

El trabajo de cuidar: una aproximación a los hombres cuidadores de personas con Alzheimer en la ciudad de Sevilla.

ANGÉLICA GUTIÉRREZ GONZÁLEZ*
M^a CARMEN GONZÁLEZ CAMACHO**



REVISTA IBEROAMERICANA
DE RELACIONES LABORALES

Labour Issues.
Iberoamerican Journal of Industrial Relations

ISSN 1699-3225
VOL. 35, (2017)
pp. 77-90



FECHA RECEPCIÓN: 2017-06-10	FECHA ACEPTACIÓN: 2017-09-24
FECHA REVISIÓN: 2017-08-04	FECHA PUBLICACIÓN: 2017-12-05

PALABRAS CLAVE

Hombres cuidadores, no trabajo, trabajo invisible, cuidados, Alzheimer, género.

RESUMEN

En este artículo se presentan los resultados de una investigación centrada en el análisis de casos de hombres cuidadores que atienden a personas con Enfermedad de Alzheimer (EA), mayoritariamente sus cónyuges, indagando en las estrategias que llevan a cabo para ello, la incidencia del apoyo familiar y el uso de recursos externos, en relación también a cómo asumen e interpretan su rol como cuidadores y la aceptación/negación/reorganización de las dinámicas familiares que ello trae consigo, en el contexto de la ciudad de Sevilla. Esta investigación se apoya teóricamente en conceptos y argumentaciones como el *no trabajo*, la *división sexual del trabajo* y la *invisibilidad de los cuidados*, y metodológicamente en la etnografía y el estudio de casos, ofreciendo una mirada distinta sobre el trabajo de cuidar, tradicionalmente asociado a las mujeres.

KEYWORDS

Men caregivers, not work, invisible work, care, Alzheimer's, gender.

ABSTRACT

This article presents the results of a research centered on the analysis of cases of male caregivers who care for people with Alzheimer's disease (AD), mainly their wives, approaching the strategies they carry out for, the incidence of the family support and the use of external (remunerated) resources, in relation to how they assume and play their role as caregivers and the acceptance/negation/re-organization of the family dynamics, in the context of the city of Seville. This research is theoretically based on concepts and arguments such as *non work*, the *sexual division of work* and the *invisibility of care*, and methodologically in ethnography and case study, offering a different perspective on the work of caring, traditionally associated with women.

* Técnico de Proyectos en ONG. Diplomada en Trabajo Social. Licenciada en Antropología Social y Cultural. Doctoranda en Ciencias Sociales. Responsable de Proyectos en Autismo Sevilla, ONG. Avenida del Deporte s/n, 41020 Sevilla. 687473677. angelicagutierrez@autismosevillla.org

** Profesora Colaboradora Doctora. Licenciada en Ciencias Económicas y Empresariales. Doctora en Economía. Facultad de Económicas y Empresariales. Universidad de Sevilla. Avenida de Ramón y Cajal, s/n, 41005 Sevilla. 637874149. camengc@us.es



[1699-3225 (2017) 35, 77-90]

EL TRABAJO DE CUIDAR: UNA APROXIMACIÓN A LOS HOMBRES CUIDADORES DE PERSONAS CON ALZHEIMER EN LA CIUDAD DE SEVILLA.

1. Introducción.

La atención y el cuidado de las personas constituyen tareas fundamentales, tanto para lograr el bienestar de las mismas, como por su contribución para la reproducción social. El cuidado de los niños y niñas durante el período de crianza, o la provisión de atenciones a las personas de edad en momentos de enfermedad o especial vulnerabilidad y durante el proceso de muerte, son actividades con gran carga afectiva, restringidas en muchas ocasiones al ámbito del parentesco y que connotan conductas vinculadas a lo natural e instintivo. Estas connotaciones dificultan la identificación del componente cultural del apoyo y del cuidado, así como su importancia social y su valor económico (Comas, 1995:129). No obstante y a pesar de esa relevancia, estas tareas son invisibles socialmente, ya que se sitúan fuera de los intereses del mercado y de la lógica de la optimización del beneficio: el trabajo entendido como "trabajo productivo" con una "posición central en el sistema económico, ya que en esta estructura se manifiestan con mayor nitidez las relaciones sociales de producción que establecen los individuos entre sí y con los medios de producción y dichas relaciones toman cuerpo en las unidades de producción donde se ejecutan los procesos de trabajo" (Palenzuela, 1995:3) y ni siquiera son concebidas como "trabajo". Existen tres razones básicas que parecen explicar la invisibilidad de estas actividades (Comas, 1995:129-130):

1. La principal institución implicada es la familia, lo que dificulta la catalogación de estas tareas como trabajos, y provoca su naturalización. Todo el tiempo, la dedicación y el coste social y económico de llevar a cabo estas actividades se subsume en la relación de parentesco y sus requerimientos emocionales y morales.
2. Cuando la atención y el cuidado se realizan dentro de las relaciones familiares, su prestación no es reconocida como "trabajo", por su componente afectivo y su carácter de deber moral. "La casa y la vida familiar se perciben como el mundo de las mujeres. La vinculación de las mujeres a la vida doméstica implica que se les atribuya la realización de las tareas relacionadas con el crecimiento humano, sien-

do las responsables de la crianza de los niños y niñas, el cuidado de los ancianos y en general, la producción de bienes y servicios domésticos" (Comas, 1995:47). Sin embargo, existen otras instituciones que prestan esa asistencia personal y para las cuales la preparación de los profesionales y los salarios son cuestiones materiales de primera magnitud, y así son reconocidas socialmente.

3. El trabajo de cuidar forma parte de manera innegable de la división sexual del trabajo. "Debido a su papel en la reproducción de la vida, se asume implícitamente que las mujeres poseen determinadas capacidades y habilidades para cuidar, ocultando que el aprendizaje es un componente básico para la asunción de estas tareas" (Comas, 1995:131).

El cuidado y la asistencia han resultado invisibles también en el campo académico y en la investigación social, los cuales se han centrado en la esfera pública, relegando a la esfera privada a una posición irrelevante. Desde el siglo XVIII, con la asociación progresiva entre trabajo y mercado se produce una desvalorización económica del trabajo doméstico, desempeñado mayoritariamente por mujeres, lo que trae consigo una consideración de "dependencia" de éstas con respecto al cabeza de familia (Carrasco, 2006: 42). Esta desvalorización contrasta sin embargo, con la percepción inicial por parte de todo el espectro ideológico del papel crucial del trabajo doméstico en el mantenimiento del nivel de vida en sociedades sin estado de bienestar.

El feminismo, como corriente intelectual, crítica y transformadora de la realidad social inicia en ese momento distintos debates sobre los modelos de división sexual del trabajo, las identidades de género y los derechos de las mujeres, cuestionando claramente el *status quo*. El trabajo de los cuidados, sin embargo, no es tomado en consideración, lo que hace que su conceptualización sea relativamente reciente. Esto convierte al trabajo doméstico (en el cual se incluían las actividades de atención y cuidado) en un objeto de estudio escasamente legitimado, aunque suscita cada vez mayor interés por parte de los especialistas en políticas de bienestar. Tras la II Guerra Mundial se conforman una serie de políticas sociales que van constituyendo lo que se conoce como Estado de Bienestar, lo que consolida a su vez el modelo familiar de "cabeza de familia-proveedor de dinero" y "mujer-ama de casa". De esta forma, se fragua el subsidio de desempleo, enfermedad, pensiones y jubilación para los varones, en tanto que las mujeres pasan a estar protegidas como esposas, madres o hijas de aquellos (Carrasco, 2011:41). Esta cuestión, sin embargo, viene siendo enmendada desde hace aproximadamente unas tres décadas, por las aportaciones desde la perspectiva feminista con bases teóricas en el marxismo revisado, "si bien las distintas disciplinas han sido poco permeables a los cambios conceptuales y no los han integrado como elemento relevante en sus respectivos cuadros analíticos" (Carrasco, 2006: 48). Se produce un cambio, entonces, a partir de una serie de publicaciones a lo largo de

los años 70 del siglo XX, centradas principalmente en la necesidad de relacionar el trabajo de cuidados con el tiempo dedicado a ello, en un nuevo escenario de análisis: la vida cotidiana. Los escritos de Agnes Heller (1977), Laura Balbo (1980), Franca Bimbi (1985) y Chiara Saraceno (1994) suponen unas de las primeras expediciones en este campo de estudio, aún por descubrir (Carrasco, 2011:32). En concreto, el caso de la socióloga Agnes Heller es aquí de vital importancia, pues su propuesta es trascender el concepto de "trabajo doméstico" en el ámbito de la prestación de cuidados para hablar de "espacio de reproducción de la vida humana" (Carrasco, 2008:51).

