



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

**CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN...
CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN**

EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS
DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

CARLOS CHIRINOS



TESIS DOCTORAL
2021

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

CARLOS CHIRINOS

**CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS
MAYORES CUIDAN**

**EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y
DISCAPACIDAD**

TESIS DOCTORAL

DIRIGIDA POR LA DRA. MARIA DOLORS COMAS-D' ARGEMIR I CENDRA

DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA, FILOSOFÍA Y TRABAJO SOCIAL (DAFITS)



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

TARRAGONA

2021

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina



HAGO CONSTAR que el presente trabajo, titulado "Cuando los hombres cuidan... cuando los esposos mayores cuidan. Experiencias de cuidado conyugal en contextos de enfermedad y discapacidad", que presenta Carlos Alonso Chirinos Medina para la obtención del título de Doctor, ha sido realizado bajo mi dirección en el Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo social de esta universidad.

Tarragona, 17 de febrero de 2021

La directora de la tesis



Dolors Comas-d'Argemir i Cendra

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

Esta investigación ha sido financiada por una beca pre-doctoral para la formación de personal investigador de la Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca de la Generalitat de Catalunya (FI)

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

A los ojos empequeñecidos.
A la mirada cansada.
A la mirada conflictuada y dulce.
A la mirada gris, con recuerdos y sin ellos.
A toda una generación que se va yendo.
A todas ellas y ellos, gracias por darnos luz a lo que vemos.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

ÍNDICE

LISTA DE FIGURAS	XIII
AGRADECIMIENTOS	XV
INTRODUCCIÓN	17
1. ESPOSOS MAYORES CUIDADORES EN LA LITERATURA ACADÉMICA	32
Masculinidad, identidad y cuidado	35
Conyugalidad, género y cuidado	41
Emociones, estrés y cuidado	42
Otras temáticas abordadas	44
Comentarios finales	46
2. SOBRE MI APROPIACIÓN DE LOS CONCEPTOS	51
Mi poliedro conceptual y la transversalidad de los conceptos	54
De qué hablo cuando hablo de cuidado	56
Género y cuidado: ¿cuidados masculinos u hombres cuidadores?	60
Curso de vida: entre las ideas de vejez, envejecimiento y jubilación	66
<i>Hacer</i> parentesco: desde el matrimonio hasta la comunidad	76
Los entornos y rutinas del cuidado: entre el hogar y la comunidad	86
Discapacidad y enfermedad: cuestiones sobre la interrupción, la permanencia y la dependencia	91
3. NARRATIVA DE UN PROCESO ETNOGRÁFICO	101
El proceso: el despertar etnográfico	104
El arranque: primer despertar	105
El encuentro con campo: segundo despertar	110
La escritura etnográfica: tercer despertar	116
Nota final: los <i>despertares</i> y la toma de la consciencia	125
La <i>mirada etnográfica</i> y su acercamiento metodológico	128
Constelación del cuidado familiar	130
Rutinas del cuidado	132
Espacios y cultura material	133
Sobre las cuestiones “técnicas” de la metodología	134
El lugar de estudio y los criterios de selección	135
Mi acercamiento y las técnicas y herramientas de investigación	137
Algunos apuntes sobre el proceso de análisis	143
Presentación de los casos de estudio: una breve introducción a los universos particulares del cuidado	148
Vicente y Lola	151
Javier y Maricarmen	153

Juan y Espe	156
Miguel y Concha	160
Toni y Reme	163
4. CONSTELACIONES DEL CUIDADO: UNA HISTORIA DE PROCESOS Y MOMENTOS EN EL CUIDADO FAMILIAR	171
Tiempo e historia familiar: el largo periplo de la mujer cuidadora	174
Cambios en las lógicas de cuidado y rupturas en los planes de vejez	185
Transformaciones y continuidades en las relaciones intergeneracionales del cuidado	207
Formas colectivas del cuidado: el cuidado <i>mosaico</i> y el efecto <i>acordeón</i>	232
5. GEOGRAFÍAS DEL CUIDADO: APROXIMACIONES SOBRE UN CUIDADO MULTISITUADO	254
El pueblo como pertenencia: parentesco extendido y cuidados	261
Hogar y cultura material: memoria familiar y transformaciones en el cuidado en la discapacidad y la enfermedad	289
Rutinas, espacios y movimiento en el cuidado (y autocuidado)	318
Distancias y proximidades en el cuidado intergeneracional	347
6. ENCUENTROS Y DESENCUENTROS EN LOS CUIDADOS COTIDIANOS: LAS PAREJAS DE CUIDADO EN PRIMER PLANO	371
Cuidados situados y aprendizaje de “terapias”: entre la autonomía, la identidad y el descuido	377
Tensiones y desencuentros en el cuidado cotidiano	423
Interdependencias corporales: el cuerpo como cultura en las relaciones del cuidado cotidiano	452
EPÍLOGO	482
BIBLIOGRAFÍA	500
ANEXOS	516
Anexo 1: Preguntas y objetivos del estudio	516
Anexo 2: Tríptico divulgación del estudio	522
Anexo 3: Extractos de cuadernos de campo	524
Anexo 4: Guía de entrevista Javier	530
Anexo 5: Diagrama de <i>Familias de Códigos</i>	532

LISTA DE FIGURAS

FIGURA CUBIERTA. Van Gogh, Vincent (1890) Maleza con dos figuras [óleo sobre lienzo]. Cincinnati Art Museum.	
FIGURA 1. Van Gogh, Vincent (1888). Noche estrellada [óleo sobre lienzo]. Paris: Musée d'Orsay.	30
FIGURA 2. Constelación del cuidado familiar de Vicente y Lola. Trazado correspondiente a abril de 2019. Fuente: Elaboración propia.	251
FIGURA 3. Constelación del cuidado familiar de Vicente y Lola. Trazado correspondiente a junio de 2020. Fuente: Elaboración propia.	251
FIGURA 4. Constelación del cuidado familiar de Juan y Espe. Trazado correspondiente a abril de 2019. Fuente: Elaboración propia.	252
FIGURA 5. Constelación del cuidado familiar de Juan y Espe. Trazado correspondiente a junio de 2020. Fuente: Elaboración propia.	252
FIGURA 6. La Casa. Fuente: Roca (2018: 22).	297
FIGURA 7. Reme y Toni tendiendo su cama matrimonial. Fuente: Chirinos (2018).	308
FIGURA 8. Dormitorio de Juan y Espe, y sus camas separadas. Fuente: Chirinos (2018).	309
FIGURA 9. Ducha de Espe y Juan. Fuente: Chirinos (2018).	311
FIGURA 10. Ducha de Javier y Maricarmen. Fuente: Chirinos (2018).	311
FIGURA 11. El rincón casi escondido de Toni: su pequeño taller. Fuente: Chirinos (2018).	332
FIGURA 12. Javier lijando una y otra vez aquel mueble que buscaba hacerlo lucir "viejo". Fuente: Chirinos (2018).	333
FIGURA 13. Miguel lavando los enseres luego de la comida. Fuente: Chirinos (2018).	380
FIGURA 14. Javier retira la ropa lavada para ser colgada y secada. Fuente: Chirinos (2018).	380
FIGURA 15. Reme con la cesta de la ropa, en su "terapia situada". Fuente: Chirinos (2018).	388
FIGURA 16. Toni con la cesta de la ropa, en su "terapia situada". Fuente: Chirinos (2018).	388
FIGURA 17. Toni y Reme y su "estar ahí" en las escaleras de casa. Fuente: Chirinos (2018).	397
FIGURA 18. Miguel (izq.) y Concha (der.) rumbo a casa en la vieja furgoneta. Fuente: Chirinos (2018).	413
FIGURA 19. Espe comunicándose con su gestos y balbuceos. Y Juan, ahí, atrás, escuchándola y leyendo sus gestos. Fuente: Chirinos (2018).	455
FIGURA 20. Reme y Toni sin conversar, pero comunicándose entre risas y sonrisas. Fuente: Chirinos (2018).	462
FIGURA 21. Las manos de Juan envuelven la mano anquilosada de Espe antes de iniciar la "terapia" de poleas. Fuente: Chirinos (2018).	464

AGRADECIMIENTOS

En alguna parte de este escrito describo la importancia de tres elementos del cuidado: el dar, el recibir, y, sobre todo, el devolver. Un devolver que los hombres mayores cuidadores de esta etnografía lo han traducido en son de agradecimiento; de la búsqueda de un reconocimiento a sus cuidados otorgados. De un *gracias*.

Este documento es resultado de un dar de numerosas personas afincadas a mi alrededor y de muchas otras que he venido encontrándome en el camino. Es el resultado de un recibir, que he procurado fuera concienzudo, formador y reparador en todo momento. Buscando que los comentarios, críticas y alientos no cayeran en desuso y en el vacío. Pero también es el resultado de un devolver. Cada palabra, cada idea transmitida, busco que sea traducida como un reconocimiento a este gran dar. Las numerosas personas que han contribuido a este final de trayectoria no saben cuánto y cómo lo han posibilitado con sus palabras y acciones. Muchas de ellas se tratan de personas tras las bambalinas institucionales, muchas otras se cruzan con nosotros en los pasillos congresales, y muchas otras más conviven con nosotros en el recuerdo y en nuestras casas. Manuscritos de este tipo suelen contener protocolarmente una sección para los agradecimientos y quiero esta vez aprovecharlos para que quede en la palestra mi profundo agradecimiento y alta estima a todas las personas que han confluído en este proceso etnográfico.

En el Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social (DAFTTS), gracias a Núria Martorell y a Pedro Marta, por toda esa gran apertura en resolver mis dudas administrativas y técnicas. Y sobre todo por ese afecto que me han demostrado desde que llegara ahí por el año 2013. Gracias a todo mi profesorado del Máster de Antropología Médica, que sin ellos no hubiera sido posible mi resurgir en mi interés académico. Gracias a Àngel Martínez, a Josep Maria Comelles, a Oriol Romaní, a Joan Muela, a Jordi Moreras, y a mi estimada y recordada Susan DiGiacomo. Gracias a Dolors Comas-d'Argemir, no solo por sus clases impartidas, sino por su enorme apoyo en todo este proceso investigativo. Aún recuerdo con mucha gratitud aquel día dándome su apoyo y aceptando con agrado ser mi directora de tesis. Gracias por todo ese desprendimiento e interés mostrado, y sobre todo por posibilitar que éste sea un proceso de crecimiento.

Mi profundo agradecimiento a cada uno de los miembros del grupo de investigación de *Homes Cuidadors* de la URV. A los seminarios mensuales, al conocimiento que posibilitaba la

discusión abierta sobre los proyectos, las entrevistas, la metodología. A las sonrisas y distracciones. Gracias especialmente a Montserrat Soronellas, a Yolanda Bodoque, a Tomasa Bañez, a María Offenhenden, a Mireia Roca, Natalia Alonso, Carla Aguilar, Xabier Ballesteros, Mònica Gelambí, Carmina Puig y Ramona Torrens. A cada una de las personas que han pasado y se van integrando al grupo. Soy consciente que muchas de las ideas que plasmo en este manuscrito son fruto de las conversaciones habidas en el grupo. Escucharlas ha enriquecido mi forma de interpretar el cuidado, y comprender su enorme complejidad. Este grupo ha significado el motor que ha dado impulso al mecanismo de vapor de las ideas. Mi más estimable reconocimiento a todas ustedes.

Agradecer también a la AGAUR y al Fondo Social Europeo, por posibilitar en un tramo importante de este proyecto el apoyo financiero. Un apoyo significativo que supone una tranquilidad para embarcarse y sumergirse en un solo objetivo que ha sido culminar con satisfacción esta investigación. Su apoyo a estudiantes de doctorado es toda una ventaja que debe ser aprovechada. Mi gratitud por otorgarme esta gran oportunidad.

Mi enorme y más sentido agradecimiento a cada una de las parejas e hijos e hijas que han sido el corazón de este estudio. En mi mente reservo cada uno de sus nombres y sonrisas, cada uno de sus pesares y aflicciones. Pero, sobre todo, sus ganas de vivir. Me dejan una enorme enseñanza que espero en algo permee en este estudio.

Finalmente agradecer a mi familia. Gracias a mi abuela y a mi abuelo por aquel recuerdo familiar que he heredado y que nutre constantemente mi vida. Ya no me acompañan, pero sus cuidados aún permanecen. Gracias a todos mis tíos y tías abuelas con las que me he criado que siguen alimentando ese recuerdo a pesar de su ausencia; y que he visto surgir en muchos pasajes de esta tesis. A mi madre por esa fuerza de espíritu que me ha demostrado en su abigarrada vida. Y a mi padre, por compartir ese mismo espíritu, aunque en otros derroteros de la vida. Una constancia vital que he intentado reproducir en estos cinco años de doctorado.

Una especialísima mención se merece mi esposa. Sin ella, este doctorado no sería posible. Tampoco hubiera sido posible una redacción adecuada. Gracias por leerte este exceso de ideas. Pero sobre todo gracias por acompañarme y atenuarme en la frustración y por celebrar mis pequeños pero significativos logros. Y gracias por permitirme crecer juntos en este episodio de vida que es lo más importante.

INTRODUCCIÓN

Hace aproximadamente doce años (2009) me encontraba en un distrito pobre, populoso y pujante del norte de Lima. Lo que en aquel entonces llamábamos los “Conos”. Un término que invitaba a la estigmatización y a la exclusión de sus habitantes por su condición étnica y económica. Se trataban de distritos de la periferia de la capital que habían crecido tras largos años de migración interna. Yo me encontraba precisamente en uno de los tantos distritos del “Cono Norte” de Lima, esperando a una mujer cuya hermana se encontraba en tratamiento por un cáncer de cuello uterino. Me encontraba en calidad de antropólogo, de un recién estrenado antropólogo que realizaba una investigación para obtener su tesis de licenciatura. En aquel entonces me introducía en los universos del cuidado, pero de los cuidados familiares en contextos de cáncer. Y he de remarcarlo, de cuidados familiares que reposaban únicamente en las mujeres.

Aquel día, aquella persona tardó. No llegó hasta una hora después de nuestra hora de encuentro, pero antes, me atendió amablemente su esposo, a quien vi llegar y fui rápidamente a su encuentro. No podía resistir la fría humedad limeña que te cala por todo el cuerpo. Cuando me presenté, Juvenal¹ pudo reconocerme. Me comentó que su esposa le había mencionado que iría y me hizo pasar a su humilde hogar. Me convidó a sentarme en su viejo sofá y me ofreció una taza de infusión. Lo cual agradecí. Se sentó frente a mí y viendo su interés en el rostro ante mi presencia, comencé a contarle el por qué de mi visita. En aquella oportunidad andaba reconstruyendo historias de cuidado de algunas mujeres que habían padecido de cáncer de cuello uterino, por lo cual visitaba a muchos de sus familiares que las habían albergado durante su tratamiento. Digo albergado porque una porción importante de estas mujeres provenía de diversas provincias del interior del país debido a la centralización en los tratamientos

¹ A lo largo de todo este escrito los nombres citados corresponden a seudónimos.

oncológicos. Se trataban de verdaderas odiseas que estas mujeres emprendían para poder acceder a un tratamiento especializado. En situaciones demoraban meses hasta ser atendidas en el único hospital público de referencia, por lo cual, cuando llegaban, eran atendidas de una enfermedad que a menudo había hecho grandes estragos. Con escasas posibilidades de control.

Rosaura era una de estas mujeres. Ella había llegado de una ciudad de la selva y gran parte de su tratamiento fue posible por el cuidado que le otorgó su hermana. Hermana con quien había concretado aquel día una cita para entrevistarla. Pero con Juvenal ahí, pude reconstruir gran parte de esta historia: lo duro que había significado para su esposa y para él ver a su cuñada tan delgada, tan cansada y falta de brillo. “Soy peluquero”, me dijo, “pero yo dejaba de trabajar por cuidar de ella”. Aún recuerdo esta expresión. Me lo dijo con satisfacción, pero también con gran preocupación, porque era una familia de escasos recursos. No ir a trabajar un día se traducía en no tener suficiente dinero para las próximas semanas.

Era la primera vez que me topaba con un hombre que cuidaba, o que se describía a sí mismo como cuidador. Juvenal, tendría alrededor de cincuenta y cinco años, al igual que su esposa. Tenía el pelo cano, y su rostro y cuerpo ya acusaban el paso del tiempo, pero aún mostraba mucha fortaleza. Estando ahí sentado, me explicó cómo la cuidaba, cómo se quedaba con ella vigilándola mientras dormía luego de las quimioterapias, cómo la llevaba al baño o le ponía un balde para que vomitara, cómo le cortaba el cabello, o cómo le conversaba y hacía bromas para subirle el ánimo. Me señalaba con congoja que su cuñada era cariñosa, amable y hospitalaria. “Ella ha sido siempre muy buena con nosotros”, parecía decirme aquel día Juvenal, demostrando que su cuidado se depositaba en devolver aquellos afectos recibidos en el pasado. Rememoraba de las visitas en la selva: el recibimiento, el trato y la comida que Rosaura les brindaba, a pesar de poseer poco.

Cuando llegó Beatriz, la esposa de Juvenal, y hermana de Rosaura, conversamos los tres. Pude reconstruir de manera más profunda la historia de cuidado. Incluso los visité en más oportunidades. Pero ya terminado el trabajo de campo algo pasó. En mi periodo de análisis y escritura desestimé la experiencia de Juvenal. No me pareció relevante, aunque sí anecdótico. Pero aún así, ni su nombre ni su rol cobraron un gran significado en aquel manuscrito. Ignoré su experiencia, de alguna forma la invisibilicé. Ahora con el tiempo creo entender el por qué de esta falta de interés. Juvenal era un caso atípico. Los hombres en las historias de estas mujeres no solo no cuidaban, sino que las maltrataban, se aprovechaban de ellas y las abandonaban. Las palabras de Juvenal, y aquel día, lo sigo recordando por ese enorme contraste que me producía, pero lo ensombrecí. Me interesaban las historias de las mujeres, no la de los hombres. Buscaba visibilizarlas a ellas, no a ellos. Y en el proceso de reflejar la enorme valía de estas mujeres cuidadoras y enfermas, me equivoqué al ignorar los breves resquicios que significaban otros actores del cuidado. Pero en este proceso considero que sucedió algo más importante. En mi calidad como antropólogo permeaba notoriamente un modelo social típico: había naturalizado los cuidados en la mujer, y era incapaz de desnaturalizarlos. Aunque Juvenal, en su representación como hombre, me exhortaba exactamente lo contrario.

Los hombres en estos contextos de salud y enfermedad no cuidaban (y así era), antes se imponían cultural y socialmente; no podía mostrarlos como cuidadores, aunque algunos someramente lo fueran. En cierta forma buscaba denunciar la desigualdad social de una sociedad tradicional, pero simultáneamente la reproducía. Es cierto que Juvenal no cuidaba de igual forma que su esposa Beatriz. Él no cocinaba, por ejemplo; “no era el amo de su hogar”. Tampoco le realizaba los cuidados íntimos a su cuñada en los momentos más vulnerables. Sin embargo, aquel matrimonio se había organizado de una forma que, aunque los cuidados no eran equilibrados, Juvenal se había hecho igualmente responsable de éstos; y los realizaba con satisfacción. Fui incapaz de reconocer este tipo de cuidado familiar, y ahora, doce años después reconozco la

importancia del involucramiento de Juvenal. Del involucramiento de algunos hombres en el cuidado doméstico.

Como es sabido, cuando los hombres cuidan, no todos cuidan, dependerán los contextos sociales y culturales. Digamos que solo *algunos* hombres cuidan. El caso de Juvenal fue fortuito. Tampoco podría argumentar que la responsabilidad entera reposa en estos hombres cuando incursionan en el cuidado. Ni los tiempos. Ni las cargas. Ni las decisiones. Ni los tipos de cuidado. Sobre todo, cuando hay una mujer en casa. A pesar de ello, debemos incluir a los hombres en los trabajos de cuidado si buscamos una igualdad de género (Scambor et. al, 2016). Pero, los hombres no se involucran de igual forma cuando cuidan. La implicancia de los hombres durante la crianza, en una edad productiva, no suele ser la misma implicancia que demuestran los hombres mayores jubilados con una esposa dependiente. Depende del curso de la vida, de la edad, y de los contextos del cuidado para avizorar las formas y tipos de involucramiento que realizan estos hombres en los trabajos de cuidado.

