



UNIVERSIDAD COMPLUTENSE
MADRID



Universidad de Valladolid

**MASTER EN ARTETERAPIA Y EDUCACIÓN ARTÍSTICA PARA
LA INCLUSIÓN SOCIAL**

**MATRAZ: PROYECTO DE ARTE DE ACCIÓN PARA LA
PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN
A PERSONAS QUE SE DEDICAN AL CUIDADO DE OTRAS
QUE SE ENCUENTRAN EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

TRABAJO FIN DE MASTER

CURSO: 2016/2017

ESPECIALIDAD: ÁMBITOS CULTURALES

MARÍA LOURDES GONZÁLEZ MORRONDO

JULIO 2017

TUTORA ACADÉMICA: **FATIMA CRUZ SOUZA**

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Dedicatoria

Dedico este proyecto a mi padre, que guió mis primeros pasos con de paciencia, delicadeza y su eterna sonrisa. Fueron su entrega y su constancia las que me llevaron a entender que el amor es tan necesario como respirar o comer y que el día a día disfrazado de cotidiano lo imprescindible. Así entendiendo la necesidad de acompañar a mi padre por los diferentes estados en los que la enfermedad nos va colocando. Pese a la dificultad, él me muestra la oportunidad que supone estar vivo. Es capaz de mirar de frente a la vida y entregarse por completo a la aventura. Celebro cada momento que hemos sabido ayudarnos, entendernos, consolarnos y encontrar un rincón común para la alegría, nunca he conocido a nadie capaz de amar tanto la vida.

Dedico este proyecto también, a las personas que reúnen el amor, el valor y la constancia suficiente como acompañar y cuidar de otras, en los peores momentos de sus vidas.

Agradecimientos

Agradezco a Belén Sola la oportunidad de haber puesto en marcha este proyecto, a ella y a Julia R. Gallego quienes forman el departamento de educación y acción del museo. Gracias a su profesionalidad y su compromiso con la educación y la formación de calidad ésta ha sido una etapa rica, y llena de aprendizajes.

Agradezco sinceramente el esfuerzo de profesores del master como Inés de Frutos quien ha facilitado siempre la tutela desde la distancia, Fátima Regina Cruz quien hizo valiosas correcciones. Es justo reconocer la visión pausada y rigurosa de Julio Romero Rodriguez y la entrega de Mariam L. Fernandez Cao. Recordar también a otras y otros muchos que me ayudaron a lo largo de este camino de formación continua. Un recuerdo especial para Juan Antonio Perez Millán quien se fue este año y siempre fue un profesor de referencia, una persona que amaba lo que hacía: A todos ellos, gracias por el esfuerzo de enseñar.

Gracias a las asociaciones de Alzheimer y Parkinson León, que han colaborado ayudando a formar el grupo de trabajo y facilitando la difusión del proyecto.

Agradezco la ayuda y la implicación de las personas que han construido el proyecto, a las colaboradoras internas: Nérida Álvarez, Consuelo Franco, Josefina Ferreras, Carmen García, Rosalía Martínez, Isabel Morales. A las colaboradoras externas: Alma María Aguado, Bulgarcita Pingos, Carmen del Río Bravo, Yasna Prádena y Lola Eifel.

Agradezco a Manuel Olveira la oportunidad de desarrollar el proyecto en el MUSAC, es una oportunidad hacer la dependencia visible. Valorar la calidad de todas las personas que trabajan en el museo, realmente conforman un organismo vivo y lleno de personas comprometidas con lo que hacen.

Agradezco a todos mis compañeras del master, especial a Laura Merino Cristobal con quien comenzó a gestarse la idea. Gracias a todos sus aportaciones y por todos los momentos que hemos compartido en esta aventura. A todas ellas. GRACIAS.

Índice

[Resumen](#)

[Introducción](#)

[Justificación](#)

[Marco Teórico de referencia](#)

[Lo Personal es Político. Del Feminismo Radical a la Dependencia Radical.](#)

[Los efectos negativos del cuidado continuado a dependientes.](#)

[Los efectos negativos de la ausencia de cuidados a cuidadores:](#)

[La ética del cuidado.](#)

[Contextos educativos](#)

[Arte y contexto](#)

[Propuesta de Intervención](#)

[Objetivos](#)

[Metodología](#)

[Evaluación del proyecto](#)

[Conclusiones](#)

[Bibliografía](#)

[Anexos I](#)

[Anexos II](#)

Resumen

Matraz es un proyecto de reacción artística que nace a partir de la experiencia con un proceso de dependencia. Pone en valor el trabajo que desarrollan las personas que se dedican al cuidado y reflexiona sobre lo que supone soportar una situación de estas características. Advierte también, sobre la situación que sufren cuidadores y dependientes. Un grupo de mujeres que nos dedicamos al cuidado nos asomamos al Arte, en principio, como espectadoras y de manera progresiva pasamos a la acción. A través de las técnicas, nos acercamos a otros medios para intercambiar conocimiento, queremos generar un espacio de crecimiento, confianza y cooperación a través del arte contemporáneo. Hacemos un viaje a través de la línea como pretexto, para detenernos en cualquier punto que pueda parecer interesante. Nos asomamos a otros modos de revisar nuestra experiencia, de pensarla, de pensarnos. Nos transformamos haciendo-nos.

Hoy las cuidadoras damos un paseo, vamos de casa al museo.

Palabras clave: Arte de acción, arte para la resistencia, cuidadores informales, dependencia, ética del cuidado, pedagogías críticas.

Abstract

Matraz is a project of artistic reaction that surges from the experience with a process of dependence. It puts into value the work that the people who dedicate themselves to caretaking and reflects on what it means to endure a situation of these characteristics. It also cautions on the situation that caregivers and dependents go through. A group of women who dedicate themselves to caretaking look at art, in principle like spectators and in a progressive way, they come to action. Through different techniques, they approach other means to exchange knowledge, to generate a space of growth, trust and cooperation through contemporary art. We make a trip through the line as a pretext, to stop at any point that may seem interesting. We look at other ways of reviewing our experience, of thinking. We transform ourselves by doing.

Today the caretakers take a walk, we go home to the museum.

Keywords: Art of action, art for resistance, informal caregivers, dependency, care ethics, critical pedagogies.

Introducción

Matraz es un proyecto de intervención que propone trabajar en colaboración con personas afectadas por una situación de dependencia, en concreto con cuidadoras informales de enfermos de Alzheimer y Parkinson. Pretende alertar de las consecuencias que acarrearán los cuidados en procesos de larga duración para los cuidadores no profesionales. Señala la dificultad variable que supone acompañar y cuidar en procesos degenerativos, la dureza de los cambios drásticos que afectan a la vida de las personas implicadas, las consecuencias que terminan teniendo para su salud y finalmente las secuelas que dejan. Palabras como condena, reinserción, son utilizadas por cuidadores para describir la situación a la que cuidadores y enfermos se enfrentan. Estos procesos están marcados por la enfermedad, la inestabilidad y la vulnerabilidad suspendidas en el tiempo.

Con el proyecto, las cuidadoras hemos encontrado un lugar donde poder ser algo más que cuidadoras, un lugar donde podemos relacionar, reflexionar, cuestionar, crecer. Nos llaman cuidadores informales y no sabemos por qué. Si somos informales queremos serlo más y denunciar la situación de explotación que vivimos. Necesitamos dejar evidencia de la terrible situación en la que nos coloca la falta de responsabilidad con la dependencia, no entendemos por qué son otros los que nos nombran informales. Queremos “okupar” las salas del museo con temas sociales que no son solo nuestros, tomar la palabra, entrar en la institución, colaborar en la ruptura del muro que sigue separando la esfera privada de la pública. Pero también queremos dejar evidencia de nuestra formalidad y nuestro compromiso, queremos compartir los conocimientos adquiridos, mostrar todo lo que nos han enseñado los casos a los que atendemos, a los que cuidamos, a los que queremos. Preguntamos por la corresponsabilidad, por nuestros derechos elementales y por el respeto a enfermos y mayores. Cuestionamos una “formalidad” que nos invisibiliza, nos encierra en el ámbito doméstico y nos condena a la enfermedad.

Justificación

Matraz es un proyecto que se enmarca en el Departamento de Educación y Acción del museo, DEAC. Ha contado con la colaboración de las asociaciones de Alzheimer y Parkinson León y ha transcurrido en un total de quince sesiones entre Febrero del 2016 y Mayo de 2017 en el MUSAC. Este es un proyecto de intervención que pretende señalar un colectivo en riesgo de exclusión social. El colectivo está formado por mujeres que se dedican o se han dedicado al cuidado de personas dependientes. Este es un proyecto comunitario. Para formar el grupo de acción hemos contado con la colaboración de las asociaciones de Alzheimer y Parkinson León. Los enfermos a los que cuidan estas personas, están reconocidos como enfermos dependientes, es decir, el sistema sanitario reconoce que las personas a las que cuidan, necesitan ayuda para poder desempeñar las tareas de la vida diaria, en mayor o menor grado. Hemos querido poner el acento en las personas que se dedican al cuidado de otras en situación de dependencia y empezar hablando de la fenización del colectivo, por eso hemos decidido comenzar la experiencia con un grupo formado solo por mujeres. También queremos hablar de la actividad que desarrollan, actividad que es imprescindible para la vida de las personas dependientes y que no tiene ningún tipo de reconocimiento, regulación o excepción, que condiciona y afecta gravemente a las personas que cuidan, en todos los órdenes de la vida. Queremos reconocer la existencia de dos partes necesarias en la relación de dependencia: Dependiente/Cuidador.

Contamos con la colaboración de cuidadoras principales de enfermos de estas dos enfermedades. En esta experiencia, las personas que participamos somos o hemos sido; Cuidadoras informales.

Marco Teórico de referencia

La individualidad patriarcal no reconoce la importancia de los vínculos y en realidad desarrolla una individualidad dependiente, ya que delega en su identidad relacional en su pareja femenina y generalmente heteronormativa. Sin embargo, las mujeres en la modernidad también desarrollan bastante su individualidad, pero ellas no tienen a nadie que les complete la parte relacional, ya que el hombre, en general, está menos sociabilizado a nivel afectivo. Las mujeres desarrollan una personalidad más compleja que Hernando (2012) denomina; “*Personalidad individual independiente*” y engloba las dos partes. Según explica la autora, la individualidad da potencia, pero no sirve de nada si no existen los vínculos con el grupo de pertenencia (Hernando, 2012).

Este trabajo está relacionado con la individualidad y también con los vínculos, cómo poder seguir conformando un yo si no puedo separarme de ti, como convivir con la dependencia en continuidad o cómo llevarlo a la comunidad.

Lo Personal es Político. Del Feminismo Radical a la Dependencia Radical.

Queremos recordar una vez más aquello que decía Kate Millet (1970): “Lo personal es político”. Tomamos como punto de partida el Feminismo Radical. Varela (2016) hace un recorrido interesante por la historia de los feminismos y explica porqué esta frase “Lo personal es político” es una de las que más representa al feminismo de la tercera ola. Serán ellas las que identifiquen como centros de dominación ciertas áreas de la vida hasta entonces privadas, las que analicen las relaciones de poder que estructuran las familias, las relaciones sexuales. Señalan como causa una estructura de dominación y la nombran patriarcal. Desde su defensa de lo personal como político, advierten que las leyes no pueden quedarse fuera de casa. Varela (2016) detiene su mirada en tres aportaciones de las radicales: las grandes protestas públicas, el desarrollo de los grupos de autoconciencia y la creación de centros alternativos de ayuda y autoayuda.

El proyecto parte de aquí: **¡Lo personal es político!** Durante este camino de lucha feminista hay muchas cuestiones que no han quedado resueltas y el tema de los cuidados es una de ellas. Si hablamos de dependencia, las cifras nos hablan en femenino singular, así lo describen Rodríguez y Sancho (1999) en un texto en el que se profundiza en un análisis situado a partir de las cifras que aportan los casos. El texto está editado por el Departamento de servicios Sociales de la Diputación social de Guipuzcoa y es un ejemplo de documento desde un organismo oficial que desarrolla un estudio que pretende conocer la situación que atraviesan las personas que conforman el colectivo.

Para obtener la información hemos recurrido a las siguientes fuentes: *LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*; Los documentos que hace públicos el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a través del instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO y el SAAD y el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia, que pone a disposición los datos a través del portal de dependencia.

Según publica el IMSERSO en el Boletín N° 35 Sobre el Envejecimiento, de Octubre del 2008 en un documento en el que se analiza específicamente la situación de cuidadores no profesionales y la repercusión que la dependencia tiene sobre todo en las mujeres. En este documento se habla de un 84% de mujeres dedicadas al cuidado de manera informal. Esta tendencia ha ido creciendo, así como también ha ido variando el perfil de las personas implicadas. Según los últimos datos, hay un incremento importante de mujeres con estudios superiores, incluso se llega hablar de cambio en el perfil. Los deseos de aquellos que vaticinaban un cambio en la tendencia en cuanto al sexo, han fracasado estrepitosamente, ya que a fecha 30 de Abril de 2017, según datos obtenidos de la Tesorería de la Seguridad Social, un 88% de las personas que se dedican al cuidado de personas dependientes de manera no profesional, son mujeres. El cálculo está efectuado con las personas adscritas al

convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia, ya que no hemos encontrado otros. El Real Decreto 615/2007, de 11 de Mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia, regula esta actividad cuando ésta, está reconocida. La propia normativa advierte que el convenio no se aplica en el caso de estar desarrollando una actividad profesional, en el caso de recibir prestación y hay otros casos en los que tampoco se recomienda. De las siete personas que en esta temporada hemos formado parte del colectivo, solo una de ellas ha tenido reconocida la actividad de cuidadora profesional, hasta el día que se aplica la reforma. Reformas como las que se aplican a partir del Real Decreto-ley 20/2012 de 13 de Julio de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, incluyen decisiones como la de no sostener las cotizaciones de los cuidadores informales. Se ejecuta sin previo aviso y las consecuencias son inmediatas, en Diciembre de 2011, había 171.713 cuidadores informales cotizando a la seguridad social, tras el decreto, el descenso fue drástico a 25.350, este número sigue en descenso y en diciembre del 2016 quedaban solo 9.816 (Marcos, 2017). Según indica la misma fuente, con datos obtenidos de la Seguridad Social a día 1 de Marzo del 2017, el 94% de los cuidadores no profesionales no cotiza.

Encontramos algunos textos interesantes para conocer, informar y sensibilizar, todos ellos ya con unos cuantos años: *“Cuidados en la vejez. El apoyo informal”*, editado por el Ministerio de asuntos sociales y el Instituto Nacional de Servicios Sociales en 1995. Éste es un texto de referencia todavía hoy. Recopilan y se analiza los datos recogidos hace ya 22 años, sigue siendo de gran ayuda para entender la complejidad que afecta a la dependencia. En este texto se analizan las características de los distintos tipos de cuidadores, las características que tienen, así como las modalidades, la frecuencia de las prácticas, las repercusiones en su vida y en su salud. En el texto hay un esfuerzo por identificar, clasificar y mostrar. En 2005 se elabora otro documento de gran utilidad, una guía práctica para orientar

a las personas cuidadoras: “*Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles*”, (IMSERSO, 2005). También sera de gran utilidad: “*El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”*”, (Crespo, M. and López Martínez, J., 2008), al que le será concedido el premio IMSERSO Infanta Cristina 2006, premio a estudios e investigaciones sociales que desaparece de una forma sibilina en 2011, no se explica la razón, casi no hay quien repare en ello.

