

NOTES DE RECERCA

- Consecuencias del feminicidio en violencia machista: análisis de necesidades de hijos, hijas y familiares para nuevas propuestas de intervención integral en Cataluña 215
EVA ZAFRA APARICI
- Antropologia i fenomenologia de la síndrome del captiveri (*Locked-in Syndrome*) 224
LINA MASANA, FERNANDO VIDAL
- El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19 231
MIREIA ROCA ESCODA

Consecuencias del feminicidio en violencia machista: análisis de necesidades de hijos, hijas y familiares para nuevas propuestas de intervención integral en Cataluña

Eva Zafra Aparici

Profesora agregada Serra Hünter, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili
eva.zafra@urv.cat

La investigación que presentamos, con el título «Consecuencias del feminicidio en violencia machista: análisis de las necesidades de hijos, hijas y familiares para nuevas propuestas de intervención integral en Cataluña», analiza las repercusiones que tiene el feminicidio en relación a las necesidades de hijos, hijas y familiares de mujeres asesinadas con la finalidad de visibilizar muchas de las situaciones de injusticia y desigualdad «silenciadas» en las que se encuentran estas personas y promover el debate político e institucional para el diseño de estrategias de intervención integrales que tengan en cuenta su voz y eviten la revictimización.

Se trata de una investigación realizada en Cataluña en 2019, de carácter cualitativo e interdisciplinar. Esta se ha llevado a cabo por un equipo formado por profesorado e investigadoras de diferentes departamentos¹ de la Universidad Rovira i Virgili y ha sido coordinada por la Dra. Eva Zafra Aparici y la Dra. Laura Roman. El estudio ha sido posible gracias a un convenio con el *Institut Català de les Dones* de la Generalitat de Cataluña, financiado por el *Pacto de Estado contra la Violencia de Género*, del Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes e Igualdad de España.

La investigación consta de dos objetivos principales que coinciden, a su vez, con las dos fases metodológicas en las que se divide el proyecto:

¹ Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social (Claudia Anleu, Verónica Anzil, Jordi Navarro, M. Dolors Comas, M. Victoria Forns, Mireia Campanera, Natalia Carceller, Ramona Torrens); Departamento de Derecho Público (Malka San Lucas, África Cruz, Neus Oliveras, Núria Torres, Víctor Merino); Departamento de Derecho Privado Procesal y Financiero (Ana Giménez, Elisabet Cerrato); Departamento de Ciencias Médicas Básicas (Belén Gallo) y Departamento de Estudios Ingleses y Alemanes (Anka Frumuseleu).

1) Analizar las necesidades y fortalezas de los hijos, hijas y familiares de mujeres víctimas mortales de violencia machista en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana y de la intervención: salud, economía, educación, comunicación, ámbito jurídico y policial, atención a la infancia y servicios sociales, cuidado y recuperación.

2) Codiseñar, junto con las instituciones y agentes de nuestro territorio, estrategias de intervención integrales sobre las consecuencias del feminicidio por violencia machista que tengan un impacto real sobre las personas afectadas (hijos, hijas y familiares) y los profesionales que las atienden para evitar, en la medida de lo posible, la revictimización.

En estos momentos hemos finalizado la primera fase (objetivo primero) en la que se ha realizado: 1) identificación y análisis bibliográfico de 37 artículos de revistas científicas nacionales e internacionales sobre el impacto del feminicidio en los hijos, hijas y familiares del entorno de las mujeres asesinadas; 2) estudio y análisis de tres casos de feminicidio mediante narrativas recogidas a través de entrevistas en profundidad a los hijos e hijas (mayores de edad en el momento de la entrevista), familiares y profesionales que intervinieron en el caso, además del análisis de la sentencia judicial de cada uno de ellos (de cada caso).

Dado que la noción de feminicidio no está recogida en el ordenamiento jurídico español y, por lo tanto, no se dispone de un concepto legal de feminicidio ni a nivel nacional ni a nivel autonómico, nuestra investigación ha partido del concepto definido por las ciencias sociales, humanas y las corrientes feministas, según las cuales el feminicidio se puede entender como la muerte de una mujer como resultado de la violencia de género o violencia machista.² Concretamente, la investigación se ha centrado en la violencia machista en el ámbito de la pareja, siguiendo el acuerdo del convenio establecido con el *Institut Català de les Dones* y la Ley 5/2008, de 24 de abril, del derecho de las mujeres a erradicar la violencia machista. Esto quiere decir que, a nivel de muestra, nuestro estudio se ha

2 Desde mediados de la década de los años 70 del siglo pasado y de la mano de Diane Russell se empezaron a visualizar los feminicidios como el asesinato de una mujer por el hecho de serlo. En los años 90, concretamente en el año 1994, Marcela Lagarde crea el neologismo feminicidio al traducir la obra de Russell al español. Desde entonces, los dos términos han generado un espacio de conocimiento, de investigación y de acción política.

centrado en los feminicidios íntimos donde había menores implicados, hijos o hijas de la víctima mortal.