Esta etnografía se sitúa precisamente en esta última línea, cuando los esposos mayores cuidan a sus esposas por una enfermedad y discapacidad. En gran parte estas dependencias han sido progresivas y devienen de un proceso de envejecimiento que agudiza las enfermedades crónicas y genera la aparición de ciertas demencias. Haciendo de esta experiencia de cuidado un proceso largo y de aprendizaje progresivo. Se afirma que, en España, aunque los cuidados familiares recaen mayormente sobre las mujeres, a partir de los 65 años las diferencias de género en el cuidado comienzan a acortarse (Abellán et. al, 2018). Cuando se trata de cuidados en la pareja, pasada esta edad, hay cada vez más hombres que mujeres que se muestran como cuidadores principales.

Cada uno de los esposos que han colaborado con esta investigación engruesan esta proporción de hombres mayores responsables en los trabajos de cuidados, pero al mismo tiempo en los trabajos domésticos. No solo han cuidado de sus esposas en cuestiones afectivas, íntimas o prácticas, sino que también han debido

emprender actividades en el campo del hogar como cocinar, limpiar o lavar la ropa. Es evidente, que no todos estos hombres han demostrado el mismo cuidado. Lo que demuestra a su vez una gran heterogeneidad sobre cómo éstos viven y experimentan. El género, el envejecimiento, el parentesco, la enfermedad y la discapacidad son algunas de las dimensiones culturales que moldean estas experiencias.

La idea basal de este estudio ha reposado en entender el cuidado como una noción relacional y procesual. Lo que me lleva a postular la premisa del cuidado como una cualidad co-construida. Necesita de otros sujetos y de un vínculo con el entorno para que ésta emerja. En otras palabras, la experiencia de cuidado solo es posible en la interrelación con unos otros en la proximidad de espacios. Y solo puede ser entendido dentro de una temporalidad, la misma que describe cambios, transformaciones y rupturas. Cada uno de estos hombres mayores han debido aprender a cuidar. Muchos de ellos no han tenido experiencia en los cuidados en la dependencia. Y muchos de ellos no habían incursionado en los trabajos domésticos. No ha sido hasta la presencia de la enfermedad y la discapacidad de sus esposas que han descrito un largo periodo de incursión en estos trabajos tradicionalmente feminizados. Un periodo que además ha descrito una consecutiva relación con otros actores sociales venidos de la familia extensa, la comunidad, el mercado y el estado.

Los esposos mayores, aunque la responsabilidad ha recaído principalmente en ellos por esta condición totalizante del cuidado que compromete la vida integral de las personas (Long y Harris, 2000; Soronellas, et. al, 2021), no han cuidado en soledad, sino en una interrelación con los otros: con hijas e hijos, con hermanas, con trabajadoras domésticas remuneradas, con profesionales de centros de día, entre otros actores y espacios sociales que han proporcionado bienestar no solo a la esposa cuidada, sino al esposo cuidador. Sin que este proceso colectivo signifique un cuidado armónico y bien orquestado. Al contrario, los soportes en el cuidado han sido en parte discontinuos, con desavenencias, dudas y tensiones.

Esta etnografía tuvo lugar en tres pueblos de la provincia de Castellón: en Onda, en Cabanes y en Segorbe. Aunque no se tratan estrictamente de espacios rurales son lugares que aún mantienen lógicas y dinámicas de pueblo. Situación que en los contextos de cuidado cobra una vital relevancia. Asimismo, han sido cinco las parejas protagonistas de este estudio. Sus edades no han superado los setenta y cinco, por lo que no ha correspondido a un grupo de edad dentro del “envejecimiento del envejecimiento”. Han sido personas activas y llenas de vida. Sin embargo, los cuidadores han descrito enfermedades relacionadas a su edad, además de un agotamiento de los cuerpos que se evidenciaban con el exceso de caminatas. Las dependencias de las esposas (si se desea llamar dependencias), se vinculan a patologías relacionadas con demencias y disfunciones motrices que les ha dificultado realizar una vida cotidiana con “normalidad”; devenidas principalmente por un ictus o por la presencia del Alzheimer. Asimismo, las economías de estas parejas han sido austeras. Se trataban de personas jubiladas que han trabajado como camioneros, cocineras, peones de fábrica, trabajadoras del hogar (no remuneradas), y como autónomos. Su estatus socioeconómico ha sido similar. No han gozado de riqueza, pero tampoco de una escasez que los llevase a la vulnerabilidad extrema. Han vivido sus *vejeces* sin hacer grandes gastos, pero al mismo tiempo sin la posibilidad de externalizar los trabajos de cuidados.

La estructura de este manuscrito responde a una etnografía de tipo más “tradicional”. Condición que descarta una entrega por compendio de artículos publicados. El por qué de esta elección, la deposito en el proceso revelador que tiene un escrito de inicio a final, por esa libertad de escritura que te posibilita una versión monográfica en la extensión, en el estilo, en la retórica, en las referencias usadas; a un cúmulo de situaciones que terminan por hacer de esta experiencia escrita una experiencia etnográfica. Como la lectora y el lector irá percatándose a medida que pase las páginas de este escrito, su forma escapa (en cuanto puede) de la normativa impuesta por las publicaciones científicas en esta disciplina. A la cual no resto valor alguno, y que de seguir en este campo de la investigación

estaré más que ceñido. He buscado en el contenido, que esta etnografía repose más en una narrativa amigable, pero sin que esto reste valor a nuestra disciplina. Considero que el estilo etnográfico puede contar historias situadas desde la experiencia sensitiva y desde la interpretación académica, dando vida y voz a aquellas personas que deben ser escuchadas; nuestras principales protagonistas y razón de ser de esta disciplina. Creo que ahí reposa gran parte de nuestro compromiso social.

Como es de esperarse, una primera parte de esta etnografía está reservada a capítulos que explican el qué y el cómo de la investigación. Me refiero al estado de la cuestión, al marco teórico y a la metodología. Con respecto al primer capítulo, al estado de la cuestión, la búsqueda bibliográfica y el análisis se centró únicamente en las experiencias de esposos mayores cuidadores. No entraron a tallar otros sujetos de cuidado, como hijos cuidadores o padres cuidadores en contextos de dependencia. Sujetos de estudio también relevantes, pero que escapaban del tema central de esta etnografía. Sobre la literatura explorada, solo mencionar el enorme peso analítico que ha adquirido la masculinidad con respecto a otras dimensiones culturales que pasan desapercibidas, restándoles importancia interpretativa; tal como sucede con la noción de parentesco. En estas cuestiones parece ser que, cuando los esposos mayores cuidan, el género se problematiza, mientras que otras nociones tienden a naturalizarse.

El segundo capítulo está reservado al marco teórico de este estudio, es decir, a las nociones sobre las cuáles descansan las interpretaciones, pero no como marcos rígidos que guían el estudio, sino como principios que he ido adaptando a estas circunstancias específicas. Digamos que son nociones que he rescatado no para que validen mis interpretaciones, sino para que, en una dialéctica con la experiencia en trabajo de campo, posibiliten interpretaciones situadas para comprender una realidad particular. A este conjunto de nociones dinámicas las he llamado *poliedro conceptual*. Una suerte de figura compuesta por la interrelación entre las dimensiones de género, de parentesco, de curso de vida,

de espacio y cultura material, y de enfermedad y discapacidad. Unas dimensiones que permiten entender, desde mi punto de vista, a qué me refiero cuando hablo de cuidado en esta investigación.

El tercer capítulo está referido a la metodología del estudio. En esta sección no solo abordo las técnicas y herramientas de investigación, sino que brindo un espacio prudencial en narrar el proceso que conlleva a la toma de una consciencia etnográfica. En otras palabras, al proceso que da forma a la reflexividad y la mirada etnográfica sobre la cual he interpretado y capturando esta realidad cultural específica. Un proceso demandante que he abordado en clave de “despertares”: mi despertar al encuentro con el tema de estudio, mi despertar al encuentro con el trabajo de campo, y mi despertar al encuentro con la escritura. Con este capítulo pretendo más que describir las formas del periplo investigativo, dejar en evidencia el denso trabajo reflexivo y dialéctico que demanda el quehacer etnográfico.

La segunda parte de este manuscrito lo comprende el objeto de esta etnografía. Lo que puede denominarse el cuerpo central donde se concentra la *descripción densa* sobre las experiencias del cuidado cotidiano de estas parejas cuidadoras. De esta forma, el cuarto capítulo estará reservado a explicar la idea de *constelaciones de cuidado*, una alegoría con la cual he tratado de explicar los tiempos sincrónicos y diacrónicos por los cuales pasa el cuidado a lo largo de la historia familiar. Donde se entremezcla el pasado de una madre y esposa cuidadora, con un presente de un padre y esposo cuidador que se hace responsable progresivamente de unos cuidados no previstos. Se explicará en este capítulo, además, la figura del “yo cuidador”, una actitud individualista que asume el esposo cuidador inicialmente y que va diluyéndose como modelo a medida que transcurre el tiempo de cuidado, haciéndose más compartido y colectivizado. Se observa así un efecto de expansión del cuidado donde las nuevas generaciones (hijas e hijos) cobran un rol fundamental, describiendo continuidades y transformaciones en el contrato intergeneracional. En este

proceso se aprecia también la aparición de otros agentes del cuidado institucional más local como los centros de día, que van delineando y cambiando las formas de estas constelaciones del cuidado.

El quinto capítulo está destinado a desarrollar la noción de *geografías del cuidado*. Se trata de un intento por explicar el rol multisituado que posee el cuidado en los contextos familiares y locales. En este marco, el pueblo como categoría de análisis cobra un papel fundamental en los cuidados por su construcción evocadora en la identidad colectiva y en las relaciones culturales. Las mismas que permiten establecer la idea de una *comunidad imaginada* donde se extienden los lazos de parentesco y de cuidado más allá de los linderos del hogar. Esta situación genera que los cuidados (y autocuidados) se reformulen al mismo tiempo entre amigos y amigas de la infancia, vecinas y vecinos, y toda una red social que hace que los hombres cuidadores (y las mujeres cuidadas), no dependan de un cuidado asumido tan solo por ellos, sino también de todo un entorno comunal, biográfico e histórico que los acoge. Asimismo, se explora el significado del hogar y la cultura material de los cuidados. Su rol como espacio legítimo para vivir, cuidar y morir, y sus transformaciones hacia una medicalización debido a la agudización de las patologías de las esposas cuidadas. Las rutinas abarcan también un apartado importante en este capítulo, así como el significado que despierta la idea de *movimiento* en estos esposos cuidadores. Las distancias geográficas y la proximidad residencial entre las generaciones es otra de las dimensiones culturales fundamentales que se exploran, para comprender el papel que juega la noción geográfica en los cuidados conyugales.

Finalmente, el sexto capítulo, aborda los encuentros y desencuentros en el cuidado cotidiano. El objetivo de este capítulo se basó en capturar las interacciones en el cuidado entre el esposo cuidador y la esposa cuidada como principal foco de análisis; en la intimidad de su hogar y en la historia de su vida como pareja. Cómo llevaban el día a día, los tipos de cuidado que realizaban, los aprendizajes y desencuentros de lógicas que estas actividades conllevaban en la

cotidianidad. De esta forma ha podido constatararse la importancia que supuso para los esposos cuidadores el desarrollo de la autonomía de sus esposas a través de “terapias” situadas. Una misma situación que, paradójicamente, no escapaba de actitudes de infantilización y descuido desprendidas por este mismo acto que buscaba potenciar la independencia de estas mujeres. Asimismo, se exploraron las tensiones y conflictos en el cuidado, así como las jerarquías que pueden llegar a establecerse en la cotidianidad del cuidado y las relaciones de poder implícitas que conlleva asumir el cuidado y el recibirlo. Como cierre de este capítulo, se dio valor al análisis de las corporalidades en el cuidado; es decir, a las interdependencias sensoriales, físicas y afectivas que conllevan las relaciones de larga duración y los cuidados en la dependencia. Que tal como pueden generar satisfacción y orgullo, pueden generar aflicción y un profundo dolor entre las parejas de cuidado.

Este estudio es testigo de la enorme creatividad y vitalidad de los esposos mayores por insertarse en una práctica cultural en la que no han sido socializados. Es cierto que las circunstancias sociales, políticas y económica han conllevado a este nuevo panorama social. Sin embargo, la incursión de estos hombres mayores en el cuidado nos demuestra que el cuidado no es una condición natural de las mujeres. Se aprende y experimenta con la misma tendencia y el mismo rigor familista.

La priorización del cuidado en estos contextos debe ser compartida. No reposar enteramente en las familias, y menos aún en las mujeres. Ni los hombres cuidadores ni las mujeres cuidadoras pueden darse abasto con unos cuidados en la dependencia que se encrudecen con el pasar del tiempo. Debemos buscar una democratización del cuidado donde intervenga la comunidad, el mercado y el estado en formas más eficientes, humanas, y menos dispares. Este estudio como muchos otros terminan demostrando que finalmente esta co-responsabilidad social tambalea bajo un débil equilibrio. Un hecho que la reciente pandemia ha destapado de cuajo y sin escrúpulos. Y aunque no ha sido el objeto de esta

etnografía, también ha sido analizada en breves pasajes. Con la presencia de la COVID la fuerza de la comunidad ha intentado mantenerse a flote, y el estado se ha retraído. En consecuencia, el cuidado más próximo, colectivo y local se ha visto seriamente trastocado y con ello las patologías de las personas cuidadas, su vivir y su sentir. Las dependencias de estas mujeres se han recrudecido, y en situaciones algunos hombres cuidadores han precisado la institucionalización de los cuidados. En este caso, la irrupción de la COVID ha generado, además, la precipitación de un panorama de cuidado no deseado: el paso de las casas a las residencias. El paso a un cuidado menos próximo y sentido.

En el año 2009, Juvenal dejaba de lado su peluquería por cuidar de su cuñada. Pero no podía cuidar de ella enteramente porque vivía del *día a día*. Juvenal nos dejaba claro que él podía cuidar; que los hombres también son capaces de cuidar dentro de casa en contextos de dependencia. A pesar de ello su figura se difuminaba porque los cuidados no eran compartidos socialmente. Sin servicios y prestaciones de un estado ausente, resultaba difícil que su figura se consolidara. Cuando él retornaba a su trabajo, el cuidado recaía en su esposa, quien además debía cuidar de una hija con problemas cognitivos. El modelo de cuidado familiar se repetía y seguía reproduciéndose.

A pesar de las distancias geográficas y sociales, Juvenal como los hombres de esta etnografía nos demuestran que el cuidado no es una cuestión de género. Ellos pueden cuidar de la misma forma que lo hace cualquier mujer, con aflicciones, satisfacciones, amarguras y dudas. El cuidado del hombre no tiene por qué ser una anécdota, sino una constante que contribuya a un nuevo modelo de cuidado social.

A manera de apostilla, desearía dejar una nota final en esta introducción con respecto a la imagen de la cubierta que da la bienvenida a este manuscrito: “Maleza con dos figuras” de Vincent van Gogh. Se comenta que en mayo de 1890 Van Gogh abandonó el asilo de Saint-Rémy y se fue a Auvers-sur-Oise, un

pequeño pueblo al norte de París. El 27 de julio se pegó un tiro, muriendo dos días después. Durante sus últimos meses en Auvers el artista pintaba casi un lienzo al día; "Maleza con dos figuras" fue una de estas obras. En una carta a su hermano menor, Theo, fechada el 30 de junio de 1890, Van Gogh explicaba la estructura y los colores brillantes de esta pintura: "Los troncos de los álamos violetas cruzan el paisaje perpendicularmente como columnas... La profundidad de Sous Bois es azul, y debajo de los grandes troncos la hierba florece con flores en blanco, rosa, amarillo y verde ". Pero ahí en medio de esa maleza, escondidos entre la exuberante alfombra de césped, de flores y de una proliferación de esbeltos árboles, aparecen dos amantes que parecen reiterar el tema de la fecundidad de la naturaleza (Google Arts & Culture, 2021). Cada una de las parejas que ha delineado con sus vivencias esta etnografía parecen estar enmarcados por este entorno evocador de Van Gogh. Pero en los cuidados en la dependencia, no todo es floreciente o fecundo. En circunstancias todas esas flores, césped y troncos nos trasladan al gran universo de los espacios y agentes sociales que envuelven las experiencias de cuidado de las parejas mayores. Pero en otras circunstancias, el cuidado no parece ser siempre así de frondoso, vivaz y fértil. Según las experiencias del cuidado, el color parece atenuarse, y los troncos y flores marchitarse y desmayar. El entorno del cuidado no siempre es amable. En el bosque de los cuidados a veces uno se encuentra, pero en el mismo proceso, parece decirnos este mismo bosque, que primero uno ha de perderse. Los hombres mayores han cuidado, se han perdido y encontrado, y perdido nuevamente, pero en una continua relación de pareja: en una co-construcción cultural del cuidado conyugal. De un cuidado en la dependencia en el marco de las historias familiares y de una larga relación de pareja. El cuidado parece poseer así características de esta instantánea de Van Gogh que, aunque llenas de luz y frondosidad, tortuoso por algunos momentos. En los parajes del cuidado no se camina siempre con perspectiva y árboles que te soporten. Se va también a tientas como en un efecto nocturno.

Años antes, en 1888, Van Gogh capturó una vista del Ródano donde transmitió maravillosamente los colores que percibía en la oscuridad (figura 1). En este lienzo se ve cómo una pareja acompaña la noche estrellada. Las luces de gas de la ciudad brillan con un naranja intenso y se reflejan en el agua, y las estrellas brillan como piedras agraciadas (Google Arts & Culture, 2021). Aunque los esposos mayores cuidadores han descrito sus vivencias muchas veces a tientas, y en un entorno más bien plagado de oscuridad, como Van Gogh, han buscado persistentemente aquellas estrellas que brillen a pesar de esa falta de luz, de árboles, de flores y de un césped frondoso. El cuidado en la dependencia es amargo en gran medida, pero contrariamente a este áspero sabor, los esposos cuidadores me han confiado que en medio de la pesadumbre hay una gran satisfacción, una luz que aparece tenue pero que aprende a brillar en la aparente oscuridad, a florecer y ser fecunda, a pesar de este enorme contraste que supone ver y sentir cada día a sus esposas presas de la enfermedad y la discapacidad.



Figura 1. Van Gogh, Vincent (1888). Noche estrellada [óleo sobre lienzo]. Paris: Musée d'Orsay.

1

ESPOSOS MAYORES CUIDADORES EN LA LITERATURA ACADÉMICA

Uno de los grandes logros de la humanidad se deposita en la longevidad alcanzada hasta el momento. El envejecimiento demográfico se trata de un fenómeno mundial que ha posibilitado que más personas vivan por más tiempo y en mejores condiciones de salud. Sin embargo, una sociedad envejecida, acarrea la prevalencia de enfermedades crónicas (Kirsi et. al, 2000; Long y Harris, 2000; Mc Donnell y Ryan, 2011) y pluripatológicas, que, junto con una mayor longevidad, genera que las personas necesiten cuidados por más tiempo que antaño, siendo incluso más intensos y complejos. Asimismo, cuando uno se hace mayor las posibilidades de desarrollar una demencia incrementan (Kirsi et. al, 2000). Según informes de la Alzheimer's Disease International (2009) se estima que 35,6 millones de personas viven con demencia alrededor del globo, y que unos 115,4 millones de personas desarrollarán esta enfermedad para el año 2050. Como bien lo hace notar Mc Donnell y Ryan (2011) la demencia es un síndrome causado por un rango de enfermedades. Muchas de ellas son actualmente incurables, y causan progresiva e irremediabilmente un daño en el cerebro. Estas incluyen la enfermedad de Alzheimer (la causa más común), las enfermedades

vasculares (ictus), la demencia del lóbulo frontal, y la enfermedad con cuerpos de Lewy. Los síntomas de la demencia pueden incluir pérdida de la memoria, dificultad del lenguaje, dificultad en reconocer a las personas, desorientación, cambios de humor, alucinaciones, y la pérdida gradual en la habilidad para realizar tareas cotidianas (Mathers y Leonardi, 2000). Cuando la demencia evoluciona las personas se vuelven cada vez más dependientes, impactando inexorablemente en las formas de dar cuidados (Mc Donnell y Ryan, 2011; Svanström y Dahlberg, 2004). Pero no solo la demencia es la causa de cuidados durante la vejez, sino también un cúmulo de disfunciones (enfermedades crónicas y pluripatologías) devenidas por la fragilidad del envejecimiento (Ducharme et. al, 2006). Estos factores demográficos sugieren un incremento de la necesidad de cuidado, pero llegar a los 65 años no es sinónimo de una fragilidad inmediata. En Japón, una de las sociedades más envejecidas del planeta, una vasta población de personas mayores vive activa y en buen estado de salud (Campbell y Carroll, 2007). La necesidad de cuidados se incrementa en una población que sobrepasa los 85 años, en el denominado “envejecimiento del envejecimiento”. En este contexto, muchas mujeres y hombres dejan de lado sus planes de jubilación para pasar tiempo cuidando de sus parejas dependientes (Kirsi, 2000).