Todo esto denota una postura clara ante la dependencia a lo largo de estos diez años. Sentimos que las políticas están afectado seriamente a las personas implicadas y a sus derechos elementales. Como afectadas sentimos que la gestión de la dependencia se ha distanciado de manera radical de las necesidades que tienen las personas afectadas. Entendemos el término radical, no como lo hacen las feministas, sino como algo extremo, tajante, intransigente. Creemos que se está confinando a las cuidadoras al ámbito doméstico y se les está privando de posibilidades de salir.

Desde los informes publicados, datos Abril del 2017, se habla del número de solicitudes, del número resoluciones, de la agilidad en lo que denominan atención de los casos, del número de beneficiarios... ¿Beneficiarios?. Nos cuesta mucho encontrar a los cuidadores informales en los porcentajes, hay veces que se les mezcla con los cuidadores profesionales, otras los confunden con los cuidadores no profesionales, que tienen la actividad reconocida y cotizan a la seguridad social. No encontramos con facilidad datos como el aumento de la mujeres dentro del colectivo, la disminución de las cuantías medias de la prestación vinculada al servicio o la disminución de las cuantías de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar. En ningún momento se explica que a esta disminución en las cuantías, además hay que añadir el aumento de casos, con lo que las cuantías se ven todavía mas reducidas. El aumento de casos, supone también el aumento de personas dedicadas a la dependencia.

Los efectos negativos del cuidado continuado a dependientes.

Para hablar de estos efectos es necesario acercarnos a conceptos como la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, (CVRS). En un principio, la clasificación que se hacía de las enfermedades y dolencias se hacía basándose en la obtención de datos a través de la observación, pero esto era algo que se hacía solo desde fuera del paciente. Poco a poco se irán integrando factores de medición que tienen en cuenta la percepción que tiene el propio paciente. Lizán (2010) muestra definiciones de distintos autores y Croog (2010) propone la siguiente:

“La CVRS puede verse como la totalidad de características del modo de vida de un individuo o grupo con particular referencia a áreas de salud física, salud emocional, función cognitiva, desarrollo del rol social, bienestar y/o satisfacción con la vida y las condiciones objetivas de la existencia, incluyendo las condiciones de vida y los factores ambientales estresantes” (Lizán, 2010).

En la actualidad la idea de salud es una concepción integral en la que se tienen en cuenta las dimensiones físicas, psíquicas y sociales. Es la persona afectada la que facilita la información de manera directa o a través de los datos. Medir las CVRS da información que puede emplearse en mejorar las condiciones de vida de las personas estudiadas. Estos datos, son muy valiosos desde una perspectiva investigadora, sanitaria, social, política... Estas mediciones son útiles en el seguimiento de pacientes con enfermedades degenerativas. Es curioso que nada de esto se haga en la actualidad con las personas que cuidan de otras que son dependientes. Para ello, sería necesario entender que estas personas son afectadas directamente por la dependencia y que necesitan un seguimiento y un control médico ya que, en su ocupación en los cuidados de la enfermedad, van implícitos unos riesgos y el desarrollo de una sintomatología que puede colocar a enfermo y cuidador en una situación compleja.

Según una encuesta del CIS sobre cuidado informal, realizada en 1996, los/as cuidadores/as perciben en sus vidas los siguientes efectos: reducción del tiempo de ocio en un 64% de los casos, cansancio en el 51%, no frecuentar amigos 39%, sentirse deprimido 32%, deterioro de la salud 28,7%, no poder trabajar fuera del ámbito doméstico 27%, limitación de tiempo para cuidar a otros 26,4%, no disponer de tiempo para cuidar de sí mismos 23%, problemas económicos 21%, verse obligado a reducir jornada de trabajo 12% y verse obligado a dejar de trabajar 12%.

Los problemas de salud más frecuentes en personas que proporcionan cuidados de familiares dependiente son:

Problemas como **dorsalgias y lumbalgias**, por los esfuerzos físicos al mover los cuerpos de personas con poca o sin movilidad. La edad media del colectivo está en torno a los 53 años, por lo que es muy común que aparezcan problemas crónicos como artrosis u osteoporosis, hernias de disco, etc. Todos estos problemas se agravan con la acción continuada del ejercicio de la actividad y la falta de cese o descanso con respecto a la misma.

Es común el **cansancio**, la **fatiga crónica** que junto al exceso de actividad pueden derivar en **trastornos de sueño**. Es común el **malestar psíquico**, que se acusa en forma de **tristeza, abatimiento, desánimo** y puede derivar en **depresión**. El **aislamiento** progresivo que experimenta el cuidador no beneficia esta tendencia. El **estrés** está entre las principales afecciones derivadas de la sobrecarga, aunque en realidad lo más común es la **pluripatología**, ya que se acumulan los síntomas psíquicos y físicos.

Entre los cuidadores, encontramos tres cuadros que se repiten con frecuencia:

Estrés del cuidador: Son factores estresores, todos aquellos que agravan la situación; el deterioro cognitivo, las conductas problemáticas (entre las que están las agresivas, de las que apenas se habla), el insomnio, la pérdida de vida social, repercusiones laborales y

económicas, factores socio-familiares, pérdida de autoestima, percepción¹ de incapacidad de control. Los cuidadores están sometidos a éstos estresores en periodos de larga y muy larga duración, lo que desencadena depresiones, ansiedad, irritabilidad, problemas físicos, etc. (Laserna, 1997)

Sobrecarga del cuidador: A comienzo de los años ochenta, Zarit y sus colaboradores inician una investigación sobre la sobrecarga, elaboran un procedimiento para su medición y definen sobrecarga como un estado psicológico resultado de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas como consecuencia de los requerimientos derivados del cuidado del paciente, (Dillehay y Sandys, 1990, pag. 217-218).

La sobrecarga no se percibe igual desde el ámbito clínico y desde el doméstico, con lo que se distingue entre **sobrecarga objetiva**, que tiene que ver con las tareas que tiene que desarrollar el cuidador y todas las obligaciones derivadas del desarrollo de esa actividad y la **carga subjetiva**, que tiene que ver con las actitudes, sentimientos y reacciones emocionales que provoca la situación (Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E., 1998).

Síndrome del cuidador: En relación a este síndrome se explica en referencia a la pluripatología que desarrollan las personas que cuidan a dependientes de larga duración, se denomina de forma común “síndrome del cuidador quemado”, (Flórez, 2000). En el síndrome pueden identificarse tres dimensiones; **Cansancio emocional**, derivado del sobreesfuerzo físico y el emocional. **Despersonalización**; que supone el desarrollo de una actitud cínica frente al enfermo y falta de realización personal; **Pérdida de confianza en uno mismo**, su capacidad de desempeño y un autoconcepto negativo, incrementa cuando se percibe una falta de reconocimiento profesional. Según Pérez Trullen este síndrome se caracteriza por la

1. En realidad hacerse cargo de una situación de dependencia, genera una pérdida de control real. El cuidador debe hacerse cargo de golpe de muchos factores que, en un principio, suelen ser difíciles de controlar. Se enfrenta a una situación nueva, variable, en la que no es sencillo encontrar referentes. Reducir ésto a un problema de percepción nos parece que también describe la mirada o la posición del estudio. Sensibilizar, enseñar, también requiere contar con la experiencia de las personas que pasan por la dependencia.

existencia de un cuadro plurisintomático que afecta a todas las esferas de la persona produciendo frustración y conflicto (Pérez, Abanto y Labarta, 1996).

Entre las alteraciones que presenta el síntoma, pueden darse la **automedicación**, **aumento del consumo de alcohol y psicofármacos**, alteraciones físicas como **astenia**, **algias** del aparato locomotor, **trastornos del sueño** y **alteraciones inmunológicas**, **deterioro físico en forma de fatiga, tristeza, ansiedad, irritabilidad**, etc; fuerte **deterioro social, aislamiento, abandono, rechazo, pérdida de tiempo libre y de lazos sociales; problemas laborales** que se derivan del absentismo o el bajo rendimiento; **alteraciones familiares, discusiones, conflictos; problemas económicos**. (Perez, Abanto y Labarta, 1996). Esto se hace más grave en casos en los que se cuida a enfermos con deterioro cognitivo, como enfermos de alzheimer, el efecto físico y emocional del paciente sobre el cuidador principal, implica **modificaciones del estilo de vida y hábitos** que, junto a la **asunción de múltiples tareas y responsabilidades, conllevan angustia**, que se expresa con **rutinas programada, actividad frenética**, etc, (Flórez, 2000).

Quien cuida de una persona dependiente, en especial con demencia, debería ser considerado un paciente más, y se le debería prestar atención especial en función de su propia salud, ya en 1995 Ashi, Girona y Ortuño, nombran al cuidador principal como “paciente oculto” (Cortés, 1995), a día de hoy nos parece que este paciente sigue estando oculto y eso es algo que queremos trabajar para cambiar.

Los efectos negativos de la ausencia de cuidado a cuidadores: La ética del cuidado.

El ejercicio del cuidado de personas dependientes tiene una serie de efectos conocidos que afectan de manera esencial a la vida de las personas que cuidan. Estos efectos están causados por la sobrecarga continuada a la que están sometidas éstas personas. Es necesario, que nos asomemos a la relación de dependencia como una relación de necesidad, como una relación asimétrica en la que no es posible una relación de igualdad, ni es posible el trabajo en equipo de manera sistemática, una situación inestable y que genera inestabilidad, una situación de gran dureza, en la que la persona que cuida, está obligada a aprender, asimilar y dar respuesta a la pérdida lenta de capacidades de la persona a la que cuida, a la que quiere. Todos estos factores, unidos a la ausencia de corresponsabilidad a la hora de afrontar los cuidados y la falta de compromiso, hacen que los cuidados que necesitan las personas dependientes, estén demasiado concentrados en una sola figura y ésta, termine viéndose gravemente afectada por la situación. Si a los efectos negativos que tiene el cuidado en dependencia, le sumamos un contexto de crisis, las políticas de austeridad y la imposibilidad de respuesta del colectivo ante el abuso, no es difícil darse cuenta de los dependientes y cuidadores informales están siendo situados en una posición de enfermedad, desventaja y vulnerabilidad. No olvidemos que la persona dedicada al cuidado no tiene por qué ser una persona enferma.

La ética del cuidado ahonda en la idea de que el cuidado debería ser una práctica democrática y debería garantizar a todas las personas el igual acceso a dar y recibir cuidados. Si tenemos en cuenta la ética del cuidado y la ética de la justicia habría que reconducir camino hacia la igualdad y pasar por organizar los cuidados de una forma justa. Si hablamos de dependencia, aunque en la actualidad no haya estudios contextualizados y no se hagan prospecciones para conocer la situación que viven las personas afectadas, se conocen de

sobra las consecuencias que tienen estas enfermedades para las personas implicadas, pero se oculta y se invisibiliza. Ésto trae consecuencias fatales para la vida de las personas implicadas y constituye un abuso. Ésta conducta de irresponsabilidad civil, social y política, acarrea consecuencias fatales para las vidas de dependientes y cuidadores. No se debe abandonar la dependencia por razones que van de la etimología a la ética, pero tampoco se debe abandonar a las personas que han decidido no olvidar. Hoy, los cuidadores informales desarrollan una actividad no regulada que acarrea consecuencias fatales para su salud, y sus vidas. Desarrollan ésta actividad, al margen de todo seguimiento, protección o control y lo hacen por su cuenta y riesgo. Es necesario incluir la ética del cuidado entre los temas imprescindibles que articulan las esferas privada y pública. Es necesario meter el derecho en casa y sacar el deber a la calle. Las necesidades y las consecuencias de la dependencia son claras, la responsabilidad ética.

En relación a la ética del cuidado es muy interesante una ponencia de Angy (2011): *El cuidado como objetivo político-social*, en la que apela a una nueva mirada desde la ética del cuidado, en la que se nos cuenta cómo hay autores que interpretan la crisis económica global actual como una oportunidad para desafiar y repensar el paradigma liberal y neoliberal que ha dominado la teoría política internacional. Una oportunidad para desafiar el individualismo del liberalismo. La autora, utiliza la racionalidad, la interdependencia y la responsabilidad hacia los/as otro/as para esbozar una teoría de la política internacional del cuidado. En esta ponencia también se habla de la construcción de nuevas ciudadanías. (Angy, 2011).

Entre los muchos beneficios de cuidar, debemos hacer referencia a los saberes que se ponen en juego en una situación de cuidados. Uno de ellos el de la responsabilidad, también ayuda al desarrollo de la empatía, la solidaridad, el respeto, la humanización de los enfermos y de los cuidadores. Entre aquellos que no encontramos está la igualdad, los cuidados no deberían ser resueltos tan mayoritariamente mujeres, el cuidado implica

aprendizajes cargados de valores positivos para la comunidad. La dependencia es un estado que nos ha afectado, afecta o afectará a todos en algún/os momentos en la vida, es un ejercicio de corresponsabilidad facilitar y recibir cuidados.

En esta misma ponencia, la autora, hace referencia a Cortes y Parra (2011), que explican como es de necesario que la ética de la justicia tome en cuenta los valores de la ética del cuidado, y a su vez, esta última, se encamine a lograr una igualdad y justicia como ideales democráticos, para lograr convertir esto en algo más que una relación de dependencia y explotación. Calificamos la situación que viven los cuidadores informales como una situación de explotación y sometimiento, que afecta a derecho y que una sociedad democrática debería valorar como urgente de resolver.

Contextos educativos

Hablar de los aprendizajes puestos en marcha en una situación de dependencia es observarla bajo un punto de vista poco habitual. Otorgar la categoría de saber a una actividad que no está reconocida es desafiar el orden establecido, hacerlo desde el ámbito académico supone localizar el debate. Desde el proyecto, entendemos los procesos de aprendizaje como procesos de transformación, como procesos de intervención. Entendemos los procesos vitales como procesos en los que los aprendizajes se suceden. La experiencia enseña.

Hoy, los procesos de formación en la Universidad se completan con periodos de prácticas, en asociaciones, entidades, empresas, corporaciones. Sin embargo, hay una práctica que no cuenta, no computa, no se convalida, no se contempla. Si estás implicado en una situación de dependencia y eres cuidador principal. Es decir, si llevas tiempo suficiente y además, te reconoces como tal. La experiencia no es válida, no equivale, ni te lleva al reconocimiento de ningún saber, ni a ningún sitio diferente del que te encuentras. Se invisibiliza la actividad, se invisibiliza a quienes la ejercen.

La idea original para el proyecto, era solicitar la convalidación de las prácticas por haber respondido a un proceso de dependencia con un enfermo de alzheimer durante cuatro años, el proceso no ha terminado. Intentar esa vía suponía mucho desgaste, suponía hacer una reivindicación que nos colocaba en una posición, casi a nivel particular. No ha podido ser y lanzamos la reflexión de manera escrita. La dignificación de cualquier actividad pasa por su reconocimiento, un cuidador va adquiriendo conocimientos a lo largo del tiempo. Llega un momento que tiene demostradas unas capacidades, ha adquirido unas competencias y posee cualidades necesarias. Su experiencia está cargada de conocimientos y de valor.

