto coste de los medicamentos y productos sanitarios, así como una ausencia de cobertura pública de los mismos (los llamados “medicamentos huérfanos”).
- Dispersión geográfica de los pacientes y los servicios.
- Falta de comunicación y coordinación en el seguimiento multidisciplinar de centros y servicios.
- Problemas de inclusión educativa y laboral.
- Necesidad de atención a los problemas psicosociales del colectivo.

Con todo ello, los principales problemas de quienes padecen una ER tienen que ver, de entrada, con el diagnóstico. Las principales causas de esta ausencia de diagnóstico atienden a múltiples causas: el desconocimiento que rodea a estas patologías, la dificultad de acceso a la información necesaria y la localización de profesionales o centros especializados. Todo esto provoca una serie de consecuencias que afectan tanto al paciente como a su familia. De hecho, en gran parte de los casos, esta demora diagnóstica priva al afectado de intervenciones terapéuticas, lo que conlleva, en un 30 % de los casos, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente.

Estas dificultades son clave en el tratamiento sanitario y el desarrollo de la enfermedad. El 42,68 % de las personas con EERR no dispone de tratamiento o si lo dispone, no es el adecuado. Una cifra que va de la mano ante el alto coste de los medicamentos y productos sanitarios, ya que no siempre se ven cubiertos por la Seguridad Social.

Todas estas barreras derivan de la falta de financiación y coordinación existente, ya que la baja prevalencia de estas enfermedades supone una gran dispersión geográfica y, consecuentemente, la necesidad de aunar esfuerzos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Es por ello que una de las máximas de la realidad de las EERR sea aquello que afirmara en su día James J. Heckman, premio Nobel de Economía, al sostener que “cuanto más temprana sea la inversión, mayor será el retorno para la sociedad”: teniendo en cuenta que para la mayoría de las enfermedades raras las primeras manifestaciones tienen lugar en la infancia, esta afirmación, adquiere un especial sentido (Gol Montserrat y Pi Corrales, 2018).

Convivir con una enfermedad poco frecuente, significa enfrentarse a una serie de circunstancias propias que se plantean a lo largo del proceso por el que camina la persona afectada, y también su familia. Familiares y personas cuidadoras sobre todo, se ven afectadas, de un modo u otro, por consecuencias económicas, tanto como

físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas, y todo ello atenta considerablemente contra las relaciones familiares y sociales, contribuyendo a la aparición de problemas de gran impacto. Es por ese motivo por el que se precisa una atención a nivel bio-psicosocial y desde un modelo de intervención multidimensional centrado en la singularidad de las familias y sus necesidades, en los apoyos disponibles, en el desarrollo de las competencias y de la resiliencia, y en la organización de servicios centrados en el usuario y coordinados con todos los servicios que ofrece la comunidad. Ya lo dice Encarna Guillén desde su labor como miembro del Comité de Expertos de FEDER, cuando insiste en que el modelo de abordaje integral de las EERR debe basarse en la atención transversal, multidisciplinar y coordinada en el ámbito sanitario, social, educativo, laboral y asociativo de los pacientes y sus familias (Gol Montserrat y Pi Corrales, 2018, p. 155). Y es en esta línea de conocimiento de la particular situación y necesidades de las familias, concretamente centrada en las mujeres, madres y cuidadoras de menores con una enfermedad poco frecuente, como se estructura y se justifica este acercamiento a las EERR desde el enfoque de la *autofotografía*.

## Leyendo las imágenes<sup>10</sup>

Dice un aforismo chino que “El pez es el último en saber que vive dentro del agua” (Segal, 1997, p. 24). De igual manera y tal y como apuntan Berger y Luckmann, el ser humano suele dar su realidad y su conocimiento por descontado (1999, p. 14). En este sentido, me acojo a la pregunta que en su momento se lanzara el antropólogo Óscar Menéndez acerca de qué ocurre con aquellos hechos que para algunas personas son cotidianos e intrascendentes (Salazar Peralta, 1997, p. 94). Las mujeres que participan en este proyecto, autofotografían su realidad cotidiana, y tanto las imágenes como el momento de mostrarlas, explicarlas

.....  
<sup>10</sup> En este apartado, se irán transcribiendo reflexiones literales de las informantes con las que dar sentido a las fotografías seleccionadas. Se ha mantenido su anonimato al ser considerado irrelevante indicar sus nombres, y dado que lo importante es el perfil que todas ellas cumplen. Cuando en la literalidad de las reflexiones aparezca citado el nombre del niño/a, se usará solamente la inicial.

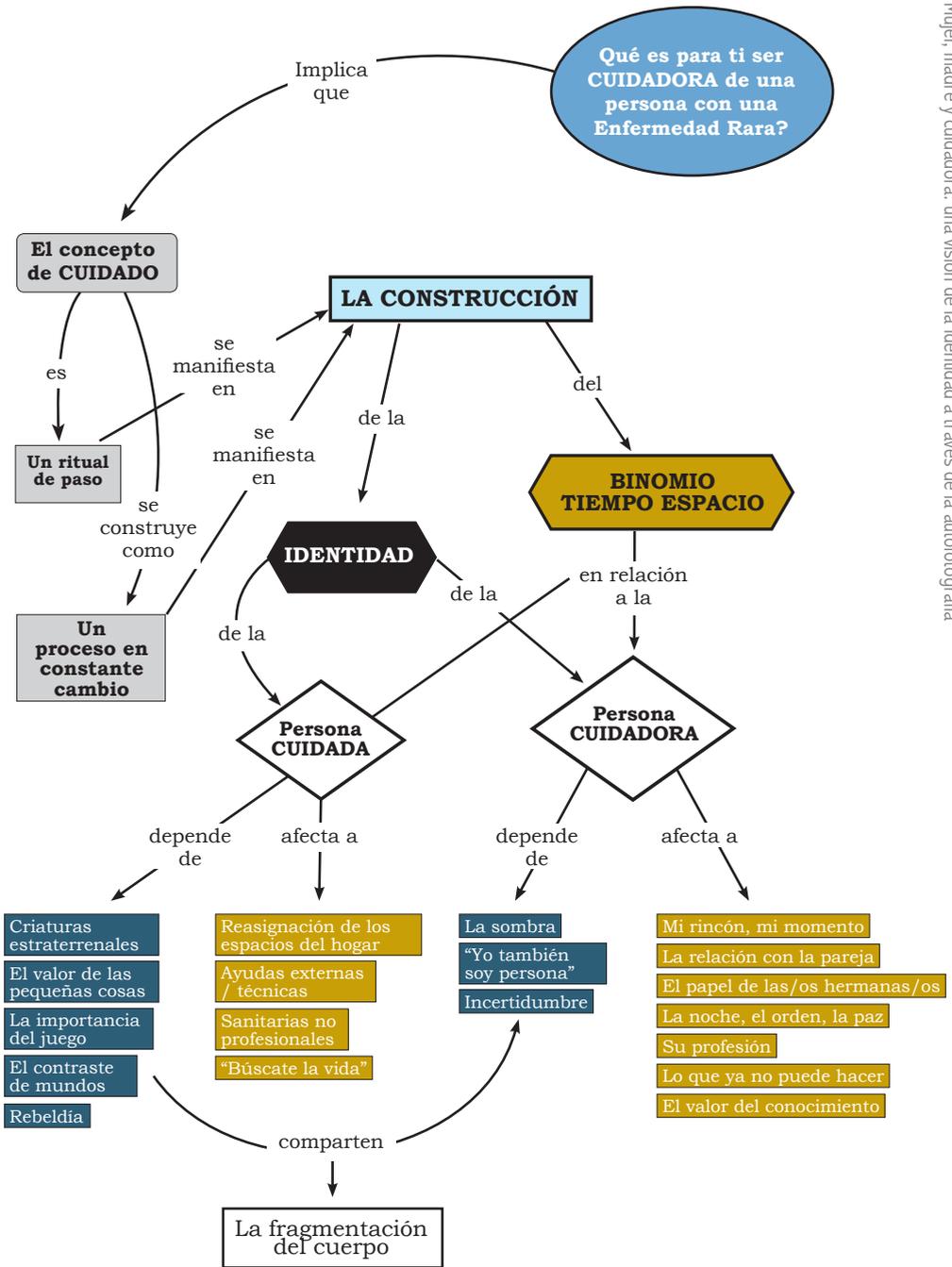
y compartirlas convierte esas fotografías en testimonio de cómo construyen socialmente dicha realidad. Porque esos hechos autofotografiados, que no se incluyen en la realidad de la existencia cotidiana de la sociedad, entran dentro del universo simbólico que es *matriz de todos los significados objetivados socialmente y subjetivamente reales* (Berger y Luckmann, 1999, p. 126).