Es conocido que la mayoría de las personas cuidadoras en los entornos familiares durante el envejecimiento son mujeres (Russell, 2001), sin embargo, algunos grupos de hombres han ido incorporándose paulatinamente en los trabajos de cuidados (Comas-d’Argemir et. al, 2018; Campbell y Carroll, 2007; Ducharme et. al, 2006). En Estados Unidos como en Canadá y el Reino Unido, se han reportado desde los años noventa un incremento de la participación de los hombres en el cuidado en la dependencia, sobre todo en la figura conyugal, cuando los esposos se hacen responsables de los cuidados de sus esposas dependientes (Ducharme, et. al, 2006; Kaye y Applegate, 1990; Kramer, 2002; Olson, 1994). Una situación que se repite en contextos mediterráneos como el español (Comas-d’Argemir, et. al, 2018). El incremento de la expectativa de vida que los hombres han alcanzado

en los últimos años ha incrementado su incursión en los roles de cuidados cuando sus esposas se han visto afectadas por alguna enfermedad o demencia (Hirst, 2001). Sin embargo, para algunos autores y autoras, a pesar de la relevancia que estos protagonistas han ido adquiriendo en el cuidado en la dependencia, la cuota de representatividad en investigaciones se ha mantenido escasa (Coe y Neufeld, 1999; Kramer, 2000, 2002; Mc Donnell y Ryan, 2011; Russell, 2001, 2007)². Las diversas experiencias del hombre mayor cuidador son consideradas por algunos investigadores e investigadoras como una cuestión aún desestimada y marginalizada dentro de la literatura académica (Russell, 2001; Kramer, 2002). A pesar de estas alertas y confrontaciones en cuanto a la relevancia del hombre mayor cuidador como sujeto de estudio, queda claro que la tendencia demográfica y el incremento de los esposos mayores en las responsabilidades del cuidado en la dependencia inclinarán cada vez más el interés investigativo sobre este sujeto de estudio y a sus experiencias en el cuidado. Esta revisión bibliográfica apunta precisamente a develar sobre qué temáticas se han privilegiado hasta el momento y cómo se han desarrollado, cuando se abordan los cuidados realizados por hombres mayores en el contexto conyugal.

La revisión que se realiza a continuación parte del análisis de unos veinte artículos académicos. La gran mayoría de ellos provienen de investigadoras e investigadores (sobre todo mujeres) provenientes de las ciencias sociales; Sociología, principalmente, o disciplinas afines como Antropología o Trabajo Social. Una proporción menor, proviene de disciplinas relativas a la Psicología Social y Enfermería. La razón por la cual he optado por este tipo de literatura “menos social” se sostiene en la importancia de dichos artículos en la discusión

² Otro grupo de hombres que también han incursionado en los cuidados en la dependencia en los entornos familiares han sido los hijos, cuidando a unos padres y madres envejecidos, frágiles y/o con demencias y enfermedades crónicas. Sin embargo, se trata de un grupo aún menos abordado en las investigaciones que los estudios de esposos mayores cuidadores (Mc Donnell y Ryan, 2011; Campbell y Carroll, 2007).

académica sobre esta temática³. Casi la totalidad de los artículos revisados son de corte cualitativo. En ellos, la entrevista ha sido la técnica más usada para la recolección de información; por lo que las muestras, a su vez, han tendido a ser significativas antes que representativas. Por otro lado, el estudio de Long y Harris (2000) contempló una metodología mixta y longitudinal. Mientras que los estudios de Ducharme et. al (2006, 2007) han sido los únicos de tipo cuantitativo consultados para esta revisión.

MASCULINIDAD, IDENTIDAD Y CUIDADO

El cuidado es una dimensión cultural generizada. En efecto, la actividad de brindar cuidados está erigida y asociada socialmente con la feminidad. En tal medida, no resulta extraño que los estudios revisados para este apartado hayan centrado gran parte de su interés en explorar cómo se construyen y negocian las identidades masculinas en un entorno típicamente femenino. El análisis sobre las experiencias del cuidado desarrollados en estos artículos suele indagar las relaciones entre masculinidad hegemónica, feminidad y performance en las actividades de cuidado; brindando hallazgos diversos y significativos según los contextos particulares.

Uno de los temas a abordar por los artículos consiste en los mecanismos de reafirmación de la masculinidad que los hombres cuidadores reproducen en estos nuevos entornos del cuidado. El estudio de Milligan y Morbey (2016), realizado en el Reino Unido, pone en tapete la importancia de las formas de afrontamiento que los hombres mayores desarrollan frente a las nuevas demandas del cuidado. Las autoras señalan que los hombres mayores suelen utilizar habilidades preexistentes adquiridas durante su vida más productiva y pública (educacional/trabajo) para dar soluciones prácticas a los “problemas” que van atravesando en su vida cotidiana. Esto consiste, en palabras de las

³ Gran parte de esta bibliografía fue encontrada en los artículos de Ciencias Sociales consultados.

autoras (2016: 113) en una reafirmación de la masculinidad a través de habilidades que permiten dar forma y aproximarse de mejor manera a las tareas del cuidado que desempeñan cotidianamente. Léase, como los mecanismos de gestión que suelen articular algunos autores para explicar el remanente masculino que se importa a las nuevas prácticas de cuidado (Harris, 1993; Twig y Atkin, 1994). Aunque bien saben matizar Milligan y Morbey (2016) que no se trata solo de una importación masculina a ciegas, sino de una reconstrucción que lidia con tareas de género atípicas (femeninas) tanto físicas como emocionales. En esta misma línea, Russell (2001) focaliza parte de su análisis, donde sugiere que los hombres mayores cuidadores incorporan un modelo que mezcla actitudes de gestión (valores productivos masculinos tradicionales) y de cuidado (provisión de afectos); un modelo que busca, en suma, una adaptación y resiliencia a las dificultades habidas en el cuidado en el campo de las emociones, el aislamiento y la invisibilidad social.

Por otra parte, autoras como Milne y Hatzidimitriadou (2003) y Kluczyńska (2015) resaltan la idea de una extensión de la autoridad masculina al campo de los cuidados domésticos. En otras palabras, postulan que el rol de cuidador se trataría de una sustitución de la pérdida laboral producto de la jubilación, situación que ofrecería la oportunidad de extender la autoridad masculina de una esfera laboral y pública a otra privada; una oportunidad que permite ganar un nuevo espacio de poder reflejado en el hogar (Kluczyńska, 2015: 85). Tal como fundamenta, Ribeiro et. al, (2007: 311) sobre su estudio en el contexto portugués, un "estar a cargo" que refuerza el rol tradicional masculino de autoridad, así como su sentido de masculinidad. Una idea que también pivota con esta capacidad instrumental del cuidado que permite al esposo cuidador gestionar las prácticas de cuidado de forma más eficiente y funcional.

Otra de las características aludidas al componente masculino que dan forma a las experiencias de cuidado reposaría en la capacidad de autosuficiencia y autonomía que demuestran en sus prácticas cotidianas algunos esposos

cuidadores (Ribeiro et. al, 2007; Willis et. al, 2020; Russell, 2004). Willis et. al (2020: 15), al respecto, sobre un estudio que explora las emociones de aislamiento y la soledad de los esposos cuidadores, argumenta que estos atributos asociados a la masculinidad hegemónica se presentan como un perjurio que interrumpe la posibilidad de estos hombres para participar en grupos de soporte y de otros servicios institucionales; lo que conllevaría a potenciar la soledad y el aislamiento que viven en sus experiencias de cuidado. Pero esta reafirmación de la masculinidad típica no solo se sustenta en el ámbito privado e íntimo de los cuidados, sino que también puede ser ratificada en los espacios públicos a los cuales ciertos hombres cuidadores siguen acudiendo. Ribeiro et. al (2007: 312) al respecto sobre su estudio en Portugal comenta que los cafés han sido espacios privilegiados para mantener el sentido de identidad masculina. Aunque los hombres de su estudio no acudían ya a estos espacios masculinizados con la misma frecuencia, el asistir a ellos se traducía como una forma de hacer masculinidad. Pasar menos tiempo con los amigos no implicaba un comportamiento menos masculinizado debido a la presencia de un reconocimiento social que se extendía del círculo de amigos a los vecinos y profesionales de salud, condición que terminaba legitimando su masculinidad. Estar en casa con sus esposas cuidándolas se percibía como un hecho socialmente aceptable por sus pares; y, por tanto, en la línea argumental anteriormente descrita para Milne y Hatzidimitriadou (2003), y Kluczyńska (2015), no solo se extiende la imagen masculina (y su control) al dominio privado, sino que ésta se sigue manteniendo en un dominio público (Ribeiro et. al, 2007). En otra línea de opinión, Willis et al. (2020: 15), argumenta que la sociabilidad del hombre mayor cuidador es importante, pero que a diferencia de los espacios públicos donde se comparte el café con los amigos, también existen otros espacios fundamentales para la experiencia del cuidado, pero con otros objetivos. Este autor se refiere a la sociabilidad creada en los grupos de apoyo para y entre cuidadores, donde, si bien puede generarse una reafirmación de la masculinidad y de una visibilidad

social, antes se prioriza la validación de la mutualidad del cuidador que la figura de un *hombre* brindando cuidados.

La construcción de la masculinidad no solo desemboca en una reafirmación inmediata de la misma, sino que conlleva un proceso donde se abren espacios de negociación. Esta idea central es a la que llegan algunas autoras como Kluczyńska (2015: 88), quien señala que, aunque los esposos mayores cuidadores se sienten menos frustrados al integrar los trabajos domésticos y de cuidado a una identidad masculina (parte de sus entrevistados consideraban el cuidado como una “fase natural” aludida a su rol de esposos), igualmente atraviesan un proceso dificultoso dada la construcción cultural del cuidado como una actividad principalmente de mujeres. En un texto de Russell (2007) acerca del contexto estadounidense, el autor comenta que muchos hombres se sienten invisibles como *hombres* porque sus trabajos (de cuidado) no están asociados a *crear y fabricar*, menos aún en su estatus de jubilados; en vez de ello se dedicarían a *restaurar y mantener* (la vida); realizando actividades estereotípicamente femeninas. Calasanti y Bowen (2006), por ejemplo, remarcan como los esposos cuidadores son capaces de acicalar a sus esposas dependientes con el fin de preservar su apariencia femenina; su sentido del *yo* como mujeres. Atravesando barreras de género en las tareas de cuidado más íntimo y personal. Un trabajo invisible que supone un punto de quiebre en la negociación en la identidad masculina. Sin embargo, los procesos de negociación parecen ser para Kluczyńska (2015) y Ribeiro et. al (2007) situaciones que aparentemente se resuelven con el tiempo. Ambos autores comentan sobre diferentes formas de negociar las identidades masculinas, que lejos de quedarse en un intrincado espacio liminal, tienden a justificarse y legitimarse alegando el discurso de la obligación marital, (“cuido porque es mi esposa”); en tal sentido la masculinidad no sufría serios resquebrajes. Incluso, más que un rol femenino, los hombres tratarían de justificar el cuidado como un rol imperante dentro de las relaciones humanas (Kluczyńska, 2015), buscando zanjar cualquier entredicho relacionado con el género (y la conyugalidad). El cuidado sería una condición principalmente humana.

A pensar de ello, artículos como el de Milligan y Morbey (2016) presentan dudas con respecto a cierta identidad unidireccional cuando los esposos mayores cuidan. En sus conclusiones, estas autoras señalan que a pesar de que la reafirmación de la masculinidad pasa por la incorporación de ciertas habilidades preexistentes (del mundo laboral y educacional), las figuras sobre cómo éstas se reconstruyen tienden a ser algo más complejas. Según las autoras, los hombres tienden a incorporar estas habilidades de sus vidas pasadas, pero al mismo tiempo moldean su masculinidad con tareas atípicas relacionadas con el cuidado físico y emocional; dimensiones culturales que no deben leerse de forma excluyente. La problemática incide en que dependiendo del *background* de los hombres mayores cuidadores, sus masculinidades se reconstruirían de una u otra forma; viviéndolas como un reto, con dudas, o seguros de su posición. Un elemento trascendental de su argumento reside en que la (re)construcción de la masculinidad en los roles de cuidado debe comprenderse desde la intersectorialidad; esto es, desde el análisis de la masculinidad con respecto a otras dimensiones culturales que atraviesan los contextos de cuidado, ya sean la clase social, la raza o la sexualidad.

Otros estudios que también contemplan un análisis más heterogéneo de la masculinidad son los de Campbell y Carroll (2007), y Carroll y Campbell (2008). A diferencia de los demás artículos revisados, las investigaciones realizadas por estas autoras contemplan como sujeto de estudio a hijos adultos que cuidan de sus padres mayores y dependientes, y esposas de estos hijos cuidadores, respectivamente. Aunque ambos artículos se alejan de los sujetos de estudios contemplados en esta revisión bibliográfica, considero que es igualmente importante su mención, dado el enfoque de género que contemplan sus investigaciones donde los hombres cuidadores siguen siendo el eje fundamental de sus inquietudes. Así, para las autoras el género en los estudios de cuidado debe abordarse desde una aproximación performativa antes que desde una interpretación que privilegia la dualidad en los estilos generizados del cuidado. Para las autoras, las interpretaciones dicotómicas se tratarían de un remanente

fosilizado cuya perspectiva sigue reproduciendo a dos sujetos encontrados: un hombre instrumental y de gestión, y una mujer mantenedora de las relaciones familiares (*kinkeepers*). Para ellas, la visión performativa de género, cuando los hombres se desempeñan como cuidadores, posibilitaría una visión más rica de las prácticas del cuidado, sin caer en encajonamientos interpretativos. Como las autoras dejan en claro, ésta se trata de una crítica dirigida principalmente a ciertos estudios gerontológicos que han enfocado sus estudios a una reproducción de los estereotipos sociales en el campo del cuidado.

Aunado a las críticas sobre cómo se abordan los estudios de cuidado cuando el hombre ejerce de cuidador, encontramos también a autoras como Long y Harris (2000), cuya investigación se basó en explorar experiencias de cuidado tanto de esposos mayores cuidadores como de hijos cuidadores en Japón. Según estas autoras, el género (léase en la variante binaria masculinidad/feminidad) es importante en la interpretación del cuidado, pero también otros factores asociados que reciben menos consideración; por ejemplo el factor generacional o de cohorte, el cual explicaría cómo han cambiado los ideales de cuidado en la sociedad japonesa, donde una nuera o hija pueden negarse a cuidar de un familiar mayor, o donde un hijo cuidador puede mostrar un modelo más “andrógino” de cuidado, en contraparte de unos esposos mayores cuidadores cuya masculinidad típica sigue estando negociada. Asimismo, las autoras comentan que en ciertas circunstancias las experiencias de los esposos mayores cuidadores y las mujeres cuidadoras no responden únicamente a una construcción generizada del cuidado, sino a un sentido más individual de vivir el cuidado; propiciado por una cultura japonesa (*buen cuidado*) que lleva a experimentar el cuidado bajo los mismos patrones. Se trata de un ideal de cuidado japonés que busca ser alcanzado indistintamente por hombres o mujeres cuidadoras (sobre todo personas mayores) sin que esto tenga que explicarse como una situación enteramente femenina. Las autoras son conscientes de que el género es fundamental para explicar los contextos de cuidado, incluso rectifican la socialización generizada entre hombres y mujeres, y las desigualdades que ha

conllevado; su aporte radica en resaltar que solo el género no puede explicar cómo las personas (incluidos los esposos mayores cuidadores) dan y experimentan el cuidado. Al igual que Milligan y Morbey (2016), y Campbell y Carroll (2007, 2008), Long y Harris (2000) buscan resaltar otras dimensiones sociales y culturales que se encuentran en juego dentro de los contextos de cuidado cuando los hombres mayores se posicionan como protagonistas. Estas autoras parecen señalar que el género, aunque es esencial para el análisis, se debe contemplar al mismo tiempo que otras dimensiones culturales sin ensombrecerlas.

CONYUGALIDAD, GÉNERO Y CUIDADO

Milne y Hatzidimitriadou (2003: 393) al respecto de su revisión bibliográfica, comentan que el compromiso y la devolución del cuidado de los esposos mayores cuidadores en la literatura académica está basado en la mutualidad, y en el espacio y tiempo compartido por la pareja. Lo que las autoras buscan reflejar es que el cuidado se trata de una extensión del compromiso marital. Una idea que compartirán una proporción significativa de los autores y autoras revisadas. La motivación es, por tanto, un producto de la reciprocidad moral que forma parte de la historia conyugal construida socialmente. Russell (2001: 362), comenta que el compromiso del cuidado de los esposos mayores se fundamenta en un “pago del pasado” que conllevan las dinámicas maritales. Una identidad de pareja que se construye en el intercambio pensado desde la reciprocidad (Hayes et. al, 2009). Mientras que Harris et. al (1998), alude a sentimientos de fidelidad y devoción de compartir una vida juntos. Las dinámicas de devolución, de deber u obligación en el matrimonio parecen estar presentes según estos autores, ya estén éstas expresadas en forma moral o afectiva, o una mezcla de ellas. Sin embargo, como bien lo hace notar Harris et. al (1998) el meollo en relaciones de cuidado cuando los esposos mayores se hacen responsables se centra en las dinámicas maritales que hace que éstos interpreten la responsabilidad del cuidado como un proceso “natural” dentro de su rol como esposos.

El cuidado es, por tanto, percibido como una parte intrínseca de los roles matrimoniales. Una extensión de ser esposo (Campbell y Carroll, 2007; Ribeiro y Paúl, 2008). Un sentido de la conyugalidad en el cuidado que, además, según estudios, no puede desprenderse de una interpretación de la masculinidad. Ribeiro et. al, (2007: 313) al respecto comenta que, aunque el deber y la responsabilidad en asumir el cuidado por los esposos mayores es un proceso “lógico y natural” de las relaciones maritales, dicha interpretación elimina cualquier amenaza potencial hacia su masculinidad, legitimando su estatus. Kluczyńska (2015), asevera lo mismo en su artículo, señalando que algunos esposos mayores cuidadores, incluso, perciben sus tareas de cuidado como actos masculinos dado que los entienden como prácticas “naturales” en su rol de esposos; reafirmando así su sentido de masculinidad. Long y Harris (2000) señalan que, aunque el cuidado de los esposos mayores se traduce en la idea de devolución marcada por la dinámica matrimonial, ésta tiene un trasfondo que va más allá de una idea de reciprocidad absoluta. Como bien señalan, los cambios habidos en la autonomía y la sociabilidad de los cuidadores como *hombres*, se afrontarían precisamente interpretando el cuidado como una oportunidad de devolver en su rol como esposos; buscando no trastocar mayormente su identidad masculina. Milligan y Morbey (2016) señalaban que parte de los hombres mayores de su estudio no se identificaban como cuidadores, sino como maridos que cumplían su compromiso marital. Antes que cuidadores, con cualquier posibilidad de asociación al mundo femenino, eran hombres que como esposos cumplían un pacto matrimonial.

EMOCIONES, ESTRÉS Y CUIDADO

Otro de los temas que se suele abordar en las investigaciones se relaciona con el impacto en las emociones del esposo mayor cuidador como consecuencia de un proceso de cuidado que suele incluir situaciones de soledad, tensiones o cargas que se intensifican producto de las demandas. Russell (2001), hace énfasis en los sentimientos de soledad e invisibilidad que algunos esposos cuidadores

experimentan en el cuidado de sus esposas demenciadas. Una invisibilidad, además, que ocurre dentro del círculo familiar; pero que a pesar de las circunstancias los esposos cuidadores siguen mostrando un cuidado comprometido. Una situación que afianza la idea de conyugalidad tratada en la sección anterior. Por su parte Willis et. al (2020) aborda la idea de soledad, pero con cierto matiz. El autor comenta que asumir la responsabilidad de cuidado retrasa la soledad emocional de los hombres mayores cuidadores, pero sin aliviarla completamente; una soledad que devendría además producto del proceso de jubilación y envejecimiento. En tal medida, el cuidado retrasaría una soledad emocional que acompaña a la vejez, pero que convive con una soledad social producto del retraimiento de una red social que se va perdiendo. Además, postula el autor, que se evidencia en los esposos mayores cuidadores una soledad emocional de futuro que conllevan los cuidados presentes. Esto, debido al acompañamiento e interdependencia generadas en las relaciones de cuidado de larga duración. Una situación que, según Pretorius et. al (2009) en un estudio realizado sobre la experiencia de esposos mayores cuidadores en Sudáfrica, influye en las formas de gestionar el cuidado cuando se vislumbra la necesidad de cuidados más institucionalizados (residencias); dilatando y esquivando esta opción de futuro.