Con lo que respecta a los resultados de la primera fase de la investigación, destacamos que la revisión bibliográfica nos ha permitido conocer que el primer estudio que aborda la problemática de los niños y niñas víctimas de feminicidio se desarrolla en el Reino Unido, hace más de 30 años (Black & Kaplan, 1988). Con este estudio se abrió una nueva línea de investigación que hasta ese momento solo se había centrado en las mujeres como víctimas de violencia doméstica, pero no en sus hijos e hijas. A partir de aquí, han sido diversos los autores y autoras que han intentado identificar el problema y comprender lo que sucede con los menores (Redmond, 1989; Black *et alii*, 1992; Burman y Allen, 1994; Eth y Pynoos, 1994; Lewandoswki *et alii*, 2004; Hadesty *et alii*, 2008; Ferrara *et alii*, 2015 y 2018; Castro y López, 2017; Kaparadis *et alii* 2017; y Constantini *et alii*, 2019). Se produce, por lo tanto, un cambio en la manera de entender la violencia machista, ampliando la mirada más allá de las mujeres víctimas y los hombres victimarios, hacia los huérfanos frecuentemente invisibilizados (Burman y Allen, 1994; Hoy Digital, 2014; Subiza, 2019). Sin embargo, casi todos los estudios realizan un abordaje del problema que pone el énfasis en las consecuencias emocionales del feminicidio, por encima de otras importantes secuelas como las socioeducativas, jurídicas, económicas o de cuidados familiares, por ejemplo. Además, hemos visto que el número de investigaciones vinculadas a esta problemática, en España y Cataluña, todavía es escaso. De hecho, hasta diciembre de 2019, no se ha identificado ningún artículo científico que estudie a los hijos e hijas del feminicidio y hemos encontrado escasas referencias sobre medidas de intervención al respecto (Castro y López, 2017; Fundación Mujeres, 2017, 2018, 2019; Epsocial.es, 2018).

Así mismo, casi la totalidad de las consecuencias del feminicidio analizadas en los artículos científicos encontrados no contemplan el análisis de las fortalezas ni los factores resilientes de los menores. Solo el trabajo de Hardesty (2007) dedica una parte de su estudio a examinar el tema, lo que puede significar que al tratarse de casos extremos sea difícil encontrarlos o que el énfasis para visibilizar los elementos trágicos de este

fenómeno no haya permitido indagar suficientemente en la presencia de elementos resilientes.

Por otra parte, el estudio de casos ha demostrado la existencia de factores sociales e institucionales que a menudo silencian e invisibilizan —directa o indirectamente— las consecuencias del feminicidio. En los tres casos de feminicidio analizados se detectan prejuicios y estereotipos por razón de género y etnia que comportan estigmatización de la víctima mortal, desculpabilización del agresor y, consecuentemente, reproducción social de la violencia machista. Coincidiendo con autores como Black *et alii* (1992), Lewandowski *et alii* (2004) o Kapardis *et alii* (2017a), hemos visto que a menudo el colectivo de huérfanos, además de la comunidad vecinal y comunitaria de las víctimas, refieren que antes del asesinato de sus madres, había violencia doméstica en casa. En el primero de los casos analizados, por ejemplo, las críticas que se vierten sobre la madre (asesinada) son mucho más graves y más frecuentes que las que hacen del padre, de quien se limitan a decir que estaba fuera de casa por cuestiones laborales y que los malos tratos eran mutuos. En diferentes ocasiones, tanto el vecindario del lugar donde sucedieron los hechos como el de su pueblo natal, describen al agresor como una buena persona, incapaz de cometer el asesinato. Esta invisibilización se refuerza a través de lo que hemos denominado *la figura del espectador/a*, pues en los tres casos analizados aparecen declaraciones de algún vecino/a, familiar o profesional que manifiesta conocer los malos tratos, pero no actuar al respecto.

Por otra parte, la investigación también ha puesto en evidencia necesidades concretas en los diferentes ámbitos de la vida y atención de los hijos, hijas y familiares de las víctimas mortales. Se destaca la necesidad de especialización y profesionalización a la hora de comunicar la noticia sobre el feminicidio. Igualmente, los familiares entrevistados indican la necesidad de flexibilizar y adaptar los protocolos y las entrevistas para evitar el síndrome de estrés postraumático. Además, coincidimos con Lewandowski *et alii* (2004), Armour (2011) y Castro y López (2017) cuando señalan la falta de intervenciones sistemáticas con los menores y la necesidad de apoyar a los familiares para que estos también puedan gestionar su propio proceso de duelo y hacerse cargo, a su vez, del cuidado de los

hijos o hijas de la víctima. A este respecto, en Atención a la Infancia y Servicios Sociales se apunta la necesidad de agilizar los trámites y crear técnicas diagnósticas y de valoración del riesgo que faciliten la adjudicación de la tutela / custodia del huérfano/a ya que, como sucedió en el caso 2, la abuela del menor tardó 5 años en conseguir la tutela por dificultades burocráticas y administrativas que le comportaron secuelas sociopsicológicas posteriormente.

En lo que se refiere al ámbito educativo, los casos estudiados evidencian que el maestro/a es una figura de apoyo fundamental para el cuidado y recuperación de la persona menor. Sin embargo, el profesorado entrevistado confirma sentirse desbordado y «desamparado» ante la intervención en el caso de un feminicidio porque no hay protocolos específicos ni formación ni apoyo al respecto. En la bibliografía revisada se resalta la necesidad de protocolos de intervención educativa de apoyo al rendimiento escolar y el abordaje de conflictos de convivencia escolar (Almeida, 2018; Fundación Mujeres, 2017 y 2018; Medina *et alii*, 2017; Barudy y Aviñosa, 2014). Así mismo, se advierte del riesgo de caer en la sobreprotección, el paternalismo y la consecuente revictimización del niño/a; lo cual se pone de manifiesto en palabras de esta familiar que declara: «a Andrea la aprobaban por lo que le había pasado».