Calificamos a nuestro proyecto como educativo. Como dice Ellsworth (2005). La direccionalidad marca las relaciones que se establecen en las relaciones de enseñanza-aprendizaje. Para este proyecto adoptamos una posición de horizontalidad. No queremos transmitir

unos saberes determinados apriori, tampoco hay una persona que sepa las cuestiones que debemos a ir abordando. Nos reunimos en un contexto artístico con un nexo común muy fuerte, los temas que más nos interesan van saliendo a través del conocimiento de los casos y a través de la mediación con las técnicas.

Desde el contexto de la educación formal encontramos ejemplos alentadores en los que de manera consciente se han alterado las jerarquías. En el año 2010, se forma en la Facultad de Bellas Artes de la Complutense, un colectivo formado por Alejandro Simón, entonces alumno de Bellas Artes, Lila Insúa, entonces profesora asociada de la Complutense y Selina Blasco, profesora titular. El proyecto surge ante la necesidad de repensar a qué se debe dedicar un lugar como la facultad de Bellas Artes de Madrid. De la experiencia surge un espacio de trabajo dentro de la propia facultad de Bellas denominado, “La Trasera” que se convierte en un espacio abierto a toda la comunidad, no solo a la educativa. De aquella experiencia surgen varias publicaciones como: *Investigación artística y universidad, materiales para un debate* y un colectivo de trabajo transgeneracional que a día de hoy sigue activo. En la Universidad Complutense generan un espacio alternativo a la creación que denominan: La universidad sin créditos. Este espacio sigue funcionando y es toda una referencia. El proyecto se ha consolidado como proyecto de arte e investigación y ha producido mucha documentación que se elabora desde propio ámbito universitario y cuestiona los métodos.

Arte y contexto

El arte ha muerto. Son las vanguardias las que anuncian la muerte del arte. Suponen tal experimentación formal que el medio llega a agotarse. Explicado desde la terminología utilizada por Jordi Claramonte diríamos que, de tanto buscar en lo formal, llega un momento que propia experimentación se agota, deja de interesar y se vuelve contingente. En este camino de experimentación se cuestionan constantemente conceptos como, arte, artista, obra. Según nos explica Baena (2017), será a partir del final de la Segunda Guerra Mundial, cuando se produzca el nacimiento del arte de acción como género. Al rededor de los años 60, se da lo que Fischer- Lichte denomina el giro performativo de las artes y como explica Sola (2015) “supone el triunfo radical del acontecimiento o experiencia sobre las producciones objetuales”.

Lo que hasta entonces se denominaba obra transforma su nombre, su naturaleza y se convierte en acción. Se convierte en arte efímero, en happening, performance, en acción poética y progresivamente pierde corporeidad física para convertirse en acto, en experiencia. Las obras se desvanecen en los tiempos y en los espacios. Los restos o los preparativos de las acciones se organizan en instalaciones, intervenciones, dispositivos... La fotografía, el vídeo, la grabación sonora adquieren un protagonismo creciente y el mercado rápidamente los identifica como los nuevos objetos para la venta.

Artistas como John Cage en Estados Unidos o Josep Beuys en Europa, generan acciones que ponen el acento en el proceso y atienden a las reacciones y a los cambios que provocan. La obra de Joseph Beuys supone un hito importante en este movimiento que impulsa al arte hacia la acción y hacia la unión con otras muchas disciplinas como la filosofía, la política, la sociología, la ecología, la ciencia, la psicología, la educación. Si hay un artista profesor por antonomasia, ese es Beuys. Las formas en las que desplegó esta actividad son múltiples, él dijo: “To be a teacher is my greatest work of art” (Blasco, 2013).

En los últimos años ha habido un surgimiento creciente del interés artístico sobre la colectividad, la colaboración y el compromiso con la sociedad. Éstas prácticas no han tenido tanta repercusión en el contexto artístico. Al mercado del arte le resulta mucho más sencillo comercializar obras, a ser posible objetos de autoría simple y no tanto acciones, acontecimientos sociales, talleres, performances de carácter colectivo. Sin embargo, estas prácticas, cada vez ocupan más espacios. Este campo expandido de prácticas relacionales, se presenta con variedad de nombres: arte socialmente comprometido, arte comunitario, comunidades experimentales, arte dialógico, arte litoral², arte participativo, intervencionista, basado en investigación y/o colaborativo... Bishop (2012) sitúa el origen de estas prácticas en torno a 1990 con la caída del comunismo. Según Bishop éstas prácticas conforman hoy la vanguardia de la acción artística. Los artistas utilizan situaciones sociales para producir proyectos desmaterializados, objetos antimerca y políticamente comprometidos, que desdibujan las líneas entre arte y vida. “El arte es un lugar único para contrarrestar un mundo en el que se nos ha reducido a una pseudocomunidad de consumidores y en el que nuestras sensibilidades están embotadas por el espectáculo y la repetición” (Grant, 2012).

2. Litoral es una agrupación artística sin fines de lucro surgida en Gran Bretaña. Promueve producciones artísticas críticas y estrategias culturales que respondan a problemas sociales y ambientales. El término es una metáfora de aquello que se encuentra en el límite, en el borde de la institución, la galería, el museo y la esfera pública. (Bishop, 2012).

Propuestas de la intervención

Nuestra propuesta de trabajo es una propuesta de intervención, pretendemos trabajar en tres niveles. Nivel personal, pretendemos actuar sobre las personas que participan y en relación a este nivel pretendemos:

- Intervenir en la vida de las personas que participan, contribuyendo a mejorar percepción de si mismos y facilitando herramientas para la gestión de emociones.

Pretendemos intervenir a un segundo nivel, que sería el social, educativo-artístico, queremos:

- Mostrar y valorar los conocimientos que dan los cuidados.
- Apostar por una enseñanza en acto y transformadora. Aportar experiencias a los aprendizajes y trabajar los aprendizajes en distintas direcciones.
- Fomentar otras relaciones con las instituciones. Con la institución universidad y con la institución museo.
- Construir discursos que ocupen los espacios públicos, sacar la dependencia del ámbito doméstico y contribuir para colocarla en la esfera pública, en visibilizarla.

El tercer nivel de actuación, sería el político:

- Alertar de la invisibilización de la actividad que desarrollan los cuidadores informales.
- Divulgar los riesgos que conllevan los cuidados en dependencia.
- Facilitar un lugar conformado y dirigido por personas afectadas por una situación de dependencia. Un lugar donde poder ser artistas, investigadoras, educadoras, público, cuidadoras, aprendices. Generar espacios en los que encontrar momentos para la reflexión, el consenso, el disenso, el movimiento, la acción, la transformación.
- Conformar un observatorio o grupo activo de investigación/acción con personas afectadas, con una propuesta a medio-largo plazo.

Objetivos

Objetivos Generales:

1. Detectar y denunciar el riesgo de exclusión social al que se enfrenta el colectivo de cuidadores de personas dependientes.
2. Contribuir al análisis, la crítica activa de la situación que vive el colectivo.
3. Implementar otros modelos relacionales entre personas e instituciones.
4. Divulgar las posibilidades del Arte Contemporáneo.

Objetivos específicos:

1. Contribuir al bienestar de las personas que forman parte del proceso de intervención.
2. Divulgar los efectos de cuidar a una persona dependiente en el contexto actual y valorar la figura del cuidador principal como figura clave dentro de la situación de dependencia.
3. Construir un espacio encuentro, crecimiento e investigación a través del arte contemporáneo y explorar sus posibilidades como recurso para la transformación social.
4. Contribuir y participar en la actividad del museo y en sus relaciones con otros colectivos y otras instituciones. Convivir en simbiosis con el museo, ser parte de su dinámica, aprovechar sus movimientos.

Metodología

En la metodología se intenta contar con el potencial de todos los recursos que se ponen en juego en la propuesta y utilizando el arte de acción. Para explicar lo que se entiende por arte de acción, recurrimos a la definición que hace Baena (2017):

“Denominamos arte de acción (*action art* o *live art*) a un grupo variado de técnicas o estilos artísticos que enfatizan la importancia de que la acción se realice en vivo. Aglutina *happening*, *performace*, acción poética, acción sonora e intervención, y acoge así mismo los derivados del *body art*, las *foto-performances*, las *vídeo-performances*... en una mezcla que los mismos accionistas, reacios aparentemente al academicismo de los géneros, no están demasiado interesados en aclarar y donde los mismos practicantes de las artes escénicas reclaman estar” (Baena, 2017).

Éste es un proyecto que busca la transformación a través de la experiencia, de la acción, se valora la experiencia como elemento esencial para adquirir conocimiento y por lo tanto, se valora el conocimiento adquirido a través de la experiencia. Las personas que compartimos el taller, las colaboradoras internas, compartimos muchos saberes a partir de nuestra experiencia con la dependencia, llevamos años formándonos desde la práctica. Desde esa perspectiva, todas nos situamos en el mismo plano, los saberes no se dan en una dirección preestablecida o fija, se van dando. Con la adopción de esta postura, lo que se pretende es amortiguar la despersonalización que sufren estas personas, el hecho de dar valor a lo que hacen, resignifica la propia labor de cuidar. Desde la coordinación se van enlazando los temas que van saliendo en el grupo de trabajo, con la proposición de diferentes técnicas que nos ayudan a afrontarlos. Nuestros casos también son objeto de estudio, al fin y al cabo son casos, nos aportan la experiencia, conocimientos y también aportan datos.

Comenzamos con el taller ubicado en el DEAC parece que éste será nuestro centro de acción, pero a la tercera sesión decidimos que el taller será nómada y que irá ocupando

diferentes espacios del museo. Con esta decisión creemos que será más sencillo alcanzar una simbiosis entre la institución extraordinariamente dinámica y el grupo de acción.

Desarrollamos el taller en el museo integrándonos todo lo posible en su actividad, eso significa que vemos todo lo que en él ocurre como oportunidades. Dos de las exposiciones, nos han servido de refugio, de herramienta, de explicación gráfica, de válvula de escape, de puerta de acceso, de descanso. En algunas ocasiones han conformado nuestro marco de acción, pero también han contribuido de manera muy valiosa a enriquecer el marco teórico, a dar coherencia al recorrido que hacemos por distintas técnicas.

Una de ellas es: Constelaciones. Poesía experimental en España (1963-2016). La exposición permanece en sala del 21 de Enero al 4 de Junio, compartimos el museo durante todo el tiempo que dura nuestro taller. En este tiempo, hemos conseguido establecer un diálogo enriquecedor entre la exposición y el proyecto. La hemos visitado en varias ocasiones, algunos de los dispositivos, objetos o piezas nos han servido a lo largo de las sesiones como ejemplos que nos han ayudado a entender cómo va adquiriendo importancia en la práctica artística contemporánea la acción frente al objeto. Además, el hecho de que sea una exposición colectiva da muchísima flexibilidad a la hora de relacionarlo con técnicas expresivas dispares, con momentos y artistas diferentes. Esta exposición nos sirve de herramienta multidisciplinar, nos ayuda a hacer un recorrido histórico desde las primeras vanguardias hasta el arte de acción y entenderlo gracias los ejemplos que ocupan el museo. Cuando nos asomamos a “Constelaciones”, tenemos la oportunidad de acercarnos a la comprensión de los conceptos que vamos introduciendo en las sesiones; arte de acción, arte no objetual, importancia del proceso, ya que la exposición hace un recorrido por multitud de propuestas que podemos usar como ejemplos.

Calleja (2014), explica en una entrevista que le hace Baena (2014), las sutiles transiciones entre los lenguajes y el nexo que encuentran a través de la acción: “...el primer

paso de la poesía visual a la *performance*, el paso intermedio, muy sutil, sería la acción poética. De una imagen fija a un movimiento corto y después ya se desarrollaría...” (Baena, F., 2014. pag. 446).

Calleja sitúa la acción poética comonexo, transición o lugar intermedio entre el la palabra escrita y su sonorización, su interpretación, su actuación. Hacer del verbo acto, hacer del verbo acción.

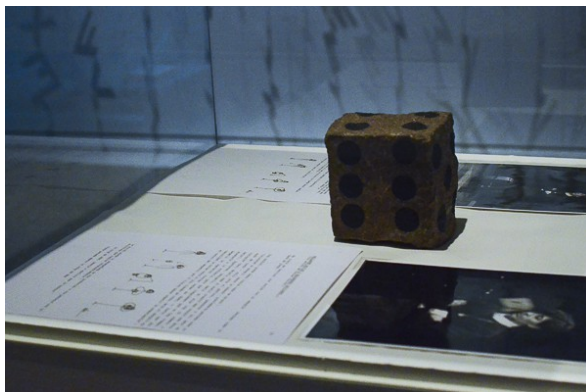


Figura 1.

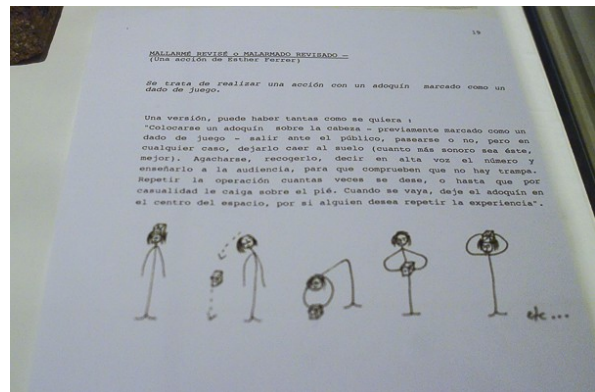


Figura. 2

En la Figura 1 vemos objetos que utilizo Ferrer (1992) en su acción: *Mallarmé revise*. Estos objetos y la explicación de la acción, Figura 2, forman parte de la exposición. Estos objetos son considerados objetos artísticos en sí mismos y se exponen como se expone una obra de arte. Gracias a esta exposición podemos visitar algunas de las transformaciones que se dan en los lenguajes artísticos a lo largo de la historia reciente, a su vez, nosotras vamos experimentando en nuestra búsqueda particular a través de las técnicas, intentando articular lenguajes propios. Algunas veces, la exposición nos sirve para introducir una técnica, encontrar inspiración o reflejos entre lo que hacemos y lo que la exposición nos muestra. Nos sirve de acercamiento y comprensión, de preparación para nuestras posteriores acciones, nos sirve para entender de qué manera vamos a “utilizar” el arte o las técnicas artísticas para conseguir nuestros objetivos.

Cuando hablamos de contextualización, no podemos olvidar dónde estamos. Contextualizar el taller pasa por hacer más accesibles los lenguajes a los públicos, por acercar el arte contemporáneo a personas para las que no es posible decodificar los contenidos. El taller se preocupa por la accesibilidad de los lenguajes, de los discursos. La falta de accesibilidad no tiene por qué estar situada en las capacidades del espectador. El lenguaje del arte no es sencillo, es un lenguaje especializado y como ocurre con cualquier otro lenguaje especializado, no es de fácil acceso, con este taller pretendemos facilitar la accesibilidad. Cada sesión propone una técnica para evolucionar en esta accesibilidad y poder disfrutar de ver y hacer desde la comprensión, desde el acercamiento a través de la acción. Éste, también es un proyecto educativo.