La relación entre el trabajo de cuidados y las políticas de bienestar es innegable, en el sentido de que la mayor parte de las críticas que se realizan a las segundas tienen que ver con la importancia que se concede al primero. La creación y puesta en marcha de nuevos servicios de atención a personas para afrontar las nuevas necesidades parecen ser la respuesta más común por parte de los estados europeos, lo cual es continuamente cuestionado desde la perspectiva feminista con base marxista, que critica "la pervivencia de una organización socio-productiva donde la producción de mercancías tiene mayor valor económico y prestigio social que la calidad de vida de las personas" (Carrasco, 2006:53). Esta hegemonía mercantil constituye el principal escollo en la provisión de los cuidados y su consecuencia inmediata es que la división sexual del trabajo se mantiene como norma hegemónica (Carrasco, 2006:55).

En el ámbito español, estas "nuevas" necesidades sociales están fuertemente relacionadas con dos aspectos: el aumento de la esperanza de vida y el consiguiente envejecimiento de la población, según muestran estudios como el de Rodríguez Cabrero (2004). Y no son tan relevantes (al menos para nosotras) otros servicios dirigidos por ejemplo al apoyo en la crianza de niños y niñas, principalmente por la disminución de la tasa de natalidad. Es por ello que, a lo largo de las siguientes páginas, se comparan los resultados de una investigación centrada en el caso concreto de la provisión de cuidados a personas con Enfermedad de Alzheimer (en adelante, EA) por parte de sus familias, con una peculiaridad. El padecimiento de EA por parte de uno de los miembros de la organización familiar y la provisión de los cuidados necesarios implica en todos los casos una reorganización de las dinámicas de atención y cuidado. También trae consigo implicaciones de tipo moral y afectivo en un contexto general de cambio de los modelos de familia y la redistribución de los roles asociados a varones y mujeres. En este contexto de cambio y reasignación de roles, se ha tratado de confrontar las diferentes experiencias de cuidado y los distintos modelos, centrándonos en los casos en los que los cuidadores de personas con EA son varones y residentes en la ciudad de Sevilla.

Como se ha visto con anterioridad, la mayor parte de los estudios en el campo del trabajo de cuidados recogen la "perspectiva de un género", el femenino, al que cierta-

mente le es asignado social y culturalmente este trabajo. Es más, en la construcción de la identidad femenina y en la definición de actividades y funciones sociales de las mujeres, uno de los aspectos más relevantes es su dedicación a los demás (Comas, 1995:128). "El cuidar de los demás es un componente básico en la construcción social del género, con importantes consecuencias para la identidad y la actividad de las mujeres" (Comas, 1995:129). A fin de abordar la problemática desde una perspectiva diferente, la de los varones cuidadores, este análisis ha tratado de relacionar varios aspectos para la comprensión profunda del trabajo de cuidados.

En primer lugar, la consideración del concepto "trabajo" y sus distintas vertientes: productivo y reproductivo, diferencias entre ambos, concepciones ideológicas y representaciones de los mismos, como una pequeña aproximación.

En segundo lugar, se hará referencia a la división sexual del trabajo y su influencia en la provisión de cuidados a personas en situación de dependencia, a través de un recorrido desde sus antecedentes en la disciplina antropológica.

En tercer lugar, nos centraremos en el trabajo de cuidados entendido como trabajo social, su consideración doméstica y su percepción como asunto relacionado con la moralidad y la afectividad, ajenas al ámbito público.

Y en cuarto y último lugar, ajustaremos el foco del análisis hacia las características concretas de la EA, que conllevan etiquetas y clasificaciones claramente distintas a otras situaciones de dependencia. Este será el sustento teórico en el que se apoyará la elaboración de la parte práctica, con la aplicación de diferentes técnicas que apoyen o refuten las hipótesis que plantearemos a continuación.

2. Definición del Problema de Investigación.

La investigación de la cual presentamos aquí los resultados ha pretendido *indagar en las transformaciones socioculturales que están teniendo lugar en el seno de los cuidadores de personas dependientes*. Dadas las magnitudes del tema y los innumerables trabajos existentes se centró el interés en dos aspectos importantes al respecto de los cuidados. Por una parte, *se quería analizar el ámbito de los varones cuidadores y las peculiaridades que entrañan los cuidados provistos por estas personas, habida cuenta de que la mayoría de los estudios realizados se centran en las mujeres cuidadoras; "las tareas domésticas en el hogar se basan en nuestro sistema cultural y los modelos de género vigentes en él"*, (Rodríguez Ruano, 2010:12). Por otra parte interesaba profundizar en el tema de la *"escasez de implicación del sector público en la minusvaloración de este tipo de trabajo que es imprescindible para la sociedad y que refuerza la implicación femenina pero no la masculina a través del cuidador informal"* (Díaz Valero, 2009:3).

De este modo, al centrar el foco de interés en el primer aspecto, la escasez de colectivo masculino encargado de los cuidados de personas dependientes, la prioridad ha sido el análisis de las *distintas estrategias* que éstos llevan a cabo para hacer frente a la problemática de cuidar a otras personas (familiares, generalmente cónyuges), junto con el *análisis de un contexto cultural concreto*, el cual asigna este tipo de labores a mujeres, constatado mediante la bibliografía analizada, en la que se observa que en este tipo de trabajos prima mucho más el sector femenino. Las causas de esta cuestión parecen ser las siguientes:

1. El entorno sociocultural de países mediterráneos, y en concreto de España, tiende a asignar culturalmente a las mujeres el encargo de cuidar de las personas dependientes en las familias, lo que conforma una imagen de las mujeres que se reproduce con fuerza, a pesar de los intentos de determinadas políticas públicas y la introducción de términos como la corresponsabilidad, para promover un cambio en la representación de las mujeres.
2. La "lealtad" familiar hacia los miembros dependientes se encuentra muy vigente en estos países, los cuales asumen como una obligación moral el cuidado de las personas dependientes, descartando, en mayor o menor medida, la posibilidad de recibir apoyos de la administración para llevar a cabo esa tarea.
3. La provisión de cuidados es un trabajo social que se enmarca en el ámbito doméstico de la vida social, el cual no cuenta con reconocimiento ya que no se trata de una labor de carácter comercial o que implique un coste económico reconocido. No obstante, los cuidados suponen unos costes económicos directos e indirectos que afrontan las familias, pero además esos costes tienen otros aspectos no menos importantes: reducción de la calidad de vida del grupo familiar, más concretamente de la persona cuidadora principal; costes emocionales y renuncias personales y mayor riesgo de contraer enfermedades de tipo psicosocial (depresiones, pérdida de identidad personal, sensaciones de cansancio vital y falta de apoyo social percibido).
4. Tal como se ha comentado, la mayoría de los estudios sobre esta cuestión se centran en el papel de las mujeres cuidadoras y sus estrategias de afrontamiento ante estas situaciones, pero ¿qué ocurre en el caso de los varones? ¿Son sus estrategias diferentes a las de las mujeres cuidadoras? ¿Son los hombres cuidadores más o menos vulnerables? ¿Se dejan ayudar por otros en la tarea del cuidado o, por el contrario, asumen esa responsabilidad en solitario? ¿De qué manera influye y qué consecuencias trae consigo que socialmente la provisión de cuidados sea considerada una actividad femenina y que, sin embargo en los casos que se analizarán, sea una labor llevada a cabo por un hombre?

5. Otro aspecto a tratar es la vinculación de todo lo anterior con la actuación de las instituciones públicas, en las que parece haberse instalado un cierto desinterés por actuar ante tales circunstancias, en la medida en que este trabajo social es entendido como un trabajo de segunda categoría, no productivo sino reproductivo, que se articula además con la idea previa de la "responsabilidad moral" ante este tipo de circunstancias, suponiendo un gran ahorro en políticas de intervención social para los estados.