Otro resultado interesante refiere a los cambios de rol que deben asumir los familiares que pasan a tutelar a los huérfanos. En nuestra investigación tenemos el caso de un hijo que se ha tenido que convertir en «padre de sus dos hermanos menores», una abuela que ha pasado a ser «madre de su nieto» y un tío que se ha convertido en «padre de su sobrina». Estas transformaciones de rol no son gratuitas, pues suponen importantes cambios en la vida de los familiares comportando nuevas necesidades relacionadas con la gestión de los conflictos intrafamiliares, la socialización y los modelos educativos y de aprendizaje de cada menor. Black y Kaplan (1992) también apuntan que los principales problemas en este ámbito están ligados a temas de custodia y acceso de la familia extensa y al hecho de que las personas «nuevas cuidadoras», pueden pasar de la sobreprotección al rechazo.

En el ámbito jurídico se valora el potencial de la figura del abogado o abogada, que al igual que otros profesionales de la intervención psicosocial, son agentes de apoyo y acompañamiento imprescindibles en el proceso de recuperación de cada menor. Se reivindica, no obstante, que se formen y sensibilicen más en esta problemática. Además, las familias piden revisar las medidas de reparación, la patria potestad y los procedimientos que revictimizan, como, por ejemplo, el hecho de compartir pasillo con el asesino u homicida el día del juicio.

Cabe destacar que la queja por parte de algunos familiares respecto al tratamiento de la noticia sobre el feminicidio ha sido otro elemento a destacar en este estudio. Sobre todo, en el caso 3, en el que ambos informantes manifestaron su preocupación ante la indefensión que se siente en estos casos. Concretamente, explicaron el momento en el que la prensa «invadió» el tanatorio y el cementerio y cómo «se les tuvo que amenazar para que se fueran». Con respecto a esta cuestión, se ha realizado un análisis de las noticias relacionadas con los tres casos que hemos tratado en profundidad. Han sido un total de 25 noticias del caso 1, 59 del caso 2 y 36 del caso 3, provenientes de medios de comunicación de ámbito local, en catalán o español, tanto aparecidas en prensa escrita, como en medios virtuales o audiovisuales, y teniendo como referencia las recomendaciones sobre el tratamiento de la violencia machista en los medios de comunicación (octubre 2010), que es un texto consensuado por múltiples instituciones catalanas y que varios medios han adoptado como referencia también. En este análisis de prensa se han detectado tres problemas básicamente: *a)* el sensacionalismo y el dramatismo; *b)* la persistencia en la mención de la nacionalidad de víctimas y agresores; y *c)* no respetar la intimidad de las víctimas, proporcionando nombres y apellidos de las personas afectadas y, en algunos casos, incluso la dirección del domicilio.

Finalmente, cabe señalar que, si bien es cierto que las injusticias y situaciones derivadas del feminicidio sitúan en el mapa de «víctimas» a los hijos, hijas y familiares de violencia machista, también es cierto que es precisamente esta misma situación la que en muchas ocasiones favorece la emergencia de actitudes resilientes, estrategias de adaptación y afrontamiento por parte de estas personas. De hecho, nuestra investigación ha

hecho aflorar fortalezas individuales en los diferentes ámbitos de la vida de las personas entrevistadas: salud, educación, (auto)cuidado y (auto) protección de los hijos e hijas, entre otros. Además, se ha detectado resiliencia comunitaria en la capacidad de establecer interacciones sociales que han permitido a la persona recuperar sus propios recursos para hacer frente a la situación que está viviendo. La combinación entre el entorno y los propios recursos favorecen, en la mayoría de los casos, un pronóstico positivo y se convierten en un factor protector.

En definitiva, consideramos fundamental continuar indagando sobre el feminicidio y sus consecuencias. En la segunda fase de la investigación pretendemos seguir profundizando en las necesidades y derechos de los hijos, hijas y familiares de las víctimas mortales, pero también en las necesidades de los profesionales que las atienden para promover el debate político e institucional, así como el diseño conjunto de estrategias de intervención integrales más igualitarias y justas.

Bibliografía

- ALMEIDA, H. (2018). *Consecuencias que deja el delito de feminicidio en las víctimas indirectas*. Tesis Doctoral, carrera de derecho. Ecuador: Universidad de Guayaquil.
- ARMOUR, M.(2011). «Domestic fatalities: The impact on remaining family members». *International Perspectives in Victimology*, 5(2), 22-32.
- BARUDY, J. y AVIÑO, B. (2014). «Els sofriments visibles i invisibles dels nens i nenes exposats a la violència conjugal masaclista». *Butlletí d'inf@ncia*. 80.
- BARUDY, J. y DANTAGNAN, M. (2011). *La fiesta mágica y realista de la resiliencia infantil: Manual y técnicas terapéuticas para apoyar y promover la resiliencia de los niños, niñas y adolescentes*.
- BLACK, D. y KAPLAN, T. (1988). «Father Kills Mother: Issues and Problems Encountered by a Child Psychiatric Team». *British Journal of Psychiatry*, 153(5), 624-630. doi:10.1192/bjp.153.5.624
- BLACK, D.; HARRIS-HENDRIKS, J., y KAPLAN, T. (1992). «Father kills mother: Post-traumatic stress disorder in the children». *Psychotherapy and Psychosomatics* 57(4), 152-157.