Por otra parte, Ducharme et. al (2006) menciona los conflictos que se generan dentro de las relaciones de cuidado motivados por los problemas de memoria que viven las esposas cuidadas, los cuales desgastan e intensifican las cargas en las experiencias de cuidado de los esposos cuidadores. En otro estudio de la misma autora (Ducharme et. al, 2007) acerca del contexto canadiense, se afirma que las situaciones de conflicto disminuyen cuando las parejas han experimentado una mayor armonía en sus relaciones pasadas. A mayor armonía antes de la enfermedad, menor estrés en el cuidado. Por su parte, Pretorius et. al (2009) afirma que la carga o estrés de los cuidados se ven intensificados por la pérdida de las relaciones sociales que el cuidador experimenta, situación que lo lleva a un aislamiento social. Al respecto, Ducharme et. al (2007) comenta que el

estrés o carga de los cuidadores se mide al mismo tiempo por la presencia de ciertos recursos sociales, haciendo referencia a soportes provenientes del círculo familiar, la red amical, y de tipo formal (instituciones de cuidado). Para la autora dichos soportes proporcionan además elementos que posibilitan el desarrollo de estrategias de afrontamiento en el cuidado. Por otro lado, en el estudio realizado por Harris et. al (1998) se afirma que el estrés en los esposos mayores cuidadores deviene de la ruptura de los planes de futuro tras la jubilación, y en consecuencia de su pérdida de libertad y autonomía. Asociada a la afirmación de Russell (2001), en cuanto a la invisibilidad social del cuidador, Harris et. al (1998) comenta que el estrés o carga de los esposos mayores cuidadores se agudiza además por el escaso reconocimiento social que perciben ante su nuevo rol como cuidadores.

Sin embargo, los impactos emocionales que conlleva consigo la responsabilidad del cuidado, no tiene en todo momento un tinte negativo. Pretorius et. al (2009), por ejemplo, resalta la capacidad que los esposos mayores cuidadores desarrollan en percibir el sufrimiento de sus esposas; una idea relacionada con la noción de comprensibilidad. Así como el estudio de Harris et. al (1998), donde se resalta que ciertos hombres mayores cuidadores experimentan un crecimiento personal a raíz del cuidado. Una línea sobre la cual también se encuentran ciertos argumentos del artículo de Kluczyńska (2005) o Ribeiro y Paúl (2008), donde se comenta que los esposos cuidadores manifiestan como beneficios sentimientos relacionados con la autoestima y el crecimiento personal que el cuidado produce. En efecto, según estos estudios, la presencia de estrés o tensión en el cuidado no excluiría en principio la capacidad de empatía o satisfacción personal de los cuidadores. Incluso, según Pretorius et. al (2009), el estrés o carga que conllevan las responsabilidades de cuidado permiten en los esposos cuidadores desarrollar mecanismos de afrontamiento que, a su vez, coincidiendo con otras autoras (Kluczyńska, 2015), les otorga un sentido de control de la situación.

OTRAS TEMÁTICAS ABORDADAS

El grueso de la bibliografía consultada para esta revisión estriba sus temáticas en base a las tres dimensiones anteriormente desarrolladas. Sin embargo, existen otros temas que suelen abordarse en paralelo. Uno de esos elementos es la presencia de los soportes formales e informales en las experiencias de los esposos cuidadores, es decir, el rol que cumple la familia y las instituciones de cuidado (Ducharme et. al, 2007; Long y Harris, 2000; Mc Donnell y Ryan, 2011; Pretorius et. al, 2009; Ribeiro et. al, 2007). El estudio cuantitativo de Ducharme et. al (2006) realizado en Canadá, encuentra que gran parte de los esposos cuidadores reciben apoyo emocional de la familia y amigos de forma frecuente, y en menor medida apoyo instrumental. Además, gran parte de los esposos cuidadores se beneficiarían de los servicios formales de cuidado (servicios domésticos, centros de día, Servicios de Atención Domiciliaria), con respecto a una pequeña proporción de hombres que no reciben ningún soporte formal. Situación que demuestra que los esposos mayores cuidadores tienen un “colchón” importante de recursos y soportes familiares y formales al cual pueden acudir. Aunque como bien lo explica Comas-d’Argemir et. al (2018) con ciertas variantes en la solicitud, por ejemplo, se evidencia que algunos hombres mayores cuidadores no buscan pedir ayuda, pero sí la aceptan si ésta es ofrecida. En la misma línea, pero desde una perspectiva cualitativa, Harris et. al (1998) resalta la importancia de las relaciones intergeneracionales en el cuidado. Según este autor, en los cuidados realizados por esposos mayores, existe la presencia de hijos e hijas que colaboran en el cuidado, aunque en un aspecto más afectivo. Menciona la importancia de las visitas recurrentes de hijos e hijas durante los fines de semana, así como la expectativa de los padres en obtener más apoyo del que reciben, a pesar, paradójicamente, de declarar que no necesitan asistencia.

Por otra parte, mencionar en este apartado los argumentos críticos que algunos autores y autoras han plasmado en sus escritos sobre este tema. Russell (2001: 365) hace un llamamiento a repensar sobre los paradigmas académicos en que reposa la teoría del envejecimiento (y metodología), sobre todo para las investigaciones en gerontología cuya tendencia en los estudios de cuidado se

centra en identificar modos de adaptación desde una postura lineal y objetivada. El autor exhorta a realizar estudios que contemplen la heterogeneidad del hombre mayor cuidador y sus cambios en el tiempo a través de estudios longitudinales. Asimismo, enfatiza a tomar en cuenta en las investigaciones otras dimensiones sociales y culturales como la clase social, la sexualidad o la etnicidad, como elementos que influyen de igual forma en las acciones y representaciones de los hombres mayores en el cuidado. Un llamado al cual se suman otras autoras mencionadas anteriormente como Milligan y Morbey (2016), sobre la necesidad de una interseccionalidad en la investigación del cuidado, es decir, de explorar además del género otras dimensiones sociales como las que postula Russell (2001) líneas arriba. O de Willis et. al (2020) quien, en sus limitaciones del estudio, reconoce la necesidad de incorporar una mayor diversidad sexual, y por tanto identitaria, en los estudios de cuidado conyugal.

Finalmente, he de señalar que entre las otras autoras que se suman al debate frente a la gerontología también se encuentran Long y Harris (2000: 31), afirmando que, en las dinámicas de cuidado conyugal, no podemos referirnos a la persona responsable como un “cuidador primario” (una etiqueta de los estudios gerontológicos), ya que se trata de un término que asume la existencia de otras personas que también proveen cuidados. Para estas autoras, el cuidado es absorbente y totalizador, abarcando gran parte del tiempo y dedicación de la persona cuidadora. Consideran que la persona responsable de los cuidados, aunque en situaciones puede recibir asistencia, la responsabilidad recae principalmente en ellas. Antes que nominar a la persona cuidadora como un “cuidador primario”, ellas postulan, desde el reconocimiento al trabajo realizado, que el término más adecuado es la de “El Cuidador” (con mayúsculas).

COMENTARIOS FINALES

Los artículos revisados demuestran que gran parte del interés académico cuando se aborda como sujeto de estudio al hombre mayor cuidador en los contextos

conyugales, reposa en el género, específicamente en una problematización de la masculinidad; sobre cómo ésta se experimenta y construye. Coincido con Milligan y Morbey (2016), así como Russell (2001), cuando señalan la necesidad de introducir otras dimensiones culturales y sociales a los estudios de cuidado cuando el hombre se presenta como cuidador: la sexualidad, la clase social, la etnicidad. De la misma manera, coincido con Carroll y Campbell (2008) sobre que los estudios de género no deben recaer en interpretaciones dicotómicas. El género es un elemento indispensable que ha de estudiarse en estos escenarios del cuidado, pero es importante también, en una jerarquía de análisis, evaluarlo en conjunto con otras nociones que nos permitan ahondar de forma más completa la complejidad de los cuidados.

Gran parte de los artículos revisados cruzan su análisis entre el género, el parentesco y el envejecimiento. Sin embargo, considero que adolecen al someter sus interpretaciones solo al aspecto generizador del cuidado (feminidad-masculinidad) dando poca relevancia a estas otras dimensiones. Digamos, que son válidos solo en el marco explicativo de las masculinidades, por lo que su presencia, aunque no es anecdótica, tiende a ser poco explorada y apartada. De ahí, posiblemente, que el término parentesco (*kinship*) no se halle escrito en ninguno de los artículos revisados; y de ahí que la influencia de las relaciones intergeneracionales (padres/madres-hijos/hijas) en las experiencias de cuidado del hombre mayor sea también poco exploradas (de las pocas autoras que toman este tema en consideración son Long y Harris, 2000). Parece ser que, dentro de las interpretaciones sobre el cuidado y los hombres mayores cuidadores, así como el género se problematiza, el parentesco en cambio tiende a naturalizarse (Comas-d'Argemir y Soronellas, 2019).

La misma dinámica suele acometerse para la dimensión cultural del envejecimiento. Se explora mayormente en cuanto a curso de vida, es decir en términos de jubilación y retiro, pero en el marco de cómo transforma la masculinidad. No se explora sobre los cambios en las identidades de las diversas

“vejezes” y cómo se experimentan cuando se dan y reciben cuidados. No hay intersecciones entre las relaciones de parentesco (más allá de la conyugalidad). Tampoco sobre el concepto de corporalidad y su influencia en las formas de experimentar el cuidado y el envejecimiento entre el esposo cuidador, la esposa cuidada y el entorno del cuidado (Buch, 2015). Es posible que el artículo de Willis et. al (2020) sobre la soledad en el cuidado de los esposos mayores, se acerque más a cubrir esta ausencia al explorar otros puntos de vista en cuanto al envejecimiento. En efecto, parece ser que hay cierta dolencia interpretativa que intente desviar levemente las preferencias puestas solo en las masculinidades cuando se aborda al hombre mayor cuidador.

Otro elemento que se escapa del análisis y las interpretaciones en la bibliografía revisada es el proceso relacional que acompaña al cuidado de estos esposos mayores. Hay escasa referencia a las esposas cuidadas dentro de las prácticas y representaciones del cuidado que no sea en su rol de personas dependientes. En otras palabras, se conoce poco sobre el co-protagonismo de estas mujeres en el aprendizaje e identidades a lo largo del proceso del cuidado. Es cierto, que la demencia es una enfermedad que limita la capacidad cognitiva y la reflexión, pero esta ocurre dentro de un periodo degenerativo que va de menos a más. No ocurre necesariamente de golpe. Esta forma de enfocar el análisis talla de inicio otros sujetos de análisis igualmente relevantes, posicionando al hombre como el único protagonista. Las esposas, por lo general, no aparecen como sujetos activos de esta relación de cuidado. Sus historias son invisibles en los aportes y aprendizajes del esposo mayor; mellando su biografía y capacidad como facilitadoras (no solo como *cargas del cuidado*) en la adaptación de estas nuevas prácticas. La literatura suele mostrar estados estáticos y no dinámicos de este proceso. Lo que conlleva a ignorar el proceso de involucramiento del hombre, que de seguro no ha sido el mismo en las diversas etapas.

En efecto, puede que este interés por los procesos del cuidado y los diversos cambios y niveles de involucramiento y experiencias en los esposos cuidadores

y esposas cuidadas, pueda situarse en el tipo de metodología que ha acompañado a los estudios revisados, mayormente amparados en la entrevista, con escasa introducción de técnicas complementarias como observaciones o acompañamientos in situ del cuidado, una cuestión que posibilitaría, además, introducir otros temas relacionados como los entornos del cuidado y la cultura material. Asimismo, como ya lo exhortaba Russell (2001) existe la necesidad de más estudios longitudinales que acompañen estos contextos de cuidado.

Dado este panorama académico, mi intención con esta tesis es poder aproximarme, aunque mínimamente, a paliar ciertos resqueiebres interpretativos abordando lo que considero las dimensiones culturales olvidadas del cuidado cuando los hombres cuidan. Hay todo un mundo interpretativo que va más allá de solo analizar el género. El género, como lo he mencionado anteriormente, es esencial en los estudios de cuidado, pero su verdadero valor analítico en estos casos despliega una mayor relevancia si se explora en conjunto con otras dimensiones culturales igualmente significativas.

Finalmente, he de señalar que los artículos revisados provienen de investigaciones realizadas en países como: Reino Unido, Canadá, Sudáfrica, Finlandia, Polonia, Portugal, Japón y Estados Unidos. Esta situación describe contextos sociales y culturales que, aunque la emergencia en cuanto al envejecimiento y los cuidados es acuciosa en estos países, poco puede parecerse en otras latitudes donde la crisis de los cuidados también es una realidad. Tengo que declarar la escasa bibliografía relevante en la cultura iberoamericana. Sin embargo, existen apuestas a destacar sobre todo traídas del contexto español (específicamente de Cataluña) que ha abordado de forma más acuciosa este tema. Dos textos de mención son los de Comas-d'Argemir y Soronellas (2019) y Comas-d'Argemir et. al (2018); donde, además, se ha buscado que, las experiencias de los esposos mayores cuidadores, el parentesco y el género tengan el mismo grado de protagonismo en el análisis.

En la introducción de esta sección ponía en evidencia la discusión de ciertas autoras y autores (Coe y Neufeld, 1999; Kramer, 2000, 2002; Mc Donnell y Ryan, 2011; Russell, 2001, 2007) sobre los escasos estudios que abordan al hombre mayor como cuidador, específicamente esposos. Puede que esta falta de interés repose aún en un fenómeno social que, aunque puede estar aconteciendo en nuestras sociedades, todavía no se haya construido socialmente como un problema. Puede que esté en proceso de serlo. Los hombres mayores cuidadores son un problema social en construcción. Según, Campbell y Carroll (2007: 493), cuando se trata de brechas de género en el cuidado, son los esposos mayores los que han incursionado mayormente en el cuidado en la dependencia; antes que cualquier otro grupo de hombres. Posiblemente por ello, en contextos donde el problema del envejecimiento y la crisis del cuidado aún no se construye como un problema social (me refiero a algunos contextos iberoamericanos), se tenga escasa bibliografía sobre esta cuestión. No es casualidad que, en países anglosajones, europeos y asiáticos, donde el “envejecimiento del envejecimiento” está más presente, este tema sea más relevante (aunque insuficiente). Sea como fuese, aún quedan muchas barreras académicas por abordar y desentrañar sobre este tema específico.

2

SOBRE MI APROPIACIÓN DE LOS CONCEPTOS

“A menudo uno debía reconocer entonces la fragilidad del andamiaje de presupuestos. Lo que había parecido tan atractivo, dos semanas más tarde se desplomaba como un castillo de naipes o se revelaba perfectamente inútil para dar cuenta de una situación real”

Luce Giard (La invención de lo cotidiano II, pp. XVII).

No todas las investigaciones son iguales. Tampoco tienen por qué serlo. Y aunque se aborde la misma temática desde una misma disciplina y con las mismas nociones, el enfoque conceptual variará irremediablemente. Nuestras propias predilecciones académicas, el acervo cultural acumulado y el momento histórico en que vivimos (y vive la academia) moldearán finalmente la forma en que vemos una *realidad* social determinada. Nuestra experiencia personal y postura política, como nuestras emociones, son otras capas que se inscriben en los primeros trazos que cimentan el grueso de nuestra obra. Aunque nos presentemos reacios o seamos inconscientes de este proceso, todo aquello permeará finalmente y saldrá a flote como olores que infundirán en el lector o la

lectora el cómo hemos venido trabajando aquellas *especies* conceptuales. Aquellas nociones anglosajonas, galas o iberoamericanas prestadas desde otras realidades sociales con las que buscamos cocer a fuego lento algo que compartir y transmitir. Al final, nuestro marco teórico, es *nuestro* marco; nuestra propia receta para un tiempo y una situación determinada. La originalidad no debe reposar en la imitación⁴, sino en la libre apropiación y readaptación de nociones en base a nuestra visión sobre la vida de aquellas personas que nos brindaron su tiempo y su confianza. Finalmente serán los elementos que nos posibilitarán construir una epistemología comprometida, y aunque sea situada y temporal, paradójicamente, sea altamente extrapolable a otros ámbitos, tiempos y latitudes. La cocción de mi marco teórico la puedo rastrear desde finales del año 2015. Tiempo en que inicié este proyecto de investigación. A lo largo de este periodo, mi marco conceptual ha tomado muchas formas. Como un poliedro que no termina por definir cuántas caras y ángulos va a tener; ni la forma que adoptará. Lo cierto es que mi marco teórico, no se definirá del todo hasta que haya acabado la redacción total de este manuscrito. Este *poliedro conceptual* va tomando dimensiones que se nutren constantemente de los argumentos etnográficos que iré describiendo. El proceso dialéctico es también irremediable. Las evidencias y las nociones se comunican entre ellas dando nuevas pistas y recreaciones en términos y conceptos. No dejan de hacerlo. Aun así, siempre habrá algo que me deje de lado. Algo que no sea lo suficientemente capaz de analizar y reflexionar. O que no esté a la altura de las experiencias vividas de aquellos hombres y mujeres que escuché y observé con tanta dedicación. Y es que la teoría no es finita. No se acaba con un escrito como este, sino que constantemente se está reescribiendo. El cómo construimos conocimiento no tiene finitud, tampoco una única autoría.

⁴ Aunque esta afirmación pueda leerse como una perogrullada, su uso es justificado para exaltación de la creatividad y originalidad académica.

Hacia el 2016 mi tema de investigación se presentaba como: “El *cuidado masculino* en la edad avanzada: esposos ancianos cuidadores en situaciones de dependencia”. Dado que me surgieron grandes dudas por si culturalmente se había construido algo similar a un “cuidado masculino” durante el año 2017 decidí replanteármelo como: “*Hombres ancianos cuidadores* de larga duración: la experiencia de maridos cuidadores de sus esposas en situaciones de enfermedad o discapacidad”. Me replanteaba la idea que, efectivamente, eran hombres los que cuidaban, pero dejaba de lado el presupuesto generizador. Pensé que era mejor evidenciarlo en campo, antes que darlo por sentado. De la misma forma, decidí agregar el término “cuidado de larga duración”, pues consideré oportuno centrarme en personas que llevaban un largo proceso al cuidado de sus esposas, por las anécdotas, recuerdos y experiencias que podían evidenciar; y aunque esto puede tener un matiz más metodológico, también compone una dimensión teórica por la rutinización del cuidado que se desarrolla en este largo periplo que más adelante explicaré. En el año 2018, ya realizando trabajo de campo, me cuestioné un concepto clave, el término “anciano” ¿Eran ancianos los hombres que yo observaba? ¿Qué significaba evocar esta noción? Como la actitud activa de estas personas era muy presente en el cotidiano, contrariamente de percibir atisbos de decrepitud, decidí usar un término menos determinista por lo que opté por el siguiente encofrado: “*Hombres mayores* cuidadores de larga duración: la experiencia de maridos cuidadores de sus esposas en situaciones de enfermedad o discapacidad”. Sobre por qué descarté nociones como “viejos” o “edad avanzada” (como claramente aparece en el primer postulado), lo aclaré en las próximas secciones de este capítulo.