Las respuestas a la pregunta *¿Qué significa para ti ser cuidadora de una persona con una ER?* –que tanto las fotografías como sus explicaciones en grupo y el posterior análisis aportaron– llevó a entender el proceso del cuidado como un *ritual de paso* en el que la *resocialización* está en constante cambio y evolución. Dicho ritual se manifiesta en la construcción de la *identidad* desde dos ópticas que transitan y se ven afectadas, a su vez, por las coordenadas Espacio y Tiempo, tal y como puede apreciarse en el siguiente mapa conceptual (gráfico 1).

**A.** Por un lado, las informantes construyen su IDENTIDAD, integrando en ella la de la persona CUIDADA

**B.** Por otro, las informantes construyen su propia IDENTIDAD como personas CUIDADORAS

Entendemos por *identidad* aquello que responde a una cuestión, ¿quién soy yo y cómo me presento antes los demás?, es decir, la conciencia personal que creo y, asimismo, el modo en que los demás me reconocen y hacen visible en la colectividad. La identidad es una suma de deseos, intenciones y necesidades que, tal y como apuntan Giner, Lamo de Espinosa y Torres, constituye un atributo individual inserto en un proceso de construcción social (2006, p. 420). Es, por tanto, un elemento que se configura de acuerdo a procesos de interacción dentro de la socialización y que está condicionado por la integración social y la reproducción cultural.



**Gráfico 1.** Mapa conceptual  
**Fuente:** elaboración propia.

Además de la definición de identidad mencionada, este análisis de imágenes y discurso se apoya en la teoría del rol. Es, precisamente, el triple rol de mujer-madre-cuidadora, aquello que determina el perfil de las participantes, al tiempo que constituye el punto de vista a través del cual construyen el sentido de las imágenes que toman a la hora de hablar de su identidad. Según los autores adheridos a esta teoría –W. James, Ch. Cooley, G. H. Mead o W. Thomas–, cada situación social constituye una realidad acordada y convenida por parte de los participantes o definidores de la misma, lo cual significa la asociación de ciertas expectativas y, por ende, de respuestas específicas que las satisfagan. El rol se concibe pues como una respuesta tipificada a una expectativa igualmente tipificada, las cuales han sido definidas por la sociedad. Paralelamente, el ejercicio de cualquier rol va unido a determinada identidad, y esta es proporcionada, mantenida y transformada socialmente. La identidad, por tanto, no es una esencia que nos venga dada (como diría Foucault), sino que requiere de determinadas afiliaciones sociales para poder sobrevivir (Berger, 2015, pp. 118-126). Es la interiorización que las mujeres han hecho de su rol de mujer-madre-cuidadora, y la disciplina con la que el rol forma, modela y configura sus acciones e identidades en ese juego de expectativas y respuestas esperables, aquello que impregna el significado de las imágenes, así como el punto de contraste desde el cual, en ocasiones, se reflexiona y hasta se cuestiona lo que dicho rol determina.

Vayamos desgranando las partes.

**A1.** Esa conexión directa entre la individualidad y el *otro* se aprecia, en primer lugar, en la manera como las informantes integran en su identidad, la IDENTIDAD\_de la persona CUIDADA, esto es, del niño o la niña. Este proceso *depende* de varios elementos:



**Figura 1.** A1 (1). “Este es J., es súper cuidadoso, te trae una maceta con mucho cariño, que da la casualidad de que es un cactus, pero yo lo veo como mucha vida y mucho amor.

J. disfruta comiendo, tiene un don, lo típico que te dicen en la India los budistas, que tienes que disfrutar cada momento, pues lo tiene y da gusto, [...] viene del colegio con su maceta, la coloca en la ventana y lo hace con muchísimo cariño, y es una sensibilidad que también se da mucho en el caso de su enfermedad. También es por su apariencia, entre bebé y persona mayor, pero que mantiene la apariencia de bebé durante mucho tiempo y son muy sensibles. Comentándolo con las familias en nuestros congresos internacionales, suelen repetirse que son personas muy sensibles, muy inteligentes, [...] son personas muy especiales y para mí, esta maceta lo representa”.



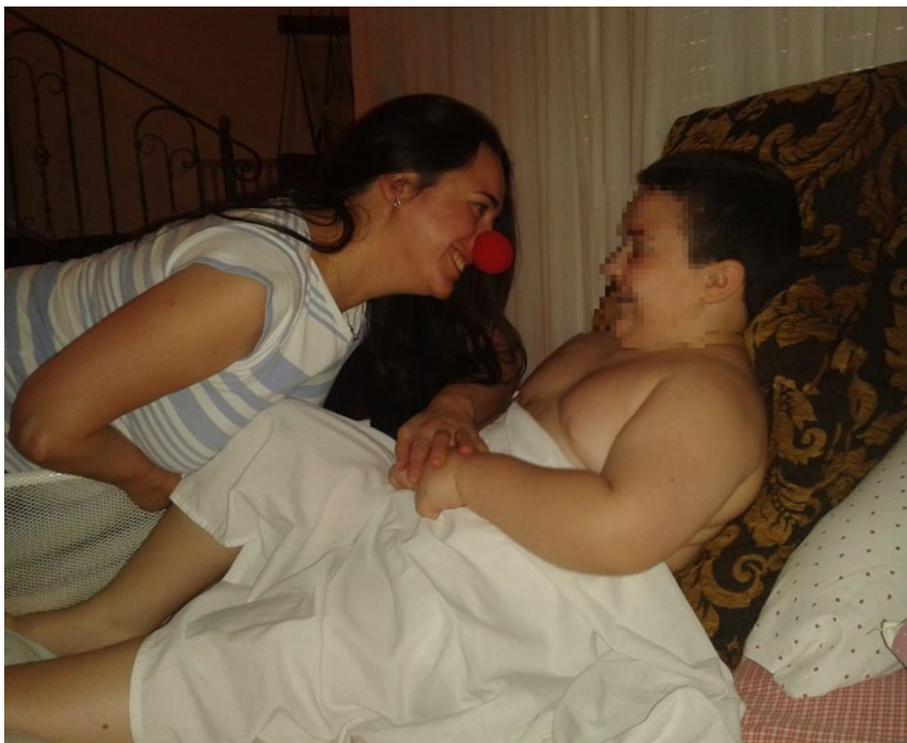
**Figura 2.** A1 (1). “Un día de safari. Su pasión son los animales. Un día tuvimos que hacer un trabajo para el cole de qué profesión quería ser y como no hablaba, preguntándole qué le gustaba, le pregunté si le gustaba cuidar a los animales y reaccionó, así que puse que quería ser veterinaria, y aprendió la palabra. Es su premio, ir al safari, a la casa de mi padre, al club hípico. Tiene un don, yo creo que es por su tranquilidad, no la ha mordido nunca ningún perro ni caballo”.

**A1 (1).** El hecho de considerarles *criaturas especiales o extra-terrenales*. Se repiten creencias que destacan cómo, de un modo u otro, la ER hace del niño/a un ser especial, no ya solo en relación a la particularidad intrínseca de la patología y su propia denominación (rara, poco frecuente), sino por destacar las informantes que dan muestra de poseer una sensibilidad única a consecuencia de la misma. Ello les conduce a poder captar, sentir y entender la realidad de forma diferente, a ser más intuitivos, por ejemplo, a través de su



**Figura 3.** A1 (2). “Un día que le llevamos al peluquero, la idea es lo difícil que es lo cotidiano, como ir a cortarse el pelo. Al final fue una gran experiencia. O. no puede esperar, porque se altera y tampoco quiero espantarle a los clientes, entonces voy de barbero en barbero a donde no nos conocen. Llegué ahí pensando que iba a ser una pesadilla, pero O., aunque estaba nervioso, se reía, se dejó, y el otro barbero empezó a tocarle la guitarra, y nos alegró el día. Una pequeña cosa te hace ver que hay gente que no le soporta, y gente como esta a la que quise darle una buena propina y me dijeron que lo gastara mejor en un helado para O., que era su regalo”.