- BURMAN, S. y ALLEN-MEARES, P. (1994). «Neglected Victims of Murder: Children's Witness to Parental Homicide». *Social Work*, 39(1), 28-34. Retrieved from <<http://search.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/login.aspx?direct=true&db=pbh&AN=9403302574&site=ehost-live&scope=site>>.
- CASTRO CAVERO, R. y LÓPEZ DIEZ, M. (2017). «Intervención con niños y niñas huérfanos por violencia de género (de 0 a 6 años)». En Inmaculada ROMERO SABATER (Coords.) *Intervención psicológica en menores expuestos/as la violencia de género. Aportes teóricos y clínicos* (pp. 49-62). Madrid: Colegio oficial de psicólogos de Madrid.
- CATALÀ, C.; SAIZ, M.; MONTSERRAT, C. y CASAS, F. (2017). *L'Impacte de la violència masclista i processos de recuperació en la infància i l'adolescència, en les mares i en les relacions maternofilials*. Barcelona: Ajuntament de Barcelona.
- COSTANTINI, A.; FOSCHINO BARBARO, M.; MAGNO, A.; LOVERO, F., y GOFFREDO, M. (2019). «Dalla violenza assistita al lutto traumatico: i bambini orfani speciali 2019. Franco Angeli, Maltrattamento e abuso all'infanzia», *Revista Interdisciplinare*. 21 (1), 73-89. DOI: 10.3280/MAL2019-001006
- ETH, S., y PYNOOS, R. (1994). «Children who Witness the Homicide of a Parent». *Psychiatry* (New York) 57(4), 287-306.
- FERRARA, P.; IANNIELLO, F.; SEMERARO, L.; GIARDINO, I., y CORSELLO, G. (2018). «Murdered women's children: A social emergency and gloomy reality». *Signa Vitae* 14(1), 71-74.
- FUNDACIÓN MUJERES (2017). *Huérfanos de la violencia de género: una realidad invisible*, I Informe Anual del Fondo de Becas Fiscal Soledad Cazorla, Madrid: Fundación Mujeres.
- HARDESTY, J.; CAMPBELL, J.; McFARLANE, J., y LEWANDOWSKI, L. (2008). «How children and their caregivers adjust after intimate partner femicide». *Journal of Family Issues*, 29(1), 100-124. <<https://doi.org/10.1177/0192513X07307845>>.
- HOY DIGITAL (2014). «Los huérfanos, víctimas de los feminicidios e invisibles para el Estado y la sociedad». *Diario Digital HOY*, República Dominicana.

- KAPARDIS, A.; BALDRY, A., y KONSTANTINOY, M. (2017). «A qualitative study of intimate partner femicide and orphans in Cyprus». *Qualitative Sociology Review*, 13(3), 80-99.
- LAGARDE, M. (1996). *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*. España: Ed. horas y HORAS,13-38.
- LEWANDOWSKI, L.; MCFARLANE, J.; CAMPBELL, J.; GARY, F., y BARENSKI, C. (2004). «He killed my mommy! Murder or attempted murder of a child's mother». *Journal of Family Violence* 19(4), 211-220.
- LIRA, E. (1991). *Psicología de la Amenaza Política y el Miedo*. Santiago de Chile: Instituto Latinoamericano de Salud Mental y Derechos Humanos.
- REDMOND, L. M. (1989). *Surviving: When someone you love was murdered: A professional's guide to group grief therapy for families & friends of murder victims*. Clearwater, FL: Psychological Consultation and Education Services.
- RUSSELL, D., y HARMES, R. (2001). *Femicide in global perspective*. New York: Teachers College Press.
- SAVE THE CHILDREN (2017). *Ulls que no volen veure: annex Catalunya: els abusos sexuals a nens i nenes i els errors del sistema*. Barcelona.
- STANLEY, N. (2011). *Children Experiencing Domestic Violence: A Research Review*. UK: Dartington: research in practice.
- SUBIZAR, P. (2019). «Los niños huérfanos por feminicidios: las víctimas invisibles de la violencia en México». *Diario El País*, México.

Antropologia i fenomenologia de la síndrome del captiveri (*Locked-in Syndrome*)

Lina Masana

Medical Anthropology Research Center (MARC), Departament d'Antropologia,
Filosofia i Treball Social (DAFITS), Universitat Rovira i Virgili (URV).

lina.masana@urv.cat

Fernando Vidal

Medical Anthropology Research Center (MARC), Departament d'Antropologia,
Filosofia i Treball Social (DAFITS), Universitat Rovira i Virgili (URV).

ICREA (Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats).

fernando.vidal@urv.cat

La síndrome del captiveri —Locked-In Syndrome, en endavant LIS per les seves sigles en anglès— s'esdevé, principalment, com a resultat d'un accident cerebrovascular (ACV, més conegut com a ictus) en el tronc encefàlic o d'una malaltia neurodegenerativa com l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA). Les persones afectades queden en estat de tetraplegia i no poden parlar (anàrtria), però conserven la percepció visual i auditiva, les sensacions corporals (tacte, dolor, temperatura, etc.), la consciència i les funcions cognitives. És una síndrome de baixa prevalença; s'estima en <1/1.000.000. Els casos de recuperació de la parla o de la motricitat completa són escassos. En LIS d'origen vascular (ACV) normalment es preserva la capacitat de parpellejar o fer moviments oculars verticals. Aquests moviments serveixen per comunicar, per exemple, triant lletres en un tauler alfabètic o per mitjà d'un ordinador amb tecnologia de reconeixement ocular. Alguns afectats aconseguixen recuperar una mica de moviment —d'un dit, del cap, de la mandíbula o altres—, la qual cosa els permet autonomia per utilitzar un ordinador per comunicar-se i per a d'altres activitats, per exemple conduir una cadira de rodes motoritzada. Hi ha tres tipus de LIS, que es classifiquen segons la capacitat de mobilitat de la persona: 1) En la LIS clàssica, la persona pot parpellejar i dur a terme moviments oculars amb els ulls; 2) En la LIS incompleta o parcial es poden realitzar, a més dels moviments oculars i de les parpelles, altres petits moviments (amb el dit, braç, cap, coll); 3) En la LIS completa o total

es perd tota capacitat motriu (fins i tot la del parpelleig). És important destacar que l'experiència d'entrar en un estat de LIS de forma abrupta (ACV o accident) o de forma gradual (malaltia neurodegenerativa) afecta la manera com es viurà aquesta experiència. També hi ha una notable diferència pel que fa a l'expectativa de vida d'uns i altres. Mentre que amb la LIS d'origen vascular l'expectativa de vida és gran (tenim casos de deu, vint i fins a trenta anys), l'expectativa de vida de les persones amb ELA, un cop entren en l'estat de LIS, és notablement més reduïda (en alguns casos parlem de mesos). Això fa que la vivència de la LIS difereixi significativament entre uns i altres.