6. Ante la acuciante situación de crisis económica, son muchos los casos en los que las familias experimentan un "relevo" de esa responsabilidad familiar en otras personas, generalmente mujeres inmigrantes, que encuentran aquí una posible salida profesional ante sus penosas circunstancias laborales en un país con bastantes dificultades de acceso a la vida laboral. En la mayoría de los casos, se trata de trabajos escasamente remunerados, con mayor o menor grado de protección en los contratos (en caso de que los haya) y con un reconocimiento social prácticamente nulo.

Se observa entonces, con todo lo anterior, que esta aproximación al trabajo de cuidar a personas con dependencia parece tener una gran relevancia y acoge numerosos aspectos que son importantes socialmente. Esos cuidados que son imprescindibles en la sociedad quedan, sin embargo, postergados a la familia, con escasos apoyos públicos, con un nulo reconocimiento social y en la mayoría de los casos, asignados culturalmente a las mujeres. En este punto, el objetivo básico de este trabajo será indagar en el "porqué" de estas situaciones, desde una nueva mirada, la de los varones cuidadores que asumen el cuidado de sus familiares dependientes, asumiendo previamente que no es posible dar cuenta de una cuestión tan amplia tan sólo desde la perspectiva de las mujeres cuidadoras, pues esto implica sólo la mitad de los individuos que participan en la vida social, y que la incorporación de la figura de los varones, no sólo completa el análisis, sino que lo lleva más allá. Si lo que se pretende es el cambio de representación de las mujeres en la asignación social de sus funciones, una de las mejores maneras de llevarlo a cabo es dar cuenta de aquellas situaciones en las que actúan los varones en funciones típicamente feminizadas, lo que se espera suponga una mejora para ambos sexos en lo que se refiere al afrontamiento del trabajo de cuidar. Se abordarán todos estos aspectos con el fin de visualizar este colectivo de varones cuidadores de personas dependientes, concretamente que padecen Enfermedad de Alzheimer (EA), por las características de la misma y sus consecuencias sobre la persona afectada y por consiguiente, para la persona cuidadora, pero también por la percepción social de la propia enfermedad en el imaginario colectivo. Se pretende analizar todo el entramado de relaciones entre los numerosos aspectos y dar cuenta de las distintas estrategias de afrontamiento, con el fin de poder obtener una visión lo más completa posible con respecto a esta problemática.

3. Marco Teórico.

A continuación se da cuenta de la base teórica en la que se ha sustentado este estudio, yendo desde un análisis en sentido amplio del concepto de trabajo, representaciones e ideologías sobre el mismo para, a continuación, hacer referencia a la división sexual del trabajo y su influencia en la provisión de cuidados, para ir acotando la aproximación a los mismos, en el caso de personas con EA, tal como se ha adelantado en la introducción.

3.1. El trabajo y el no-trabajo: conceptos y representaciones.

Cuando se habla de "trabajo", este concepto incluye las actividades que se desarrollan, así como las relaciones sociales en las que se enmarcan dichas tareas y las representaciones y saberes que se invierten en la producción de bienes y servicios, y la reproducción social del mismo proceso. La realización de estos trabajos, implica "organización, roles y normas, esfuerzo, utilización de técnicas que son aprendidas y la distribución del tiempo para llevarlos a cabo" (Comas, 1995:33). Puede entonces definirse el trabajo como "conjunto de acciones intencionales y no instintivas, individuales o colectivas, encadenadas y ordenadas, que relacionan la fuerza de trabajo con los medios de producción y con los instrumentos de trabajo, al objeto de conseguir un resultado final que responda a una necesidad social" (Palenzuela, 1995:4).

La importancia del trabajo en la vida social, como universal cultural en cualquier forma de organización, se debe a la eficacia del conjunto de construcciones ideáticas sobre el trabajo, que han elaborado las diferentes tradiciones. De esta forma, el trabajo cuenta con una doble dimensión: material e ideática. Si bien ha existido una "evolución" de las bases ideológicas que han sustentado el concepto de trabajo desde el mundo clásico, desde las influencias del trabajo en la Grecia y Roma clásicas hasta los comienzos de la sociedad industrial y el sistema pre-capitalista y capitalista (Roca i Girona, 2006: 2-3), esta investigación se ha centrado en las condiciones a partir de la emergencia de la doctrina del liberalismo económico. En este momento, la ideología del trabajo se descarga de todo componente religioso, deja de ser una condena de Dios, una necesidad para la salvación del alma y la gloria divina, según la tradición judeo-cristiana (Palenzuela, 1995:6), y racionaliza el "interés propio", enfatizando el esfuerzo personal y otorgando legitimidad a la propiedad privada por el trabajo. Esto coincide con la publicación de "La ética protestante y el espíritu del capitalismo" de M. Weber y también con el marco teórico elaborado por autores como A. Smith o D. Ricardo. A partir de entonces, "el trabajo se convierte en fuente de todo valor", lo que sirve a K. Marx para elaborar su "Contribución a la crítica de la economía política", obra en la que hace uso de conceptos como alienación o explotación que surgen en la conflictividad de clase y que tienen su *locus* en el lugar de trabajo. Sin

embargo, el análisis marxista resulta incompleto (Comas, 1995:34) pues los criterios de división social son diversos y no se limitan a la clase social, sino que incluyen también la edad, el sexo y el grupo étnico. Estos dos últimos elementos, junto con la clase social, "se consideran los tres principios fundamentales (sexo, grupo étnico y clase) que actúan sobre cada individuo tendiendo a generar en él, cada uno de ellos autónomamente, una identidad globalizadora [...] hecho por el cual la identidad posee esos tres componentes básicos y estructurales" (Moreno, 1991:418). Además de esos tres principios, en las sociedades y momentos históricos concretos, "cada una de estas relaciones sociales estructurales genera un sistema de identidades colectivas también estructurales; identidades de sexo – género, identidades étnicas e identidades productivas o de clase; éstas poseen contenidos culturales, materiales e ideáticos que se encuentran en continua modificación a las cuales denominamos culturas de género, culturas étnicas y culturas del trabajo" (Moreno, 1992:21). Pero estos tres principios no son universales, sino que cada sociedad selecciona los elementos que componen cada uno de ellos, sus significados. Son conceptos muy útiles a nivel analítico, pero que no son más que representaciones ideológicas a través de las cuales se proyecta la realidad (Comas, 1995:41). Son, por tanto, interpretaciones de la realidad que forman parte de la cosmovisión y cuyo poder reside en su invisibilidad, por cuanto se trata de categorías fuertemente naturalizadas.

Tal y como se ha venido explicando, con el desarrollo de la sociedad industrial se "institucionalizan las relaciones de producción y de esta forma, el ámbito laboral y el ámbito familiar pasan a estar físicamente separados" (Comas, 1995:50). Pero este cambio no es en absoluto algo banal, sino que supone una base nueva para la organización de la sociedad, en tanto que las sociedades preindustriales no conciben dicha separación. Familia y trabajo se construyen en *locus* distintos, y también se modifican ideológicamente, siendo pensadas como entidades separadas y sin conexión. La primera queda desprovista "de sus componentes materiales y se restringe a lo afectivo y emocional, en asociación a los nuevos valores como la privacidad y la individualidad, y cuyo sujeto de referencia son las mujeres, mientras que los varones se encargan del mantenimiento material y participan en la vida política" (Comas, 1995:51). Y el segundo, desde la post-modernidad "adquiere un componente netamente individual, al asociarlo con el concepto de realización personal [...] y ostenta el privilegio de ser, entre las relaciones sociales, la más esencial" (Roca i Girona, 2006:6).