**A1 (2).** *El valor de las pequeñas cosas*, de aquellas acciones y logros del día a día que para cualquier otra persona no representarían nada excepcional, pero que en este caso, alcanzan un valor subjetivo muy superior, convirtiéndose en una motivación para seguir. La sociedad nos define y nosotros definimos a la sociedad, y en ciertas circunstancias, es necesaria la lealtad



**Figura 4.** A1 (3). “Es que si os dais cuenta, en ninguna foto sale triste o disgustado”.

**A1 (3).** *La importancia del juego*, por un lado, en su calidad de actividad imprescindible en todo proceso de socialización infantil y dentro de lo que G. H. Mead denominara *juego no organizado (play)* (Giner, Lamo de Espinosa y Torres, 2006, p. 467). Por otro, en su sentido más cercano al *homo ludens*, a esa parte inseparable de la esencia del ser humano que ya estableciera Huizinga como base del desarrollo de toda cultura (1972, p. 47). Y todo ello encaminado a mostrar una idea recurrente: la de transmitir una imagen del menor como una persona alegre, tratando de destacar la felicidad como un elemento que no es incompatible con la percepción externa que en el imaginario colectivo predomina al asociar ER con tristeza o sufrimiento.



**Figura 5.** A1 (4). “Lo fácil que era antes, cuando era pequeña, y lo complicado que se va a volver, que ya está empezando, y será peor después. Ahora de pequeña tiene una crisis y como está siempre conmigo o con la familia, sabes lo que le pasa, lo que tienes que hacerle, pero cuando sea más mayor y empiece a salir de fiesta, si le da una crisis no sabes lo que te puedes encontrar, lo que le puede pasar, cómo va a reaccionar quien esté con ella con lo que tiene que hacerle. Eso me da un poco de miedo porque yo sé lo que tengo que hacerle o a quién tengo que llamar, pero en una discoteca o un bar, como toda la gente de su edad, se cae al suelo, y hay que reaccionar inmediatamente porque si no, se puede complicar bastante. El cuento de La Cenicienta es como la princesa de la casa, y la línea roja, la separación de cuando es más pequeña, que lo tienes todo más controlado. Pero bueno, tendrá que salir igual que todo el mundo que tenga la posibilidad de hacerlo como ella, y luego, que sea lo que Dios quiera. No la puedes tener en casa metida todo el día en una urna de cristal”.

**A1 (4).** La *rebeldía* frente a la ER y sus consecuencias, ante el hecho de cómo esta condiciona toda su realidad y mostrar enfado por ello, al haber dado por supuesto que los esfuerzos y tratamientos generarían un cambio hacia la “normalización” o la desaparición de la patología y no haber sido así, por lo cual, la búsqueda de un sentido a todo el sufrimiento se vuelve prioritaria. Dicha reacción suele coincidir con el paso de la infancia a la adolescencia, en ese

vivir la persona una transición o iniciación que le llevan a “*pasar el umbral y, por tanto, agregarse a un mundo nuevo*” (Van Gennep, 2008, p. 37). Ello supone el inicio de un periodo de crisis y camino a la futura madurez, de rebeldía ante lo aprendido y supuestamente normalizado, de búsqueda de nuevos referentes a los que dirigirse a la hora de configurar una identidad difusa afectada por el cambio de edad, de mayor interacción con los iguales generacionalmente, y un alejamiento del núcleo familiar. Es ahí cuando la diferencia se acentúa, por un lado, por la idiosincrasia de la patología y las limitaciones que esta implica a la hora de, por ejemplo, poder salir con el grupo de amigas/os; por otro, como consecuencia de un temor por parte de la familia de que algo negativo vaya a poder ocurrir, reflejo de la construcción de un cuidado basado en la sobreprotección. En definitiva, una rebeldía que refleja de qué forma ese conjunto organizado de actitudes que es el “mi” del *self*, se ven ensombrecidas por el cuestionamiento del control social que representa el “yo” (Ritzer, 2002, p. 268).



**Figura 6.** A1 (5). “Un parque vacío, porque es la única forma que tiene de soportar los parques, sin niños y sin padres [...]. Entonces, cada vez que voy, a mí me da una rabia que venga un padre y me diga algo, porque estoy que cada vez no puedo más, que las palabras no me salen y que lo único que me dan ganas es de dar un puñetazo. Para mí es una situación emocional tan cargante que no puedo, sobre todo cuando ha venido algún padre que ha dicho el tonto este; a veces estoy al punto de no poder controlarme, porque te duele, tengo que controlar todas las situaciones, pero hay algunas en las que ya no puedo”.

**A1 (5).** El continuo *contraste entre dos mundos*. Por un lado, el suyo, condicionado por la patología; frente a este, el “otro mundo”, el mundo “normalizado”, el que representa el orden social, un mundo ajeno, en la mayoría de casos, a todo aquello que las EERR conllevan. Es como vivir en un mundo paralelo que bien representa un espejo: “estamos ahí pero no se nos ve y estamos pero yo no me siento parte, porque hay gente que te rechaza, pero también porque yo no me siento parte de las preocupaciones”. Ello hace que una imagen transforme radicalmente su significado, pasando por ejemplo de ser una simple plaza mojada en una mañana de lluvia, a simbolizar *vida, un respiro, un día de felicidad y despreocupación* (dado que la patología del niño implica la carencia de glándulas sudoríparas, por lo que al no regular la temperatura necesita en todo momento beber agua y estar cerca de ella) (figura 7).



**Figura 7.** “Vida, respiro, día de felicidad y despreocupación”.

**A2.** Dentro de este primer apartado dedicado a la presencia de la IDENTIDAD de la persona CUIDADA, en el modo como la cuidadora construye la suya propia, pasaríamos a ver de qué forma dicha construcción *afecta* diversos aspectos:



**Figura 8.** A2 (1). “Su aparato para dormir. Nos convertimos en médicos”.



**Figura 9.** A2 (1). “La puerta del frigorífico, con el calendario y las visitas del médico. Tenemos tantas cosas que, normalmente, lo que no está en el calendario no existe”.

**A2 (1).** La necesaria *reasignación del espacio y del tiempo cotidiano*, para adaptarlos a las necesidades que la/el menor precise. Por un lado y ante las necesidades de cuidado que la persona requiere, ciertos espacios del hogar adquieren nuevos usos y se resignifican; con ello el hogar se convierte, en muchos casos, en hospital o colegio adaptado a pequeña escala. Lo mismo ocurre con el significado y la organización del tiempo de vida, donde la prioridad es siempre la necesidad del / de la menor y sus rutinas, terapias o visitas hospitalarias. En este sentido, se produce un solapamiento de tiempos y espacios correspondientes, en principio, a dos momentos de socialización diferentes (primaria y secundaria) que, de ese modo, pasan de algún modo a fusionarse. El hogar representa, por un lado, el espacio y el tiempo propio de la socialización primaria, la que tiene lugar durante la

infancia, aquella que cuenta con la presencia de los *otros significativos*, es decir, la familia. Por su parte, la socialización secundaria supone la presencia del individuo en otros mundos sociales específicos, más allá del hogar, en los que descubrir y aprender qué es la sociedad, y en la medida que aprende a relacionarse con los *otros generalizados* (Fernández Mostaza, pp. 9-11). Sin embargo, el hogar en este caso es espacio y tiempo familiar, educativo, terapéutico, sanitario y de ocio, con lo que el *otro significativo* acaba desempeñando roles propios del *otro generalizado*.