El projecte Antropologia i Fenomenologia de la Síndrome del Captiveri¹ pretén comprendre com es viu amb aquesta condició (LIS), l'impacte en la vida personal i social, i quines són les necessitats i expectatives percebudes de les persones que estan en aquesta situació. *L'objectiu principal* és conèixer les vivències i experiències de persones amb LIS per aprofundir en la comprensió de ser persona, de les condicions individuals i contextuals de continuïtat o discontinuïtat de la identitat personal i de la vida com a valor. L'estudi no examinarà l'experiència de la LIS pel que fa a la gestió de la situació clínica (biològica), sinó com a situació límit, com a forma extrema de la condició humana. Per comprendre aquesta condició, cal tenir en compte la intersubjectivitat i el paper de la tecnologia pel que fa als aspectes de comunicació i autonomia de la vida de les persones afectades (Vidal, 2018).

La recerca s'emmarca en la fenomenologia, la bioètica, l'antropologia mèdica i els estudis sobre discapacitat. Es tracta d'un estudi interdisciplinari i internacional liderat i coordinat per l'equip de recerca de la URV en el qual participen, de diverses maneres, investigadors, institucions mèdiques i associacions d'Espanya, França, Alemanya i el Japó. Reuneix especialistes de l'antropologia mèdica, estudis de discapacitat, fenomenologia, ètica biomèdica i humanitats, així com professionals

¹Aquest projecte està finançat per la Universitat Rovira i Virgili a través d'un fons atribuït a Fernando Vidal (ref. 7200109) i rebrà, entre 2020-2022, un finançament del Ministeri de Ciència i Innovació d'Espanya atorgat a Fernando Vidal i Angel Martínez Hernández (ref. PID2019-106723GB-I00). El projecte ha estat revisat pel Comitè d'Ètica del Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social (DAFITS) de la Universitat Rovira i Virgili (URV) i segueix el Codi de bones pràctiques en recerca de la URV (2013).

de neuropsicologia i neurorehabilitació, persones afectades, directius i membres d'associacions de pacients. El projecte vol aprofundir des de la perspectiva de l'antropologia mèdica i de la fenomenologia en problemàtiques sobre la definició de la noció de *persona*, les relacions entre la ment i el cos, la biopolítica i els processos de subjectivació que Vidal havia examinat anteriorment des de la perspectiva de la història de les idees i dels *science studies* (per exemple, Vidal i Ortega, 2017).

Els estudis sobre LIS des de la perspectiva de ciències socials i humanes són inexistents, no només en el context espanyol, sinó també globalment. Aquest és el primer que es planteja en aquest àmbit. En aquest sentit, per exemple, hi ha més de trenta autobiografies de persones amb LIS en anglès i altres idiomes europeus. No obstant això, només una —*L'escafandre i la papallona*, de Jean-Dominique Bauby— ha tingut més notorietat, ha estat traduïda a diversos idiomes, se n'ha fet una pel·lícula i ha estat estudiada amb una mica de detall. Pel que fa al fet de treballar directament amb persones afectades de LIS per conèixer-ne la vivència més enllà de qüestionaris estandarditzats sobre la qualitat de vida, hi ha només dues investigacions sobre aspectes relacionats amb el cos i el sentiment de continuïtat o discontinuïtat de la identitat personal (Nizzi *et al.*, 2012; Nizzi, Blandin i Demertzi, 2020). La primera contribució a l'estudi interdisciplinari de LIS fora de l'àmbit estrictament clínic o de qualitat de vida va sorgir d'aquest projecte; les aportacions es recullen en un número especial de la revista *Neuroethics* publicat al juliol de 2020, coordinat i editat per l'investigador principal d'aquesta recerca (Vidal, 2020).

El *objectius específics* del projecte són:

- Analitzar sistemàticament les publicacions autobiogràfiques (llibres) de persones amb LIS publicades a Europa, Amèrica del Nord i Japó (enfocament narratiu).
- Conèixer l'experiència viscuda de les persones amb LIS mitjançant qüestionaris qualitatius, entrevistes semiestructurades i observació participant (enfocament etnogràfic i fenomenològic).
- Investigar les dinàmiques comunicatives i intersubjectives entre les persones afectades de LIS a Espanya i les seves famílies, cuidadors i altres professionals rellevants mitjançant qüestionaris qua-

litatius, entrevistes semiestructurades i observació participants (enfocament etnogràfic).

- Analitzar les percepcions dels professionals de la salut sobre LIS a Espanya a partir d'entrevistes i/o qüestionaris qualitatius.
- Integrar, comparar i analitzar els resultats de les dades provinents de les narratives autobiogràfiques i de la investigació etnogràfica.
- Realitzar una comparació intercultural de les dades obtingudes a través dels qüestionaris, entrevistes i autobiografies entre els països occidentals i al Japó.
- Elaborar els resultats en relació amb els problemes i debats actuals de l'ètica biomèdica, la pràctica clínica, la fenomenologia, l'antropologia mèdica i els estudis sobre la discapacitat.
- Promoure el coneixement de LIS en contextos acadèmics i no acadèmics mitjançant la difusió dels resultats d'aquest projecte a través d'un lloc web específic, articles científics i, si és possible, un documental audiovisual.