A finales del año 2019, en vistas del análisis y de un proceso retrospectivo sobre este proceso etnográfico (que agradezco a mi directora de tesis por propiciarlo), me pregunté como primer cometido, si la presentación de mi temática (de la última elaborada) se ajustaba a mi actual interpretación sobre las vivencias compartidas con estos hombres y mujeres. Mi respuesta fue que no. Como a Giard (2010), lo que había parecido tan atractivo, tiempo después, se desplomaba

como un castillo de naipes. Me sobraban elementos y me dejaba algunos otros. Al parecer el análisis y su reflexibilidad habían rendido sus frutos. Finalmente decidí presentarla como: “Hombres mayores cuidadores de larga duración. Cuando los esposos cuidan de sus esposas en situaciones de discapacidad en tres *pueblos* de la provincia de Castellón”. Incluí la idea de “pueblo” y el lugar específico donde ocurría. Además, dejaba de lado la idea de “enfermedad”, privilegiando, en cambio, la idea de “discapacidad”. Aun así, el sentimiento de incompletitud y disconformidad lo tenía presente. Los que nos dedicamos a capturar *la realidad* solemos ser renuentes a que solo nos llevamos *una realidad*⁵.

El cómo pienses tu tema y qué nociones la contienen (incluyes y dejas de lado), marcan la puesta en escena sobre los conceptos que emplearás para enriquecer tu investigación. Dicho de otra manera, reflexionar sobre este punto inicial me permitiría interconectar las caras de un poliedro conceptual dándole una forma a una realidad percibida, que, en su justa contraposición (teoría frente a campo, y campo frente a teoría), me permitiría recrearlas para un contexto y una experiencia particular. Es precisamente en este proceso y resultado final, donde dejo reposar los conceptos transversales de mi tesis.

MI POLIEDRO CONCEPTUAL Y LA TRANSVERSALIDAD DE LOS CONCEPTOS

Mi poliedro podría tener más la forma de un hexágono, pues son seis nociones que conforman cada uno de los vértices de mi marco conceptual: cuidado, género, curso de vida, parentesco, espacios y cultura material, y discapacidad y enfermedad. Y como me refiero a nociones provenientes de dinámicas sociales, éstas no pueden estar inmóviles, y menos formar una figura perfecta y constante; por lo que la figura propuesta sería más bien temporal e inmediata. Una figura dinámica e irregular en la mayoría de las veces, pero, sin embargo, la que mejor

⁵ Debo aclarar que las temáticas presentadas no correspondieron del todo al título del manuscrito. Menos aún a un título definitivo. Se trataron de enunciados donde intentaba reflejar los componentes claves del estudio.

describe los procesos, las interacciones y “sin sentidos” en las relaciones de cuidado que abordo. Son vértices maleables que forman diversas aristas, y, por tanto, describen más de una dimensión cultural de las experiencias que estudio. No tratamos figuras planas cuando hablamos de nociones que enriquecen la comprensión de una realidad. Para los ojos más encasillados resultará, probablemente, en una deformación o una alteración de las nociones. Para una visión menos ortodoxa, será el intento de aprehender, a partir de estos conceptos, el gran dinamismo de la vida cotidiana de ciertos hombres y ciertas mujeres. De su particularidad. De por qué Vicente es esposo, hombre y cuidador septuagenario en un pueblo de 24,000 habitantes, y de por qué Lola, como esposa, mujer y cuidada, se esfuerza por recordar quién es (dado su Alzheimer) en un pueblo de 24,000 habitantes. No habrá dos parejas que experimenten las mismas sensaciones, a pesar de coincidir en una misma cohorte de edad, en una misma enfermedad y en un mismo espacio.

Como es propio de cualquier figura, la interconexión es necesaria para asegurar su estado; irreverentemente, un estado maleable y dinámico, como ya lo he anotado. En tal sentido, los conceptos que abordaré en las siguientes líneas guardan una estrecha relación. Para este estudio, no puedo hablar de cuidados, si no hablo de género, y al mismo tiempo, no puedo hablar de cuidado y género, si no hablo de parentesco. Como no puedo hablar de cuidado si no hablo de curso de vida, y viceversa. Así como no puedo hablar de discapacidad y enfermedad, si no hablo de espacios y cultura material. Todos los vínculos que se puedan entretejer son posibles, y según las temáticas y argumentos, tomarán más fuerza en algunos capítulos que en otros. Carácter que me lleva irremediabilmente a resaltar la cualidad transversal que adoptarán estas nociones a lo largo de esta etnografía.

Este poliedro conceptual que posee seis vértices (y aristas y caras) no es definitivo, aunque sí mi línea de apoyo sobre la que construiré mi interpretación sobre mi experiencia en campo. Además de estos conceptos base, es importante

recalcar que me apoyaré en otras nociones e ideas que irán tomando sentido y fuerza en cada uno de los capítulos que trataré. Lo que confirma mi argumento sobre el carácter de incompletitud o finitud del proceso epistemológico. Mis conceptos centrales necesitan de la confluencia de algunos otros que van apareciendo a raíz del análisis, para la comprensión de estas particularidades sociales, y aun así quedará inconcluso.

DE QUÉ HABLO CUANDO HABLO DE CUIDADO

Haciendo una búsqueda a través de la literatura académica de los dos últimos lustros (incluso de los últimos 50 años) podemos encontrar que el cuidado como concepto ha sido un término más bien polivalente cuando de estudios sociales se refiere. Y antes de facilitar cierto consenso, se trata de un término que para la academia ha resultado ser un reto dada su complejidad en las prácticas sociales y los campos donde éste se ejerce (desde la *expertise* del hogar hasta la científicidad sanitaria). Como bien lo ha apuntado Drotbohm y Alber (2015:1), establecer sus fronteras conceptuales ha significado para las distintas disciplinas una tarea laboriosa que tiende en algunos casos a caer en la impresión y la borrosidad. En tal sentido, el cuidado, como noción, puede resultar una tarea algo escurridiza en su aprehensibilidad. Para mi caso en concreto, la noción de cuidado partirá de tres ideas centrales que me ayudarán a aterrizar su vasta complejidad: su posicionalidad, su contextualidad y su cualidad relacional.

La posicionalidad es un término muy trabajado en la metodología antropológica, sobre todo en cuestiones reflexivas referidas a la situación que ocupa el antropólogo como persona e investigador en campo. Es una noción que invita a la reflexión epistemológica desde el *ser* y el *estar* en el proceso etnográfico, desde el objeto y el sujeto, desde el distanciamiento y la proximidad, desde la racionalidad y las emociones, desde el Yo y la alteridad, (Geertz, 1994; Clifford y Marcus, 2010a; DiGiacomo, 2013; Chirinos, 2019). Sin embargo, este término no es propio de la disciplina. Es como muchos otros, un término prestado de disciplinas afines que enriquecen el debate sobre cómo nos posicionamos y

relacionamos con nuestro entorno. Una de las primeras personas que tratara la idea de la posicionalidad fue el filósofo alemán Helmuth Plessner (2007), que sentó las bases sobre las cuales, actualmente, como investigadores nos cuestionamos este quehacer antropológico.

Mi punto de partida, para explicar el carácter posicional del cuidado, no se basa precisamente en la reflexibilidad antropológica o en la relación sujeto-cuerpo-entorno que defendiera Plessner en la década de los cuarenta del siglo pasado (Greene, 1966). Esto es materia de otro campo de abstracción. Pero sí tomo prestada la idea básica que la posicionalidad implica la posibilidad de distintos tipos de existencia, dada precisamente su flexibilidad en la forma (Greene, 1966: 54). El cuidado, pues, es una cuestión de cómo éste *toma lugar* en una cultura o sociedad determinada. La idea que aquí abordo no es necesariamente espacial, sino, sobre todo, una cuestión de perspectiva. En tal sentido, el reconocimiento de dónde ocurre el cuidado (sus entornos), entre quiénes (sujetos de relación), y cuándo (curso de vida de los sujetos) son las inquietudes principales que nos posibilitan asir de qué cuidado hablamos cuando hablamos de cuidado. De cuidados en el hogar o cuidados institucionales; entre un esposo y una esposa, o entre los servicios sociales o sanitarios y usuarios o enfermos; en momentos de vejez, adultez, juventud o infancia; o de un cúmulo de estas situaciones a la vez. Esta pluralidad del cuidado en cuánto a su posicionalidad es un atributo que considero, hemos construido culturalmente como miembros de una sociedad, dado los niveles de injerencia e importancia que tiene el cuidado para la reproducción social (Comas-d'Argemir, 2015). Su casi omnipresencia radica en su importancia en las relaciones humanas intrínsecas al sostenimiento de la vida.

Con respecto a la cualidad contextual del cuidado, me refiero a elementos del entorno que, de alguna manera me permiten posicionar de mejor forma este concepto. Lo que habla además del carácter vinculante entre estas dos cualidades: la posicionalidad y el contexto. Así, puedo posicionar al cuidado según contextos de escenarios, tiempos y lugares. En cuanto a los contextos de

escenario me refiero a situaciones de crianza, enfermedad o discapacidad. El cuidado en situaciones de maternidad y paternidad no puede leerse de la misma forma que en escenarios de enfermedad crónica cuando algún miembro de la familia padece de alguna dependencia, o cuando esta misma dependencia traducida en discapacidad es tratada por instituciones sociosanitarias (centros de día o residencias). En cuanto a contextos de tiempos, me refiero a los momentos históricos-sociales en donde ocurre el cuidado. No es lo mismo abordar la idea de cuidado en el hogar de mujeres adultas dependientes durante la primera mitad del siglo XX, que en fechas actuales, o en auges o crisis económicas; como no es lo mismo hablar de los cuidados sanitarios en la salud mental en ambos períodos respectivamente. Con respecto a los lugares, el cuidado no se construye culturalmente de la misma forma en contextos latinoamericanos que europeos. Ni de espacios del norte Europa con respecto al sur de Europa. Aunque puedan compartir puntos en común, el cuidado no se vive, reproduce ni construye socialmente de la misma forma. Como no se viven de la misma forma los cuidados cotidianos en pueblos que en ciudades del mediterráneo español o de las llanuras centrales. Y aunque hoy los cuidados tengan una tendencia multisituada⁶, refiriéndome al carácter transnacional y global de los cuidados (Ehrenreich y Hochschild, 2003; Offenhenden, 2017; Coe y Dossa, 2017), para que el cuidado exista, siempre necesita de un *dónde*, más allá de su volatilidad estacionaria y espacial.

Finalmente, haré referencia al carácter relacional del cuidado, y aquí distinguiré dos características que son importantes de aclarar en cuanto a su cualidad relacional. La primera, es tal vez, el carácter más ontológico que el cuidado

⁶ La *multi-situación*, ha sido trabajada desde el ámbito de la metodología para señalar la deslocalización de las prácticas etnográficas (múltiples lugares de estudio); a diferencia de los estudios locales clásicos por el cual la antropología se ha distinguido tradicionalmente de otras disciplinas. Un debate al respecto se puede encontrar en: Marcus, George (2011). "Multi-sited Ethnography: Five or Six Things I Know About It Now". No obstante, mi referencia por este término no es metodológico. Mi intención es sencillamente resaltar la característica ubicua del cuidado en diversas culturas y sus flujos alrededor del globo.

encierra como relación, pues su *ser-estar* supone una construcción vinculante y procesual de los sujetos que intervienen, dado que el cuidado es práctica y representación cotidiana entre un uno y un nosotros (incluyo aquí la idea de autocuidado). Es decir, el cuidado existe solo en relación con los demás y con uno mismo (Ducharme et. al, 2006). El segundo punto que deseo abordar, y el que más concentra mi línea de argumento en este apartado, es el carácter epistemológico que encierra la noción de cuidado como relación, pues no se puede construir una epistemología sin que el cuidado se entienda como un concepto que se relaciona con otras nociones. Por tanto, no hablo de un concepto aislado, sino de un concepto que forma sistema, pues entiendo que el cuidado no pueda definirse desde su sola particularidad poniendo en relieve su sola taxonomía; es decir, no podemos definir el cuidado tan solo citando ideas habituales como las de *care about* o *care for*, u otras existentes. Hay que ahondar en su complejidad relacional. Un ejemplo oportuno y perspicaz sobre cómo se puede definir el cuidado desde la antropología lo encuentro en el libro *Anthropological perspective on Care. Work, Kinship and the Life-Course* (Alber y Drotbohm, 2015). En la introducción de esta edición se intenta repensar el concepto de cuidado proponiéndonos un análisis desde la interrelación de tres componentes presentes en las actividades de cuidado como son el trabajo, el parentesco y el curso de vida. Aunque pueda parecer una propuesta más de análisis que conceptual, las autoras bien saben señalar que esta propuesta tripartita nos posibilitaría una mejor aproximación a la comprensión de este concepto. Lo cual considero la mejor estrategia para brindar sentido a una noción tan compleja y heterogénea.

En tan tal sentido, el reconocimiento a partir de estas tres cualidades del cuidado, me permiten aprehenderlo como noción para esta situación específica, posicionándolo, contextualizándolo y reconociendo su capacidad relacional. Tomando prestada la estrategia de abordaje de Drotbhom y Alber (2015), el cuidado, para mi caso particular, lo definiré a partir de la confluencia con cinco nociones centrales que han emergido en este proceso etnográfico, como son: el

género, el curso de vida, el parentesco, los espacios y cultura material, y la enfermedad y la discapacidad. Esta apuesta, más bien pentapartita sobre la que se entiende y comunica el cuidado, es también el punto de apoyo sobre el cual reposa mi marco o *poliedro conceptual*. Mi interpretación del cuidado no puede entenderse sin los ángulos y contornos que cada una de estas otras nociones generan en su confluencia. Pero al mismo tiempo, y paradójicamente, cada una de estas nociones no pueden entenderse sin la relación con las otras. Tanto el cuidado, como las demás nociones, son centro, parte y conjunto a la vez.

GÉNERO Y CUIDADO: ¿CUIDADOS MASCULINOS U HOMBRES CUIDADORES?

Cuando hablamos de género en el cuidado, considero que es importante empezar por los inicios académicos que ponen en relieve su relación. En tal sentido, es imperante dejar en claro el rol que han tenido las investigaciones feministas en sentar las bases teóricas para comprender el cuidado y las actividades domésticas como trabajo, aunque no remunerado, esenciales para el sistema capitalista y la reproducción social. Diversos estudios (Comas-d'Argemir, 1995, 2016; Carrasco, Borderías y Torns, 2011) han puesto en la palestra la importancia de los trabajos no pagados en los procesos de socialización y transmisión del conocimiento cultural. Sentando con ello la importancia del cuidado en la reproducción social como elemento imprescindible para la existencia de la sociedad. La importancia de legitimar los trabajos de cuidados como parte integral del sistema de reproducción social, radica principalmente en una cuestión de género que estriba en que las mujeres han sido y siguen siendo las principales actoras sociales sobre las cuales reposa una actividad que demanda tiempo, dedicación y exclusividad. Cuidar es atender las necesidades de la vida cotidiana, vengan éstas de contextos de crianza, de enfermedad o de envejecimiento. Los cuidados no son los mismos a lo largo del curso de la vida, pues se encrudecen si las dependencias se agudizan. El mantenimiento de la vida requiere de cuidados hacia uno mismo y hacia los demás. Cuando estas demandas aparecen, las mujeres suelen ser las

principales sustentadoras. El cuidado, es por ello (y ha sido), principalmente una actividad femenina.

Es sabido que los cuidados pueden ser provistos por una variedad de formas institucionales, que van desde los servicios públicos, los servicios de mercado, hasta la comunidad y la familia. Lo que Daly y Lewis (2010) entendieran como *cuidados sociales* y Ravazi (2007) como *diamante de los cuidados* (familia, mercado, estado y comunidad). Lo cierto es que en sociedades como la española el cuidado reposa principalmente en la familia, pero no en cualquier actor social, sino, preferentemente en la mujer. En consecuencia, las responsabilidades de cuidado estructuran la vida de las mujeres más que la de los hombres (Comas-d'Argemir y Chirinos, 2017). En este ámbito ubico a cada una de las mujeres que han participado en este estudio: Concha, Espe, Lola, Maricarmen y Reme. Cada una de ellas ha respondido a una estructura social marcada por el tiempo histórico que les tocó vivir. Donde sus tareas y deberes se resumían en los cuidados y trabajos domésticos con implicancias espontáneas en los círculos públicos y laborales. Esta situación marca un modelo de mujer que en los estudios familiares anglosajones se conoce como *kinkeepers* (Hareven, 1982), entendido también en nuestra lengua como *cohesionadoras del círculo familiar*. Es decir, las encargadas por excelencia de la mantención de la memoria familiar, el cuidado y la vida de cada uno de los miembros del hogar. Son las encargadas de dar significado a la palabra *familia* a través de la transmisión de conocimientos, recuerdos y valores. Su contraparte, la versión masculina, suele tener la versión más proveedora y material del cuidado. Los conocidos como *breadwinners* (Chapman, 2004) han sabido dejar bien en claro que, como parte de su función social, su desempeño y obligación pasa por otros canales desvinculados del trabajo doméstico y de cuidados. Como lo ha sido cada una de las historias de cuidado contadas por Toni, Vicente, Javier, Juan y Miguel, antes que la enfermedad y la discapacidad de sus esposas entraran en sus vidas. En mayor o menor grado cada uno de ellos se vinculó a los cuidados del hogar desde una perspectiva de *ayuda*, más que como una concientización de deber o compromiso. Sus obligaciones reposaban

fuera de casa, garantizado los medios materiales y económicos para la subsistencia.

En días actuales, los hombres se involucran más en el cuidado. Las evidencias más palpables se reflejan en su intervención en situaciones de crianza (Abril, Jurado-Guerrero y Monferrer, 2015). Aunque en el análisis resultan aún insuficientes y poco comprometidas. Pero la mayor intervención se aprecia en las situaciones a la dependencia, sobre todo cuando se refiere a hombres que cuidan de sus esposas enfermas en contextos de vejez (Comas-d'Argemir et. al, 2018; Durcheme et. al, 2006). En occidente, y aunque puedan existir casos de grupos sociales excepcionales, esta intervención en la crianza y la dependencia por los hombres no ha sido otra cosa que una consecuencia social motivada por una crisis de los cuidados producto de los cambios históricos-sociales en el empoderamiento y posicionamiento de la mujer en los espacios públicos y de mercado; que han llevado forzosamente a repensar y replantearse los modelos de cuidados en el hogar. Además de otros factores sociales y culturales asociados que han contribuido a delinear rutas alternas a los cuidados tradicionales reposados en la mujer, como son los cambios en los modelos de familia (familias recompuestas, parejas cohabitantes, parejas homosexuales, etc.) (Roigé y Bestard, 2015). O la paradoja del triunfo de la salud pública sobre la vejez, donde por un lado hemos ganado en esperanza de vida, pero, por otro, lado evidenciamos enfermedades degenerativas asociadas a esta longevidad; que epidemiológicamente, están más presentes en las mujeres que en los hombres mayores (OMS, 2013)⁷. Razón por la cual, hay más maridos envejecidos que cuidan de sus esposas con Alzheimer o demencia senil. Como lo evidencia el caso de Vicente y Lola para esta etnografía.

Esta breve introducción me sirve como premisa sobre cómo entenderé y abordaré la noción de género en el cuidado. En primera instancia, cuando hablamos de

⁷ Con una prevalencia de demencia pronosticada para las mujeres del 71% al 81%.

cuidado y género es necesario reconocer que la relación entre ambas nociones tiene una cara histórica y estructuralmente femenina. Se trata de un planteamiento que no deja de tener una postura política de reconocimiento a la visibilidad histórica de la mujer en los trabajos de cuidado, pero a la vez, de un reconocimiento en el mundo de las ideas donde el cuidado y la feminidad no puedan abstraerse por separado.

Respondiendo a la pregunta que da título a esta sección, abordar los cuidados realizados por hombres en el hogar como un trabajo masculinizado, sería un error de presupuestos. Considero que no existe una construcción social y cultural que legitime este punto de vista, y por tanto me conduzca a una mejor apertura en la reflexión. Esto no exime que haya hombres que se hagan cargo de los trabajos de cuidados en los hogares en situaciones de enfermedad o discapacidad como lo demuestra esta etnografía. Que no exista una construcción cultural masculinizada consensuada de los cuidados, no indica que las prácticas y representaciones no existan en la vida cotidiana. Los hombres también pueden (y deben) cuidar, independientemente de cómo se construya social y académicamente el género en el cuidado.

Dicho esto, no intento señalar que mi enfoque será desde una perspectiva exclusivamente feminista. Haré un esfuerzo analítico por desmarcarme de esta posición, aunque sin dejar de reconocer su valor en la construcción de conocimiento. Mi intención tampoco es interpretar las experiencias percibidas exclusivamente desde la masculinidad, ni sobre sus identidades en los cuidados que tanto se han escrito en otros estudios⁸. Mi intento es que el género en este estudio se revista con su rostro más plural; y por ello mi inclinación hacia una noción entendida más desde la heterogeneidad, el proceso y la subalternidad.