3.2. La división sexual del trabajo y su tratamiento desde la disciplina antropológica.

Como se ha visto en el apartado anterior, la división del trabajo "es resultado de un determinado estado de las fuerzas productivas y de las relaciones sociales que le son inherentes; no es la división del trabajo lo que explica la subordinación de las mujeres,

sino que es la desigualdad entre hombres y mujeres lo que se incorpora como factor estructurante en las relaciones de producción y en la división del trabajo" (Comas, 1995:35). Las aportaciones de la disciplina antropológica al análisis de la división sexual del trabajo son muy extensas ya desde sus comienzos. La búsqueda e identificación de elementos válidos para la investigación en este campo, se ha visto claramente influenciada por los feminismos como movimientos sociales de liberación, desde propuestas rupturistas pero también desde visiones más adaptativas (Rodríguez Ruano, 2011:7). Pero su vinculación a esta perspectiva ha ido mucho más allá, convirtiéndose en un compromiso político para la transformación y el cambio social. Así, se ha tratado en varios artículos el modo en el cual la sociedad tiende a la naturalización de las tareas llevadas a cabo por las mujeres, ubicadas prioritariamente en el terreno doméstico, y cómo esto mismo perpetúa y reproduce esta *responsabilidad femenina*, entendida como parte *esencial* de lo que significa *ser mujer*: "El conjunto de cualidades y características psicológicas y físicas que una sociedad asigna a hombres y a mujeres constituye los estereotipos de género. Éstos fijan un modelo de qué es ser hombre y qué es ser mujer que son legitimados socialmente dando una visión tópica construida y estableciendo un sistema desigual de relaciones entre ambos sexos y a la vez, de cada uno de ellos con el mundo" (Antón, 2011:6).

Sus inicios pueden situarse ya en el siglo XIX, el momento en el que se desarrolla la modernidad y surge la nueva ideología burguesa, la cual se caracteriza por enfatizar una serie de valores que son considerados nuevos y diferentes: la cantidad del hogar, la subordinación de las esposas a sus padres y luego a sus maridos, y el papel principal de las mujeres como educadoras y transmisoras de estos valores. En este momento, se produce también una exaltación de la maternidad, como instinto natural de las mujeres y sublimación de su existencia. Desde este momento se crea el concepto de *ama de casa*, y se naturalizan sus funciones pues se corresponden con el mero objeto de ser mujer (Sacks, 1979:250). También resultan relevantes las aportaciones de Frederick Engels, quien en 1884 publica su obra *El origen de la familia, la propiedad privada y el estado*, en la que va a señalar tres tipos de estructuras básicas: la económica, la política y el sistema de parentesco. Este autor indica que la desigualdad entre hombres y mujeres está ligada a la aparición de la propiedad privada, iniciando la dicotomía producción/reproducción, idea que es retomada con posterioridad por otras autoras (Rosaldó, 1974:169).

Durante los años 60 del siglo XX surge en la Antropología estadounidense, como reacción a las corrientes evolucionistas y difusionistas, el Particularismo Histórico, que enfatiza una visión singular e idiomática de la cultura, al mismo tiempo que reconoce el papel histórico de la misma. Con esta influencia, unida a corrientes psicológicas y un claro interés por el comportamiento de los individuos, aparece la figura de Margaret Mead. Esta autora es considerada la representante más influyente de la Escuela de Cultura y Personalidad. En 1935, publica *Sexo y temperamento en Samoa*, una de las

primeras obras en las que se demuestra la variabilidad de los comportamientos adscritos a los sexos, es decir, la construcción cultural del género. A partir de esta publicación "empieza a modificarse la idea de que las diferencias entre hombres y mujeres responden a sus evidentes diferencias físicas [...]". Margaret Mead consiguió con ello arrojar dudas sobre las bases biológicas de los atributos psicológicos e introducía la importancia de la educación como modeladora de los distintos comportamientos de cada sexo. Se mostraba así que los componentes culturales son más básicos que los biológicos en la construcción de lo que cada sociedad entiende por femineidad o masculinidad" (Comas, 1995:18-19). Su visión está muy influenciada por aspectos funcionalistas, lo que se traduce en su concepto de *roles de género*. Sin embargo, esta mirada está ampliamente superada, si bien, parece relevante por el papel que desempeña en su momento y la trascendencia de sus investigaciones. De este modo, y a causa de la gran cantidad de datos recogidos en las etnografías y su revisión para detectar rasgos androcéntricos, es en la década de los sesenta cuando una serie de antropólogas pondrán en marcha lo que pasará a denominarse *Antropología de la Mujer* (Comas, 1995:19). La introducción del concepto de *género* en los análisis sociales trae consigo una serie de rupturas epistemológicas relacionadas con las formas en las que se había entendido la posición de las mujeres en las distintas sociedades humanas, introduciendo la idea de variabilidad. *Ser mujer o ser varón* es una construcción cultural, por lo que sus definiciones varían de cultura en cultura, relevando entonces las categorías únicas varón /mujer. Además, el propio concepto configura una idea relacional: el género como construcción social de las diferencias sexuales que alude a las distinciones entre femenino y masculino, y a las relaciones entre ellos. Los análisis de género proponen la necesidad de estudiar las relaciones entre mujeres y hombres, dado que las diferencias se traducen en desigualdad en la mayoría de las sociedades.

Una cuestión clave para esta investigación es que en todas las sociedades, los adultos se han visto en la necesidad de realizar tres actividades esenciales:

1. El trabajo productivo de carácter social, colectivo, mediante el cual se producen los bienes que constituyen la riqueza social. La forma en la cual este trabajo es organizado depende de las condiciones históricas de cada sociedad. Posee tiempo determinado, determinadas horas al día, y una cantidad de años concreta.
2. El trabajo doméstico de carácter individual, mediante el que se satisfacen las necesidades cotidianas, como la alimentación, la higiene, la salud, etc. Se lleva a cabo todos los días de la vida de una persona (Bodolque, Roca, y Comas D: Argemir, 2016)
3. La crianza de los hijos mediante la cual se inculcan y transmiten los usos y costumbres propios de la comunidad (Antón, 2011:13).

La utilización de dicotomías explicativas se convierte en una constante ya a partir de los años 70 del siglo XX, y un ejemplo de ello es la propuesta de Rosaldo respecto de la diferenciación público/privado. Se trata de un modelo explicativo que vincula el papel de las mujeres al ámbito privado y doméstico, una esfera de la vida social que contiene menor consideración y reconocimiento social que la esfera pública, dominada por los varones y en la que desempeñan su autoridad (Rosaldo, 1974:169). Ortner, por su parte, retoma el par conceptual de Lévi-Strauss, naturaleza/cultura para tratar de explicar la subordinación de las mujeres, entendiendo que esta ocurre de manera universal. De este modo, su propuesta teórica se basa en la percepción de las mujeres como seres más cercanos a la naturaleza, como consecuencia lógica de su capacidad biológica reproductiva. Igualmente, las mujeres limitan sus funciones sociales precisamente por ese mismo hecho, mientras que los varones son percibidos como más cercanos a la cultura. Lo más relevante de sus aportaciones es la construcción simbólica del género y cómo esto se articula con otros sistemas sociales más amplios (Ortner, 1974:16). Esta autora se inspira en el estructuralismo de Lévi-Strauss, que haciendo uso de las dicotomías explicativas, relaciona la percepción de desigualdad con ideas y sistemas simbólicos (Comas, 1995:22). Por su parte, Sacks retoma la obra de Engels para realizar una crítica actualizada de sus análisis y asume que la desigualdad entre sexos puede situarse en las relaciones de producción/reproducción. Desde este punto de partida, la autora reconoce que es la exclusión de las mujeres del trabajo social público la cuestión que determina dicha desigualdad y su propuesta de solución para ello es la inclusión de los varones en el ámbito reproductivo (Sacks, 1979:247), cuestión clave para el desarrollo de esta investigación.

En los tres casos, se realiza un análisis de las relaciones de poder en torno a los sexos, ubicando el mismo en diferentes áreas de la vida social tomadas de manera analítica, lo que supone ya un gran avance en este tipo de estudios. No obstante, todas estas perspectivas, como se comentaba con anterioridad, han sido en mayor o menor medida superadas, revisitadas, criticadas y reconstruidas, aunque este estudio pretende ponerlas en valor, fundamentalmente por tratarse de los antecedentes inmediatos de este tema de estudio en la disciplina antropológica, pero también teniendo en cuenta que su contextualización es vital para conocer el pensamiento sobre este asunto en ese momento histórico y observar sus posibles variaciones. "El esquema conceptual no nos permite llegar a la interpretación última que explique la subordinación de las mujeres en relación a la división del trabajo, pero se trata de un buen punto de partida para examinar los componentes culturales y simbólicos que intervienen en la construcción social del género" (Comas, 1995:25).