**Figura 10.** A2 (2). “Mi trabajo diario por las mañanas, sube, baja, [...] la libertad de mi hijo, la posibilidad de poder aprender dentro de sus posibilidades, a valerse por sí mismo, no me importa venir temprano o tarde, lo importante es que tenga su tiempo”.

**A2 (2).** Las *ayudas externas*, particularmente aquellas técnicas y procedentes del mundo asociativo, son vitales en un contexto en el que predomina el desamparo institucional público y la invisibilidad social. Son las múltiples asociaciones, tanto generalistas como particulares, las que proporcionan apoyo y representan la vía a través de la cual poder seguir dando pasos en el conocimiento, la orientación, la cobertura de necesidades del día a día (terapias, espacios de respiro) y, como consecuencia, la lucha por desestigmatizar las EERR.



**Figura 11.** A2 (3). “Cuando mi hija está con mi marido paga a una mujer para que le haga el sondaje; yo estuve yendo al hospital y me enseñaron”.

**A2 (3).** La necesidad de convertirse en *profesionales sanitarias autodidactas* frente a la falta de inversión en investigación y, por tanto, la ausencia de un apoyo sanitario e institucional equilibrado y comparable al de otras patologías no invisibles. Ello entroncaría con ese solapamiento entre el *otro significativo* y el *otro generalizado*, comentado en el apartado A2 (1).



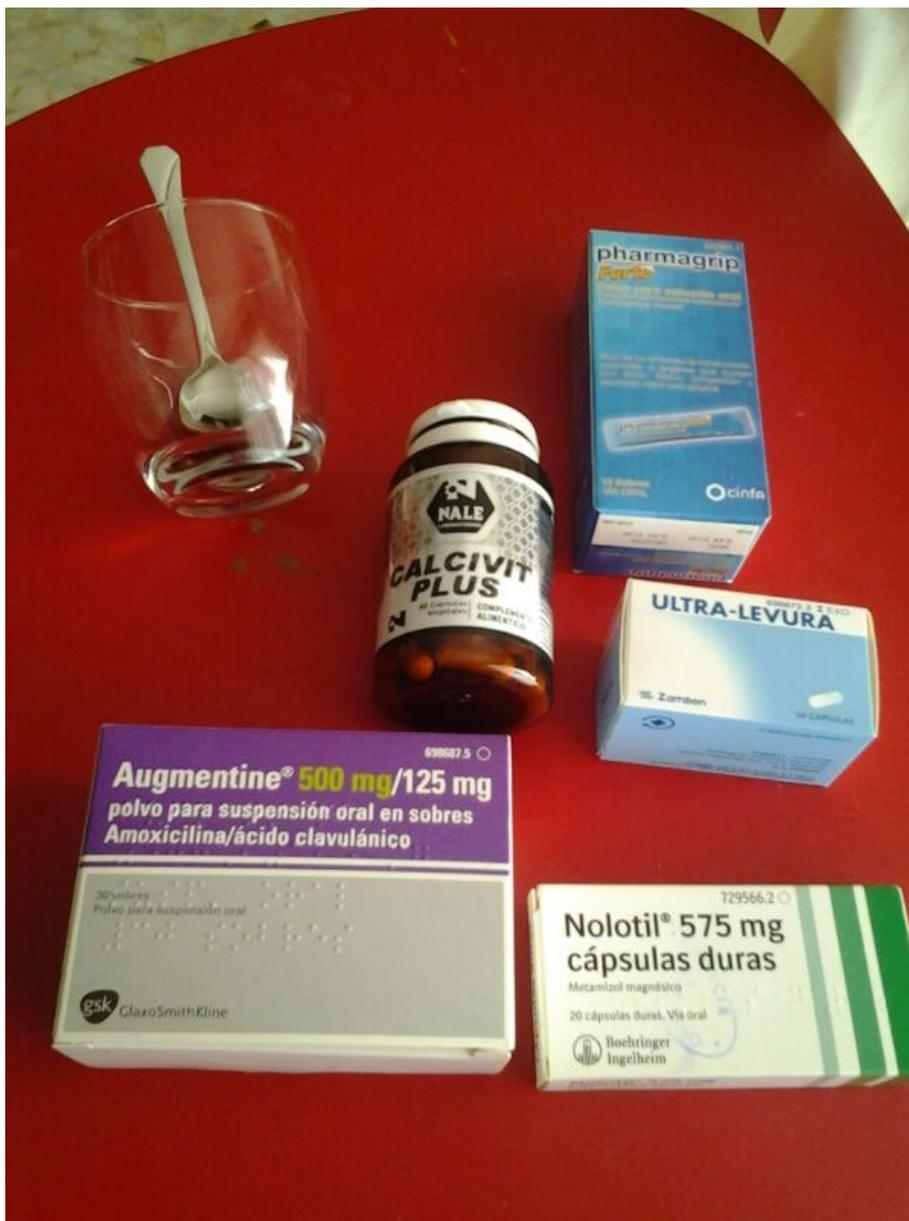
**Figura 12.** A2 (4). “Esto es una foto de tormenta. Yo, en mi vida con mi hijo, hay veces que hay tormenta, porque me siento en algunas situaciones que no las puedo controlar y entonces me pongo muy eufórica y muy rabiosa de ver que hay tantas cosas que no puedo conseguir y que me encantaría, entonces eso expresa un poco mi actitud en ciertos momentos con mi hijo. Porque mi hijo no es un camino de rosas, ni es todo tan risas ni tan maravillas [...]. Mi frustración y mis días de tormenta no es con él, es con las cosas relacionadas con la sociedad, de querer conseguir una cosa y que te pongan tantísimas trabas en todos sitios, y la lucha que llevas. Entonces, eso me lleva a un estado de mucho cabreo y lo expreso como un día de tormenta, no con él [...]. Es las circunstancias que nos rodean, por ejemplo, yo estoy cabreadísima porque tengo cinco escalones para subir al ascensor, la silla de ruedas de mi hijo tengo que dejarla en el coche, me arriesgo a que me rompan el coche [...]. Para mí es el trabajo que lleva, que estoy sola, estoy separada [...]. Yo tengo el brazo izquierdo liquidado, a punto de romperse, tengo que evitar hacer los menos esfuerzos posibles, cuando se puedan conseguir los medios que a mí me ayudan a no tener este tipo de trabajo, como hacer una rampa en el coche. Cuesta 6000 euros y la que no tiene dinero tiene que luchar, meterte por aquí, pedir por allí... Ahí es cuando sale la tormenta, ahí es cuando salen las frustraciones [...] nos lo han ido quitando todo... y nos lo quitarán todo”.

**A2 (4).** Afrontar un constante “*búscate la vida*” frente al desamparo y el vacío sanitario, legal y social propio del mundo de las EERR. Esta circunstancia genera ira, enfado e impotencia ante una administración y un sistema que no ayuda ni facilita con la intensidad que sería necesario, que retrasa los diagnósticos y los tratamientos, dando pie, por ejemplo, a que en ocasiones el asistir al colegio se convierta en un motivo de preocupación por no saber si la/el menor estará bien atendida/o o no.

**B1.** Frente a la inclusión del *otro* en la construcción de su identidad, este segundo punto se centra en el modo como las informantes, es decir, las personas CUIDADORAS, construyen su propia IDENTIDAD. Este proceso *depende*, en primer lugar, de factores como:



**Figura 13.** B1 (1). “Esta es la que más me gusta porque, realmente, yo soy su sombra: estoy siempre, siempre, siempre pegada a él y voy a todas partes pendiente de él y pegada a él. Por su enfermedad no puede andar solo y necesita mucha ayuda por la movilidad y hay infinidad de cosas para las que le tienes que ayudar. Él, si te das cuenta, está por delante de mí, lo cual creo que también tiene un poco de sentido, porque soy su sombra pero él es la prioridad; él te marca para dónde vamos, qué hacemos, y que tienes que estar ahí, no puedes faltar. Para mí esta foto, tenga calidad o no, es muy significativa”.



**Figura 14.** B1 (1). “Yo no me puedo poner mala. Mi hija no quiero que se ponga mala nunca, pero yo no me puedo poner mala, porque yo tengo que cuidarla. No es que sea mi obsesión, pero es una de mis bases. En mi casa nadie puede estar malo, pero yo, somos las mamás, las bases de esto y considero que hay que estar bien”.