⁸ Algunos de estos autores pueden revisarse en el Capítulo 1: Esposos mayores cuidadores en la literatura académica.

En esta etnografía donde los hombres cuidan de sus esposas enfermas y discapacitadas, pretendo desmarcarme de cualquier visión determinista en cuanto al género; profesando un profundo distanciamiento a las identidades estáticas que surgen del antagonismo femenino-masculino. Adaptando para esta tesis la idea que tuviera Nancy Fraser (1997) sobre su propuesta transformativa sobre la dualidad homo-hetero⁹, mi postura conceptual en cuanto al género intentará ser más bien deconstructivista de las dicotomías en las prácticas y representaciones del cuidado, no para disolver las diferencias de género, sino para rescatar la multiplicidad, la fluidez y lo cambiante que resultan en las experiencias de cuidado de estos hombres hacia sus esposas en la vida cotidiana. Se trata pues, de rescatar las masculinidad-es (y feminidad-es), en plural; es decir, los puntos grises de aquel gran espectro que envuelven los procesos de género en la cotidianidad del cuidado. Espectros, alejados muchas veces, de los marcos canónicos que rigen lo hegemónico y lo singular sobre cómo ser y cómo actuar.

También sostengo y mantengo la idea procesual de género. Tomando prestado el concepto de *doing gender* de West y Zimmerman (1987), considero que el género es fundamentalmente algo que uno *hace*, y que lo *hace* recurrentemente en su entorno y cotidianidad con otras personas. En tal forma, insisto en prescindir del binarismo estatutario, definiendo la noción de género, cuando estos hombres cuidan, como una entidad estática e inmutable. Considero que se tratan de prácticas y representaciones de género en construcción. De modelos en transición sobre lo que entendemos tradicionalmente por cuidados. Como dirían estas autoras (West y Zimmerman, 1987: 136) hacer género no es estar siempre a la altura de las normativas conceptuales de la masculinidad y la feminidad; involucra, sobre todo, prácticas con valoraciones de riesgo. Situando a estos

⁹ La frase original de Fraser sobre la que me he basado para esta adaptación específica en el cuidado es: "El objetivo transformativo no es solidificar la identidad gay, sino deconstruir la dicotomía homo-hetero con el fin de desestabilizar todas las identidades sexuales fijas. El punto no es disolver todas las diferencias sexuales para lograr una identidad humana única y universal; se trata, más bien, de proponer un ámbito sexual de diferencias múltiples, no binarias, fluidas, cambiantes" (pp. 40).

hombres cuidadores en posiciones heterogéneas y poco compartidas ante la mirada más formal y ortodoxa. Algo que me invita a pensar en una adecuación del género a partir de diferentes tipos de masculinidades; o como señalan Long y Harris (2000: 34), apuntando a un modelo más andrógono del cuidado.

Es cierto que los hombres que han colaborado en este estudio son de una generación donde el género está marcado por un modelo tradicional que pasa por el reconocimiento de una manera exitosa e ideal de *hacer* género. Sus experiencias, aunque puedan parecer más próximas a una hegemonía masculina, son en realidad experiencias que según las circunstancias de cuidado se distancian de esta forma hegemónica de *hacer masculinidad*. A veces, inclusive transgrediéndola (involuntaria o voluntariamente). O sencillamente por razones sociales que los superan, como cuando por el paso del tiempo, los hombres pierden su estatus hegemónico en la sociedad por razones asociadas al envejecimiento (Spector-Mersel, 2006). Lo cierto es que, como diría Connell (Connell, 1995, 2005), según lugares y tiempos particulares, podemos situar una serie de masculinidades subalternas. O como diría Spector-Mersel (2006) múltiples masculinidades que trabajan a través de la persona y dentro de la persona según los espacios y tiempos. El caso de estos hombres no son la excepción a estos enunciados, sino más bien los casos que confirmarían su pertinencia.

Mi forma de entender el género en el cuidado aborda la idea deconstructivista de Fraser y constructivista de West y Zimmerman, Connell y Spector-Mersel¹⁰. Todos ellos, estudios que ponen en cuestión los modelos estáticos y hegemónicos de género sobre las cuales se fundamenta la vida cotidiana, y que permea, incluso, en nosotros como investigadores e investigadoras en el preciso momento

¹⁰ Con la particularidad que Spector-Mersel trabaja el género (específicamente la masculinidad) con respecto al envejecimiento. Lo que la hace incluso más precisa en algunas de sus afirmaciones; por ejemplo, el considerar la edad no solo como un factor que determina la masculinidad, sino como la clave para su definición (pp. 70). Un elemento que las académicas que trabajan la masculinidad no incluyen. Entre ellas Connell.

de interpretar una realidad. Aunque ya desfasadas, igualmente penetrantes. Apostar por un deconstructivismo y constructivismo en el género, como yo lo hago, no son ideas contradictorias, sino una postura sobre la noción de género que reconoce su carácter procesual y dinámico, de un ir *haciendo*. Deconstruir me lleva a cuestionar la rigidez y la naturalización de los binomios de género en el cuidado (hombre/mujer, fuerza/suavidad, razón/emoción). Prefiero entender el género de estos hombres desde lo que se va construyendo en la cotidianidad del cuidado, sin situarme interpretativamente en categorías binarias y estáticas; por lo menos cuando esto sea posible.

Es cierto que existen los encasillamientos a modelos rígidos cuando nos movemos en este mundo de estructuras y determinismos, pero al mismo tiempo, existe un amplio margen de actuación que nos suele ubicar en los confines de este ideal hegemónico, sobre espacios más subalternos o múltiples. Este desenvolvimiento hacia la subalternidad (o subalternidades, en plural) y multiplicidad, marcan distintas pautas de masculinidad que, siguiendo mi postulado central sobre la necesidad teórica de una interrelación entre diversos conceptos, no pueden entenderse únicamente desde esta categoría.

Como ya lo he anotado líneas arriba, mi poliedro teórico no puede comprenderse sin la confluencia de otros conceptos. Por ejemplo, el género y el cuidado carecen de un estatus enriquecedor si no se interpretan desde la interrelación con otras nociones. La situación de envejecimiento, de fragilidad, o de jubilación de estos hombres que cuidan y de estas mujeres que son cuidadas, son elementos que no pueden quedar en el trasfondo de las interpretaciones. El género se posiciona así, como un principio organizador que, no solo da forma a nuestro mundo social, sino también a nuestra construcción cultural de la vejez (Calasanti y Slevin, 2001) y el envejecimiento.

CURSO DE VIDA: ENTRE LAS IDEAS DE VEJEZ, ENVEJECIMIENTO Y JUBILACIÓN

Se hace evidente que cuando uno mantiene muchos días de conversación con una persona, tarde o temprano es capaz de reconstruir ciertos momentos de su vida. Con el tiempo, eres capaz de recomponer periodos continuos con trazos anecdóticos que cobran sentido en las trayectorias de vida. Remitiéndome a mi investigación, te das cuenta de que los trabajos domésticos y de cuidados, aunque puedan entenderse como rutinarios en un primer plano, en realidad, en todo momento están sujetos a cambios en el tiempo familiar (Hareven, 1982). Las historias suelen narrar hitos de gran notoriedad que forman parte del curso de la vida: el casamiento, el nacimiento de los hijos e hijas, las mudanzas de casa, los empleos y los desempleos, la aparición de enfermedades o discapacidades, la jubilación, o la muerte (Chapman, 2004). Todos ellos, momentos de inflexión que nos narran una temporalidad llena de transformaciones sociales y culturales dentro de la historia personal y familiar.

La noción de curso de vida me permite aproximarme a estas historias familiares y a sus detalles más íntimos. Comprender su dinamismo y complejidad, así como su particularidad. Me permite acercarme a los ciclos vitales (niñez, juventud, adultez, vejez) que han acompañado cada momento de la historia personal y familiar. Me permite conocer los niveles de agencia de estas personas y la relación con su entorno. Además, de los contextos externos (económicos, políticos, culturales, medioambientales) que han influenciado en estos hitos memorables¹¹. Pero, sobre todo, desde una perspectiva temporal flexible y dinámica, me permite comprender el momento actual en que se encuentran cada uno de estos hombres cuidadores y mujeres cuidadas: sus procesos de envejecimiento, de enfermedad y de discapacidad. Lo interesante de este acercamiento, es la visibilidad que adquieren las transformaciones y transiciones que estas personas experimentan

¹¹ Un contexto externo, que no puedo dejar de mencionar, es el emergente brote de la pandemia del coronavirus (COVID-19). Sin lugar a duda, el confinamiento de las cinco parejas que me han ayudado con este estudio debe significar una experiencia nueva de convivencia. Donde se cruzan y marcan nuevas historias a partir del cuidado, la discapacidad y un virus que acecha ante el menor contacto social posible. Mi profundo deseo es poderlos visitar nuevamente al término de este periodo tan funesto.

en estos procesos temporales (Danely y Lynch, 2013) donde el cuidado y el envejecimiento se rotulan como el epicentro de sus vidas.

La noción de curso de vida es en realidad un punto de partida que me permite ahondar en tres perspectivas para entender de mejor manera estas experiencias de cuidado. La primera perspectiva tiene que ver con la construcción cultural más compartida dentro y fuera de la academia referida a la edad y los ciclos de vida. Es decir, a la institucionalización de la cronología de la vida por parámetros numéricos y a su correspondiente clasificación a través de etapas que estructuran la forma *bio-psico-social* en que ésta evoluciona. Esta construcción cultural parte de una rama más bien medicalizada, que suelen vislumbrarse en subdisciplinas como la geriatría y sus derivados más conductistas como la psicología. Con respecto a esta primera perspectiva seré más bien crítico.

Siguiendo esta línea, la *vejez* correspondería dentro del ciclo de la vida, al momento de decadencia, a la última etapa de la vida antes de la muerte. Y esto, en términos biologicistas, es innegable. Con la aparición de la gerontología (y su representante más poderoso, la geriatría) se establecen con el tiempo nuevos valores para describir esta categoría de vejez: tercera edad, segunda adultez, cuarta edad, entre otros. Lo cierto es que la vejez, como otros estados vitales, son una construcción cultural e histórica, que varían y se recomponen continuamente; por lo que cualquier intento clasificatorio resulta insuficiente. Su rasgo aparentemente universal y segregador es tan solo un artificio que se origina en las sociedades occidentales a partir de la industrialización (Spector-Mersel, 2016) y de un desarrollo considerable en los sistemas de salud pública. Se impone como una normativa social y legal para designar la fuerza laboral, su productividad y temporalidad. El término jubilación se desprende de esta lógica. Y, por tanto, la jubilación y la vejez son dos nociones que no se pueden disociar¹²;

¹² A menos que la abordemos desde el género. De hacerlo veríamos las enormes desigualdades estructurales que existen entre hombres y mujeres. Un artículo que demuestra la comparativa de esta situación en escenarios colombianos y españoles se encuentra en: Cortés, Claudia y Chirinos,

o por lo menos, en los estados con sistemas de seguridad social más consolidados. A pesar de este efecto uniformador anclado en la categoría de vejez, las divergencias que emergen de este término, solo me conducen a reafirmar su carácter más constante en el tiempo y en el espacio: su gran heterogeneidad (Calasanti y Slevin, 2001).

En este sentido, no podemos hablar de una sola vejez, menos aún pretender que el tiempo cronológico basado en la edad sea lo que determine sus múltiples condiciones. A veces es necesario recordar el clásico argumento que la vejez se fundamenta en los mismos términos que la adolescencia, como sujeto social y objeto de análisis (Souto, 2007; Bateson, 2013: 27-28) ¹³. Una etapa vital que durante gran parte de la historia de la humanidad no ha existido como tal. En términos naturalistas, ni siquiera la hemos necesitado para prolongar nuestra existencia. Nuestra especie ha sobrevivido sin reconocerla como algo *vital*. Sin embargo, culturalmente, desde la última centuria la hemos erigido como algo socialmente vital (Souto, 2007). Como un elemento esencial en la estructura social y cultural de nuestras sociedades. Si no, ¿cómo es posible entender, en días actuales y en sociedades globalizadas como las nuestras, que una persona no pase (o se salte) la adolescencia? Se entendería como un fenómeno anormal y hasta antinatural. Tanto en sociedades occidentales como en “primitivas”, uno pasaba de la niñez a la adultez sin un escalafón vital intermedio. Con la vejez ha ocurrido

Carlos (2020) “Hay que morir trabajando...” Aproximaciones a las nociones de jubilación y envejecimiento en dos contextos iberoamericanos.

¹³ Autoras como Bateson hacen una comparativa más específica al situar frente a frente a la adolescencia y a la segunda adultez. Ambas, como estadios vitales, se tratarían de “momentos de cambios corporales y sociales donde se cuestionan la identidad y las implicancias en las relaciones sociales, además de su participación y su contribución en el mundo”. Aunque esto resulte oportuno, considero que la segunda adultez no representa al universo de experiencias sociales y culturales en el proceso de envejecimiento, sino más bien a sociedades donde los sistemas de bienestar, el acceso y la cobertura a la sanidad, y la salud pública, están asegurados. Llegar a los sesentas no tiene por qué significar bienestar en la salud y tiempo para compartir en todas las culturas y grupos sociales; dependerá también de razones de género, de clase y de etnia. Este tipo de clasificaciones tienen el riesgo de reducir la multiplicidad del envejecimiento en diversas culturas a estadios muchas veces etnocentristas y poco comprometidos con las múltiples experiencias de envejecer.

lo mismo; como invención estática de una etapa vital. Sin embargo, su enorme plasticidad en el tiempo y la mayor longevidad de las personas ha hecho que se resignifique continuamente (Comas- d'Argemir y Roigé, 2018). A medida que nuestra esperanza de vida se ha incrementado, por una medicina que gana nuevas "batallas" contra las enfermedades crónicas y agudas, y una salud pública que ha creado nuevos hábitos de vida, uno ha dejado de ser una persona *vieja* con cincuenta años y de morir con cincuenta y cinco años, como ocurría a lo largo del siglo XIX (incluso bien entrado el siglo XX). En nuestros tiempos, uno se hace una persona *vieja* a partir de los sesenta años, y lo que es más importante, uno se muere a partir de los ochenta años. Debo aclarar que como en todos los momentos históricos, llegar a la vejez o morir de vejez, ha dependido inexorablemente de factores sociales y económicos relativos a la clase y al género. Un neoyorquino del siglo XIX, escritor y trabajador de aduanas, como lo fue Herman Melville, murió a los setenta años. Cualquier migrante chino, del mismo siglo, solicitado para la construcción de las vías férreas que atravesaron Estados Unidos de este a oeste, moriría antes por las duras condiciones de trabajo y de reclusión ¹⁴.

En esta necesidad de diversidad radica mi segunda perspectiva sobre el curso de la vida. El término *vejez*, aunque lo mencione puntualmente a lo largo de esta etnografía, no es el eje sobre el cual reposa mi comprensión de las experiencias

¹⁴Esto incluso en contextos de pandemias. Hoy que vivimos una pandemia como la del coronavirus (COVID-19) que afecta principalmente a una población mayor, se escucha decir en algunos medios de comunicación (Cadena Ser, *Hora 25*, jueves 12.03.20) que este virus no reconoce de clases sociales, lo cual es una falacia. En todas las pandemias, aunque en la percepción popular se puede entender como arrasadora y no discriminante, las distinciones de clase siguen predominando. Con esta pandemia antes morirán personas sin vivienda o indigentes, personas mayores que viven en residencias públicas o en soledad en sus hogares, que aquellas que pertenecen a una clase social privilegiada (clases altas, clase política y monárquica). Solo cabe contrastar en los medios de comunicación, a cinco días de declarado el Estado de Alerta, el difícil acceso que tiene una persona "común" a los reactivos para saber si se encuentra infectada. Mientras que la clase política y la monarquía (sin presentar, aparentemente, síntomas evidentes) son sometidos a estas pruebas. Por cierto, es una falacia, porque los organismos unicelulares no son capaces de reconocer las clases sociales. La distinción la hacemos nosotros como cultura y sociedad en cuanto accesos *igualitarios* a la salud y otros beneficios sociales.

de cuidado; es más bien la idea de envejecimiento, la idea de múltiples y cambiantes *vejezes*. A diferencia de la vejez (en singular), el envejecimiento me permite aproximarme a formas más dinámicas e inclusivas. El peligro de pensar la vejez como un todo, es dejar de lado la singularidad de Vicente y Lola, o de Toni y Reme. Puedo trazar una línea y rastrear sus generalidades y coincidencias, pero pierdo la esencia de sus historias vitales, de la oportunidad de comprender cómo y por qué Toni es Toni y no Vicente, o de cómo y por qué Lola es Lola y no Reme. Cada caso, aunque guarda similitudes, es un universo aparte. El envejecimiento y no la idea de vejez, es desde mi punto de vista, lo que mejor captura la enorme complejidad de cuidar y envejecer en la discapacidad y la enfermedad. Con ello no afirmo que la apariencia de vejez no exista. Las corporalidades son evidentes. Uno envejece y se hace viejo o vieja; algo irrefutable hacia nuestra capacidad sensorial. Tampoco afirmo la inexistencia de pérdida de fuerzas ni la necesidad de cuidados. Lo que afirmo es que la noción de vejez como categoría epistemológica es insuficiente para explicar las transiciones y transformaciones de la persona en este momento de la vida.

Esta cualidad procesual del envejecimiento no tiene por qué radicar *per se* en nuestra corporalidad y su funcionamiento fisiológico (como lo entiende la medicina más científicista o incluso una sociedad que rinde homenaje a la estética y la juventud), sino en cómo experimentamos esta corporalidad, las fatigas y el cansancio. El envejecimiento se basa en cómo estas personas experimentan sus *vejezes*, en cómo se relacionan con la sociedad, y cómo estas sociedades se relacionan con ellos en este proceso vital en lugares, tiempos y culturas diversas. No es lo mismo envejecer siendo hombre o mujer y campesina en los andes peruanos, que envejecer siendo hombre o mujer y obrera en una urbe japonesa. Como no es lo mismo envejecer siendo hombre o mujer y profesora en un pueblo de Soria, que envejecer siendo hombre o mujer y directora de una empresa transnacional en la capital española. Menos aún si consideramos la sexualidad de estas personas (ya que no tienen por qué ser todas y todos heterosexuales) o la generación a la que pertenecen (dado que no es lo mismo hablar de aquellas

personas que nacieron en el segundo tercio del siglo XX, que aquellas que nacieron en el último tercio del siglo XX). La heterogeneidad del envejecimiento nos remite también a una heterogeneidad de clase, de género, cultura y tiempo.

Hay que resaltar que nuestro actual modelo occidental y estático de vejez nos conduce peligrosamente a paradigmas de discriminación. Los estudios anglosajones usan un neologismo para ello llamado *ageism*¹⁵, que se basa en la sistematización de estereotipos contra las personas mayores, tal como lo hace el racismo y el sexismo con el color de la piel o la diversidad de género (Calasanti y Slevin, 2001). Un viejo o vieja en este sentido es un estorbo, un atemporal en sus opiniones y criterios, o en el peor de los casos, una persona dependiente para el estado y las familias. Una otredad de la más radical sobre la cual nos distanciamos socialmente (Galčánová y Kafková, 2018). Lo peligroso en este sentido es que encasillamos a todas las personas mayores indistintamente de su género en esta categoría, creando una conciencia común de lo *viejo*. En cuestiones de masculinidad, su hegemonía se ve interrumpida por una homogenización que invisibiliza y desgeneriza (Spector-Mersel, 2016). Las personas mayores no son solo mayores, sino también hombres y mujeres.

Pensar en clave de envejecimiento, desde mi punto de vista, nos remitiría a pensar en procesos, trayectorias y temporalidades; y, por tanto, a la adopción de diversas experiencias y múltiples estados de la vejez, sin recaer en la invisibilización y desgeneración. Como lo demuestran cada uno de los hombres de este estudio que han aprendido a cuidar de formas diversas a sus sesenta y setenta años. Si consideramos que la noción de envejecimiento forma parte de toda nuestra historia cultural y biológica desde que nacemos, es posible, también, contrarrestar estas etiquetas estructurantes y discriminadoras. Pues todos y todas

¹⁵ Se confiere el origen de este término al psiquiatra Robert Butler (1969), acuñado en las décadas finales de 1960. El uso para el castellano ha sido traducido como *edadismo*. Un uso aún no muy extendido y compartido a nivel académico y social. Otro término usado en castellano reposa en la idea de gerontofobia, aunque igualmente no reúne la misma significación que el concepto de *ageism*. En inglés la noción de gerontofobia tiene su correspondencia literal en *gerontophobia*.

formamos parte del mismo proceso de *hacernos* viejos y viejas desde el nacimiento.