Pel que fa a la *metodologia etnogràfica*, l'estudi duu a terme entrevistes semiestructurades i qüestionaris qualitatius amb els afectats, els familiars, cuidadors i els professionals que els atenen (metges, infermers, psicòlegs, terapeutes ocupacionals, fisioterapeutes, assistents socials, entre d'altres), així com responsables i membres d'associacions o fundacions.

Les preguntes de les entrevistes i qüestionaris qualitatius de pregunta oberta per als diversos tipus de participants han estat elaborades expressament per a aquesta recerca. El qüestionari inicial ha estat pensat per a persones que han entrat en LIS *de forma abrupta* (ACV o altre accident) i ara estem en el procés d'adaptar el qüestionari per a persones que han entrat en LIS de forma *gradual* (a partir de l'ELA). A banda del qüestionari inicial que se'ls envia als participants per correu electrònic, que ells mateixos contesten amb l'ordinador (gairebé tots de manera independent, alguns amb l'ajut d'algun familiar o cuidador) i ens retornen per correu electrònic, hem mantingut diverses comunicacions per correu electrònic amb molts d'ells per completar o aclarir la informació recollida inicialment, indagar sobre nous aspectes d'interès (per exemple, sobre la seva experiència amb el confinament i la COVID-19), inclús, alguns ens con-

tacten per iniciativa pròpia per explicar-nos temes que ens volen fer arribar. Tot es recull com a dada etnogràfica per a la seva posterior anàlisi.

L'anàlisi qualitativa des de l'antropologia mèdica té en compte la perspectiva fenomenològica i dels estudis de discapacitat. El conjunt de les dades se sistematitzen per analitzar-les mitjançant el programa informàtic ATLAS.ti 8.0. Les dades de camp se sotmeten a un procés de triangulació dels resultats de la investigació etnogràfica (entrevistes, qüestionaris i observació), les fonts documentals existents, especialment les de les autobiografies de les persones en LIS, i la literatura científica sobre el tema.

El projecte compta amb cinc *participants* a l'Estat espanyol, tres homes i dues dones (va arrencar amb sis però un va morir el 2019), que es van contactar mitjançant el mètode de bola de neu a partir d'un primer contacte conegut de l'investigador principal. Val a dir que cercar participants amb LIS d'origen cerebrovascular per a aquesta recerca és una tasca difícil, ja que a Espanya no hi ha cap associació de persones amb LIS i, un cop deixen l'hospital (normalment molts passen per un període d'hospitalització llarg després de l'ACV), van a parar a una residència especialitzada, ja que requereixen atenció constant (24/7), o a casa seva si la família se'n pot fer càrrec, gairebé sempre havent contractat diversos cuidadors externs. Per tant, el procés de reclutament de potencials participants exigeix contactar amb institucions que sabem que en un moment o altre han pogut tenir aquest tipus de pacients —per exemple, l'Institut Guttmann, l'Hospital Vall d'Hebron o la Fundació Miquel Valls (ELA) de Barcelona— i esperar si ens poden avisar d'algun cas perquè els presentem el projecte per si hi volen participar. També utilitzem les xarxes personals i professionals dels investigadors del projecte per contactar amb potencials participants. Pel que fa als participants amb LIS d'origen neurodegeneratiu, fins al juliol de 2020, s'han fet cinc contactes nous de persones amb ELA que ja havien perdut la parla i estaven entrant o ja havien entrat en LIS, però cap d'elles ha decidit participar-hi. Com hem comentat, entrar en un estat de LIS *de forma abrupta* (com en el cas de l'ACV o altre accident) o *gradualment* (com en el cas de l'ELA) no és el mateix. En aquest sentit, les persones que pateixen d'ELA experimenten una pèrdua progressiva de

les capacitats físiques i funcionals, i poden trobar-se en un moment de fort impacte emocional que pensem que pot ser una de les explicacions possibles a la dificultat de decidir-se a participar-hi. Tanmateix, considerem que les raons per declinar la participació en l'estudi poden ser múltiples i no tenim gaires explicacions del perquè, més enllà del «no s'hi veu» o «s'ho està pensant», comentaris que ens arriben dels familiars amb qui hem contactat. Ara mateix, els altres cinc participants que tenim ho són arran d'un ACV.

Pel que fa als participants de França, comptem amb dotze participants (set dones i cinc homes) contactats a través d'ALIS (<<https://alis-asso.fr>>), l'associació francesa de referència per a persones amb LIS. Tots, menys una persona amb ELA, han entrat en LIS *de forma abrupta*: nou de resultes d'un ACV, un per accident de trànsit i un altre per infecció bacteriana. Amb tots, al juliol de 2020, ja hem recollit la informació dels qüestionaris qualitius creats específicament per a aquesta recerca (traduïts al francès), els hem fet preguntes de seguiment d'algunes qüestions per aclarir de les primeres respostes als qüestionaris i hem recopilat altra informació pública d'ells i elles cercant per Internet: pàgines web personals, blogs, Facebook, participació en el butlletí d'informació d'ALIS, notícies en diaris, etc.

Pel que fa als participants del Japó, els investigadors col·laboradors d'allà estan treballant en l'anàlisi de les autobiografies (llibres) de persones amb LIS d'origen ELA, i preveuen contactar amb participants d'una nova associació que s'està creant, per tal de poder-los fer arribar el mateix qüestionari qualitius que hem traduït a l'anglès i després al japonès (en espera de la versió del qüestionari adaptat per a persones amb ELA).