Desde la Antropología, entonces, se analizan las relaciones de género y los roles estereotipados como un hecho cultural construido ideológicamente a partir de las diferencias biológicas mediante las cuales se atribuyen cultural y socialmente aptitudes, roles socia-

les y actitudes diferenciadas para hombres y mujeres, asignadas en función de su sexo biológico. Existe por tanto una ideología de género, priorizando que el hombre trabaje fuera del hogar y la mujer, mayoritariamente, quede al cargo de la reproducción, si bien la participación de la mujer en el mercado laboral ha ido en aumento. "Gran parte del trabajo de las mujeres es extensión de la procreación; no separar el cuerpo de la mujer del trabajo de reproducción ha derivado en la consideración de éste como un hecho natural y no social" (Lagarde, 2005:116). El cuidado y el valor del afecto como proceso cultural y social de segregación de las mujeres a los trabajos de cuidados está directamente relacionado con la separación de las esferas de la producción y la reproducción y por tanto la mayor exclusión de éstas del mercado de trabajo. "Lo ideal es que la sociedad reconozca y valore la importancia que tiene el cuidado sin reforzar sus tareas como algo que únicamente las mujeres pueden y deben hacer" (Antón, 2011:39).

Estas son las bases subjetivas de la división sexual del trabajo que se traducen en elementos objetivables en el marco de los sistemas de género. La participación femenina por excelencia ha ocurrido y ocurre tradicionalmente en el ámbito privado de la reproducción y de la vida familiar, consecuentemente las áreas de ocupación de las mujeres se desenvuelven alrededor del hogar: la educación de los hijos, temas de salud y bienestar social. Las mujeres han sido impulsadas a interesarse por temas relacionados con el hogar, a causa principalmente de la educación que han recibido. El papel de los hombres, por el contrario, comprende la vida pública, dominada por los negocios, la economía, la industria, la política, etc. Como se ha visto, las actividades del ámbito público son históricamente masculinas, a pesar de que aparentemente no tienen género. La estructura societaria fomenta la participación masculina en la vida pública y *desanima* a las mujeres a dejar el hogar. Además, la valorización y el reconocimiento social de esas actividades se realizan de manera desigual, fomentando entonces la desigualdad entre géneros en función de sus actividades: "el establecimiento de desigualdades a partir de asignaciones simbólicas desvalorizadas para con las mujeres" (Comas, 1995:97).

3.3. El Cuidado de Personas Vulnerables.

Los cuidados a personas dependientes, desde la crianza de niños y niñas hasta los cuidados dispensados a personas enfermas, con alguna discapacidad o en la vejez, deben ser entendidos como una actividad clave dentro del funcionamiento de la sociedad, por su capacidad para transmitir valores y formas de comportamiento y, en general, sus aportaciones a la tarea de reproducción social, como ya se ha explicado con anterioridad. Pero, ¿qué entendemos con cuidado? La conceptualización es un problema clave en el desarrollo de los distintos estudios sociológicos, pues "no existe concreción en el significado dando lugar a una imagen parcial y fragmentada de los cuidados en la sociedad"

(Thomas, 2011:145). Se trata de un término que se presenta de manera genérica, en la mayoría de los casos, si bien es específico y circunscrito a un lugar determinado. Carol Thomas realiza una deconstrucción del concepto basándose en "siete dimensiones de los cuidados que son características y representativas de los trabajos feministas y de la corriente dominante en el campo de la política social" (Thomas, 2011:146). Esas siete dimensiones son las siguientes:

1. La identidad social de la persona cuidadora, en la que el género es el identificador social clave.
2. La identidad social de la persona receptora de cuidados, definida principalmente por su pertenencia al grupo familiar y su variable más significativa es la situación de dependencia.
3. Las relaciones interpersonales entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados, relación que se define por los lazos de parentesco y el grado de familiaridad.
4. La naturaleza de los cuidados, su contenido social primario, definido principalmente como un estado de actividad, pero también como un estado afectivo.
5. El dominio social en el cual se localiza la relación de cuidados, lo que hace referencia a la división público/privado en el marco de la división social del trabajo en la sociedad capitalista. Según donde se ubiquen, la conceptualización cambia y tiende a ser específica de un dominio concreto.
6. El carácter económico de la relación de cuidados, es decir, si la relación tiene vínculo normativo o vínculo monetario, si bien en la mayoría de los casos viene determinada por el primero.
7. El marco institucional en el que se prestan los cuidados, es decir, su localización física.

Teniendo en cuenta las dimensiones presentadas, "es posible construir diversos conceptos de cuidados combinando diferentes variables de cada una de ellas" (Thomas, 2011:151). En este punto, cabe preguntarse entonces: ¿es posible construir un concepto único de cuidado que resulte útil para todos los fines? ¿Cuál sería el rango epistemológico de ese concepto unificado? Desde el punto de vista del trabajo teórico, parece que habría que analizar las formas de cuidados y la adscripción de género en relación a otras categorías teóricas, ya que por sí mismo el concepto de cuidados resulta problemático, ya que no hay una definición única y coherente; además de esta cuestión, está la dimensión epistemológica del término y el escaso desarrollo de la reflexión teórica al respecto. "Esto obliga a tratar el concepto de cuidados como una categoría empírica, pero no teórica" (Thomas, 2011:174). Y por ello "se hace necesario relacionar el concepto de cuidados como categoría de análisis en relación, en general, al Estado de Bienestar y en particular, con las políticas de protección social" (Daly, M. y Lewis, J., 2011:225).

La literatura sobre cuidados se centra en dos corrientes principales, basadas en los aspectos relacionales del cuidado y en las comparaciones entre prestaciones y servicios asociados a los cuidados (Daly, M. y Lewis, J., 2011:225). En todos los casos, el cuidado ha sido aplicado específicamente a las mujeres y al intento de conceptualizar una característica definitoria de la condición vital femenina. Así, los cuidados "suponen una responsabilidad social absolutamente *generizada y naturalizada* que se produce a partir de la articulación del sistema de género, sistema de parentesco y de edad, afectando más a las mujeres adultas, y apoyándose en una caracterización social diferente de los trabajos realizados por hombres y mujeres y en una separación cultural de lo racional que queda ligado a los hombres, y lo emocional, asociado a las mujeres" (Esteban, 2003:31). La tarea de cuidar es un arte, que requiere un tiempo, dedicación, conlleva una ética y una estética, presupone un conocimiento teórico y práctico y sobre todo un marco específico donde ésta pueda llevarse a cabo. Debe contemplar los aspectos socioculturales, los valores, las creencias, los modos de vida, las distintas concepciones de salud y enfermedad, en suma... la diversidad cultural debe de formar parte de cualquier paradigma que intente abordar al ser humano desde la prestación del cuidado (Valle Racero, 2000:22). Y es también un compromiso, que tiene que ver con la responsabilidad (atribuida por otros o por uno mismo), la solidaridad, y que conecta de manera directa con nuestros aspectos emocionales: el cariño, la comprensión, la sensibilidad, el respeto, el reconocimiento...

El tema del cuidado plantea de manera directa el interrogante acerca de la posición de las mujeres y su igualdad en distintos ámbitos de la sociedad, pero principalmente en la esfera de la familia y el trabajo. Existen rasgos comunes a todas las mujeres que tienen responsabilidades familiares y de cuidado, pero estas no son un grupo homogéneo, pues sus responsabilidades dependerán de la clase social a la que pertenezcan, la edad, el estado civil o el lugar de residencia. En los hogares más pobres las mujeres tienen mayores dificultades para acceder al mercado de trabajo. En un análisis desde la perspectiva de la equidad, se trata de que disminuya la desigual e injusta división sexual del trabajo en el interior de los hogares con el propósito de promover la equiparación de oportunidades de mujeres y varones de distintas generaciones y status sociales.