En las primeras páginas de este capítulo comentaba que en mi proceso por definir a los cuidadores que colaboraron con este estudio tomaba el término *mayores* para definir su envejecimiento. Descartando términos como: viejos, ancianos, o personas en edad avanzada. Sigo considerando que este término es el que mejor se ajusta a las experiencias vividas con estas personas, por su gran espectro y continuidad. Como lo he venido defendiendo, considero que la noción de vejez atrapa consigo un triple efecto: de estatismo, homogeneidad y estigma, que ignora la capacidad de autonomía e independencia incluso en las etapas más avanzadas del envejecimiento.

Es cierto que, la gerontología es consciente de la multiplicidad de las vejezes, razón por la cual ha institucionalizado diversas categorías que describen linealmente las etapas más activas hasta las más frágiles y decrepitas de la persona. Sin embargo, este encasillamiento no hace más que encuadrar y singularizar la pluralidad de la vejez retroalimentando su estigma. Los eufemismos creados como tercera edad (cada vez más en desuso), segunda adultez (ahora más de moda) o cuarta edad, no hacen más que clasificar a las personas mayores como aquellas que son independientes o no, o como aquellas que son más activas y sociales o las que no. Como si se tratara de una escala de menor a mayor decrepitud, o de menor o mayor actividad, que es lo mismo. Lo que refuerza el estigma. Además, hace una lectura lineal y continua del envejecimiento, como si se tratara de un único trazado. Una lectura de formato evolutivo que sí está presente en las enfermedades crónicas y degenerativas que acompañan a este momento de la vida, pero que no tienen por qué guardar una correspondencia (o confundirse) con la multiplicidad de vejezes que se experimentan en un mismo periodo de tiempo. Inclusive, aunque con el tiempo se presenta una disminución de las facultades, éstas son distintas según la persona. Cada uno tiene un ritmo propio (Alba, 1992). Las enfermedades o la

disminución de las facultades no tienen por qué presentarse en todas las personas que pasan por el mismo momento vital. Ni tampoco experimentarse de igual forma cuando éstas son evidentes.

Esta misma situación se refleja y se fundamenta, en gran parte, en las ideas de fuerza de trabajo y de producción sobre las cuales reposan nuestras sociedades, que hacen que dividamos por cohortes a las personas que son “útiles” y “productivas”, y las que no. La jubilación es también producto de este modelo capitalista que marca un antes y un después en el proceso de envejecimiento. La edad cobra aquí un nuevo lustre aliándose perfectamente con la idea estática de vejez. Pasar de los 60 años en España, significa para un grueso de la población estar a puertas de un retiro laboral y a un encuentro cara a cara con la vejez. Lo cierto es que venimos envejeciendo desde hace mucho, y que nuestra producción y utilidad siguen siendo fundamentales para la sociedad. Sin embargo, este encuentro se configura como el hito fundacional que marca nuestra invisibilidad social como agentes de provecho (una invisibilidad que, en líneas de trabajo del cuidado, sistemáticamente han afrontado las mujeres). En el caso específico de esta tesis, la jubilación marca en los hombres cuidadores, una transformación no solo en cuestiones de género (el cómo experimentan su masculinidad en el retiro) y parentesco (el cómo experimentan su rol como esposos, padres y abuelos con más tiempo en el hogar), sino en la esencia misma de lo que significa la jubilación como tiempo de provecho y de descanso. Con la presencia de la discapacidad y la enfermedad de sus esposas, la jubilación se quiebra como modelo de *júbilo*. El aprovechamiento de la vida y el tiempo libre, viajando y conociendo, se funde frente a los nuevos contextos del cuidado. La jubilación trae consigo una idea de vejez anclada en la homogeneidad y en la desvalorización de las actividades de las personas mayores.

La labor productiva incluye tanto actividades pagadas como no pagadas, contrariamente a la noción popular que únicamente el trabajo remunerado tiene valor (Calasanti y Slevin, 2001). Si fuéramos capaces de reconocer la labor

productiva (no pagada) que las personas mayores hacen por la sociedad cuidando de los nietos o nietas, cuidando emocionalmente de los hijos e hijas (adultos), dando en herencia patrimonios (casas, pisos, locales para negocios, etc.), o cuidando de toda la familia en situaciones de crisis financieras (hijos y nueras, hijas y yernos, nietos y nietas), podríamos visibilizar sus grandes aportes a la reproducción social y al sostenimiento de la vida de la sociedad. La categoría de vejez, desde mi punto de vista, esconde e infravalora esta cualidad humana de contribuir a la sobrevivencia siendo mayores, no solamente económica, sino emocional y reproductiva.

La tercera perspectiva del curso de vida que deseo destacar se encuentra en su carácter relacional con otras dimensiones sociales que se entrecruzan en este periplo temporal. Característica que se puede deducir de mis argumentaciones anteriores, y que he ido ejemplificando gradualmente con respecto al género, al parentesco, a la jubilación y al cuidado. En este aspecto, es importante destacar que la antropología ha tenido una larga tradición en observar las maneras en que los grupos sociales han redistribuido su estatus, sus roles y sus obligaciones durante el curso de vida. Aunque en algunas situaciones, estos procesos han coincidido con estructuras temporales de cronología de edad, las investigaciones antropológicas han revelado que las transiciones y transformaciones de las personas ocurren como resultado de un número de factores sociales basados en el género, el estatus de parentesco, la económica y la posición política (Danely y Lynch, 2013: 8).

Así, el curso de vida me permite explorar cómo el envejecimiento, la masculinidad (o masculinidades) y la feminidad (o feminidades) se comunican dentro de los procesos de cuidado. Cómo se describen las transiciones y las transformaciones de género que el propio proceso de envejecimiento y los nuevos estatus sociales, como jubilado, y como cuidador y como cuidada, se entremezclan para generar historias particulares. Surgiendo con ello contradicciones entre los modelos hegemónicos y subalternos. Esta misma

perspectiva me permite adentrarme en los cambios en la longevidad y en las relaciones intergeneracionales que se establecen en este proceso. Sobre cómo los hombres cuidadores interactúan con los hijos e hijas reconfigurando valores asociados al cuidado, a los roles e identidades que surgen y se disgregan. Mostrándonos con ello que el curso de vida en el envejecimiento y el cuidado opera con un sentido indeterminado, creativo y fluido; pero en convergencia con cánones que a veces resultan difíciles de romper.

HACER PARENTESCO: DESDE EL MATRIMONIO HASTA LA COMUNIDAD

Cuando Juan y Espe se conocieron en una vendimia al sur de Francia, allá por los años en que aún el espacio Schengen no era ni remotamente una posibilidad, se enamoraron, y al poco tiempo se casaron en el pueblo de ella, en un rincón de Albacete. Justo antes de nacer su primer hijo, se mudaron a un pueblo del mediterráneo español cercano a un núcleo industrial azulejero, de donde, desde hace más de 50 años, no se han movido.

Todos los casos que me ayudaron con este estudio han seguido estos momentos vitales. Si prestamos atención a las generalidades, todos ellos y ellas se enamoraron, se casaron, se mudaron, tuvieron hijos e hijas, y con el tiempo, nietos y nietas. Lo que significa que en todo este tiempo fueron novios y novias, cónyugues, padres y madres, y abuelos y abuelas; no por separado, sino en una yuxtaposición de roles a medida que el tiempo tomaba su curso. Para finalmente seguir envejeciendo juntos, como esposo y esposa, pero esta vez, solos en casa y en el cuidado a la discapacidad. Siguiendo con la generalidad, la familia crece y las nuevas generaciones se marchan con el tiempo. Salvo excepciones coyunturales referidas a las crisis financieras y a las situaciones de *paro* de hijos e hijas que, de no haber otra opción, retornan a la casa de su infancia o hacen de su primera partida una fase más prolongada (Roigé, 2006; Segalen, 1995).

Ni la familia, ni las obligaciones, ni los roles, ni las emociones implicadas, son las mismas según la historia familiar. Aunque el parentesco por razones de

consanguinidad pareciera siempre estar dado y ser estático, no lo es. El parentesco se *hace* (*doing kinship*) (Comas d'Argemir y Soronellas, 2019) y hasta se *deshace* (*undoing kinship*) (Papadaki, 2017). Se transforma continuamente, reconfigurándose los lazos preexistentes. Puede que los mismos se fortalezcan, o en todo caso, se diluyan según la historia de vida y las circunstancias que acompañan a los protagonistas. Un divorcio o una separación no solo cambia el estatus social y legal de la pareja como expareja, sino que modifica el tipo de relación, su intensidad, las obligaciones y compromisos, y los afectos entre todos los miembros implicados. Igualmente, el parentesco no tiene por qué formar parte de tu red familiar o consanguínea. Pueden formar parte de tu red de amigos o conocidos, o sencillamente no haber formado parte de ninguna red previa. Por ejemplo, en las adopciones de niños y niñas, se busca que éstos provengan de esferas ajenas a tu entorno, incluso muchas veces estos infantes no guardan ni correspondencia de origen y color de piel con los padres o las madres adoptivos (Leinaweaver, 2015).

De la misma manera, el parentesco no tiene por qué depender de la presencia de una corporalidad, pues, aunque tu abuela falleciera, seguirá siendo tu abuela. Es a través de los recuerdos y las emociones que seguirás *haciendo* parentesco (Dossa, 2017). O, al contrario, dejarás de hacer parentesco si dejas de recordarla. Incluso en vida, esa persona, aunque lleve la etiqueta parental de *abuela*, no la convierte en tu abuela *per se* si antes no se ha construido social y culturalmente una relación de afinidad (la misma que refuerza la consanguinidad desde la ascendencia y la descendencia) en una continuidad de tiempo. El parentesco no es preexistente a la forma (aunque sí legalmente)¹⁶. Uno hace parentesco en las relaciones cotidianas; en el intercambio de emociones y prácticas. Lo importante

¹⁶ La legalidad se sirve de la consanguinidad para establecer una serie de derechos y deberes con respecto a la descendencia y ascendencia, indistintamente del tipo de relación y los afectos que se establezcan entre dos personas vinculadas por sus lazos de sangre. Igualmente, estos derechos y deberes se constituyen en las adopciones de menores, aunque no se corresponda una consanguinidad de vínculo.

estriba en *hacer* de pariente y no solo *ser* pariente (Soronellas y Comas-d'Argemir, 2017: 5). Es probable que, aunque sea tu abuela biológica, no la trates ni consideres como tal. El vínculo y las etiquetas de parentesco pueden corresponderse si existe una interacción que las reafirme continuamente.

Sin embargo, también es cierto que, este *hacer* y *deshacer* parentesco no está regido por un libre albedrío. Se encuentra confinado a una estructura hegemónica que impone un sistema de valores difícil de corromper, y que se sitúa como un ideal a seguir. Así, aunque no reconozcas a esta persona como tu abuela (o tu padre, o tu madre), te sentirás contrariado moralmente al no corresponderle como tal, o le exigirás un trato especial y unas obligaciones por llevar esta etiqueta (que te trate como un hijo, o exigir una herencia que te corresponde por derecho). El parentesco no es preexistente a la forma, pero igualmente se encuentra regido por un modelo ideal normativizado según los contextos culturales e históricos de cada sociedad o grupo social, que marcará las pautas y expectativas de nuestras relaciones como parentela (Marshal, 2013).

En esta etnografía, no puedo dejar de lado el cómo se ha construido la historia matrimonial sobre la conyugalidad de las personas que colaboraron en este estudio. Los cambios continuos en los significados sobre ser esposo y esposa, y el sistema de valores asociados, son un tema recurrente que filtran todas las conversaciones mantenidas con estos hombres y mujeres. Y aunque se registran fluctuaciones en estas formas de hacer parentesco como pareja, se mantiene el ideal inquebrantable y hegemónico de los roles esperados como cónyuges. Así, la idea de matrimonio se constituye como una institución que recrea la idea arquetípica de familia, y como institución que formaliza la idea de alianza y compromisos en los cuidados y la crianza. De ahí que Juan me repitiera más de una vez (al saber que yo no tenía hijos) que “un matrimonio sin hijos es como un árbol sin frutos”. Dándome a entender que el matrimonio no se establece hasta que la pareja tenga descendencia (Carsten, 2005: 43). O que, en momentos de enfado y resignación, Miguel me recordara que, aunque la convivencia en el

cuidado con su esposa era muy tensa, “no la abandonaría jamás”. Mostrándome su firmeza por devolver (retorno moral) la dedicación mostrada por su esposa hacia él y sus hijos e hijas a lo largo de la historia familiar (Calasanti y Bowen, 2006; Comas-d’Argemir et. al, 2018).

En apariencia el modelo matrimonial tradicional prevalece y sus lazos se muestran difíciles de quebrar, adaptándose a nuevos contextos sociales y estructurales, por lo menos en estas generaciones. Estos hombres mantienen el compromiso de alianza matrimonial en estos nuevos tiempos de cuidados de larga duración (Campbell y Carroll, 2007; Harris et. al, 1998; Russell 2001; Ribeiro y Paúl, 2008), la misma que marca una pauta distinta en la convivencia familiar y de pareja. Su temprana socialización sobre un modelo tradicional de familia se refleja aún en los compromisos y sistema de valores que hacen de Juan y Miguel (y del resto de los casos), dos cuidadores acérrimos a pesar de las dificultades en el cuidado doméstico por razones de envejecimiento o tensiones en la interacción cotidiana. Y aunque suene paradójico, este mismo compromiso basado en la alianza matrimonial, es lo que hace que ellos inviertan sus roles de género en el cuidado doméstico. Pasando de un guión como proveedores y receptores de cuidados en el hogar, a dadores del cuidado (Calasanti y Bowen, 2006; Milligan y Morbey, 2016). Ellas en cambio, experimentan un nuevo rol por la dependencia, como receptoras de cuidado (cuando la enfermedad y la discapacidad les permite tener conciencia de ello). Rompiendo una larga tradición de división sexual del trabajo sobre la cual ambos han labrado largamente su historia y experiencia matrimonial. El cuidar, en estos casos, conmuta las formas de hacer género y hacer parentesco. Y refuerza mi principal interés conceptual. El parentesco y el género no están dados, se performan y transforman a lo largo del curso de la vida. Dándose una correspondencia conceptual continua.

Dejando de lado las formas de hacer matrimonio, y centrándome más en las relaciones intergeneracionales que componen estas familias, los modelos de reciprocidad en el cuidado que comparten los hijos e hijas no corresponden a las

formas de reciprocidad en el cuidado intergeneracional que muchos de estos padres y madres esperan. El modelo tradicional de cuidado en la familia pierde así su posición hegemónica, barajándose nuevas formas y alternativas que aún se mantienen en transformación. La generación de estos padres y madres correspondería, a lo que Soronellas et. al (2020) ha denominado *generación bisagra*. Una generación de personas mayores que se ubica entre los modelos de reciprocidad de la familia tradicional, basado en el ideal de hijos e hijas cuidadoras durante la vejez; y un modelo aún en construcción, con hijos e hijas emancipadas del cuidado. Está claro, como afirman también estas autoras, que esta transformación no se trata de una interrupción radical del principio de reciprocidad que envuelve la circulación intergeneracional del cuidado. Los intercambios del cuidado siguen existiendo. No se trata de una ruptura de lleno, sino de cambios en su correspondencia. Cambios que, para esta etnografía, están dados por los procesos de envejecimiento y fragilidad de los padres cuidadores, o del recrudecimiento de las enfermedades y discapacidad de las madres. Además de las distancias residenciales que separan el hogar de los padres y madres con respecto a la de los hijos e hijas, y del individualismo que busca liberar de cualquier responsabilidad a los hijos e hijas de esta devolución de los cuidados (sobre todo a las hijas por una cuestión de empoderamiento y reivindicación de género). Lo paradójico, es que muchos padres y madres han educado precisamente a sus hijos e hijas bajo esta ideología liberalizadora. Por ello, como intentaré evidenciarlo en esta etnografía, ellos no exigen una responsabilidad en el cuidado, pero si se encuentran de acuerdo en aceptar ayudas.

Desde otra perspectiva Häberlein (2015) ha intentado explicar estos cambios y desencuentros intergeneracionales en los cuidados usando el término del *timing* (*compás* en castellano). Esta noción intenta explicar la superposición de los tiempos individuales y familiares, y las contracciones que surgen con respecto a la normativa de una reciprocidad en el cuidado familiar. El problema estibaría en las dificultades en alcanzar una flexibilización o margen de improvisación

para una mejor orquestación (compás o timing) en el cuidado. Se trata básicamente de trayectorias de vida que viajan paralelamente sin encontrar puntos en común para una correcta coordinación del cuidado intergeneracional. Esta abstracción me resulta relevante si además consideramos que una vez emancipados los hijos y las hijas, sus cursos de vida no tienen que describir consonancias con el curso de vida de los padres y las madres. La presencia de responsabilidades laborales o del propio cuidado de sus familias (en situaciones de crianza o de enfermedad), y posibles migraciones a otras ciudades, dificultan que el cuidado intergeneracional sea como antaño. Se trata, como ya lo he señalado, de un contrato intergeneracional en transformación, que se rige según las circunstancias y curso de vida de los miembros de cada grupo familiar.

Sin embargo, hablamos de cambios dinámicos donde siguen siendo posibles momentos armónicos y coordinados. Esto podemos entenderlo mejor si partimos de la base de un modelo de cuidado intergeneracional que no se funda en el equilibrio (modelo estático y atemporal) sino más bien en los cambios dinámicos¹⁷. Por tanto, el retorno de los cuidados no tiene por qué obedecer al modelo tradicional de los cuidados directos necesariamente, sino que puede cambiar a una modalidad indirecta, situándose en la gestión y logística del cuidado de los padres y madres mayores (Soronellas et. al, 2020).

Las hijas y los hijos no dejan de serlo para estos padres y madres por los cambios en el cuidado intergeneracional. Las etiquetas de parentesco se siguen manteniendo, pero no los roles que acompañaban tradicionalmente a estas expectativas de cuidado. Así, el parentesco se va haciendo, y el género también (Comas-d'Argemir et. al, 2018). Las hijas (y las nueras), aunque ciertos remanentes morales sigan existiendo, ya no se ven obligadas del todo a ser ellas

¹⁷Esta idea parte de una adaptación humboldtiana sobre que el mundo no está regido por el equilibrio y la estabilidad, sino por el cambio dinámico. De esta manera, una especie forma parte del conjunto y está unida al pasado y al futuro; más mutable que fija. Esta idea conversa sobre las transiciones y las renovaciones constantes de la naturaleza; de una naturaleza en estado de cambio. Wulf, Andrea (2017) *La invención de la naturaleza*.

las que deben cuidar a sus padres y madres (y suegros y suegras) (Long y Harris, 2000). De la misma forma, que los padres y las madres reconocen estos cambios, y son ellas mismas quienes deciden no involucrarse como antaño en el cuidado y la crianza de los nietos y nietas (Conlon et al., 2014). A pesar de ello, dependerá de los entornos culturales donde estos contratos intergeneracionales estén en transformación. No será lo mismo hablar de capitales y ciudades que de pueblos. En éstos últimos, donde he realizado, mi etnografía, los hijos y las hijas no suelen migrar. El desplazamiento residencial obedece más a lo que Sacchi y Viazzo (2018) han llamado como *residencialidad próxima*. Noción que busca describir la cercanía residencial entre generaciones mayores y jóvenes para el cuidado; propio, según las autoras, de una cultura familiar de las costas del mediterráneo.