**B1 (1).** *La sombra* es una construcción simbólica que representa el hecho de que el ejercicio del cuidado asumido por las mujeres informantes, se convierte en un elemento esencial de su identidad, con lo que esta se vuelve difusa, se diluye y es absorbida por la del cuidado en sí mismo. Ser cuidadoras en primera y última instancia hace de ellas personas indispensables e insustituibles en el hogar, y esta creencia les conduce a imponerse exigencias tales como el no permitirse poder enfermar ni mostrar debilidad (*la mamá no puede estar pendiente de otra cosa*), pues sin ellas todo puede desmoronarse; con el estrés, la ansiedad y el agotamiento que puede acabar generando. “Tú ya no existes, ya no eres tú, eres atender a una persona y hacer que todo funcione, tienes que olvidarte de ti”, tal y como determina el esencialismo vinculado a la feminización del cuidado. Recurriendo a una supuesta naturaleza binaria de la mujer y del hombre que condicionan su conducta, se construye esa expectativa social y esa obligación moral hacia la mujer, como principal responsable de dar vida (biología) y cuidar de ella (sociedad y cultura). No solo se espera que actúe como primer agente de socialización u *otro significativo* principal, sino que, además, se presupone que está mejor preparada para ejercer un cuidado que, por ese motivo, se espera que asuma voluntariamente. Dicho cuidado se aplica al hogar – ámbito privado o doméstico– y, por extensión, a todas las personas que lo habitan, incluyendo menores, personas dependientes, ancianas y/o enfermas. Tal y como ya dijera C. Gilligan al hablar de “la preocupación fundamental por el bienestar del otro” (filosofía del *care*), la sensibilidad de la mujer ante las necesidades del niño sería la causa de haber desarrollado una particular atención a la dependencia y la vulnerabilidad de los seres humanos, y todo como una consecuencia directa de la maternidad (Badinter, 2011, p. 76). Fruto de la interiorización de estas creencias reforzadas por la estructura social y por teorías diversas asentadas en la biología (apego, vínculo) y la supuesta existencia de un instinto maternal, se intensifica la presencia y responsabilidades de la mujer dentro del hogar, se limita su capacidad de actuación, influencia y decisión fuera del mismo (lo que correspondería con un ámbito de lo público vinculado al hombre) y, de ese modo, se

retroalimenta el estereotipo de la buena madre. De ese modo se explica no solo que la tendencia generalizada sea la de que las mujeres informantes ejerzan la responsabilidad del cuidado de las/os menores, sino que dicha asunción se haga desde una justificación por su parte. E. Badinter titula el capítulo tercero de *La mujer y la madre*, “¡Vosotras, madres, se lo debéis todo!”; en él y usando palabras de la historiadora francesa Y. Knibiehler, recoge la idea de que *las tareas maternas son cada vez más y más ambiciosas, más y más abrumadoras, sobre un fondo de ansiedad y nerviosismo* (2011, p. 82). En este sentido, la sombra, con toda la carga simbólica que representa de desaparición personal y fusión con la persona cuidada, refuerza además la evidente y consecuente falta de implicación equilibrada por parte de la figura paterna (en caso de haberla).



**Figura 15.** B1 (2). “Necesito mi momento y no me desvinculo, pero necesito mi momento de descanso para poder romper con la monotonía y la rutina”. “El momento del café que te deja relajada, bueno, con A. en la piscina haciendo hidroterapia, te tomas el café leyendo el periódico, que me gusta mucho, y en mi casa no puedo hacerlo, así que lo hago en esos momentos de relax. Es un día a la semana, has preparado la camilla, el calefactor para que esté calentico y cuando lo dejas todo listo, en mis 20-25 minutos, voy a tomar el café”. “Esto es cuando dejamos a los crios en el cole y nos tomamos el café y es nuestro momento de risas, de lágrimas, cuando hemos hecho alguna actividad y nos hemos ayudado. Este momento es nuestro”.

**B1 (2).** Frente a la sombra, la reivindicación, la necesidad de lanzar una voz crítica ante la situación de dependencia física y emocional derivada de la absorción por parte del cuidado, y en forma de un mensaje claro: “Yo soy madre pero también soy persona”.



**Figura 16.** B1 (3). “Yo sigo caminando detrás de él, pero ahí está el camino y va solo, lo tendrá que recorrer y ya veremos lo que hay detrás. Yo iré detrás el tiempo que pueda pero el camino es el suyo, aunque no sepamos cómo va a ser”.



**Figura 17.** B1 (3). “En el Hospital. Él pierde mucho cole, nos vamos con nuestros deberes y si le creas la dinámica, a la larga sabe que tiene que hacerlos, se conciencia de que tiene que intentar no quedarse atrás. Que vaya más o menos al día con sus compañeros”.

**B1 (3).** La *incertidumbre* respecto al *futuro*, de nuevo condicionada por la falta de investigación e información acerca de otros casos que sirvan de referencia a la hora de poder anticipar y, de esa manera, tomar ciertas decisiones. Por lo general, el futuro es desconocido, se convierte en un elemento difícil incluso de poder proyectar en el pensamiento, al tiempo que suele asociarse con aspectos negativos (agravamiento de la enfermedad, fallecimiento). Aquí aparece otro punto de inflexión relativo al

modo de afrontar ese futuro. Antes se mencionaba que el ritual de paso que marca el cambio de la infancia a la adolescencia, suele venir acompañado de una intensificación de la rebeldía por parte de la persona cuidada (“cuando son más pequeños te reniegan menos pero él ya tiene siete años, y hay veces que te dice –yo esto ya no lo quiero–”). ¿Cómo afecta esa transición en la persona cuidadora?, ¿transita ella también? Después de una serie de años canalizando esfuerzos y energías hacia la “normalización” y la “reivindicación”, el paso del tiempo y dicho ritual de rebeldía acaban conduciendo a una actitud diferente en cuanto al modo de, al menos, verbalizar cómo concebir el futuro. Las aspiraciones de llevar una vida “normal”, en el sentido de que la ER no limite el hecho de poder seguir una dinámica semejante a la de quienes no la padecen (como es, por ejemplo, obligarle a estudiar mientras está hospitalizado, para mantenerse al día), se torna en un cambio de prioridades y perspectiva. Ello ocurre después de haber experimentado que el hecho de haber ajustado su conducta a las normas y expectativas sociales, no ha coincidido con la cobertura de su propia expectativa. Resultó muy sintomático en quienes tenían hijas e hijos iniciando el camino hacia la adolescencia, cómo se repetía un repensar los medios y los fines en el sentido weberiano, dado que la intencionalidad cambia: lo importante no es “ser como el resto” –en el sentido de estar dentro del orden social–, sino “ser, vivir”, y poder hacerlo de manera digna. Y es así como surgen cuestiones sin respuesta, –“¿realmente esto le está ayudando?, ¿si me lo pusiera yo aguantaría toda la noche?, ¿no será que esto no es tan perfecto e ideal?”– (figura 18), así como reflexiones de duda, “no sé el tiempo que van a vivir, pero que esté a gusto y feliz, que en el fondo es lo que yo quiero, no voy a machacarle como cuando era pequeña, horas y horas subiendo y bajando escaleras, si hoy no lo hacemos porque han venido tus amigos a verte, no pasa nada”. Con todo ello y usando el idioma de Goffman, el rol disciplinado de antes, la mujer-madre-cuidadora y la niña/el niño que contribuían a que la actuación saliera de forma adecuada, se distancian de sus roles y ponen en entredicho ciertas obligaciones morales hasta entonces incuestionadas.



**Figura 18.** B1 (3). “¿Realmente esto le está ayudando?, ¿si me lo pusiera yo aguantaría toda la noche?, ¿no será que esto no es tan perfecto e ideal?”