És important destacar que la majoria de participants al Japó han entrat en LIS de forma gradual (ELA), mentre que la majoria de participants amb LIS espanyols i francesos ho són per accident (ACV o altre). Tal com hem assenyalat, la distinció entre LIS a causa d'un ACV o de resultes de l'evolució de l'ELA és crucial des del punt de vista antropològic i fenomenològic de l'experiència viscuda. No obstant això, cap estudi sobre LIS ha tingut en compte sistemàticament aquest aspecte per comparar les experiències de les persones en funció de la seva etiologia. El mateix s'ha

de dir de la dimensió de gènere pel que fa a l'experiència viscuda (*lived experience*) de LIS, que en els estudis existents es redueix a una mera dada demogràfica.

Els *resultats* d'aquesta recerca pretenen contribuir des de l'antropologia mèdica als debats actuals dels estudis fenomenològics i de discapacitat sobre les condicions subjectives, relacionals i culturals de l'experiència de la discapacitat, en particular sobre el paper constitutiu de la intersubjectivitat en la definició i l'experiència del ser persona. També esperem que tingui un impacte en la reflexió bioètica, la cura i la qualitat de vida de les persones afectades. En aquest sentit, esperem formular recomanacions per a la provisió de serveis i l'atenció a les persones que pateixen de LIS.

Bibliografia

- NIZZI, M.C.; DEMERTZI, A.; GOSSERIES, O.; BRUNO, M.A.; JOUEN, F.; LAUREYS, S. (2012) «From armchair to wheelchair: how patients with a locked-in syndrome integrate bodily changes in experienced identity», *Consciousness and Cognition*, 21(1), p. 431-447.
- NIZZI, M. C.; BLANDIN, V.; DEMERTZI, A. (2018) «Attitudes towards Personhood in the Locked-in Syndrome: from Third- to First- Person Perspective and to Interpersonal Significance», *Neuroethics*, 13(2), 193-201.
- VIDAL, F. i ORTEGA, F. (2017) *Being Brains: Making the Cerebral Subject*. Nova York: Fordham University Press.
- VIDAL, F. (2018) «Hacia una fenomenología del síndrome de cautiverio», *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(133), p. 45-73.
- VIDAL, F. (ed.) (2020) *The Locked-in Syndrome: Perspectives from Ethics, History and Phenomenology*, n. especial de *Neuroethics*, 13(2).

El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19

Mireia Roca Escoda

La emergencia sanitaria generada por la COVID-19 ha puesto de manifiesto la fragilidad de la organización social de los cuidados a mayores y dependientes y ha tenido fuerte impacto en las mujeres y hombres que cuidan, tanto si lo hacen en la familia (de forma no remunerada) como si se trata de trabajadoras/es del sector ocupacional de los cuidados.

La investigación “El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19”¹ (CUMADE) se centra en el impacto de la crisis en las condiciones económicas y laborales de las mujeres y hombres que cuidan a mayores y dependientes, tanto en lo que se refiere al cuidado remunerado como no remunerado: cuidadoras/es, familiares, trabajadores/as de servicios de cuidado y empleadas de hogar y cuidados. Es la continuación de dos investigaciones² anteriores realizadas en Cataluña también lideradas por la Dra. Dolors Comas d’Argemir (URV) sobre la implicación de los hombres en los cuidados de larga duración. Los principales resultados fueron que, aunque el sistema de cuidados está caracterizado por la feminización del trabajo y por un fuerte peso de la familia en el cuidado de mayores y dependientes, la presencia de hombres se ha incrementado tímidamente, tanto en el ámbito familiar como laboral, debido a los cambios generacionales y familiares y a la expansión del trabajo como sector ocupacional. No obstante, son trabajos que tienen muy poca visibilidad social. Los resultados apuntaron hacia una necesaria democratización del cuidado para conseguir un sistema de cuidado sostenible, y su impulso debe venir de la

1 «El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19», Fondo Supera COVID-19 Santander-CRUE-Universidades Españolas. (1/07/2020-30/06/2021). IP Dra. Dolors Comas d’Argemir.

2 La primera es «Hombres cuidadores. Retos y oportunidades para reducir las desigualdades de género y afrontar las nuevas necesidades de cuidados». RecerCaixa, programa impulsado por la Obra Social «la Caixa» con la colaboración de la Asociación Catalana de Universidades Públicas (2014ACUP00045). La segunda es «El compromiso de los hombres con los cuidados de larga duración. Género, generaciones y culturas del cuidado», Proyectos I+D+I del Ministerio de Economía y Competitividad. (FEM2017-83517-R).

sociedad, con el apoyo de las administraciones locales y de las redes comunitarias. El cuidado es importante para asegurar calidad de vida hasta el final de nuestra existencia y es clave en nuestra sociedad cada vez más envejecida. La democratización del cuidado requiere reconocimiento social, la implicación de los poderes públicos, considerar los derechos y demandas de las personas cuidadas y el reparto equitativo entre hombres y mujeres.

En la presente investigación focalizamos el objeto de estudio en el impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en un nuevo contexto de emergencia sanitaria generada por la COVID-19, que da continuidad al trabajo de campo iniciado en 2015 y abarca el territorio español. Es un proyecto que cuenta con un equipo de investigación interdisciplinar (expertos en antropología, sociología, trabajado social y en salud pública), y en el que participan diez grupos de investigación³ de diversas universidades españolas (Universitat Rovira i Virgili, Universitat de Barcelona, Universidad de Castilla-La Mancha, Universidad Complutense de Madrid, Universidade da Coruña, Euskal Herriko Unibertsitatea, Universidad de Murcia, Universidad de Granada, Universitat de València y Universidad de Zaragoza) con una dilatada experiencia en la investigación sobre cuidados a mayores y dependientes desde una perspectiva de género.