En las primeras sesiones, lo que hacemos, es asomarnos a nuestros primeros impulsos nos enfrentarnos al dibujo. Cerramos los ojos para recordar lo que sentimos cuando empuñamos por primera vez un lapicero, una pintura, un pincel y nos damos cuenta que podíamos dejar rastro y que podíamos intentar controlar ese rastro. Volver la mirada a lo viejo con ojos nuevos, abrir la posibilidad del material que la rutina oculta, dedicarnos a probar por probar y a observar lo que sucede en la superficie que se modifica, en las variaciones en el instrumento que se utiliza, en las que ocurren también en la persona que lo desarrolla y las transformaciones que tienen lugar en el contexto en el que esto sucede. Esa mirada atenta a los diferentes planos que intervienen en las sesiones, es la que va integrando lo que sucede en las sesiones, con lo que sucede a lo largo del recorrido de la intervención.

En realidad, al recorrido conceptual del taller por las distintas técnicas, lo denominamos viaje conceptual por la línea. Podemos interpretarlo también como un recorrido desde las primeras etapas por las que pasamos en el desarrollo gráfico según Cizek y que nos sirven para las primeras tomas de contacto. Al comienzo del taller comenzamos recordando esos primeros estadios del desarrollo gráfico, jugamos a dejar rastro. La primera etapa, de los

dos a los siete años, él la denomina estadio abstracto simbólico y es conocida también como estadio del garabateo.

"Habitar un lugar, toscamente expresado, es poner cosas propias ahí, pero esto no se hace sin profundas modificaciones subjetivas en quien las pone ahí. El trazado de una raya produce un impacto estructurante en el "sujeto" de la operación" (Rodulfo,1999. pag. 33).

A partir de ese gesto simple de dejar rastro y de poner conciencia en la capacidad del cambio que otorga, vamos explorando diferentes etapas del crecimiento a nivel gráfico. Primero lo hacemos a través de la hoja, de una superficie ajena reducida, conocida, controlable. Es ahí donde podemos dejar el yo y construir otros lugares, lugares comunes, lugares propios.

"... el ser se inserta en el mundo a través de sí, en el cuerpo de la madre, a través de la cual siente, en la cual se siente reconocido como ser que siente, para, a través del reconocimiento en el espejo, buscarse fuera de sí y fuera del cuerpo de su madre o cuidador, para reconocer parte de sí fuera de sí mismo. La hoja, el papel, la pared, el suelo, o el soporte ajeno, cualquiera que este sea, bidimensional o tridimensional, se convierte en el espacio del mundo donde el o ella se inscribe, se escribe, se dibuja" (López, 2006. pag 2,3).

Durante todo el proceso, nos centramos en cuidar a las personas que intervienen, pretendemos hacer este camino de una manera colectiva y de la manera más enriquecedora posible. El grupo de acción principal está conformado por las siguientes personas:

Una coordinadora. Diseña y coordina el proyecto. Es el nexo de unión entre las colaboradoras internas, colaboradoras externas y su relación con el proyecto; es el nexo de unión entre las asociaciones que participan y el museo, y entre el museo y la universidad. Facilita las necesidades que tiene el proyecto, documenta las sesiones, recopilar, clasifica la

información obtenida y escribe éste Tfm. Dirige diez sesiones y se encarga de integrar de manera coherente todas las actuaciones que se suceden en el taller. El trabajo de coordinación del grupo pasa por dar sentido de manera global a estas intervenciones, a los talleres individuales y a ese recorrido abstracto que hacemos a través de la línea como concepto. Trabaja para fomentar y cuidar la aparición y fortalecimiento del vínculo; intenta aprovechar las sinergias que van surgiendo en favor de la consecución de objetivos comunes.

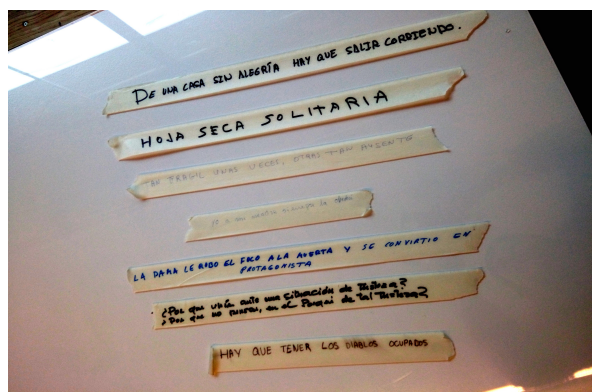
Siete colaboradoras internas (en principio se pensó en un total de nueve personas, contando con la coordinadora, finalmente formamos el grupo con siete personas). Forman el grupo base, son afectadas por la dependencia, son o han sido cuidadoras principales e informales de enfermos con enfermedades degenerativas y son mujeres. El grupo se conforma en gran medida, gracias a la colaboración de las asociaciones de Parkinson y Alzheimer León. Todo el grupo participa de manera activa en las propuestas y en las decisiones que se van tomando en las distintas sesiones. Elaboran materiales y acciones, para la expresión, explicación, comprensión y canalización de emociones de manera individual o colectiva.

Cinco colaboradoras externas. Colaboran diseñando y dirigiendo una sesión del proyecto desde una propuesta artística diferente. Se confía en estas cinco mujeres porque son mujeres que han integrado el arte en su vida y creemos que son personas capaces de mostrarnos las técnicas, no como lo haría un técnico o un especialista en los comportamientos de los materiales, sino como lo haría una artista. Lo que hace posible conectar cualquier material propuesto con lo que se quiere decir, con lo que se quiere mostrar, provocar, remover, cambiar y todas esas cuestiones que están un poquito más allá de lo estético o meramente formal. Conocen las características del grupo y los objetivos del proyecto. Los talleres de las colaboradoras externas están colocados de manera que aporten sentido a lo que

denominamos viaje conceptual por la línea que va articulando de manera lógica en uso de las diferentes técnicas, hasta llegar al arte de acción como técnica.

Además, como estímulo en este camino o cómo posibilidades de las que tirar si nos quedamos sin recursos, tenemos la obra de artistas como Marina Nuñez, Chiaru Shiota, Louis Bourdeus, Meredith Woolnough, Conchah Jerez, Esther Ferrer, y otras muchas y otros muchos a los que podemos consultar a través de la red, ya que tenemos acceso durante las sesiones y pueden servirnos de ejemplos para hacer hibridaciones entre técnicas, lo que nos puede ir llevando de manera progresiva a tener una mirada más abierta en relación a las prácticas artísticas contemporáneas.

A medida que vamos avanzando en las sesiones, vamos perdiendo el miedo a hacer, a mostrar, a dar valor a lo que hacemos, a dar valor a lo que hacen otros, a hacer de forma colectiva. En cierto modo avanzamos en el control del trazo y en la intención, vamos encontrando más sentido a lo que hacemos a medida que lo hacemos. La primera colaboradora externa que participa es **Carmen del Río Bravo**, lo hace en la tercera sesión y nos hace una propuesta desde la poesía.



Restos de otros versos, para mezclar al azar. *Figura 3*



Sesión con Carmen. *Figura 4*

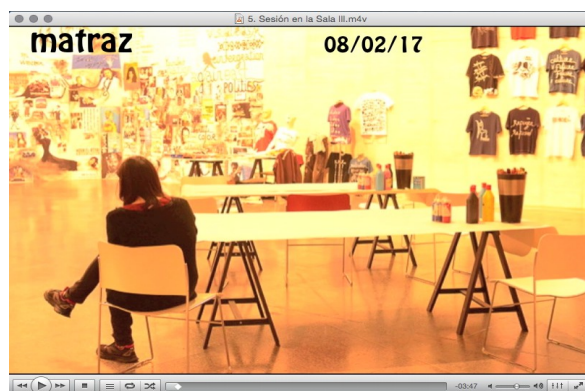
Introducimos esta vez un trazo muy controlado, el de la palabra, su forma, su significado, su sonido. Gracias a esta sesión comprobamos cómo se gana en función de los distintos niveles de comunicación que se utilicen. Carmen empezó la sesión en el hall de entrada, lo

que constituía otro escenario. Sacó sus billetes de tren y narró un texto cercano que nos hizo viajar, por su voz. Nos brindó una deliciosa sesión que terminó con sabor a fresas.

Según avanzan las sesiones, creemos que el grupo necesita una autonomía que en el horario en el que hemos programado el curso, es difícil de sentir. Somos conscientes de que, en este horario, interrumpimos la actividad necesaria del DEAC. Sabemos que se hace un gran esfuerzo de adaptación cediéndonos el espacio. Valoramos la situación y proponemos al museo trasladar nuestro taller. Que sea un proyecto educativo no quiere decir que tenga que darse en el DEAC. Las cuidadoras nos presentamos al gran museo como público y lo hacemos ocupando la Sala III del MUSAC, ¿no dicen que el artista lo ha convertido en un taller? Pues nosotras vamos a utilizarlo. Proponemos usar el taller como lo haría el artista, utilizando elementos similares y la misma técnica. Ésta será otra exposición fundamental en nuestra experiencia en el museo, la exposición de Babi Badalov, “To Make Art to Take Clothes Off” que ha estado ubicada en la Sala III, del 18 de Febrero del 2017 al 4 de Junio de 2017 y con la que hemos convivido en cuatro de nuestras quince sesiones. Con esta exposición hemos podido introducir en nuestras reflexiones gráficas la caligrafía, la grafía, el color, el juego, el azar, el error. Hemos localizado el taller en la sala tres del museo para enfrentarnos a nuestros miedos en relación al arte.



En el taller, mientras el público visita la sala. Figura 5



Vídeo de la sesión. Figura 6

En la Figura 7 podemos ver que hay público mientras desarrollamos la actividad del taller. La Figura 8 corresponde a un vídeo de una de las sesiones que está publicado en la página del museo.

Con nuestra presencia hemos modificado las condiciones de la propia sala, se establece un diálogo entre los agentes que intervienen, como sucede con otros públicos que asisten a la sala y nos encuentran en ella. Variamos los significados, nuestra presencia resignifica. También variamos la apariencia de la sala participando en la transformación en uno de los muros. El artista reserva uno de los muros del museo para que el público pueda escribir sus reivindicaciones. Nosotras escribimos: “Ley de dependencia = Violencia” esta frase, permanece en la sala todo el tiempo que dura la exposición (Figura 7).



Figura. 7



Vídeo de la sesión 6 (musac.es. 2017) .Figura 8

Nos cuestionamos qué lugar ocupamos en el contexto del museo, nos preguntamos cuántas cosas podemos transformar ocupando la sala tres. Nos preguntamos qué técnica es la que estamos utilizando; la de dibujar las letras con colores y sus trazos, la de hilar los conceptos que con las letras manejamos o la de la ocupación política de tiempos y de espacios. El arte abarca todos los tamaños, tiene muchas dimensiones, direcciones, tiene infinidad de planos. Requiere de sensibilidad, destreza, valor y no puede sujetarse entre las manos.

El taller tiene espíritu nómada y hace un recorrido por diferentes técnicas, una de las razones para cambiar la técnica es para deshacer las categorías que se establecen entre lo que está bien y lo que está mal, para deshacer las posibles asociaciones directas entre personas concretas y valoración de resultados concretos. Dar la opción de la multidisciplinariedad, da la opción de búsqueda a través de la técnica, ya que hay algún momento en el que no eres experto o si lo eres, o no lo habías mirado así. Se busca dar la posibilidad para el

extrañamiento y poder descubrir o descubrirse a través. Vamos variando la técnica hasta llegar a la costura de la mano de la segunda colaboradora externa **Africa Bayón**, artista textil conocida como “**Bulgarcita Pingos**”.



Taller con Bulgarcita 1. *Figura 9*



Taller con Bulgarcita 2. *Figura 10*

Con la costura encontramos un trazo mudo que nos conecta con otras generaciones de mujeres, con otras maneras de estar y de establecer relaciones, de mostrar. En nuestro viaje conceptual por la línea, la costura nos sirve para poder separar la línea del soporte, nos sirve de transición.



Taller con Bulgarcita 3. *Figura 11*



Historia de tela construida en común. *Figura 12*

El hecho de que utilicemos hilos, telas y que reflexionemos sobre la costura tampoco implica que necesariamente tengamos que utilizar la costura como tal, en lo que decidamos hacer. Estos materiales pueden ser usados como se utilizan en los collages. Pueden ser cortados, pegados, pintados, etc y no necesariamente cosidos. En las sesiones, hay materiales que se repiten como los folios, lapiceros, bolígrafos, rotuladores y pegamento. Con lo que

siempre existe la posibilidad de llevar la propuesta a un terreno más conocido y por supuesto, siempre nos quedará la palabra.

También buscamos otras posibles alianzas en la representación, por si hay bloqueos en el acto de dibujar o de coser. Es importante de tener la opción de recurrir a otras técnicas, ya que puede haber personas que no se sientan a gusto con el trazo. Podemos utilizar el collage o también el recurso de la escritura. En nuestro viaje por la línea hacemos parada en el dibujo, pero la línea también se puede convertir en verbo, en palabra escrita. Nosotras incluimos esa posibilidad como herramienta y de esta manera podemos asomarnos a otros mundos artísticos. Podemos llegar a la poesía, a la poesía visual, a la poesía experimental, asomarnos a las vanguardias artísticas y quizás desde ahí se puedan establecer muchísimas más conexiones con los imaginarios de uso más común. Para eso es maravilloso asomarse a “Constelaciones”, para continuar con nuestro viaje en paralelo al de la historia del arte y poder llegar de manera lógica al arte de acción.

Si seguimos abstrayendo las posibilidades de la línea la podemos convertir en línea de tiempo o *time line*, como se denomina en edición. El vídeo también puede ser una herramienta de fácil acceso para nuestro uso, ya que todas tenemos smart phone y grabar es un acto sencillo, esa posibilidad es la que se tiene en cuenta cuando contamos con la tercera de las colaboradoras externas **Alma María**, la propuesta que se lanza es con la intención de que trabaje desde el vídeo, de esta manera comenzaríamos a familiarizarnos con el uso de ciertos dispositivos, que podrían ser los propios móviles. Alma decide no utilizar el vídeo y hacer una sesión de arteterapia, lo que nos hace enfrentarnos a la sesión de una manera totalmente diferente. La sesión transcurre en la antesala del museo, ésta es ya la 10º sesión. Participar en una sesión de arteterapia hace que reafirmemos nuestra decisión. La terapia no permite la horizontalidad que buscamos. Al final de la sesión conectamos con el cuerpo, con el movimiento, el grupo poco a poco demanda otro nivel mayor de implicación.

Cuando ya hemos recorrido más de la mitad del proyecto, nos da menos vergüenza mostrar y el museo empieza a acostumbrarse a nuestra presencia, comenzamos a incluir el cuerpo en nuestras acciones y en nuestras reflexiones, para ello contamos con otras dos colaboradoras externas que llegan desde las artes del cuerpo, **Yasna Pradena** que llega desde el mundo del teatro y **Lola Eiffel**, desde la danza contemporánea. En las siguientes sesiones el cuerpo pasará a ser el medio. Vamos ampliando movimientos y ganando espacios.