De este modo, la noción de *cuidados* se ha vuelto clave para el análisis y la investigación con perspectiva de género sobre las políticas de protección social y los planes de conciliación de la vida laboral y familiar. Teniendo todo esto en cuenta, el cuidado se trata de un concepto que se puede concebir como una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social. El cuidado designa la acción de ayudar a una persona dependiente en el desarrollo y bienestar de su vida cotidiana. Engloba por tanto, hacerse cargo del cuidado material que implica un "trabajo" que conlleva "un coste económico" y del cuidado psicológico que implica un "vínculo afectivo, emotivo y sentimental", y que puede ser realizada de forma honoraria o benéfica por parientes, en el marco de la familia o fuera de ella. La especificidad del trabajo de cuidado es la de

estar basado en lo relacional. En el marco de la familia, su carácter a la vez obligatorio y desinteresado, le otorga una dimensión moral y emocional. Se realiza cara a cara, entre dos personas y gana lazos de proximidad, en una situación de dependencia, pues una es tributaria de la otra para su bienestar y mantenimiento. Lo que unifica la noción de cuidado es que se trata de una tarea esencialmente realizada por mujeres. La identidad de género de las mujeres es construida a través de su capacidad para cuidar. La posición de las mujeres en la familia, sus oportunidades en el mercado de trabajo, su relación con parientes son definidos en términos de su potencialidad de brindar cuidados y de la realización de su capacidad de cuidar. "Cuidado y feminidad son dos caras de la misma moneda y están mutuamente relacionados" (Álvarez, 2008:8).

El aumento de la esperanza de vida y el consiguiente "aumento del número de personas mayores que pueden padecer enfermedades que los hacen dependientes de su entorno" (Narro-Gil, 2011:4), así como el descenso de la natalidad y otros factores como la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo extra-doméstico, ha sido analizado por numerosos autores y desde distintas perspectivas. En este contexto, las demandas de tipo material, sanitario, social, económico y humano no dejan de aumentar, lo que obliga en muchos casos a una reorganización de las dinámicas familiares y de la asignación de roles entre hombres y mujeres. Es por ello que se requiere delimitar aún más el campo de trabajo, por lo que el análisis se centrará en los casos de varones cuidadores y esa nueva organización familiar exigida cuando quien enferma no es el varón, sino la mujer. Pero se ha de seguir concretando.

3.4. La Enfermedad de Alzheimer: características básicas y el papel de las familias.

El trabajo de cuidados en las personas mayores ha pasado a ocupar en los últimos años un lugar central en el interés público de todos los países de la OCDE, como "reacción a una tendencia que ha puesto en crisis muchas formas tradicionales de asistencia" (Federici, 2011:390). La crisis actual en el cuidado de personas mayores no es nueva, sino que es permanente en la sociedad capitalista, a causa de la devaluación del trabajo reproductivo y también debido a que, "lejos de valorar a las personas mayores como depositarias de la memoria y las experiencias colectivas, se las considera ya no productivas" (Federici, 2011:391). Es por esto, que el cuidado de las personas mayores supone una mayor devaluación, social y cultural, respecto por ejemplo al cuidado de niños y niñas. Como ya se ha visto en páginas anteriores, "el trabajo reproductivo no está considerado como un trabajo, pero a diferencia de lo que ocurre con la reproducción de la fuerza de trabajo cuyo producto tiene un valor reconocido, se considera que absorbe valor pero no lo produce" (Federici, 2011:392). Como consecuencia, los

cuidados dirigidos a personas mayores que ya no se valen por sí mismas, han quedado en manos de familiares y parientes con escaso apoyo externo "dando por sentado que las mujeres deberían asumir de un modo natural esa tarea como parte de su trabajo doméstico" (Federici, 2011:392).

En esta coyuntura y teniendo en cuenta el aumento de la esperanza de vida, no es extraño que aumente la incidencia de enfermedades asociadas al deterioro cognitivo y casos de demencias. Este es el caso de la Enfermedad de Alzheimer. La Enfermedad de Alzheimer, EA, es una dolencia que se sitúa en el espectro de los trastornos cognitivos, desde su estado leve hasta el avanzado. Se trata de una enfermedad crónica, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos de conducta, y se caracteriza por una pérdida progresiva de la memoria y otras capacidades mentales, como la orientación en el tiempo y el espacio, dificultades en la comunicación y comprensión de la realidad. La persona afectada deja de saber hacer cosas simples y habituales en su vida diaria y, con el tiempo, puede llegar a no reconocer a las personas de su entorno, lo que le provoca una clara dependencia con respecto a terceros. Su origen es desconocido, pues no hay datos concluyentes al respecto, por lo que suele hablarse de "factores de riesgo", aunque uno de los rasgos más relevantes es que la EA no afecta en exclusiva a la persona enferma, sino que su impacto es a nivel familiar, con especial atención a la persona cuidadora principal. En los últimos años se han producido avances importantes en el diagnóstico y tratamiento de las demencias, pero "para alcanzar la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, es fundamental disponer de una adecuada información y soporte profesional y humano" (Juliano, 1998:18).

A pesar de las complicaciones de la EA, son muchas las familias que asumen los cuidados de estas personas en sus domicilios, con la sobrecarga que ello conlleva. La distribución del cuidado ha asumido distintas formas en función del momento histórico, social, cultural y económico. Estos factores han determinado que en la distribución de la responsabilidad social del cuidado haya tenido participación distintos actores sociales como el Estado, el mercado, las familias o formas comunitarias, si bien parte significativa de esta carga ha recaído y recae en las familias, es decir, en las mujeres de las familias. Esto trae consecuencias relevantes para la condición de las mujeres en la sociedad, pues cuando las mujeres de las familias son las principales proveedoras del bienestar, estas deben bien excluirse del mercado laboral o bien enfrentar mayores dificultades que sus compañeros masculinos para conciliar trabajo productivo y reproductivo. Se debate entonces el compartir las responsabilidades de cuidado entre diversas instituciones, el Estado, la familia, el mercado y las organizaciones comunitarias, poniendo en evidencia la importancia de la re-conceptualización de los roles masculinos y femeninos en la familia para comprender los cambios en el papel de las mujeres, como proveedoras de los servicios a las personas. Parece urgente de este

modo la necesidad de pensar y prever esa demanda de nuevos servicios, que surgen a partir de cambios importantes en la estructura social (Álvarez, 2008:12).

Para fomentar la corresponsabilidad y conseguir una sociedad más igualitaria se entiende como fundamental realizar el estudio de los varones que desempeñan este tipo de tareas, pues la mayoría de los estudios analizan el papel de las mujeres como cuidadoras. Si bien esto es así en la mayor parte de los casos, sacar a la palestra los casos de varones cuidadores completa el análisis de los cuidados, además de incluir a la otra mitad de los miembros de la sociedad en un problema que afecta a todos, rompiendo así la espiral que reproduce miméticamente el estereotipo de mujer cuidadora y de varón cuyo espacio "natural" sea el ámbito público.

Estos cuatro elementos que se han analizado, el trabajo y el no-trabajo, la división sexual del trabajo, la tarea de cuidar y el envejecimiento y la EA, son cuatro aspectos que, tal como se ha visto por separado, tienen numerosos puntos en común. La articulación de los mismos será diferente y dará como resultado distintos modos de afrontamiento por parte de las personas que ejerzan esa responsabilidad, hombres y mujeres. La finalidad de este trabajo será, por tanto, observar los elementos comunes, analizar sus distintas formas de relación, y lo más importante, conocer los modos de afrontamiento elegidos por las personas que compartan sus experiencias sobre el cuidado, destacando los casos en los cuales el cuidado se realice por parte de varones hacia sus esposas.

Se tiene en cuenta, ya para concluir, que el número de varones en esta situación es sustancialmente inferior, pero se entiende que si se pretende lograr una igualdad real entre sexos en lo que se refiere a las tareas reproductivas, que tendría su consecuente impacto en las tareas productivas, la perspectiva a seguir debe ser la corresponsabilidad, la asunción igualitaria de los cuidados a personas por parte de ambos sexos. Todo ello asumiendo que no se trata de un problema de "presencia" de cuidadores varones, sino de su representación simbólica en el sistema cultural, lo que complica aún más su estudio, además de despertar también un mayor interés y curiosidad.