**B2.** De igual manera, la construcción de la IDENTIDAD de la persona CUIDADORA respecto a ella misma, afecta los elementos que siguen:



**Figura 19.** B2 (1). “Mi rincón, este es mi rincón y mis macetas. Respirar y no estar siempre entre cuatro paredes”.

**B2 (1).** *Mi rincón, mi momento*, la búsqueda de un espacio y un tiempo especial en los que disfrutar de “estar sola y que nadie me demande”, de la falta de responsabilidades, del no hacer nada más que estar con una misma y descansar, o bien, permitirse hacer aquello que el resto del día no es posible: mirar al vecino, fumar, cuidar las plantas, respirar, tender la ropa, bailar, llorar, leer el periódico, mirar al cielo. Ese rincón y ese momento, simbolizan un pedazo de vida en el que hacer y sentirse al margen de la cotidianidad, y suponen pasar de la *región anterior* (*front region*) a la *región posterior* (*back region*) de esa actuación de la que hablara Goffman, aquella en la que aparecen elementos suprimidos de la conducta, allí donde la actuante puede descansar, quitarse la máscara, abandonar el texto de su parte y dejar a un lado su personaje (2006, pp. 123-124). Eso sí, siempre con la condición de ser algo pasajero y transitorio, en virtud de la asunción del cuidado como hecho incuestionable y prioritario, una válvula de seguridad que tal y como apunta Zijderveld (Berger, 1999), evita que la olla a presión acabe por explotar, pues canaliza de forma circunscrita impulsos prohibidos para evitar que se altere el orden social. Por lo general, tiende a haber una coincidencia entre el disfrute de ese rincón y la llegada de la *noche*, que reporta orden y paz, cuando la rutina duerme y no hay que hacer nada más que “aprovechar la noche para reponernos, porque todo está controlado” (figura 20).



**Figura 20.** B2 (1). “Aprovechar la noche para reponernos, porque todo está controlado”.



**Figura 21.** B2 (2). “Mi dormitorio: esto simboliza la relación de pareja y lo separados que estamos. Parece mentira pero en esta cama (pequeña) duerme el que descansa y en la otra duerme F. pegado a la barandilla con su oxígeno y su respirador, con el otro. Vamos, que la vida matrimonial totalmente separados, porque entre que trabajamos a turnos distintos para poder estar con él, nos vemos cuando podemos. Lo que sufren las parejas”.

**B2 (2).** La fatiga, la falta de sueño y de intimidad, las obligaciones y los sacrificios (Badinter, 2011, p. 144) afectan considerablemente la *relación con la pareja* (cuando la hay). Fruto del ya citado desequilibrio en cuestión de la repartición de roles entre mujer y hombre –dentro y fuera del ámbito de lo privado–, así como consecuencia nuevamente de cómo la enfermedad pasa a colapsar la realidad y rutina del hogar, marca un claro “antes” y “después”, tan representativo de la resocialización.



**Figura 22.** B2 (3). “Me doy cuenta de que los niños pequeños que se han criado con hermanos con problemas si son muy cuidadosos, sin embargo, con el mayor lo he notado al revés, le ha pillado en plena adolescencia y lo ha vivido como un intruso que le ha quitado toda la atención”. “Yo no me siento cuidadora de ella más que de su hermano, en mi casa, su hermano es tan cuidador como yo, que no es una carga, al revés [...], su hermano es como es porque es hermano de A”.

**B2 (3).** De igual manera que con la pareja, la *relación con otras hijas e hijos* (“las/los hermanas/os”) se ve afectada. En ocasiones se resiente, cuando aparece ese posible sentimiento de abandono y esto es algo que cada vez suele tenerse más presente a nivel de intervención,<sup>11</sup> procurando contemplar su colaboración y presencia y evitar, de ese modo, que la enfermedad les vuelva invisibles, al centrarse la atención y cuidados principalmente en la/el menor que la padece. La identidad del hermano/a se sitúa a caballo entre un evitar causar problemas o .....

<sup>11</sup> En el apartado sobre “Planteamiento del proyecto y desarrollo”, ya se hablaba del Programa de Respirio Familiar.

preocupaciones extras, y un reclamar una atención semejante. Aparte de ello, también es destacable esa constante en las informantes a la hora de apreciar un vínculo especial entre menores enfermas/os y hermanas/os. Este se relaciona con el modo como las/os hermanas/os se implican en la protección (particularmente en el colegio y momentos de ocio), mostrando así vivir un proceso madurativo acelerado al entender que la situación precisa también de su directa implicación.



**Figura 23.** B2 (4). “Yo soy matrona, son mis calzas y mi gorro, lo tuve que dejar abandonado y para mí es un método de escape. Ahora trabajo con reducción de jornada porque no puedo dedicarme a tiempo completo, aunque me gustaría, pero por otro lado sé que todo lo que haga en el trabajo lo quito a F. con lo cual no me merece la pena, pero sí que me sirve, para poder valorarme, hablar con las compañeras y no tener que contar los mocos que ha tenido”.



**Figura 24.** B2 (4). “¿Estás trabajando?, ¡no tengo tiempo!”.

**B2 (4).** Recogiendo lo dicho sobre la simbología de la sombra y la respuesta a la misma, la *profesión* de las mujeres informantes resulta un elemento que, o bien se ha visto sacrificado en su totalidad, o parcialmente. El deseo de recuperarlo o la añoranza hacia el mismo como vía de escape que, además, les hace sentirse valoradas, queda recogido en las fotografías y representa un espacio propio y alejado, tal vez único, frente a un tiempo ocupado mayormente por las necesidades marcadas por las enfermedades de sus hijas/os. En este sentido, vuelve a hacer acto de presencia la relevancia de esa *región* posterior (*back region*) de la

conducta, al tiempo que se construye una gran paradoja social entre el valor de la maternidad y la conciliación de la vida familiar y laboral.



**Figura 25.** B2 (5). “No es que tengas miedo o no tengas miedo a pensar cómo estás tú, es que a veces no tienes tiempo ni de plantearte cómo estás”.

**B2 (5).** Además del ejercicio de la profesión, hay otras actividades que se incluyen en aquello que, por falta de tiempo, *ya no puedo hacer*. La simple idea es reconocida bajo cierto sentimiento de malestar por creer que es signo de egoísmo echarlo en falta, por creer que aquello podría reflejar cierto descuido o mal ejercicio de su responsabilidad como madres y cuidadoras, si bien, el hecho de incluirlo como parte de su identidad y reivindicar un deseo de reclamarlo simbólicamente,

refleja la necesidad de compartir esa necesidad. Aparece aquí el constructo de la “mala madre”, alimentado por el sentimiento de culpabilidad y la deuda, así como lo ilegítimo de seguir pensando en una misma (Badinter, 2011, p. 23). En conjunto, se van sumando argumentos a favor de aquello que destaca Verónica Alonso Ferreira, del Centro de Investigación Biomédica en Red de EERR, al afirmar que “en general, estas patologías no solo reducen los años de vida, sino que también generan una menor calidad de vida de las personas afectadas y de sus cuidadores” (Gol Montserrat y Pi Corrales, 2018, p. 19).



**Figura 26.** B2 (6). “Mi hijo es mi fuerza, me ha enseñado muchas cosas, me ha descubierto una mujer nueva, no soy la misma. Al principio no lo soportaba, he deseado muchas veces que íbamos a hacer tratamiento que nos llevara un camión a los dos [...]; hasta que me levanté un día y me dije que tenía que luchar, me ha descubierto como mujer [...]. Ahora quiero preguntas, quiero respuestas, si no entiendo algo quiero que me lo expliquen, no me quiero conformar, quiero seguir participando, lo disfruto intensamente y lo necesito”.