Taller con Yasna Pradena 1 .Figura 13

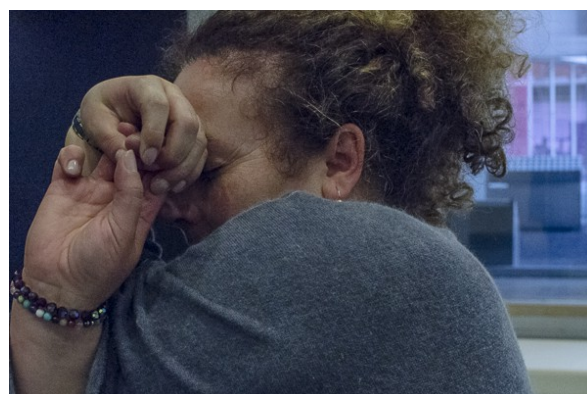


Taller con Yasna Pradena 2. Figura 14

La confianza y la complicidad del grupo, cada vez es mayor, hay veces a hacemos cosas de manera colectiva, pero cada una reserva su identidad y la posibilidad de hacer suya la acción.



Taller con Yasna Pradena 3. Figura 15



Taller con Yasna Pradena 4. Figura 16

Taller con Lola Eiffel 1. *Figura 17*Taller con Lola Eiffel 2. *Figura 18*Taller con Lola Eiffel 3. *Figura 19*Taller con Lola Eiffel 4. *Figura 20*

Todos estos movimientos suponen otras maneras de relacionarnos con la institución, de participar de ella, de accionar. Para ser conscientes de esto fue muy interesante el taller desarrollado por el colectivo artístico: No somos Peces (2016), en el espacio del museo 987, con la acción: “ Pistas de debate, mesas de baile”. Gracias a este taller, pudimos empezar a pensar en otras maneras posibles de relacionarnos con las instituciones.

Con la metodología hacemos un recorrido histórico por la historia del arte, desde las vanguardias hasta el arte de acción muy bien documentado gracias al contexto en el que tenemos el privilegio de estar y a la exposición “Constelaciones” que nos ayuda a ilustrar este camino. Si nuestra propuesta pretende convivir en simbiosis con la vida y la actividad del museo, tiene que haber un ejercicio de adaptación necesario a las exigencias del gran museo,

es por esta razón por la que decidimos que es bueno que el proyecto entienda al museo desde el movimiento, desde el cambio, desde el arte contemporáneo, desde el arte en vivo.

“El MUSAC nace asumiendo su naturaleza inacabada, incompleta y en continua construcción con la intención de crear un espacio artístico que colecciona, exhiba y difunda el arte del cambio de milenio, el arte que aún no está en los libros” (Sola y Campelo, 2010. pag. 17).

La metodología acepta y asume también esta naturaleza inacabada, incompleta y en continua construcción, bebe directamente de los modos de acción educativa del departamento.

“... denominar al departamento de Educación y Acción Cultural (DEAC). De esta manera, con la extensión de acción cultural, dejábamos abiertas todas las posibilidades de actuación posibles” (Sola y Campelo, 2010. pag. 17).

Las razones para no cerrar la metodología, son: En primer lugar, dar prioridad a las personas que formarán parte del proyecto y que harán, haremos, que el grupo de trabajo tenga unas características, intereses, gustos específicos. En segundo lugar, es por contextualizar esas relaciones emergentes en un contexto artístico como el MUSAC, aprovechar sus movimientos y entrar en simbiosis con el espacio. En tercer lugar, es por reivindicar el derecho a ser profesionales creativos y a utilizar el arte de acción como metodología, reivindicar el derecho y el deber a aprender en cada una de las sesiones y desarrollar una intervención situada.

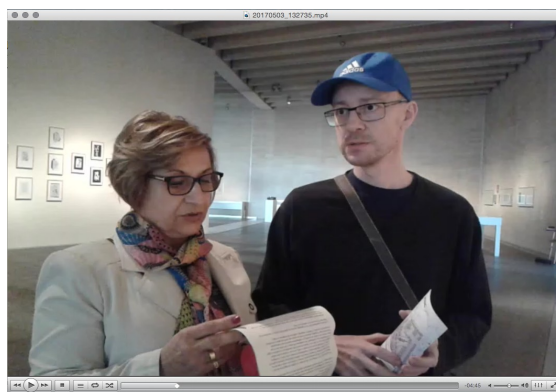
“Aprendizaje in situ. Se basa en el modelo contemporáneo de cognición situada que toma la forma de un aprendizaje cognitivo (*apprenticeship model*), el cual busca desarrollar habilidades y conocimientos propios de la profesión, así como la participación en la solución de problemas sociales o de la comunidad de pertenencia.

Enfatiza la utilidad o funcionalidad de lo aprendido y el aprendizaje en escenarios reales” (Díaz, 2003. pag. 6).

Cada sesión se transforma en una mezcla de introspección, juego, búsqueda, proyección, sorpresa, reflexión, crecimiento. Los materiales nos permiten transmitir, sugerir, transformar, sacar fuera, racionalizar, tomar conciencia, organizar. Pero también nos permiten recabar información de nuestros propios casos o recopilar información accionando con otras personas, con las personas que visitan el museo, para ver por ejemplo, qué grado de conocimiento hay, sobre cómo se vive en la actualidad una situación de dependencia. Las sesiones pueden tener un resultado objetual directo, aunque ese no es nuestro objetivo, bien a través de la creación individual o colectiva. Lo que nos importa es el proceso, el camino que recorreremos en común. El grupo se sostiene, se apoya, se abre, se ayuda, se modifica.



Acción: Al hilo de la dependencia 1. *Figura 21.*



Al hilo de la dependencia. Video 2. *Figura 22.*

En estas imágenes, figura 21 y 22, podemos ver cómo las colaboradoras internas interactúan con el público en el desarrollo de una acción diseñada por el grupo en las sesiones de trabajo. Esta acción nos sirve para visibilizar, sensibilizar y recoger información.

En nuestras sesiones, el registro es fotográfico o videográfico, pidiendo en cada caso los permisos necesarios para la divulgación de las imágenes o de las obras. Hay un permiso relacionado con los derechos de imagen personal y otro en relación a los derechos de reproducción de la imagen de la obra, los modelos se encuentran en Anexos II. De manera

semanal hemos ido subiendo información de las sesiones en la página del museo, estas comunicaciones semanales están en el Anexo I.

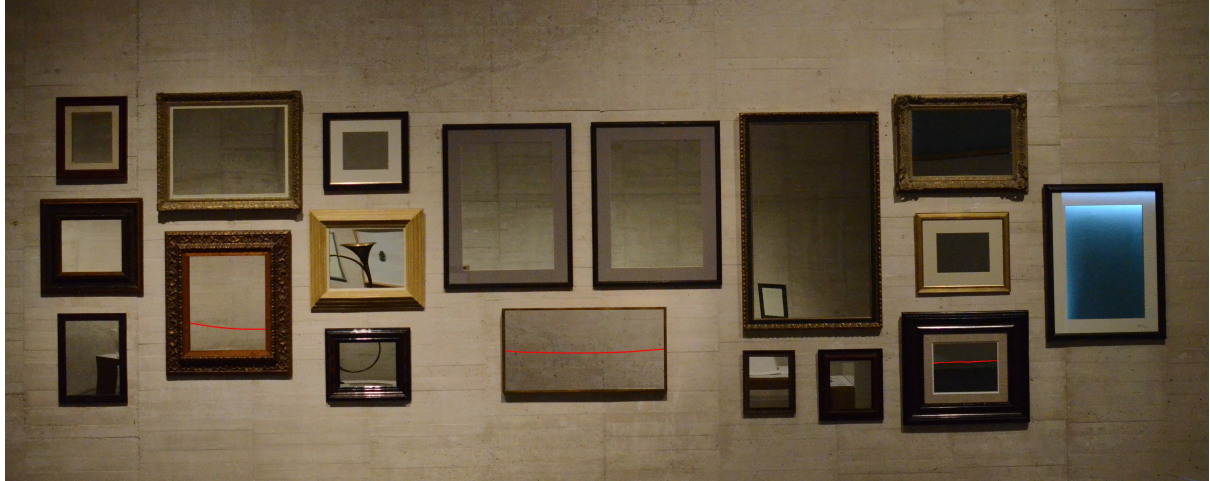


Figura. 23: Brossa (1993). Neorrealisme. Instalación, 18 espejos. Pieza que forma parte de la exposición “Constelaciones”. En la fotografía podemos ver la imagen atravesada por el hilo rojo de nuestra acción; Al hilo de la dependencia.

Evaluación del proyecto

La evaluación del proyecto es una parte más de la intervención, por ello debe ser coherente con el resto del diseño. Adoptamos un modelo de evaluación múltiple y procesal, que incluye no solo la evaluación de la actividad, sino también a las personas encargadas de coordinarla, las instalaciones, los tiempos.

El proceso se realiza en dos momentos del taller, una evaluación a la mitad y otra al final. Se hace también valoración de cada una de las sesiones y se comentan siempre de manera previa al inicio de la siguiente sesión. Una vez ha terminado el proceso de intervención toca hacer las valoraciones.

Se han completado todas las sesiones en el horario previsto, las colaboradoras han participado con regularidad aceptable y hemos conseguido terminar las sesiones con el mismo número de personas con el que empezamos, es decir no ha habido nadie que haya abandonado el proyecto.

A medida que hemos avanzado en la experiencia, hemos ido adaptando al comienzo de las sesiones el protocolo de bienvenida, primero era de carácter más informal y luego lo fuimos recogiendo en el cuaderno de campo. En este breve espacio de tiempo diez, quince minutos. Primero nos observamos de manera individual, después lo verbalizamos, nos contamos cual es la emoción que os coloca frente al taller en la sesión que empieza, al finalizar la sesión nombramos también cual es la emoción con la que nos despedimos. Estas breves valoraciones han sido muy importantes para ir haciendo pequeñas modificaciones y para valorar los cambios que producen las sesiones.

En cuanto al uso de espacios hemos podido variarlos a nuestro antojo en función de las necesidades que han ido surgiendo en el grupo y por supuesto, teniendo en cuenta también que no fuesen a ser utilizados por más gente en el transcurso del taller. El hecho de ocupar distintos espacios del museo ha sido algo muy positivo, ya que nos ha permitido aprender a

movernos con soltura. En las primeras sesiones se notaba que el museo intimidaba y finalmente la relación que las colaboradoras tienen con el espacio es mucho más cercano y con arte contemporáneo también. Por otra parte también hemos conseguido que nuestra actividad no fuese una actividad demasiado íntima, el hecho de desarrollar las sesiones en las salas nos ha dado la posibilidad de aprovechar algo que en un principio parecía que podía plantear un problema, la afluencia de público a la sala mientras transcurre la sesión. Pero finalmente eso precisamente nos ha facilitado relacionarnos de una manera mucho más abierta, mucho más natural, nos ha hecho perder miedo a contar lo que somos, lo que hacemos, la razón por la que estamos aquí, nos ha situado con otra predisposición a la acción por las salas. Las colaboradoras, durante las acciones desarrolladas han sido personas totalmente autónomas.



Vídeo de Acción con Manuel Olveira. *Figura 24*



Vídeo de acción con público. *Figura 25*

Conclusiones

Hay una figura a la que ni siquiera nos ponemos de acuerdo en nombrar: cuidador principal, informal, no profesional, cuidadora, persona que se hace cargo de otra dependiente... La razón debe ser que no la nombramos y lo que no se dice no existe.

Después de diez años de ley, los cuidadores informales hemos desaparecido detrás de la palabra dependencia. El lenguaje de la dependencia se ha simplificado, la terminología se ha dulcificado. Los cuidadores informales nos hemos diluido entre las cifras que ensalzan la gestión y las que alaban los plazos. Los estudios que valoran actualmente los resultados de la gestión de la llamada ley de dependencia, no registran datos de las cuidadoras informales, por lo tanto no hay conocimiento de la problemática que rodea al colectivo, ni de las consecuencias que tienen los actos que se ejercen contra el mismo. Si no hay datos, no se pueden conocer las consecuencias que están teniendo los recortes, ni los cambios en la gestión, ni las resoluciones. En los informes que publica mensualmente el sistema para la dependencia SAAD, a través del SISAAD, se valoran cuestiones como: número de solicitudes, número de resoluciones, número de beneficiarios con derecho a prestación, número de beneficiarios que reciben prestación. Para encontrar informes detallados que publiquen estos mismos organismos, sobre las personas a las que implica esta actividad, hay que remontarse a 2008.

Desde entonces sabemos que el colectivo de cuidadores informales es un colectivo formado mayoritariamente por mujeres, hoy además sabemos, que el número de mujeres que lo forman se ha incrementado en cuatro puntos hasta situarse en el 88%. Si hacemos un retrato robot del perfil genérico al que responde el cuidador informal tipo, podemos decir que ésta persona es una mujer de unos cincuenta y tres años de edad, cuyo nivel de estudios ha ido variando en los últimos años. Cada vez encontramos más mujeres con estudios superiores, es decir, se incorporan otros perfiles diferentes, otras mujeres. Son personas que

como causa del desempeño de la actividad de cuidar a una persona dependiente, adquieren serias dificultades para mantenerse en el mercado laboral, son excluidas o no tienen posibilidad de acceso. Son personas que desarrollan, también por el ejercicio de la actividad, una sintomatología que generalmente termina en trastornos físicos y psicológicos que pueden derivar en problemas graves para su salud. Son personas que socialmente no pueden participar, ya que la actividad que desarrollan no les deja tiempo para descanso o la socialización, por lo que son socialmente aisladas y están confinadas al ámbito doméstico, donde conviven con la dependencia y en ocasiones con la demencia, durante periodos largos o muy largos. Las secuelas que deja el ejercicio de esta actividad van más allá de la duración de la enfermedad del dependiente, dejando secuelas que en muchos casos les acompañarán toda la vida.

En la actualidad el proceso por el que una persona se convierte en cuidadora informal es la inercia y la repetición. De manera progresiva hay una persona que pierde capacidades y necesita apoyos y hay otra que le los presta para seguir adelante, no hay una formación, ni una decisión previa. La relación se transforma en una de dependencia y desde ese momento, la autonomía pasa a ser una cuestión compartida que irá disminuyendo a la medida y ritmo que marque la enfermedad. El cuidador es más o menos afectado en la medida que existan o no otros apoyos. No podemos curar enfermedades como el alzheimer o como el parkinson, pero si podríamos amortiguar los efectos que causan estas enfermedades sobre otras personas. No dar apoyos a la relación dependencia, no dar la posibilidad de descanso al cuidador y de relacionarse con la dependencia de una manera intermitente, trae consecuencias fatales para sus vidas, trae consecuencias fatales para las vidas de muchas mujeres.