La investigación pretende visibilizar las dinámicas sociales que han impactado en el cuidado de mayores y dependientes; en particular, cómo la situación generada por la COVID-19 ha afectado a un sector laboral fuertemente feminizado. El ámbito de análisis es el cuidado social (no el sanitario), en el que hay un fuerte predominio de las mujeres, muchas de las cuales viven los efectos de la pandemia con una gran desigualdad y precariedad. Es un sector que durante la crisis ha estado poco dimensionado en términos epidemiológicos e insuficientemente contemplado políticamente, lo que, al tratarse de un sector feminizado, repercute en el

3 URV (Grupo de investigación sobre Hombres Cuidadores - GENDERCARE); UB (Grupo de Estudios sobre Reciprocidad); UDC (Red de Estudios de Cuidados, Género y Ciudadanía); UGR (Instituto de Investigación de Estudios de las Mujeres y de Género); UPV/EHU (Grupo de Investigación Antropología Feminista); UCM (Grupo de investigación sobre Antropología de las Políticas Sociales y Culturales); UCLM (Grupo de Estudios Sociales de la Discapacidad); UV (Grupo activismo social); UNIZAR (IUI sobre Migraciones, Etnicidad y Desarrollo Social); UM (Grupo de Investigación NOÉSIS).

incremento de las desigualdades de género. Además, con la aprobación de la Ley de Dependencia se crearon unos dispositivos residenciales y de atención domiciliaria que ya eran escasos y estaban insuficientemente dotados de mecanismos, por lo que han demostrado ser absolutamente precarios para afrontar la COVID-19, al tener que delegar en muchos casos el cuidado a las familias. Las empleadas del hogar se ocupan en gran medida de cuidar a mayores y dependientes en los hogares, además de que son quienes tienen las condiciones laborales más precarias. Se trata de un sector especialmente desprotegido al no tener derecho al subsidio de paro o al trabajar en muchos casos sin contrato y en situación administrativa irregular, lo que incrementa su precariedad y vulnerabilidad. Hemos de mencionar, finalmente, iniciativas comunitarias de cuidados para mayores y dependientes, como es el caso de las viviendas colaborativas, de las que tenemos poca información sobre la incidencia de la pandemia, la organización del cuidado y los roles ejercidos por hombres y mujeres. Todo ello puede dar lugar a cambios en las formas de organización del cuidado que supongan un nuevo impacto en las instituciones y servicios implicados, en las formas de cuidar y en las condiciones económicas y laborales de las mujeres y hombres que cuidan. Ante la falta de datos específicos sobre estas situaciones, con esta investigación en curso se persigue visibilizar cómo se está afrontando en distintas CCAA del conjunto del territorio español el cuidado social de mayores y dependientes durante la crisis de la COVID-19, así como los efectos y consecuencias que tiene específicamente sobre las personas que cuidan.

La metodología de investigación está basada en técnicas cualitativas de recogida y análisis de datos. Dada la situación de medidas de protección y las previsiones futuras, nos planteamos llevar a cabo una etnografía virtual (*e-research*) y, en caso de darse las condiciones, también etnografía presencial, basada en el estudio de casos en profundidad. Esta metodología nos posibilita obtener una información contextualmente rica sobre las repercusiones económicas y laborales de las cuidadoras familiares y de las trabajadoras/res de cuidados. Este planteamiento nos permitirá: 1) comprender las dinámicas asociadas a los impactos de la crisis entre las cuidadoras/es familiares y trabajadoras/es del cuidado remunerado;

2) comprender las dinámicas y lógicas estructurales, sociales y culturales con las que se confrontan los hombres y mujeres que participan en el cuidado de mayores y dependientes; 3) profundizar en los fenómenos sociales que queremos analizar y acceder a los discursos, prácticas y sistemas de valores que los guían. La muestra y selección de casos la configuramos haciendo uso de la red de contactos ya existentes con actores estratégicos del ámbito laboral de los cuidados.

En relación con los resultados previstos y el impacto del proyecto a corto plazo, se han planteado las siguientes orientaciones: 1) promover una respuesta urgente a las necesidades emanadas del cuidado de personas mayores y dependientes, que tenga en cuenta tanto los cuidados no remunerados como los remunerados; 2) afrontar y determinar medidas de prevención frente a las situaciones de mayor vulnerabilidad socioeconómica causadas por el impacto de la pandemia del coronavirus entre las trabajadoras/es del cuidado; 3) generar directrices para planificar la salida de la crisis con visión de género, dando visibilidad a la importancia del cuidado social, activando las prestaciones y servicios que son imprescindibles para cuidar, y dignificando la situación laboral de las trabajadoras/es del cuidado. Y a partir de estos resultados previstos se concretan en las siguientes propuestas elaboradas con una perspectiva de género y de justicia social: 1) diagnóstico del impacto de la crisis sanitaria en el cuidado de mayores y dependientes; 2) propuestas para dar mayor visibilidad y valoración al cuidado social; 3) propuestas para hacer frente a las necesidades de mayor urgencia social entre las trabajadoras/es del cuidado; 4) propuestas sobre la necesaria reforma del sector de los cuidados y su mejor integración con el sistema sanitario, lo que implicaría una posible reforma de la Ley de Dependencia.