**B2 (6).** *El valor del conocimiento se convierte en otra profesión no remunerada que ayuda a dar sentido tanto a la circunstancia que les ha tocado vivir, como al hecho de no poder ejercer la suya propia (cuando*

la hay). Del mismo modo que se resalta el modo como acaban convirtiéndose en profesionales sanitarias autodidactas y haciendo de su hogar un hospital o colegio adaptado, la importancia del mundo asociativo en sus vidas les lleva a implicarse y participar en la sensibilización en diferentes ámbitos y acontecimientos, procurando hacer todo lo que pueda estar en sus manos para dar a conocer, servir de referencia para quienes tengan dudas, así como reducir el impacto y los posibles miedos ante la falta de información y la exclusión social derivada de ella. Nuevamente se refuerza la idea del solapamiento entre el *otro significativo* y el *otro generalizado*. Ya lo destacan Juan Carrión, presidente de FEDER, y Encarna Carrión, miembro del Comité Nacional de Bioética, al comentar de qué forma el tejido asociativo, compuesto principalmente por madres, padres y pacientes, así como voluntariado, sigue siendo un agente motor definitivo a la hora de apostar por la sensibilización ciudadana y la información, el impulso de iniciativas políticas, el desarrollo de programas de atención integral y centros de experiencia, el apoyo a la investigación y el impulso de ensayos clínicos, la búsqueda de financiación, la implementación de una infraestructura sanitaria fuerte, el desarrollo de registros específicos y, como consecuencia de todo ello, el empoderamiento tanto de los pacientes como de sus familiares (Gol Montserrat y Pi Corrales, 2018).

Para finalizar, y uniendo los apartados A y B, hay un elemento que transita a caballo entre la construcción sociocultural de ambas identidades –persona CUIDADA y persona CUIDADORA–. Se trata del recurso de enfocar imágenes en las que fragmentar el *cuero* y retratar una parte del mismo. Este se convierte en *representación simbólica* de diversas ideas:

- Por un lado, como reflejo de su capacidad de decisión, como informantes auto-fotógrafas, a la hora de decidir qué parte de su hija/o mostrar y cuál no, focalizando en este caso la imagen hacia aquello que desean destacar porque representa la parte más afectada por la enfermedad (figuras 27, 28 y 29).

- Por otro, como manera de insistir en la necesidad de investigar y avanzar en el conocimiento sobre dicha enfermedad (figuras 27, 28 y 29).
- También como autocrítica, ante cierta tendencia a reducir al menor a su patología y no verle íntegramente como persona (figura 30). En este sentido, se establecería cierta correlación entre cuerpo-fragmentado (menor) y mujer-fragmentada (diluida en sombra).
- Por último, para destacar qué es aquello que corporalmente más las identifica como personas cuidadoras: *las manos, son la base de una cuidadora* (figura 31), lo cual a su vez entronca con su sentido de ser imprescindibles, y la carga de responsabilidad construida y asumida por su parte.



**Figura 27.** “Sus pies, su problema. Nunca los perdemos de vista”



**Figura 28.** “No pueden comer ellos solos, pero todos los días tienen su plástico y se pringan. Hay que dejarlos”.



**Figura 29.** “Todas las partes de su cuerpo”.



**Figura 30.** “Su problema está en las piernas. La cantidad de cosas que tenemos que ponerle”.



**Figura 31.** “Las manos son la base de una cuidadora”.

## Conclusiones

*Los misterios sociales están escondidos  
detrás de las fachadas.*

(Berger, 2015, p. 48)

El prestigio académico y científico del audiovisual como herramienta metodológica cualitativa en las ciencias sociales, en general, y en la sociología y la antropología, en particular, ha sido cuestionado, medido y puesto en tela de juicio durante mucho tiempo. El argumento, algo tan simple como su aparente menor validez como fuente de obtención de datos frente a lo verbal, es decir, a la tradición que marca la palabra como el reflejo (supuestamente más ajustado) de la realidad estudiada. A ello ha contribuido el hecho de que, habitualmente, las herramientas audiovisuales se han construido en el imaginario colectivo en íntima relación con aspectos lúdicos, y estos las han envuelto de un supuesto sentido de informalidad que les ha impedido ser valoradas en toda su dimensión. Siguiendo las palabras de Collier que recoge Lisón Arcal, “lo visual en la cultura occidental suele ir asociado con intuición, arte y conocimiento implícito, mientras que lo verbal se asocia con razón, hechos e información objetiva” (1999, p. 15).

Este proyecto respalda el valor y la eficacia de la *autofotografía* como herramienta de acercamiento y conocimiento del *otro* y la *otredad*, así como vía para lograr *presentar un problema sociológico de una manera que sea relevante para la gente que entiende que tiene ese problema, pero a la que le cuesta articularlo y hacerlo inteligible* (Bauman, 2014, p. 132). Si tuviera que resumir en dos palabras el sentido del proyecto que aquí ha sido expuesto, estas serían sin duda empoderamiento y visibilización. Al finalizar una de las reuniones, cierta informante nos quiso agradecer la oportunidad, “porque esto de ser madre, cuidadora... a lo mejor sacáis cosas nuestras que de otra manera no te planteas”.

Como explican Berger y Luckmann (1999, pp. 165-166), la internalización es la base tanto para la comprensión de los propios semejantes, como para la aprehensión del mundo en cuanto realidad significativa y social, aprehensión que tiene lugar al asumir el individuo ese mundo en el que ya viven otros. Asumir implica comprender; una comprensión dirigida a ese mundo en el que el otro vive, con lo que a través de la comprensión, el mundo se vuelve mío: ahora no solo comprendemos nuestras mutuas definiciones de las situaciones compartidas: *también las definimos recíprocamente [...], existe ahora una identificación mutua entre nosotros, no solo vivimos en el mismo mundo, sino que participamos cada uno en el ser del otro.*

La imagen, efectivamente, actúa aquí como testimonio de un hecho social determinado y, además, como un hecho sociocultural en sí mismo, al tiempo que sirve como herramienta metodológica y vía de comunicación desde y entre la sociología y la antropología. A través de la *autofotografía* (tanto del ejercicio individual de hacer las fotos, como de la experiencia común), se logra que las informantes –mujeres, madres y cuidadoras– desarrollen una mirada diferente hacia su cotidianidad, hacia su mundo individual y compartido, una mirada que marca un antes y un después en el modo de construir, percibir, comprender y participar del mundo y de la identidad.

El tiempo de creación fotográfica, a expensas de la presencia física de las investigadoras y de la intrusión que esta podría suponer en el momento de la elaboración, aporta un claro beneficio en la profundidad de los datos obtenidos, pues las informantes pueden pensar y decidir, sin presión, cómo quieren fotografiar su realidad para responder a la pregunta planteada. Ello no supone una falta de control de la investigación, dado que la forma de proceder y los pasos a dar guían en todo momento cómo llevar a cabo la técnica sin necesidad de estar presente. De ese modo, se logra llegar por otras vías a un espacio íntimo, familiar y privado, inaccesible o difícilmente accesible de otro modo y como consecuencia, las fotografías dejan de ser solo imágenes. Su potencial

se intensifica en los matices y el contenido emocional, ampliando claramente las posibilidades a la hora de poder llegar a comprender ciertas dimensiones identitarias y culturales que son representadas icónicamente.

Además, la motivación que acompaña a ese sentirse activa como informante, es decir, el hecho de no ser solo fuente de información sino creadora y transmisora de la misma, se refleja en los resultados, y estos implican que no se trata únicamente de retratar la realidad, sino de lo que ellas explican que retrata, es decir, del encuadre, del posible montaje o espontaneidad de la imagen, del color, del espacio, del tiempo, de la presencia humana o paisajística, de lo que se ve y de lo que no se ve. Hacer *autofotografía* es usar una técnica de modo creativo y honesto con vistas a poder analizar una realidad determinada, pues “cada fotografía puede ser tratada como parte de un discurso en el que hay que prestar atención, no solo a los significados que ha querido comunicar el informante, sino a los símbolos elegidos para representarlos” (Lisón Arcal, 2005, p. 29). La creatividad de la imagen elegida y compartida, ayuda a asumir mundos para, a partir de ahí, poder seguir modificándolo creativamente (Berger y Luckmann, 1999, p. 166). Siguiendo aquello que Wright Mills destacaba en su *imaginación sociológica*, el proyecto autofotográfico camina por esa senda en la que puede transitar la ciencia social en aras de actuar a modo de servicio de información de carácter público, y preocupada por problemáticas individuales y colectivas (1987, p. 222)

Dice el experto en fotografía Joan Fontcuberta (2017), que vivimos en la sociedad de la *sociabilidad digital*, aquella en la que, al tiempo que habitamos la imagen, esta nos habita. Ello conduce a hablar no ya de fotografía, sino de *postfotografía*, pues esa *superabundancia visual* en la que nos movemos ha creado un orden sociocultural-visual diferente, un entorno en el que, por ejemplo, no tenemos teléfonos móviles con los que hacer fotos, sino que llevamos encima cámaras con las que, de vez en cuando, hacemos llamadas. De ese modo, y al igual que la

*postfotografía* adquiere la categoría de lenguaje compartido, las imágenes construidas a través de la *autofotografía* y con las que, a su vez, las informantes construyen sus identidades, hablan y comunican al ser compartidas. ¿Habría, tal vez, que hablar de *auto-postfotografía*?