4. Metodología.

Una vez introducido el objeto de investigación y habiendo realizado un aproximación a los planteamientos del marco teórico, se expone a continuación la metodología utilizada para el acercamiento a la realidad de los hombres cuidadores. En esta empresa, se ha hecho uso de la metodología etnográfica. A través de la *mirada insólita* se ha pretendido abordar la realidad de los hombres cuidadores, sus experiencias, pensamientos, expectativas y miedos, en un proceso holista que implica llegar a comprender al

otro en un nuevo sistema de significados (Guber, 2001). En este proceso, que se inició a finales del año 2012, se ha hecho uso de la observación participante en diferentes entornos localizados en torno a tres entidades que atienden a personas con EA y sus familiares: la Asociación Sevillana de Lucha contra el Alzheimer (ASLA), la Asociación de Familiares con EA Alzheimer Santa Elena (ASE) y la Unidad de Estancia Diurna "San Ramón", dependiente de la Diputación de Sevilla (antiguo Centro Psiquiátrico de Miraflores). En ellas, se seleccionaron los casos a analizar, informando previamente a los sujetos de la realización de la investigación, quienes manifestaron explícitamente su interés. "Los fenómenos socioculturales no pueden estudiarse de manera externa, pues cada acto [...] cobra sentido [...] en los significados que le atribuyen los actores. El único medio para acceder a esos significados [...] es la vivencia, la posibilidad de experimentar en carne propia esos sentidos, como sucede en la socialización. [...] El investigador procede entonces a la inmersión subjetiva, pues sólo comprende desde adentro" (Guber, 2001:60). Es por esto que se ha producido una inmersión en las actividades que se proporcionan por parte de estas tres entidades, a fin de establecer relaciones significativas que permitan ofrecer respuestas a nuestras preguntas.

El paso siguiente fue realizar entrevistas en profundidad, que trataron de recabar la información en forma de narrativas y que han servido para conocer las experiencias de los distintos agentes encargados de los cuidados: cuidadores varones respecto de sus mujeres; profesionales en ámbito público y en ámbito privado; y también las personas que son cuidadas. En concreto, se realizaron veinte entrevistas a hombres de nacionalidad española, residentes en la ciudad de Sevilla, con una franja de edad que se sitúa entre los 63 y los 75 años. Todos ellos son cuidadores principales de sus esposas, las cuales están diagnosticadas con EA, en diferentes estados de afectación. Casi en la totalidad de los casos cuentan con estudios básicos, si bien hay un licenciado en arquitectura y un médico. Todos los casos llevaban más de un año prestando esta atención a sus cónyuges. El objetivo principal de estas entrevistas era observar las estrategias de afrontamiento que ponen en práctica y analizar el nivel de apoyos externos en el desarrollo de los cuidados, así como el papel del resto de los miembros de la familia en los mismos. Ello asumiendo que "el sentido de la vida social se expresa particularmente a través de discursos que emergen constantemente en la vida diaria, de manera informal por comentarios, anécdotas, términos de trato y conversaciones" (Guber, 2001:75).

5. Resultados.

"En la vida hay muchos acontecimientos que trastocan toda nuestra existencia futura. Uno de ellos y, que nadie espera, es que te comuniquen que una persona cercana y significativa para ti tiene Alzheimer. El Alzheimer afecta de manera muy importante a la

capacidad de expresión del enfermo. Con los primeros síntomas y a medida que avanza la enfermedad surgen dificultades para recordar, para hablar, para comunicarse. Nos cuesta entender y que nos entiendan. Ponernos en la piel del enfermo de Alzheimer nos permitirá comprender mejor algunas de sus reacciones y aprender a controlar nuestras palabras y gestos para que no nos hagan decir lo que no queremos decir. Una palabra, un gesto o una mirada pueden ayudar a que la relación con el enfermo sea más fácil. Podremos expresar los sentimientos, sin necesidad de palabras, para transmitir nuestra solidaridad y nuestro afecto” (Manuel, 69 años, cuidador principal de Amparo).

Para explicar cómo se desarrolla el trabajo de cuidar, sus características e implicaciones en el transcurso de esta investigación se han tenido en cuenta varias premisas como son:

- El grado de participación masculina en las tareas de cuidados es minoritaria respecto a las femeninas, habiendo seleccionado los veinte casos analizados aquí entre más de doscientos.
- La relevancia de los estilos de crianza y de la educación imperante en los países occidentales, y como persisten estas particularidades a lo largo del tiempo. Aún con el paso de las décadas, y con la creación de ayudas e instituciones para conciliar esta práctica con la vida familiar, sigue persistiendo la figura de la mujer como elemento fundamental que lleva a cabo el trabajo de cuidar. Efectivamente, se aprecian diferencias en los estilos de cuidados cuando se trata de una mujer y cuando se trata de un hombre.
- Los discursos sobre la práctica del cuidado, originados en los medios de comunicación, en las familias, instituciones, etc. vinculan en todo momento a la mujer con este trabajo, lo cual reproduce socialmente la asignación de ese rol de cuidadora. Esto se evidencia claramente en las familias de los casos analizados, las cuales proveen mayor apoyo cuando se trata de hombres cuidando de mujeres.
- El nivel socioeconómico de las parejas analizadas es un aspecto fundamental a tener en cuenta en el análisis de los cuidados en lo que se refiere a la contratación de apoyo externo. Ello supone una gran diferencia en el afrontamiento de la experiencia de cuidado y en la gestión de la sobrecarga que puede conllevar la atención a personas con EA.

Se ha tratado entonces de indagar en las estrategias que llevan a cabo los hombres cuidadores, en relación también a cómo asumen e interpretan su rol como cuidadores y la aceptación/negación/reorganización de las dinámicas familiares que ello trae consigo. “Yo antes salía, iba a tomar el aperitivo, a dar una vuelta con mis amigos... ahora

no puedo hacer nada de eso porque no puedo dejar solo a Juan. Me siento culpable porque a veces me gustaría que no estuviera enfermo y poder llevar la vida de antes, pero si esto es voluntad de Dios, tengo que aceptarlo”, (Carlos, 73 años, cuidador principal de Pilar). La comprensión del rol de cuidador viene de la percepción del compromiso como algo que va más allá: “De todas formas, aunque parezca raro, lo voy llevando... tengo mis momentos, claro, pero nunca pensé que iba a estar en esta situación... A veces la añoro, mucho... nos relajamos mucho juntos, hemos sido muy felices, pero precisamente por eso tengo que estar con ella, igual que ella haría conmigo si me hubiera pasado a mí”, (Manuel, 74 años, cuidador principal de Rocío). Esta concepción religiosa del compromiso impregna también la idea de que esta situación de enfermedad es una “prueba divina” que se debe aceptar con resignación y entereza. “Cuando yo me casé no sabía que tendría que enfrentarme a esta situación, pero el compromiso es esto, estar a las duras y a las maduras”, (Antonio José, 71 años, cuidador principal de Concepción). “Esto es lo que ha mandado Dios, con lo que habrá que aceptarlo”. (José María, 68 años, cuidador principal de Carmen). En las propias personas afectadas con EA, también se detectan esas percepciones sobre los géneros propias de la generación que estamos analizando: “Yo estoy muy torpe desde hace unos meses y a veces se me olvidan las cosas, pero todos ellos me apoyan y me ayudan, sobre todo mi marido. Para él tiene que ser difícil, porque siempre me he encargado yo de todo y ahora fíjate... antes no eran las cosas como ahora, antes los hombres no hacían nunca según qué cosas, y sin embargo ahora yo veo a mis hijas, con sus maridos y las cosas son diferentes... Yo creo que él lo lleva bien, pero ya te digo, que ha tenido que aprender algunas cosas porque nunca había frito un huevo. Menos mal que mis hijas están muy pendientes de nosotros...” (Rosario, 74 años, enferma de EA diagnosticada hace 6 meses). También encontramos negación e incapacidad para afrontar la situación generada tras el diagnóstico, si bien esta actitud suele tener una duración limitada en el tiempo: “Estoy solo, con una carga tan pesada, que siempre llevo una tensión en mis hombros, un dolor en la parte baja de la espalda y un vacío en el corazón. Me siento culpable porque he pedido a Dios que se la lleve... estoy seguro de que ella me habría cuidado con mucho esmero si fuera yo el enfermo y la situación hubiera sido al revés”, (Antonio, 74 años, cuidador principal de Adela).