Deberíamos entender la dependencia como un asunto pendiente de resolver de una forma democrática. Es importante que el camino a la igualdad pase por entender la dependencia de otras formas, por organizar y apoyar los cuidados y evitar que otras personas

enfermen o vivan condiciones de explotación. Los dependientes necesitan apoyo y a medida que pasa el tiempo lo necesitan en mayor grado, por lo tanto los cuidadores que les ayudan necesitan ayuda y a medida que pasa e tiempo, lo necesitan en mayor grado. Creemos que la obsesión por la rapidez que muestra la gestión por la resolución de los casos, está relacionado con el hecho de dar una solución cerrada a una cuestión que no es estable, que tiende a mantenerse y a empeorar con el paso del tiempo, de esta manera el caso queda, según indican en la comunicación que llega a casa: Resuelto.

Pensamos que hay una clara intención de hacer desaparecer a un colectivo, simplemente dejando de nombrarlo, dejando de examinar las características que lo conforman, confundiendo su actividad con la de otros, nombrándolo de maneras diferentes, en definitiva, invisibilizándolo. A día de hoy desconocemos cómo han ido variando las condiciones en las que éstas personas soportan la situación, desconocemos cuantas personas se encuentran atrapadas por una situación de dependencia. Los problemas derivados de la actividad de cuidar a una persona dependiente, se tratan de manera independiente a su causa. De esta manera se trata la enfermedad derivada de los cuidados, no se trabaja en la prevención. Es a través de la manifestación de la enfermedad cuando este paciente oculto se hace visible. Sabemos que estas personas enferman, sabemos las causas, sabemos cómo se podrían amortiguar estos efectos, pero solo se les atiende una vez enfermos.

El efecto de todas éstas decisiones, junto con otras como el cese de las cotizaciones a la seguridad social de los cuidadores informales, la desaparición del premio IMSERSO que había servido en alguna de sus ediciones para financiar estudios sobre las situaciones de dependencia; la privatización y el encarecimiento los servicios de cuidados y la disminución drástica en las cuantía de las ayudas. Tienen un impacto lógico y terrible dentro de la situación de dependencia, dentro de los hogares y que es el de concentrar y blindar la relación

de necesidad que se establece entre cuidador y cuidado, limitando y empeorando drásticamente la vida de ambas.

En realidad nos enfrentamos a un problema que no es nuevo y que tiene que ver con la manera en que ésta sociedad está estructurada. La precarización del sector no es casual y tiene que ver con que afecta mayoritariamente a mujeres o con que son mayoritariamente las mujeres las que lo están resolviendo. Éste es un problema de género, es un problema estructural que tiene que ver con esa inercia con la que se vienen no resolviendo ciertos problemas. Problemas que genera ese espejismo de la autosuficiencia y de la individualidad, queremos dejar evidencia de la ilusión, venimos a conformar la onda que hace consciente del agua a Narciso.

Las cuidadoras hemos decidido salir de nuestro encierro a través del arte, del aprendizaje, de la cooperación. Queremos formalizar nuestro compromiso con los cuidados y esperamos que nuestra experiencia nos lleve a otros lugares, a lugares comunes. Pensamos en el arte como el mejor conductor, capaz de conectar todos los niveles que intervienen en la relación de dependencia. Pensamos que el arte contemporáneo sitúa esa acción en el aquí y en el ahora. Trabajar a través del arte nos permite articular respuestas, pasar a la acción. A través del arte podemos ser, proyectar, comunicar, compartir. Podemos documentar, trabajar en investigación de forma colaborativa. Traspasar del nivel personal al social y al político. Permite que nos situemos en una posición activa ante el abuso, nos arma de valor, nos da herramientas. Nosotras, junto con otros, tenemos todos los datos que no se han recogido. Con este trabajo esperamos haber comenzado un proyecto para la investigación a largo plazo, que ayude a situar éste, como un problema de primer orden en el camino a la igualdad. Nosotras lo tenemos claro: Somos mujeres de cuidados.

Bibliografía

- Aracil, A. (2017). Apuntes para una psiquiatría destructiva. *El Estado Mental*. Recuperado de: <https://elestadomental.com/diario/apuntes-para-una-psiquiatria-destructiva>
- Ashi, S., Girona, G. y Ortuño, M. A. (1995). Síndrome del cuidador. Rehabiliación. 29 (6): 463- 465. Recuperado de: <http://bddoc.csic.es:8080/detalles.html?id=178334&bd=IME&tabla=docu>
- Comins I. (2015). La ética del cuidado en sociedades globalizadas: hacia una ciudadanía cosmopolita. *Thémata*. 52 (1): 159-178. Recuperado de: https://www.academia.edu/19220027/La_ética_del_cuidado_en_sociedades_globalizadas_hacia_una_ciudadan%C3%ADa_cosmopolita
- Baena, F. (2017). *Arte de acción español: análisis y topologías (1991 y 2011)*. Tesis doctoral. Universidad de Granada. Departamento de Dibujo.
- Barkley, E., Cross, K., y Major, C. (2012). *Técnicas de aprendizaje colaborativo*. Madrid. España: Ministerio de Educación y Ciencia.
- Bishop, C. (2012). *El giro social*. La Tempestad. 86 (14): 29-34 Recuperado de: <http://latempestad.mx/numeroN86>
- Blasco S. (2013). *Investigación artística y universidad*. Madrid: Asimétricas..
- Claramonte, J. (2016). *Estética modal*. Madrid: Tecnos.
- Claramonte, J. (2009). *Lo que puede un cuerpo*. Murcia: CENDEAC.
- Collados, A. (2012). *Laboratorios artísticos colaborativos: Espacios transfronterizos de producción cultural. El caso de Aula abierta en la Universidad de Granada*. Tesis doctoral. Universidad de Granada.
- Crespo, M., y López, J. (2008). *Apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa, cómo mantener su bienestar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Cortés M. (1995). Problemas del familiar cuidador del paciente con demencia senil. *Medicina Integral*; 25(4): 143-149

Delicado, M. (2003). *Familia y cuidados de salud. calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia*. Tesis Doctoral. Universidad de Alicante.

Díaz, F. (2003). Cognición situada y estrategias para el aprendizaje significativo. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*. 5(2): 6-9. Recuperado de: <http://convivir-comprender-transformar.com/wp-content/uploads/2012/08/FRIDA-COGNICIÓN-SITUADA.pdf>

Díez, J., Redondo, M.L., Arroniz C., Giacchi A, Zabal C. y Salaberri A., (1995) Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. Madrid: *Mediafam*; 5(1): 120-130

Dillehay, R. C., y Sandys, M. R., (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: What we are learning from research. *The International Journal of Aging and Human Development*, 30 (4): 260-275

Ellsworth, E. y Trafi, L., (2005). *Posiciones de la enseñanza*. Madrid: Akal.

Firestone, S., (1976). *La dialéctica del sexo*. Barcelona: Kairós.

Flórez, J. A., (2000). El síndrome del cuidador. *Jáno*; 58 (1345): 46-50

Freire, P. y Mellado, J. (2015). *Pedagogía del oprimido*. Madrid: Siglo XXI.

Freire, P., y Ronzoni, L. (2015). *La educación como práctica de la libertad*. Madrid: Siglo XXI.

Gilligan, C.(1985). *La moral y la teoría: Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de cultura económica.

Guattari, F., y Suely, S. (2006). *Micropolítica. Cartografías del deseo*. Madrid: Traficantes de sueños.

Gubern, R. (1991). *El simio informatizado*. Buenos Aires, Argentina: Universitaria de Buenos Aires.

Gubern, R. (2003). *Del bisonte a la realidad virtual*. Barcelona: Anagrama.

Hernando, A. (2012). *La fantasía de la individualidad*. Madrid: Katz Editores.

IMSERSO, (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Kester, G. H. (2004). *Conversation pieces: community and communication in modern art*. Berkeley: University of California Press.

Laserna, J.A. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología conductual* 1997; 5 (3): 360-370

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Madrid: Jefatura del estado.

Lizán, L. (2010). La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud. Valencia: Anales. 11: 5-13 Recuperado de:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5289877>

López, F. (2006). *Arteterapia. Conocimiento interior a través del arte*. Madrid: Tutor.

Marcos, J. (2017). El 94% de los cuidadores no profesionales de personas dependientes no cotiza. Madrid: *El país*. Recuperado de:

http://politica.elpais.com/politica/2017/02/28/actualidad/1488310578_598415.html

Mateo, I., Millán, A., García, MM., Gutiérrez, P., Gonzalo E., López, L.A., (2000) Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*. 26 (3):130-140

Medina, M. (2016). La ética del cuidado y Carol Gilligan: una crítica a la teoría del desarrollo moral de Kohlberg para la definición de un nivel moral postconvencional contex-

tualista. *Daimon. Revista Internacional de Filosofía*. 2006 (67): 83-98. Recuperado de: <http://revistas.um.es/daimon/article/viewFile/199701/190981>

Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad (2017). *Análisis explicativo de las estadísticas mensuales del sistema para la autonomía y atención a la dependencia*. Madrid: SAAD Sistema de autonomía y atención a la dependencia. Recuperado de:

http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/sisaad/index.htm

Montorio, I., Fernández, M.I., López, A., Sánchez, M., (1998) La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*;14: 229-240

ORDEN.TAS/1842/2006, de 9 de junio, por la que se establecen las bases reguladoras de los premios IMSERSO «Infanta Cristina» y se efectúa su convocatoria para 2006, BOE N° 140 del 13 Junio 2006.

Musac.es. (2016). *MUSAC*. Recuperado de:

<http://musac.es/#programacion/programa/?id=1778&from=proyectos>

Peinado, A.I., y Garcés, E.J. (1998) Burnout en cuidadores principales de pacientes Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*; 14 (1): 80-90

Pérez, J.M., Abanto, J. y Labarta, J.,(1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*; 18 (4):195-200

Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. (2012). Madrid: Jefatura del estado.

Rodríguez, P., y Sancho, M. (1999). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores: Las situaciones de fragilidad. Leturia , J. J. Yanguas, y Leturia (Eds.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI*. San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipuzcoa.

Rodríguez, P. (2006). *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Madrid: Laboratorio de Alternativas.

Rodulfo, M. (1993). "*El niño del dibujo*", Argentina: Editorial Paidós.

Roig, M., Abengózar, M., y Serra, E, (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*: 14: 215-218. San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipuzcoa.

Sola, B. (2015). *Prácticas artísticas colaborativas. Nuevos Formatos entre las pedagogía críticas y el arte de acción: La rara trompee*. Tesis Doctoral. Universidad de León.

Soria, F. (2015). *El giro educativo y su relación con las políticas institucionales de tres museos y centros de arte del contexto español*. Tesis doctoral. Barcelona.

Sueiro, M. (2014). *La infanta Cristina se queda sin premios*. Madrid: El Mundo. Recuperado de: <http://www.elmundo.es/loc/2013/11/25/52934b5d6843413a688b4593.html>

U-in-u.com. (2017). *documenta 14 en Atenas y Kassel, 2017*. Recuperado de: <http://u-in-u.com/es/documenta/2017/>

Varela, N. (2016). *Feminismo para principiantes*. Barcelona: Ediciones B.

Anexos I

Ficha del proyecto

Matraz

Coordinación y Diseño:
Lourdes G. Morrondo

Siempre me han interesado los procesos de aprendizaje, en los últimos doce años he trabajado como profesora interina e itinerante de asignaturas casi extintas del sistema educativo; dibujo o fotografía. Desde hace todavía más tiempo me interesa el arte, me interesa como vía, como medio y como fin. Es por eso que siempre he entendido la docencia como una profesión artística. Esto se ha unido a uno de los procesos vitales que más ha cambiado mi vida, el proceso degenerativo de mi padre y la necesidad de acompañarle, de dejar que la vida nos atravesara e intentar poner en práctica algo de lo que creímos aprender.

Creo que el hecho artístico puede servir para mediar o para mejorar cualquier situación. Siempre me ha interesado cómo funciona esa unión en el contexto educativo, ahora me encuentro investigando con cómo funciona en los procesos de enfermedad, que al fin y al cabo, también son procesos de aprendizaje.

Tutorización:
Belén Sola Pizarro

Producción:
DEAC MUSAC

Colaboradoras internas:

Nelida Álvarez Álvarez: Con estudios básicos. Lleva ocho años cuidando una prima con una discapacidad del 87%, hace tres años a su marido le diagnosticaron parkinson. Desde ese momento cuida de los dos.

Consuelo Franco Franco: Trabajadora del campo autónoma. Es cuidadora principal de su madre desde hace seis años.

María Josefina Ferreras Díez: Autónoma jubilada. Ha cuidado de su madre con demencia y alzheimer durante diez años. Le gusta el contacto con la

naturaleza, leer y pasear en bici.

Maria del Carmen García Zumel: Ingeniero técnico agrícola. Su mayor afición son los libros. Desde hace dos años y medio cuida de su marido enfermo de parkinson.

Rosalía Martínez Álvarez: Autónoma jubilada, actualmente es ama de casa y cuidadora de su marido afectado de parkinson desde hace nueve años.

Isabel Morales De Acuña: Pintora y apasionada por el arte. En la actualidad es ama de casa y cuidadora de su marido enfermo de alzheimer desde hace cuatro años.

Colaboradoras externas:

Alma María Aguado: Arteterapeuta Gestalt, trabajadora social, antropóloga cultural y mediadora familiar. Vinculada artísticamente al colectivo El Elefante rosa.

Africa Bayón, conocida como Bulgarcita Pingos es artista textil, su proceso creativo se basa en la reutilización de prendas usadas en busca de una segunda vida.

Lola Eiffel: Coreógrafa y bailarina. Ha trabajado en París, Londres y España. También trabaja en varios proyectos desde el cuerpo y el movimiento.

Carmen Gómez Canduela: Hizo magisterio, psicopedagogía y Máster de Traducción de Lenguajes Específicos Inglés-Español. Su última publicación un poemario. "No ardo/Me oxido/Me he pasado a la combustión lenta."

Yasna Patricia Pradena García: Actriz, licenciada en Educación, con postítulo en Dramaterapia. Actualmente cursando el Máster en Arteterapia y Educación Artística para la Inclusión social.

Proyecto desarrollado para Investigación del TFM del Master interuniversitario en Arteterapia y Educación Artística para la inclusión social: Universidad Complutense, Universidad Autónoma y Universidad de Valladolid.

Curso lectivo 2016/17

¿Quién se olvida de quien?

Matraz es un proyecto construido por personas afectadas por la dependencia, en concreto por un grupo de **-cuidadoras informales³**.

Entre las personas afectadas por la dependencia podríamos hacer dos grupos diferenciados; en uno estarían los enfermos y en el otro deberíamos colocar a las personas que se ocupan de sus cuidados.

Las personas dependientes necesitan apoyos para desarrollar las tareas básicas y elementales de la vida diaria y son los cuidadores los que les facilitan estos apoyos. Una persona dependiente no puede vivir sin ayuda.

Hay dos tipos de cuidadores. Los cuidadores profesionales, que son aquellas personas que tienen una formación específica y cuidar forma parte de su actividad profesional, y también están los llamados cuidadores informales que son aquellos que sin tener una formación específica (en principio) ayudan a los dependientes de manera cotidiana. Éstos últimos, lo hacen desde el ámbito doméstico, suelen tener lazos familiares con los enfermos y desarrollan un trabajo imprescindible que no tiene ningún tipo de reconocimiento, ni horario, ni descanso.