Una imagen fotográfica es, por definición, una construcción hecha de ficción que refleja una realidad y, por tanto, que precisa de un pacto de ficción por parte de quien la hace y de quien la mira, para que adquiera esa eficacia simbólica que le da valor. Cuando miramos fotografías y le concedemos verosimilitud como elementos que reflejan parte de la vida y, por tanto, constructoras ellas mismas de vida, suspendemos voluntariamente nuestra incredulidad (lo que el filósofo Coleridge llamara *willing suspension of disbelief*) y es así como, más allá de la razón, esa ficción –esa imagen– sirve, es real. Por ello la imagen, como la fotografía, ya no es solo fotografía puesto que puede ser vista –como decía Sontag–, *en unos términos que son simultáneamente personales, políticos, económicos, dramáticos, cotidianos e históricos* (Berger, 2017, p. 67): la fotografía es, en sí misma vehículo, técnica, herramienta, medio, y también construcción sociocultural, es decir, mensaje, lenguaje.

Sin duda, la cámara, la imagen, la fotografía, la autofotografía, la *auto-postfotografía*, con su faceta de pasaporte que, tal y como dice Fontcuberta, nos facilita y nos anima a iniciar una aventura tanto visual como intelectualmente hablando (2016, p. 17), abre un camino de evidente ejercicio, saber y conocimiento antropológico y sociológico.

“Toda aportación se considera muy valiosa, porque la necesidad es muy grande”: Eva Bermejo-Sánchez, científica titular y jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras IIER (Gol Montserrat y Pi Corrales, 2018, p. 5).

## Referencias

Ardévol, E. y Pérez Tolón, L. (1995). *Imagen y cultura. Perspectivas del cine etnográfico*. Granada: Diputación provincial de Granada.

Badinter, E. (2011). *La mujer y la madre. Un libro polémico sobre la maternidad como nueva forma de esclavitud*. Madrid: La Esfera de los Libros.

Bauman, Z. (2014). *¿Para qué sirve realmente...? Un sociólogo*. Barcelona: Espasa.

Berger, P. (1999). *Risa redentora*. Barcelona: Kairós.

Berger, P. (2015). *Invitación a la sociología. Una perspectiva humanística*. Barcelona: Herder Editorial.

Berger, J. (2017). *Mirar*. Barcelona: Gustavo Gili.

Berger, P. L. y Luckmann, T. (1999). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Borges-Cancel, M. T. y Colón-Colón, M. (2014). El uso de photovoice como herramienta pedagógica para promover procesos de apoderamiento, participación, movilización y acción social en los estudiantes. Ponencia presentada en el *VI Simposio Internacional de Estudios Generales*. Universidad Simón Bolívar, Caracas, Venezuela.

Cruz Escobosa, M. I., Sorreche Rodríguez, J. F. y Prados García, F. (2006). Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad. *Index de enfermería*, 15(54).

Didi-Huberman, G., Chéroux, C. y Arnaldo, J. (2018). *Cuando las imágenes tocan lo real*. Madrid: Círculo de Bellas Artes.

Díez, J., Conde, P., Sandin, M., Artasun, M., López, R., Carrero, J. L., Gittelsohn, J. y Franco, M. (2017). Understanding the local food environment: A participatory photovoice project in a low-income area in Madrid, Spain. *Health & Place*, 43, 95-103.

Doval, M. I., Martínez-Figueira, M. E. y Raposo, M. (2013). La voz de sus ojos: La participación de los escolares mediante FotoVoz. *Revista de Investigación en Educación*, 11(3), 150-171.

Fontcuberta, J. (2016). *La cámara de Pandora. La fotografi@ después de la fotografía*. Barcelona: Gustavo Gili.

Fontcuberta, J. (2017). *La furia de las imágenes. Notas sobre la postfotografía*. Barcelona: Galaxia Guternberg.

Giner, S., Lamo de Espinosa, E. y Torres, C. (2006). *Diccionario de Sociología*. Madrid: Alianza.

Goffman, E. (2006). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Madrid: Amorrortu.

Gol Montserrat, J. y Pi Corrales, G. (Coords.). (2018). *Libro blanco de las Enfermedades Raras en España*. Madrid: Fundación Gaspar Casal.

Gravina, L. (2017). *Estudio FotoVoz Bilbao*. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=9RzVr0z9un4>

Huizinga, J. (1972). *Homo Ludens*. Madrid: Alianza.

Lisón Arcal, J.C. (1999). Problemas recurrentes en el desarrollo de una Antropología Visual española: perspectiva crítica. En *Segunda Muestra Internacional de Cine, Vídeo y Fotografía*. Ponencias. Working Papers número 13 (pp. 57-74). Granada: Diputación Provincial de Granada.

Lisón Arcal, J.C. (1999). Una propuesta para iniciarse en la Antropología Visual. *Revista de Antropología Social*, 8, 15-35.

Lisón Arcal, J. C. (2005). Investigando con fotografía en Antropología Social. En C. Ortiz García y C. Sánchez-Carretero (Coords.), *Maneras de mirar. Lecturas antropológicas de la fotografía*. Madrid. CSIC.

M. de Miguel, J. y Pinto, C. (2002). *Sociología visual*. Madrid: CIS.

Mills, C W. (1987). *La imaginación sociológica*. Barcelona: Herder.

Morgan, M. Y., Vardell, R., Lower, J.K., Kinter-Duffy, V., Ibarra, L.C., y Cecil-Dyrkacz, J.E. (2010). Empowering women through Photovoice: Women of La Carpio, Costa Rica. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 5(1), 31-44.

Okura, Y., Ziller, R. y Osawa, H. (1982). *The Psychological Niche of older Japanese and Americans through Auto-Photography: aging and the search for peace*. Artículo fotocopiado a disposición de los estudiantes en la Biblioteca de la University of Florida para el curso de Antropología Visual del profesor Allan Burns, Gainesville.

Perea Baena, J. M., Sánchez Gil, L. M., Calzado Luengo, M. J. y Villanueva Calvero, E. (2009). Apoyo social y carga de la persona cuidadora en una Unidad de Salud Infantil. *Index de Enfermería*, 18(2). Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962009000300005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000300005)

Ritzer, G. (2002). *Teoría sociológica moderna*. Madrid: The McGraw-Hill Companies.

Rodríguez Herrero, V. (2015). *La ilusión de crear, la ilusión de creer. Reflexiones con cineastas españoles acerca de la ficción o la mentira necesaria*. Samos: Dharana.

Salazar Peralta, A. M<sup>a</sup>. (Coord.). (1997). *Antropología Visual*. México: Universidad Nacional de México.

Segal, L. (1994). *Soñar la realidad. El constructivismo de Heinz von Foerster*. Barcelona: Paidós.

Sontag, S. (2005). *Sobre la fotografía*. Madrid: Alfaguara.

Van Gennep, A. (2008). *Los ritos de paso*. Madrid: Alianza.

Wang, C. C. (1999). Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health*, 8(2), 185-192.

Zayas García, A., Gil-Olarte Márquez, P., Guerrero Rodríguez, C. y Guil Bozal, R. (2017). Resiliencia y ansiedad en madres de menores que *padecen diabetes tipo 1*. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(3). Recuperado de <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/982>

### **Cómo citar este artículo**

Rodríguez Herrero, V. (2019). Mujer, madre y cuidadora: una visión de la identidad a través de la autorfotografía. *Universitas Humanística*, 87, 169-233. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.uh87.mmcv>