Con respecto a la incidencia del apoyo familiar, en función del caso se pasa de la ocultación de la información (o no revelación explícita de la enfermedad) a la familia extensa y el apoyo puntual de los descendientes: “Mis hijos nos ayudan, y mi vida ahora es Amparo y estar con ella. Al resto de la familia no le hemos contado nada o casi nada todavía, porque no queremos que se lo digan a ella. Para mí es muy importante como se siente ella y, aunque a veces se le va la cabeza y no sabe lo que dice, tiene momentos de lucidez, que no quiero que nadie le amargue contándole cosas sobre su enfermedad [...] Yo haré lo que hago todo el tiempo que pueda, pero no quiero

que nada ni nadie la moleste, para saber lo que hay ya estamos los que tenemos que estar”, (Alfonso, 76 años de edad, cuidador principal de Asunción); al apoyo intenso y continuado de las hijas de la pareja: “Mis hijos se están adaptando [...] la chica es la que mejor lo ha entendido y la que más nos ayuda, ella trabaja mucho pero siempre que puede se pasa a vernos. Los chicos son diferentes para estas cosas, también vienen pero menos, tienen sus trabajos, sus familias...”, (Ignacio, 72 años, cuidador principal de Remedios). Estas diferencias de género en el apoyo familiar para los cuidados se evidencian también en los profesionales que hemos entrevistado, reflejando claramente la percepción de las mujeres como más aptas para el cuidado: “La mujer está acostumbrada, en esa franja de edad, a ser la cuidadora y muchas de ellas ahora están cuidando a su marido pero antes han cuidado a sus hijos, a sus padres, a sus suegros, por lo que el rol por excelencia de cuidadora es para la mujer. Se les hace a ellos mucho más cuesta arriba”, (Manuel, 54 años, neuropsicólogo).

Por último es interesante abordar la contratación o el uso de recursos externos para el afrontamiento del cuidado, ya que como se ha comentado con anterioridad el nivel socioeconómico se ha manifestado como un aspecto fundamental en esta investigación, estando no sólo presente en las narrativas de los propios protagonistas, sino también en los profesionales entrevistados: “En general vienen a los talleres motivados para aprender y ponerse al día lo antes posible. Si que es verdad que suelen tener a personas contratadas en casa para la limpieza y esas cosas, pero creo que eso tiene más que ver con el nivel socioeconómico. Si tienes dinero, los problemas son menos problemas”, (Isabel, 39 años, auxiliar de ayuda a domicilio).

Con todo lo anterior y ya para concluir, esta aproximación a los hombres cuidadores de personas con EA ha evidenciado que la participación de los mismos en el trabajo de cuidar es aún minoritaria. Que según la educación y socialización recibida se adquieren distintos valores que hacen que ambos sexos actúen de manera diversa y asuman papeles muy diferenciados en el afrontamiento de los cuidados, tal como refleja la muestra con la que hemos trabajado. Es significativo además el papel que asumen otros miembros de la familia, sobre todo en el caso de las hijas: haciendo uso de esa idea de *responsabilidad femenina* estas mujeres pueden interferir en la prestación de los cuidados, guiando y organizando los mismos, e incluso *reprochando* que no se lleven a cabo como ellas indican. De este modo, puede parecer que sólo ellas están capacitadas para realizar esa tarea, incidiendo y reforzando la supuesta incapacidad del hombre para desempeñar el cuidado, además de continuar con la reproducción social de esa idea de *cuidadoras mujeres más capacitadas*. Igualmente el factor socioeconómico se revela como un aspecto crucial a la hora de enfrentar la enfermedad y la necesidad de cuidados, siendo esta la única cuestión que parece no ir asociada al género.

6. Bibliografía.

- Álvarez, A. (2008) "Estrategias de apañío frente a la fragmentación de nuestros tiempos, espacios y trabajos. *Libro de Actas Congreso de Economía Feminista*.
- Antón Ramos, G. (2011) "Conciliación e igualdad de género. Planteamiento y procesos de los planes de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres y su impacto en las relaciones en el doble trabajo. Tesis de Máster Antropología y Etnografía. Universidad de Barcelona.
- Bodoque, Y.; Roca, M. y Comas D' Argemir, D. (2016) "Hombres en trabajos remunerados de cuidado: género, identidad laboral y cultura del trabajo" en *Revista Andaluza de Antropología*, nº 11. Págs. 67-91.
- Carrasco, C. (2006) "La paradoja del cuidado: necesario pero invisible", En *Revista de Economía Crítica*, nº 5. Págs. 39 – 64. Valladolid.
- Comas D' Argemir, D. (1995) *Trabajo, género, cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Barcelona: Icaria editorial.
- Daly, M. y Lewis, J. (2011) "El concepto de *social care* y el análisis de los estados de bienestar contemporáneos" en Carrasco, C., Borderías, C. y Toms, T. (2011) *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Colección Economía crítica y Ecologismo social. Ed. Catarata.
- Díaz Valero, P. (2009) "La ley de dependencia: el posible reforzamiento del papel de las mujeres como cuidadoras en el ámbito familiar, a través de la figura del cuidador no profesional". *Libro de Actas del II Congreso de Economía Feminista*.
- Esteban, M. L. (2003) "Cuidado y salud: costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales. Género y cuidados: algunas ideas para la visibilización, el reconocimiento y la redistribución. En SARE (2003) *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Emakunde.
- Federici, S. (2011) "Sobre el trabajo de cuidados de las personas mayores y los límites del marxismo" en Carrasco, C., Borderías, C. y Toms, T. (2011) *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Colección Economía crítica y Ecologismo social. Ed. Catarata.
- Guber, R. (2001), *La Etnografía. Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Norma.
- Juliano, D. (1998) *Las que saben: subculturas de mujeres*. Madrid, Ed. Horas y horas.
- Lagarde de los Ríos, M. (2005) *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Moreno Navarro, I. (1991) "Identidades y rituales. Estudio introductorio". En Prat, J., Martínez, U., Contreras, J. y Moreno, I. *Antropología de los pueblos de España*. Madrid, Taurus.
- Moreno Navarro, I. (1992) "Trabajo, ideologías sobre el trabajo y culturas del trabajo", en *Revista Andaluza de Relaciones Laborales*, nº 3. Abril, 1992.
- Narro Gil, N. (2011) "Análisis del síndrome del cuidador en los casos de enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico". En Pérez Fuentes, M. C. y Vázquez Linares, J. J. (2011). *Envejecimiento y demencia. Un enfoque multidisciplinar*. Almería: Editorial Geu.
- Ortner, S. (1993) *La teoría antropológica desde los años sesenta*. Serie Cuadernos de Antropología, Guadalajara, Jalisco: editorial Universidad de Guadalajara.
- Palenzuela, P. (1995) "Las culturas del trabajo: una aproximación antropológica", en *Revista Sociología del Trabajo* nº 24.
- Roca i Girona, J. (2006) "De la santificación del trabajo a la satisfacción laboral: retrospectiva, panorama y propuestas sobre las formas de análisis de la satisfacción laboral". Comunicación presentada en el Seminario Internacional sobre *Culturas del trabajo y satisfacción laboral*. La Habana (Cuba). Enero 2006.
- Rodríguez Cabrero, G. (2004) *El estado de bienestar en España: debates, desarrollo y retos*. Ed. Fundamentos.
- Rodríguez Ruano, A. (2011) *Estrategias en los cuidados y relaciones de género: aproximaciones desde la antropología*. Instituto de Estudios de la Mujer. Universidad de Granada.
- Rosaldo, M. Z. (1974) *Mujer, cultura y sociedad*. Stanford University Press.
- Sacks, K. (1979) "Engels revisitado: las mujeres, la organización de la producción y la propiedad privada". En Harris, O. y Young, K. *Antropología y feminismo*. Anagrama.
- Thomas, C. (2011) "De-construyendo los conceptos de cuidados", en Carrasco, C., Borderías, C. y Toms, T. (2011) *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Colección Economía crítica y Ecologismo social. Ed. Catarata.
- Valle Racero, J. I. (2000) "Cuidar desde una perspectiva cultural". En *Revista Cultura de los Cuidados*.