La dependencia es algo que sucede, sobre todo, en el ámbito doméstico y las cifras nos cuentan que somos las mujeres las que mayoritariamente, nos estamos encargando de ella. La pérdida de autonomía del dependiente supone, la pérdida de autonomía del cuidador. Con el arte, pretendemos encontrar lugares para la recuperación de autonomía.

Empezamos preguntándonos: **¿Quién se olvida de quien?**



1.1. Matraz. 8dos17. Lou

3 Últimamente también se emplea el término **cuidador no profesional**.

El arte como posibilidad

Si hablamos de cuidadores tenemos que hablar del **cuidador principal**. Esa es la persona encargada de coordinar todo [lo que el dependiente necesita](#) a todos los niveles. El cuidador principal, suele ser a su vez ser también -cuidador informal-.

Un grupo de cuidadoras -informales- nos reunimos en el museo los miércoles, con la intención de explorar nuestra experiencia desde otros lugares, lo queremos hacer de manera colectiva y en un espacio que también entendemos como común.

Es importante dónde suceden las cosas de hecho, hay muchas cosas que suceden solo en ciertos lugares. Tomamos la actividad artística y el museo como posibilidad, los incorporamos a nuestras vidas con la intención de construir un lugar común y reconstruir espacios propios.

El arte juega con la ventaja de lo posible, por eso conviene mezclarlo con todo, sobre todo con lo imposible.

Aprovechamos al máximo nuestra estancia en el museo. Hoy hemos empezado trabajando en el DEAC, cada una de nosotras traía una poesía para compartir. Después hemos buceando en otras poesías, en otras [Constelaciones. Poesía experimental en España \(1963/2016\)](#). No está mal para empezar un miércoles.



2.1. Matraz .15dos17. Lou

22dos17

3ª Sesión

Poesía para llevar

El miércoles **Carmen del Río Bravo** nos ofreció un taller lleno de poesía cotidiana, de la que se lleva en los bolsillos y de vez en cuando metes la mano para tocarla y saber que sigue sigue ahí. Poesía ligada a objetos sujetos a significados, a historias que se estiran y se encogen cada vez que son contadas. Una sesión en la que pensamos con las manos, desordenamos palabras, construimos historias nuevas y sacamos algún fleco de las historias viejas. Una sesión llena de narraciones emocionantes e intensas, alguna de ellas con olor a fresas.

Los miércoles un grupo de cuidadoras nos reunimos en el museo para pensar y compartir nuestra experiencia con la dependencia a través del arte. El taller propone un viaje metafórico a través de la línea como elemento vertebrador. Exploramos en los lenguajes del arte desde lo que somos para después ponerlo en común, compartirlo, sacarlo fuera y poder analizarlo, observarlo desde otras perspectivas.

Hoy la línea se ha hecho verbo de la manos de Carmen, ella nos ha ayudado a seguir abriendo el campo de posibilidades en nuestra búsqueda. Nos a ayudado a confeccionar parte de nuestra historia a través de historias particulares, hemos entrelazado lo propio para fortalecernos en común. Gracias.



3.1. Matraz. 22dos17. Lou

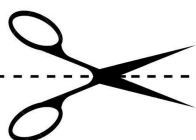
Dependencia y autonomía a partes iguales

En esta sesión hemos robado algún verso y lo hemos unido al azar con versos sueltos, han salido temas como: roturas, fracciones, invisibilidad, muerte.

Hoy en mitad de la sala tres del MUSAC nos hemos quebrado. Hemos sentido el arte muy lejano. Quizás por estar colgado, quizás por estar aislado. Nos hemos sentido colgadas, aisladas, olvidadas. Entre todas nos hemos sostenido para no caer. Durante un instante estuvimos suspendidas en el aire, en mitad de la sala III.

Ya en el DEAC. Reflexionamos sobre lo sucedido y pensamos en una imagen mental que nos sirva para representar lo invisible. Nos salen siluetas dibujadas con tiza en el suelo, como las de la escena de un crimen, nuestra silueta se dibuja con línea intermitente, discontinua, suspensiva. Pensamos en los globos de los cómics cuando los personajes susurran. Es así como se representan los sonidos leves, o todo lo que sucede en otra realidad: Firmar sobre la línea de puntos, cortar por la línea puntos, no salirse de la línea de puntos y así todo el rato.

Los cuidadores estamos presentes y ausentes al tiempo, vivimos otra realidad. Atrapados por enfermedades y decisiones ajenas. Nosotras, proponemos hablar de dependencia y de autonomía, a partes iguales.



Recorte en dependencia, recorte en igualdad



4. 1.Matraz. 1tres17. Lou

Hace ya tres sesiones que nos hemos hecho un hueco en la exposición de la Sala tres de [Babi Badalov: To Make Art to Take Clothes Off](#). Esta experiencia nos ha servido para acercarnos a la obra del artista y a la técnica que utiliza. Salir del DEAC nos permite interactuar con la vida en el museo. Nos hacemos visibles y somos parte de lo que sucede.

El día 22 de Marzo, ha sido **"Bulgarcita Pingos"** quien nos ha hecho una hermosa propuesta de trabajo. Gracias a ella hemos introducido nuevos elementos en nuestras reflexiones, hemos trabajado el collage con texturas, lanas, telas... El reto fue construir una historia común a través de lo particular. Cada una colaboró con un pequeño fragmento de su historia a través de la creación textil...

Entre una puerta que se abre y se cierra, y una nube que se hace clara con intermitencia existen vidas enteras, escondidas, desprendidas, deshilachadas, cosidas y remendadas. Llenas de puntadas con hilo negro y de colores. Campos de arpillera estampados de pájaros y flores, mariposas de alas rojas de lentejuelas. También hubo momentos congelados, barcos, sirenas, campos de labranza, canciones, vida y cadenas.

Así transcurrió la séptima sesión de nuestra estancia en el museo, entre telas, hilos y tijeras. Con la propuesta textil de Bulgarcita y la rica respuesta de las cuidadoras. Intercambiando experiencias, narrando historias y cosiendo ideas, tejiendo redes para el conocimiento y la comprensión. Hoy continuaremos dialogando otros modos de creación y de relación. Seguimos contando nuestro camino por la cuerda floja, tirando de hilos invisibles, trabajando líneas rojas.



7.1. Matraz. 22tres17. Lou

¿La dependencia empobrece?

Hoy desde la Sala III del MUSAC, comenzamos nuestro taller recordando a Bulgarcita, nos hemos quedado con algunos de sus hilos y hemos estado investigando en los usos que podemos hacer con ellos. La cuestión es ir tirando.

Empezamos el día con un titular: La Comunidad, modelo de eficiencia en la atención a las personas dependientes: Tienen el doble de posibilidades de ser atendidas que en otras autonomías⁴. Lo fotocopio y lo llevo al taller. Comentamos y comparamos nuestros casos. Desde luego nuestra percepción desde este lado de la dependencia no es la misma. Nosotras hoy con nuestros hilos hacemos otros titulares y establecemos otras conexiones.

Nos hacemos preguntas sencillas: Qué significa dependencia, qué es un proceso degenerativo, qué características tiene y si son lo suficientemente conocidas. Nos preguntamos cómo se diseña la valoración de los casos, porqué no se valora también al cuidador principal o porqué no se valoran las enfermedades mentales o neuronales (tipo alzheimer).

Nos preguntamos cómo ha cambiado la dependencia nuestras vidas, porqué somos tantas mujeres en este colectivo, más del 80%, nos preguntamos si la dependencia empobrece y también nos preguntamos el porqué. Otros titulares del día: Las trabajadoras de ayuda a domicilio se concentran hoy frente al ayuntamiento



"No a la pasividad de la administración" 9.1.Matraz. 2tres17.Lou

4(EFE,2017). La Comunidad, modelo de eficiencia en la atención a las personas dependientes. *Diario de León*, p.27.

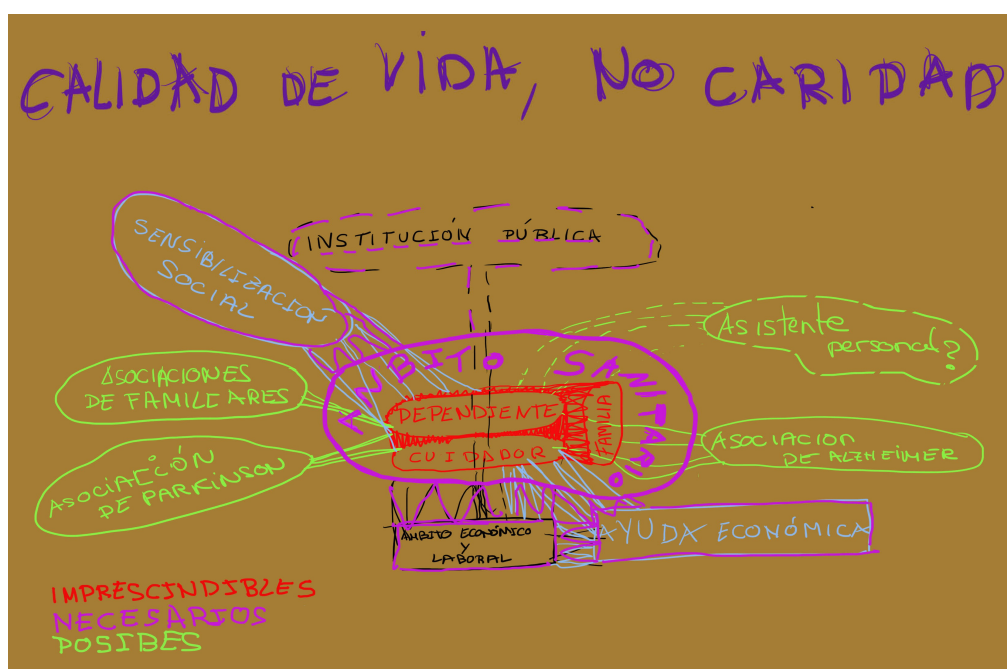
Autonomía

Noveno día de taller, hemos vuelto a trasladar nuestro centro de actividad, nos mudamos. Nos vamos a la antesala del museo, muy cerca de hall de entrada. El museo es un organismo vivo con mucha actividad, nuestro taller es flexible, podemos encontrar el pulso y convivir en simbiosis con la actividad del museo, de esta manera, podremos nutrirnos con lo que en él sucede.

La sala que ocupamos ahora tiene dos amplias cristaleras, una de ellas da a la plaza y a la entrada del museo, y otra al hall de entrada. Por la primera entra luz de colores por los reflejos, podemos ver de manera nítida el exterior, desde el exterior se distinguen formas pero a nosotras no se nos ve. En la segunda de las cristaleras entramos en contacto con el hall de entrada, hay una gran cortina negra que nos permite variar las condiciones de intimidad del espacio. Este espacio es muy versátil y tenemos mucha accesibilidad para poder movernos por el museo, en función de la actividad que queramos desarrollar.

Recuperamos el que ha sido material de referencia de las últimas sesiones, el hilo y vemos usos diferentes que hacen de él diferentes artistas, analizamos los significados en los que se transforma. Comenzamos a pensar en una acción que desarrollaremos en el museo en algún momento, o no.

La segunda parte del taller la dedicamos a dibujar el mapa de los cuidados, con todos los agentes que intervienen o deberían hacerlo, diferenciamos entre los posibles, los necesarios y los imprescindibles. Hablamos de autonomía y nos salen frases curiosas como: Compartir cuidados para ganar autonomía. ¿Formas parte algún mapa de cuidados?



Mapa colectivo de los cuidados

Desde la terapia a la dependencia

En esta sesión hemos cerrado las cortinas y hemos mirado hacia dentro, hemos hecho de la línea dibujo y lo hemos utilizado para contarnos cómo estamos en este momento.

Alma María, nos ha ofrecido una sesión desde la Arteterapia, hemos hecho un viaje sin salir de la antesala. Lo hemos hecho dibujando vehículos inventados que nos han servido para canalizar nuestro estado, para hablar sin nombrar, sin dar demasiados detalles, sin especificar. Hay muchas cuestiones que podemos y debemos trabajar desde dentro, es importante estar bien, cuidarnos, reforzarnos...

Es importante trabajar estas cuestiones a nivel individual y también son muy importantes estas cuestiones a nivel de grupal, el grupo es importante, se mira, se analiza, se cuida. Verbalizamos lo que necesitamos, lo que nos bloquea, lo que nos anula, intentamos poner conciencia para poder poner también remedio, nos escuchamos, sabemos de nuestras dificultades, no nos juzgamos.

Hoy ha sido un día un poco nublado y los ánimos en general estaban como el día, la sesión nos ha ayudado para dibujar claros, a disfrutar de juntarnos, a contarnos, escucharnos y a reconfortarnos.

Gracias.



10.1. Matraz. 26cuatro17. Lou

¿Quién es el dependiente?

Hoy también ha sido una sesión muy intensa hoy, en la antesala del Musac nos ha visitado **Manuel Oliveira**, director del museo. Hemos podido mostrarle parte de lo que hacemos y hemos puesto a prueba una acción en la que estamos trabajando para desarrollar en las salas con las personas que las visiten. Con la acción pretendemos sensibilizar, informar y recoger datos sobre la dependencia. Manuel ha sido el primero en probarla y nos ha aportado su visión y su experiencia con la dependencia. Estamos muy contentas por la visita y muy agradecidas por poder compartir nuestras experiencias desde este contexto, nos parece toda una oportunidad que queremos aprovechar al máximo.

Después hemos decidido poner a prueba la acción con otras personas dentro de las salas de exposición. Solo teníamos tiempo para una prueba, hemos hecho dos grupos y hemos accionado con dos personas. Nos han sorprendido mucho sus reacciones cuando les hemos hablado de pérdida de autonomía.

Quizás también sea imprescindible mirarse desde los pies a la cabeza y pensarse como una circunstancia temporal que puede cambiar. Quizás sea bueno pensarse también como dependiente, que al fin y al cabo, si no se es, se ha sido y tan solo hay que mirar atrás y recordarse en brazos, de la mano o con una dolencia que no te permite moverte de la cama. Si lo analizamos bien, quizás ser dependiente es algo que sucede en la vida de manera intermitente en mayor o menor grado. Mejorar las condiciones que vive la dependencia supone mejorar las condiciones de vida de muchas personas. Somos interdependientes.



Acción: Al hilo de la dependencia

11. 2. Matraz. 17cinco17.Lou

Los cuerpos de la dependencia

En este taller ha sido **Yasna Pradena** la persona que ha guiado nuestros pasos. Nos ha hecho una propuesta para incluir el cuerpo desde la conciencia en nuestras acciones. Nuestros cuerpos tienen una presencia, ocupan un espacio, tienen unas necesidades. Nuestros cuerpos, sustentan otros cuerpos, con otras necesidades. Los cuerpos han de ser pensados, alimentados, sostenidos, acariciados, deseados.

Con este taller introducimos reflexiones con y a través del cuerpo: actuamos, nos movemos por el espacio con conciencia, abrimos las cortinas y dejamos abiertas las puertas. Hoy el taller transcurrirá en la antesala, en el hall de entrada, en el 987⁵ y terminaremos en la plaza de entrada al MUSAC. Ampliamos nuestros movimientos, exploramos. Queremos reconquistar espacios empezando por el propio cuerpo.

La propuesta comienza con la visita al 987, disfrutando de [Arte y Nodos territoriales de Espacio Tangente](#). La sesión comienza proponiendo un diálogo personal con el dispositivo, adueñándonos de significados. Para ello usamos nuestra presencia, nuestros cuerpos, nuestra voz y el tiempo que disfrutamos de estar juntas en el museo.

Gracias.



Matraz en el 987 11.1. Matraz. 10cinco17. Lou

⁵La **Convocatoria Laboratorio 987** es un programa permanente de ayudas a la producción y difusión de la creación y la cultura contemporáneas.

Éste ha sido un miércoles lluvioso, empezamos la sesión un poco nubladas. Como es un día con mucha agua, pensamos que igual podemos pescar palabras. Nos fijamos en las palabras que utiliza la dependencia. **Belén Sola**, responsable del DEAC, nos acompaña hoy en estas reflexiones:

Cuidadoras informales: nos miramos y recordamos cómo nos sentimos el día que nos enteramos de que es así, como se nos nombra en el ámbito clínico. Ser o dedicarse a, de repente todo el mundo sabe qué soy. Además lo soy de una manera informal, por mucho tiempo que dedique o por mucho que pueda formarme en ese campo. Nos preguntamos porqué lo informal es lo que transcurre en el ámbito doméstico, nos preguntamos cómo viven esa informalidad las personas que tienen su vida condicionada por la enfermedad de otra.

Éxito en la gestión: se basa única y exclusivamente en la reducción de gastos, sin valorar el coste humano, que lo tiene. Creemos que la eficiencia de la que se habla en relación a la gestión en la ley de dependencia está directamente relacionada con que, son los usuarios los que soportan los gastos de los servicios y porque somos las⁶ cuidadoras informales, las que soportamos la situación de dependencia, pero somos beneficiarios... Los servicios se han externalizado tanto que nos los han metido en casa y a nosotras también, eso sí. Con la perplejidad de ver cómo esto, está absolutamente normalizado.

Nos preguntamos también que significa: **ser beneficiario**.



13.1. Matraz. 17cinco17.Lou

6. En la actualidad las mujeres cuidadoras, en casos de dependencia, somos más del 80%.

Cuerpos encerrados, cuerpos expuestos

Hoy trabajamos desde el cuerpo, desde la presencia física. Creemos que durante el proceso de dependencia, el cuerpo del cuidador es uno de los grandes olvidados. Uno de los principales problemas para el cuidador principal es la sobrecarga. La sobrecarga se acusa sobre todo en el cuerpo. Nuestros cuerpos están cansados, son sometidos a arresto y disciplina variable; son limitados y sabemos que no podemos sobrepasar sus límites.

Hoy, nuestros cuerpos han ocupado diferentes salas del MUSAC y lo hemos hecho bailando, siguiendo el paso que ha marcado **Lola Eiffel**. Con ella nos hemos hecho presentes en diferentes lugares del museo. Primero nos hemos asomado con cierto vértigo a nuestro interior en una de las salas, después hemos salido a la calle para bailar por nuestro encierro y exigir nuestra liberación. Queremos reivindicar nuestra presencia, nuestro espacio, queremos sacar nuestros cuerpos encerrados y reivindicarlos desde la obscenidad que da la presencia, la participación.

Las cifras de la dependencia nos cuentan que está sobre los hombros de las mujeres y ésto no le escandaliza a nadie, es por eso, que queremos contaros en primera persona qué está haciendo la dependencia con nosotras. Ha sido un día muy intenso y cargado de emociones, nos ha encantado conectar con nuestros cuerpos, dedicar nuestro preciado tiempo a bailar, a compartir, a reír.

Gracias

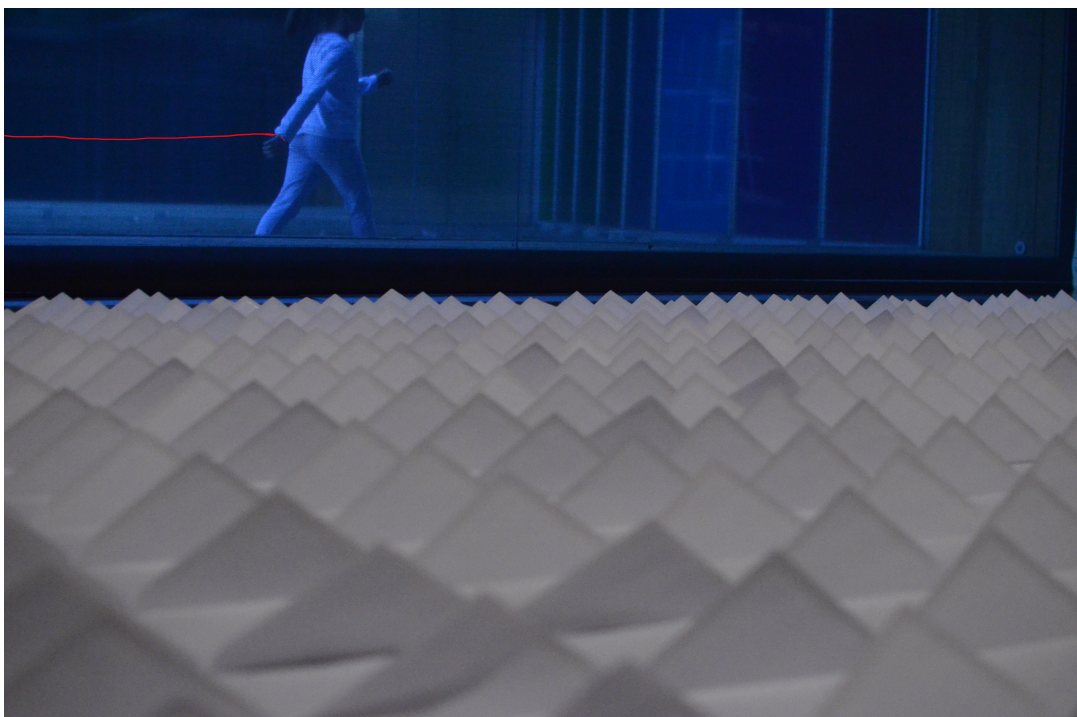


El tiempo pasa volando. Hoy completamos nuestro paso por el museo, recogemos nuestros materiales de pensar con las manos y nos vamos. En estos cuatro meses hemos vivido momentos inolvidables, algunos de ellos muy intensos. Hemos habitado el museo con la intención de transformar, hemos compartido, aprendido, jugado, llorado, reído, gritado, cantado, bailado y entre muchas de las cosas que han sucedido es que nosotras, también nos hemos transformado.

No queremos marchar sin recordar a todas las personas que no pudieron asistir al taller, a todas las personas que no pueden hacer planes, ni vida plena por estar atrapadas por una situación de dependencia. Queremos valorar el trabajo imprescindible de las **personas que se dedican al cuidado de manera no profesional**. Alertar de las dificultades y el riesgo de exclusión y de enfermedad al que se enfrentan por desarrollar una actividad que ocupa sus vidas pero que no está reconocida. La dependencia no puede con la vida y quizás haya que ocuparse de organizar mejor los apoyos, las cifras nos dejan evidencias de que aquí, la dependencia se nombra en **femenino singular**.

Creemos que este ha sido un recorrido de gran importancia y no queremos marcharnos sin agradecer la oportunidad que ha supuesto para nosotras poder compartir nuestra experiencia desde el arte. Queremos agradecer al museo la posibilidad y a todas las personas que han formado parte proyecto o que han colaborado en hacerlo posible. Esperamos que éste sea un punto de partida, quedan muchos hilos de los que tirar.

GRACIAS



15.15. 31cinco17 Lou

Anexos II**Documento de compromiso de participación en el taller.**

Yo _____ con DNI _____ me comprometo a participar de manera regular en el taller de nombre Matraz, que se desarrollará mayormente en el MUSAC. Los miércoles en horario de mañana y tendrá una duración dos horas al día. El taller cuenta un total de quince sesiones y da comienzo el 8 de Febrero y finaliza el 31 de Mayo de 2017.

Firmado:

En León a __ de 2017

El test de Zarit ha sido utilizado en la entrevista inicial con las colaboradoras internas, para medir su nivel de sobrecarga.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

Codificación proceso: 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

Administración: consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

Autorización de cesión derechos de imagen

Yo, _____ con número de identificación/DNI _____, en mi condición de _____ del proyecto artístico Matraz, autorizo a:

Lourdes G. Morrondo y a La Fundación Siglo a que incluyan en cualquier soporte audiovisual, para efectos de reproducción y comunicación pública, las imágenes que hemos estado realizando en cualquiera de las sesiones del proyecto, realizado con fecha 8 de Febrero a 31 de Mayo.

Esta autorización de utilización del contenido grabado y de mi imagen, se hace al amparo de lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen. La autorización que aquí se concede sobre este material tendrá un uso de carácter académico- cultural y la misma no está sometida a ningún plazo temporal ni está restringida al ámbito nacional de ningún país.

De conformidad con La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, sobre Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos de carácter personal recabados, para los casos en que éste sea una persona física, o en el caso de representantes de una persona jurídica, ya sea pública o privada, serán incorporados a un fichero titularidad de la directora de la actividad y de la Fundación.

La finalidad de la recogida y tratamiento de la información es la gestión del acuerdo suscrito en el cuerpo del presente escrito, así como el mantenimiento del contacto de ambas partes. En cumplimiento de la normativa vigente, tanto la directora de la actividad, como la Fundación Siglo, garantizan que han adoptado las medidas técnicas y organizativas necesarias para mantener el nivel de seguridad requerido, en atención a la naturaleza de los datos personales tratados.

Asimismo, ni Lourdes G. Morrondo, ni el MUSAC cederán o comunicarán los datos personales almacenados en sus ficheros a terceros, salvo en los supuestos legalmente previstos o cuando fuere necesario para la prestación del servicio.

Coordinadora de la actividad _____

León a __ de 2017

Documento de cesión de derechos y autorización para la difusión de trabajos académicos en favor de la divulgación del conocimiento y de las prácticas artísticas de acción

D./D.a DNI/NIF, NIE o
 pasaporte Nacionalidad
 Domicilio
 Localidad País
 e-mail En calidad de: Autor / coautor.

En caso de varios autores,
 especificar

1. Cede/n, en virtud del presente documento, al proceso de investigación dirigido por Lourdes G. Morrondo y al DEAC-MUSAC los derechos de reproducción, comunicación pública sobre la obra titulada:.....

Esta cesión se realiza con fines de digitalización y difusión en línea de la obra a través de los sistemas de las posibles publicaciones futuras tanto de Lourdes G. Morrondo, como del MUSAC autorizando para uso relacionado con el proyecto o con procesos de investigación y docencia derivados del mismo, a disposición electrónica la obra anteriormente citada a través de Internet, o cualquier otro canal o destino de la información que sea susceptible de adscripción a Internet, así como a través de la televisión digital, por cable o cualquier otra plataforma o forma de transmisión de datos tecnológica --como, por ejemplo, ondas hertzianas, transmisión telemática o transmisión por fibra óptica. Lourdes G. Morrondo o el MUSAC no garantizan ni asumen ninguna responsabilidad por la forma y manera como los usuarios hagan uso posterior de la publicación.

El autor/a autoriza la difusión de la obra mediante la licencia:

Licencia Creative Commons “Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada”. Esta licencia obliga a la mención de la autoría de la obra; permite la reproducción, distribución y comunicación pública de la obra siempre que no sea con fines comerciales; no permite la elaboración de obras derivadas. En todos los casos se requiere la mención de la autoría y se prohíbe el uso con fines comerciales. En ningún caso esta autorización implica una cesión en exclusiva de los derechos de explotación del autor sobre la obra ni impide la explotación normal de la obra a través de las formas habituales.

2. El autor/es se responsabiliza/n de la veracidad de los datos anteriores, de la originalidad de la/s obra/s y del goce en exclusiva de los derechos cedidos en las modalidades mencionadas.

3. Esta cesión posee carácter gratuito y tendrá eficacia a nivel mundial. Asimismo, no tendrá límite de duración.

El presente documento se registrará de conformidad con la legislación española en todas aquellas situaciones y consecuencias no previstas en forma expresa en el presente acuerdo y, en concreto, de acuerdo con las prescripciones de la legislación española sobre propiedad intelectual vigente (RDL 1/1996, de 12 de abril) y demás legislación aplicable.

Fdo. El autor/a

León, a de de 2017

Al hilo de la dependencia: Acción para desarrollar en el museo

En esta sesión pretendemos reflexionar sobre la pérdida progresiva de la autonomía a la que se enfrenta el cuidador. La actual ley de dependencia se construye atendiendo sobre todo a la promoción de la autonomía de las personas dependientes. Nos parece que hablar de dependientes y de promoción de autonomía no tiene mucho sentido y lo que realmente sentimos es que esa autonomía, que se reconstruye para el dependiente, se hace en detrimento de la autonomía de las personas que cuidan, en especial de los cuidadores principales, que en la mayor parte de los casos, son también cuidadores informales.

Para posibilitar la empatía y poder contar esta idea desde la experiencia. Contamos con ciertos elementos y factores que nos va a ayudar a transformar una idea en una experiencia. Uno de esos elementos es un hilo grueso de lana, una cuerda, un cordel largo, o similar. La cuestión es que esté enrollado en un ovillo, que sea grueso y de un color llamativo.

Contamos también con el entorno en el que nos encontramos, trabajar en un museo nos permite ciertas licencias artísticas. Es necesario contar también con la colaboración de personas que, de manera casual, encontremos por el museo, les preguntaremos si puede dedicarnos unos minutos para desarrollar una pequeña acción artística. Si la persona accede le comenzamos explicando parte de lo que será la acción:

La acción consiste en: Atar el extremo del ovillo a su mano y le dejamos un margen de unos dos metros con respecto al ovillo que sujetamos una de nosotras, le decimos que vamos a estar en esa situación durante los próximos 10 minutos. En esos diez minutos el participante intentará seguir con su visita con la mayor normalidad posible. Contabilizaremos el tiempo con el móvil y de manera progresiva se irá enrollando un poco más el cordel al ovillo, con lo que la distancia entre ambas personas irá siendo cada vez más corta. Durante todo este tiempo intentaremos no establecer ningún tipo de comunicación con el participante. Nos ocuparemos del tiempo y del cordel casi de una manera obsesiva. Transcurridos estos 10 minutos, cortamos el cordel de manera que quede una parte en su muñeca (un recuerdo de la acción), le hacemos 5 preguntas y grabamos las respuestas en vídeo. La acción se puede desarrollar con dos personas, una hace de observadora externa e interviene en la última parte de la acción con la grabación del vídeo.

Al participante le preguntamos si quiere participar en una acción artística de unos 15 min, le explicamos que la acción consta de dos partes, una primera de 10 min y una segunda parte en la que se le hacen cinco preguntas que serán grabadas. Si accede, se hace.

Las preguntas son las siguientes:

1. ¿Cómo te has sentido?
2. ¿Estarías dispuesto/a a perder tu autonomía por alguna razón? ¿Por cual?
3. ¿Sabes lo que es una persona dependiente?
4. ¿Y una enfermedad degenerativa?
5. ¿Sabes que es un cuidador?
6. En algún momento te piensas como posible dependiente