Los cambios en los pueblos pueden ser dinámicos e inciertos, y no tienen por qué ser liberadores, o por lo menos no del todo. Fluctúan entre modelos tradicionales y modelos transformadores. El parentesco y el género se rehacen cotidianamente a través de múltiples negociaciones que recaen en situaciones de tensión sobre qué se espera de cada uno y cada una. Milagros, la hija de Juan y Espe, va a casa de sus padres y se ocupa de lavar y planchar la ropa; como asumiendo que son tareas que le toca hacer. Sin embargo, cada vez que el momento se presta a las reclamaciones entre hermanos, ella protesta sobre estas obligaciones generizadas. Las transformaciones en el género y el parentesco en espacios como los pueblos no tienen por qué evidenciar grandes cambios en todos los sentidos. Pero las hay. A veces se muestran imperceptibles o sutiles. Para Conlon et al. (2014), por ejemplo, esto residiría en las diferencias de clases sociales, donde las mujeres de clase baja, con menor nivel educativo y oportunidades laborales, reproducirían una ética familista basada en el cuidado generizado. Puede que, en estos entornos más locales, la clase social influya y por ello el compromiso de Milagros en los trabajos domésticos feminizados. En todo caso, hablamos de un cuidado que se ejerce desde el parentesco y se cruza con su rostro más tradicional en las relaciones de género. Por lo menos en un momento dado, como cuando hablamos de un retrato. Pues los lazos sociales y las responsabilidades asociadas

(al género y al parentesco) se ajustan para reacomodarse con el paso del tiempo (Drotbohm, 2020). Puede que Milagros migre a una ciudad u otro país por razones de trabajo, y el cuidado hacia su padre y madre pase a ser de otra modalidad. Los niveles de pertenencia a sus padres y la familia permanecerán, pero sus prácticas y tiempos en el cuidado pasarán a ser otras.

La pertenencia es, precisamente, otra de las nociones académicas que se vinculan a los estudios de parentesco. Para Drotbohm (2015: 64), la pertenencia social y el parentesco parecen constituirse a través de un proceso abierto en el que sus miembros deben renegociar continuamente sus posiciones y esferas de actividad; no como eventos discretos sino más bien como secuencias de flujos interrelacionados que están influenciados desde múltiples direcciones y por múltiples actores. Así, en los contextos de cuidado familiar, el parentesco y la pertenencia confluyen para dar paso a identidades de grupo y responsabilidades que nos designan nuestra posición dentro de la familia. Como son los hombres de este estudio, que por ser esposos entienden que existe un compromiso matrimonial que los aboca al cuidado de sus esposas. Sin embargo, la pertenencia social no es exclusividad de la familia, sino que puede extenderse a la comunidad, a la nación y al estado¹⁸ (Comas- d'Argemir, 2017: 21). En situaciones concretas, la pertenencia social hace de personas ajenas y desconocidas al círculo familiar parte de la *familia*; sino de forma consanguínea, porque esto no sería posible ni con una transfusión, sí simbólicamente.

¹⁸ Situación que es más palpable en días actuales (marzo 2020) con la pandemia del coronavirus (COVID-19). Cada país intenta afrontar este problema de salud pública abogando por la identidad de grupo y pertenencia a una nación. En España a través de discursos con metáforas bélicas que convocan a la identidad de grupo (“Para *combatir* esta emergencia de salud pública, haremos lo que haga falta, donde haga falta y cuando haga falta”, Pedro Sánchez, presidente de gobierno); a través de canciones locales que invitan a la unión social (“Resistiré”, del Dúo Dinámico); a través de slogans de campaña (“#Este virus lo paramos unidos”, Ministerio de Sanidad); o a través de gestos consuetudinarios como los aplausos de las 20.00 horas (aunque inicialmente es un apoyo al personal sanitario, congrega también una determinación soberana: pues son “nuestros” sanitarios los que nos protegen). El resto de los países apelan a las mismas estrategias de pertenencia nacional en estos contextos actuales.

Los estudios realizados sobre cuidado transnacional son los que, desde mi punto de vista, mejor han abordado la idea de pertenencia y parentesco desde y fuera de la familia. Por un lado, investigando cómo las mujeres cuidadoras migrantes intentan mantener su pertenencia familiar con sus familiares de origen a pesar de la separación geográfica (Alber y Drotbohm, 2015; Dosa y Coe, 2017). Y, por otro lado, indagando sobre cómo estas mujeres cuidadoras llegan a establecer vínculos de pertenencia familiar con las familias y personas que las emplean (Howell, 2003; Baldassar, Ferrero y Portis, 2017). Según Sacchi y Viazzo (2018), en un estudio sobre el cuidado familiar de personas mayores en la cultura mediterránea, las interacciones cotidianas e íntimas que se producen en los cuidados domésticos pueden dar como resultado una *parentalización (kinning)* de las mujeres cuidadoras contratadas. Dándose una transformación gradual de la relación laboral a una relación familiar, como parte de un proceso de *extendimiento familiar* (léase también como extensión familiar). Un proceso que describiría una reinterpretación del parentesco por parte de las familias contratantes y las mujeres cuidadoras migrantes.

Considero que esta misma idea de *extendimiento familiar* puede aplicarse a otras situaciones de cuidado fuera de la esfera de los cuidados domésticos remunerados. En este sentido, en situaciones de cuidado familiar (como este estudio), hacer parentesco es hacer también vínculos de pertenencia, independientemente de los lazos consanguinidad. La pertenencia social, en contextos de cuidado local dota de un tinte familiar las relaciones que se establecen con los entornos externos. Tanto Toni como Javier, Juan, Miguel y Vicente, han hecho evidente este aspecto. Han dotado a sus amigos y amigas de la infancia, y a sus vecinos y vecinas de más de treinta años de convivencia, un cariz familiar. “Somos como una familia...”, me decía Vicente cuando hablábamos sobre los vecinos y vecinas de la finca. “Somos como hermanos...”, me señalaba Javier al nombrar a una amiga de la infancia. De esta manera, se produce lo que se podría denominar una *extensión del parentesco*, una ampliación simbólica parental que se establece en el curso de la vida entre diferentes actores

fuera de los contextos familiares consanguíneos. Donde se comparten historias y vivencias comunes que los hacen sentir tan próximos como una familia. También descrito por algunas autoras (Carsten, 2005) como *parentesco ficticio* (*fictive kinship*). Término del cual me desligaré por su implícita comparación sobre lo que puede resultar *verdad* o *menos verdad* sobre las formas de hacer parentesco (Sacchi y Viazzo, 2018).

Lo atrayente de esta idea de *parentesco extendido* es que los niveles de pertenencia familiar se pueden ajustar a contextos que sobrepasan lo aledaño. A entornos que van más allá de los límites de una vecindad o barrio, y llegan hasta términos comunitarios donde necesariamente no todos los miembros que hacen vida en estos lugares tienen por qué conocerse, pero que sin embargo se sienten parte de una *familia*, de un mismo pueblo, de una misma identidad que los une. Postular esta idea es referirse a la *comunidad imaginada* de Anderson (2016) donde la familia y la nación se funguen como una metáfora, y donde las emociones y la identidad de grupo apelan a la totalidad de sus habitantes. Se trata de una memoria colectiva que constantemente se pone en valor y se reinventa.

Este mismo simbolismo ha sido compartido por cada una de las parejas colaboradoras con el estudio. Son personas mayores que han hecho gran parte de sus vidas en estos entornos locales. La identidad de cada pueblo, sus festividades, su historia y su patrimonio hacen que el cuidado sea experimentado como en *casa*, cuando en realidad están fuera de ella. Conocen cada calle y su historia, y cómo esas calles cobran significados para ellos y ellas por ser lugares donde trabajaron o se enamoraron. De perderse Reme en su pueblo por causa de su degeneración cognitiva, algún vecino la encontraría. Puede que éste no viva cerca ni supiese su nombre, pero sabría quién es, quién es su esposo, su hermana, su hijo, o una amiga cercana. Inmediatamente ataría cabos de parentela; la cuidaría como un miembro de esa comunidad imaginada, bien regresándola a su hogar, llamando a algún conocido, o avisando a la policía local. “Y es que...”, como me diría Toni, “...todos nos conocemos en el pueblo o sabemos quién es”. Esto

permite entender que el cuidado no es solo una cuestión familiar, sino también una cuestión comunal; una cuestión que afecta al conjunto de la sociedad (Comas-d'Argemir, 2017), al conjunto de un pueblo. Un pueblo que, para fines de esta investigación, se funde con la noción de comunidad. Pueblo y comunidad pasarán a ser sinónimos que compartan la misma cualidad en la construcción de vínculos sociales, de identidad grupal y de pertenencia de lugar, más allá de su razón geográfica.

LOS ENTORNOS Y RUTINAS DEL CUIDADO: ENTRE EL HOGAR Y LA COMUNIDAD

El *estar ahí* ha significado para la práctica antropológica un recurso indispensable para la interpretación y construcción de conocimiento sobre el cómo viven y experimentan otras personas eventos sociales determinados. Ese *estar ahí* ha significado en mi caso, acompañar a los hombres cuidadores y a sus esposas en los principales espacios donde el cuidado cotidiano se ha experimentado. Y como tal, se me hace ineludible que, en esta etnografía, no hable de aquellos entornos y sus significados. Pero al mismo tiempo, de la acción, las prácticas, y las trayectorias realizadas en estos espacios. Finalmente, los lugares carecen de significado, si no interactuamos con ellos; si no nos movemos con y en ellos. Si no construimos con ellos rutinas sobre las cuales establezcamos hábitos, y una apropiación del mundo cultural y material que nos rodea.

La dimensión espacial, como diría un físico, carece de sentido, si no se lee en conjunto con su temporalidad. Hablar de espacios, no solo es hablar de tangibilidades (y sus significados), sino del movimiento que experimentamos en ellos a través del tiempo. Es aquí cuando las horas del día en las mañanas, las tarde, las noches y los fines de semana, expresan un contenido para los hombres cuidadores; más allá de ser simples números en un reloj que adornan sus muñecas o de un calendario que reposa sobre las paredes de sus casas. En esta sección me centraré en apropiarme de dos nociones que me ayudarán a interpretar de mejor forma este mundo espacial y temporal del cuidado como son las ideas de hogar y rutinas.

Uno de los espacios donde ocurre el mayor tiempo de cuidado se encuentra en las casas, y al mismo tiempo, hogares de las personas cuidadoras. Para fines diferenciadores en esta tesis, la casa vendrá a ser el espacio tangible (Gusman, 2018). El lugar donde sensorialmente es más aprehensible y palpable. La noción de hogar, por otro lado, la adoptaré como el sistema cultural que evoca esta materialidad. Así, el hogar vendría a ser el entorno y entramado de significados que se experimentan en una casa; la significación que le has dado a este lugar. En otras palabras, la construcción del mundo cultural de la familia (Chapman, 2004; Carsten, 2005). Una casa es un espacio, una arquitectura vacía que no se llena de significados hasta que no se hace de éste un hogar. *Hacer* hogar es la evocación y transcendencia de esa materialidad espacial llamada casa (DeVault, 1991).

Hacer hogar es también hacer parentesco. O lo que sería igual hacer parentesco es hacer hogar. El establecimiento de una casa y la construcción de hogar se inicia con el matrimonio. La conyugalidad es el hito fundacional que establece las relaciones de producción (en dinero y alimento) y de reproducción de una familia a través de la descendencia (Carsten, 2005). Una de las principales cosas que muchos de los participantes de este estudio me contarían, es que, ante la presencia inevitable de su primer hijo o hija, la búsqueda de un espacio habitable adecuado para la convivencia y crianza se convertía en su principal objetivo. Conseguir una casa y hacer de esta un hogar para toda la familia se tornaba en el primer gran paso de la pareja. Cuando pienso sobre la metáfora de Juan de un “matrimonio sin hijos es como un árbol sin frutos”, pienso que se trata de una alegoría que carece de sentido, si antes no se piensa en los entornos de crianza; una vivienda que con el paso del tiempo y las relaciones sociales que allí estableces la conviertes en tu hogar. Siguiendo esta alegoría, un árbol no tendría frutos si el espacio donde cohabita con otras especies no le proporciona de los nutrientes necesarios para su reproducción. El hogar, es sin duda, aquel entorno que proporciona a las familias de los ingredientes necesarios (simbólicos y prácticos) para su reproducción y convivencia.

Es en el hogar donde se reproducen y reinterpretan los modelos de familia. En este estudio, hablo de parejas y familias donde los modelos tradicionales han primado, con una clara división sexual del trabajo. Un hogar generizado en la crianza y en el cuidado reflejado en la mujer (esposa-madre) como cohesionadora del hogar. El hogar es, por tanto, donde se establecen los roles de parentesco y los sistemas de valores y reciprocidades entre las generaciones. Y donde la cultura material y los rituales que allí se establecen cotidianamente refuerzan la pertenencia de parentesco. De ahí que algunos autores (Carsten, 2004) consideren la cocina como el corazón del hogar, por ser el lugar donde uno se alimenta fisiológica y simbólicamente. Cocinar, comer, carecen de sentido, si se les quita su poder simbólico en los rituales cotidianos y festividades especiales (Giard, 2010). La misma función comete cada elemento tangible del hogar: las fotografías, cuadros, mesas, sofás. Todo ello es cultura material que evoca una pertenencia y una identidad de familia, y donde se cruzan las formas de hacer género y parentesco a través del curso de vida de cada uno de los miembros.

Con el tiempo el hogar cambia, se transforma, y también las personas que habitan en él. Los hijos y las hijas crecen y se mudan. Los hombres y mujeres que han colaborado con este estudio ahora viven solos y son mayores. La memoria colectiva del matrimonio y la familia se mantiene en la cultura material acumulada por los años, pero progresivamente el entorno comienza a describir nuevos cambios. Los hogares se medicalizan para el cuidado de la enfermedad, la discapacidad y el envejecimiento (Gusman, 2018). Esto, aunque es un elemento de suma importancia para la interpretación de la convivencia del cuidado de la pareja, no es un fenómeno nuevo si consideramos la progresiva medicalización de la que han sido objeto los espacios domésticos por una emergente salud pública desde mediados del XIX (Rosen, 1986). Propiciando cambios en los procesos de salud y enfermedad de la vida íntima con una medicalización que va desde el saneamiento público (desagües, inodoros) hasta la incorporación de prácticas *saludables* (lavado de manos, lavado de alimentos, regímenes alimenticios). Más allá de ello, el hogar es un espacio cambiante que se sintoniza

con el curso de la vida; y que, con el recrudecimiento del envejecimiento, es para algunas culturas, el lugar por excelencia donde se busca morir (Coe, 2017). En contraparte, morir en una residencia, no solo dependerá de la decisión y alternativas de las personas envejecidas (y de otros miembros de la familia), sino de otros factores que posibiliten su estancia en estos lugares (morales, económicos y de cobertura) (Thelen, 2015).

El hogar se transforma así en un entramado de relaciones sociales de las personas que viven en él (Carsten, 2005). Pero no se trata de cualquier entramado, sino de una serie de actividades lógicas y repetitivas. En el hogar se reproduce la vida cotidiana. Para las mujeres y hombres de este estudio, el hogar es un espacio rutinizado para el cuidado. Son acciones habitualizadas que retienen un carácter significativo (Berger y Luckman, 2015). Lo cotidiano para ellos es un despliegue de rutinas en el cuidado. Los cuidados íntimos, los cuidados en el alimento, los cuidados en la movilidad son hábitos que se transforman en rituales de todos los días, y que se traducen en cuidados de larga duración por la consecutividad en los años que vienen realizándolos. Es un aprendizaje progresivo de los cuidados que recae en el ritual de la cotidianidad. Dirían Berger y Luckman (2015) que son acciones habitualizadas que generan una institucionalización, es decir, una tipificación de acciones recíprocas por tipos de actores que se construyen en una historia compartida. Rehuyendo a cierto estructuralismo en sus términos, diría que la rutina del cuidado genera una institucionalización del cuidado como principio organizador sobre lo cual gira la vida de estas parejas en la actualidad. Pero una institucionalización que ha venido construyéndose desde los primeros años de matrimonio de la pareja, con una mujer a la batuta. En otras palabras, la actual rutinización del cuidado, aunque aprendida y descrita por un hombre cuidador tiene un largo trasfondo en la historia matrimonial. Sobre todo, en la historia de cuidado de este matrimonio y familia, donde las mujeres han sido las principales cuidadoras. Las rutinas así muestran su rostro más generizador, que ocurre en lugares determinados, como es el hogar, y en diversas temporalidades, haciendo del género algo dinámico y cambiante. En el caso de los hombres

cuidadores, en un tiempo tan preciso como son las veinticuatro horas del día, pensemos en las *múltiples masculinidades* (Spector-Mersel, 2006) que pueden describir alguno de ellos en sus rutinas cotidianas, estando en el bar con sus amigos, haciendo de abuelos, o haciendo de cuidadores de sus esposas.

Las rutinas dejan de serlo si éstas no describen movimiento en su acción. En situaciones de cuidado, los movimientos de estas rutinas los asocio a la noción de bienestar, que no necesariamente reposan en esquemas de buena o mala salud, en el sentido más biologicista, sino en la experimentación del *sentirse bien*, una evocación principalmente subjetiva. Los hombres que cuidan en estos contextos describen en sus rutinas movimientos de cuidado y autocuidado. Las más ejemplificadoras se relacionan con los recorridos que describen en su cotidianidad y sobrepasan los límites del hogar para insertarse en el mundo social de la comunidad, un espacio público donde se insinúa poco a poco un espacio *privado particularizado* debido al uso práctico cotidiano de este espacio (Mayol, 2010). Las visitas (solos y acompañados de sus esposas) a los cafés, los bares, los mercadillos y los supermercados, no son meros recorridos para la satisfacción básica de la compra de productos y alimentos, sino, principalmente, como diría Mayol (2010: 6) un arte de coexistir con los interlocutores (vecinos y comerciantes) a lo que los liga el hecho concreto, pero esencial, de la proximidad y la repetición. Una repetición que para los contextos de cuidado de estos hombres y mujeres se traduce en el contacto con esta *parentela extendida*, donde no solo se afianzan y se estrechan los lazos, sino donde se establece una relación rutinaria y cotidiana del cuidado y bienestar. El confinamiento de esta forma se traduciría como el antimovimiento¹⁹. El hogar, aunque resulte un espacio de confort donde la vida íntima tiene sentido de identidad y pertenencia, no basta

¹⁹ Lo cual me lleva a una gran preocupación por los grados de confinamiento y el significado que esto tiene para cada una de las personas con las que he trabajado: Vicente y Lola, Juan y Espe, Javier y Maricarmen, Toni y Reme y Miguel y Concha, con 16 días en estado de alarma (y aún 14 por recorrer) a causa de la pandemia del coronavirus (COVID-19).

para la generación de bienestar. Se necesita de aquella prolongación del hogar al cual uno también pertenece.

DISCAPACIDAD Y ENFERMEDAD: CUESTIONES SOBRE LA DISRUPCIÓN, LA PERMANENCIA Y LA DEPENDENCIA

El motivo por el que empecé esta investigación fue por mi inquietud en comprender cómo los hombres cuidan cuando cuidan; sobre todo cuando éstos son personas mayores y esposos. Pero como intuimos, cuidar no es lo mismo en todas las situaciones de cuidado. Dependerá del contexto que motiva este cuidado. Los hombres que han participado en este estudio cuidan porque sus esposas han sufrido alguna enfermedad o accidente que las ha repercutido física y cognitivamente, y los ha llevado a hacerse responsables de los cuidados cotidianos. Estas mujeres, aunque de gran carácter y personalidad, no pueden realizar diversas actividades básicas por sí mismas como el vestirse, alimentarse, movilizarse, o asearse. Un Alzheimer, un ictus, un tumor cerebral o un accidente de tráfico han sido las principales causalidades de su actual situación.

A inicios de este capítulo comenté que tomaba la decisión de privilegiar en la interpretación la idea de discapacidad antes que la de enfermedad, dado que consideraba la discapacidad como objeto de investigación donde se concentraban todas las enfermedades que experimentaban estas mujeres. Consideraba que no era necesario su mención. Es cierto que tratar solo de sus discapacidades me conducía implícitamente a abordar las enfermedades que las habían originado o de enfermedades asociadas que, por un proceso degenerativo o de envejecimiento, iban presentándose en estos momentos de su vida. Intensificando la experiencia de vivir de estas mujeres y de los hombres cuidadores. Sin embargo, a pesar de esta premisa inicial, considero que la discapacidad y la enfermedad deben ser mencionadas simultáneamente en esta etnografía. Las mujeres padecen discapacidad, pero también enfermedades. Hay discapacidad, pero también un mundo patológico que la precede y experimentan cotidianamente. Por tanto, en este escrito me referiré a estas mujeres como

personas enfermas y discapacitadas a la vez, sin ensombrecen ninguna de estas dos nociones.

Así, cuando aborde la idea de enfermedad, mi deseo no es centrarme en los tipos de enfermedad que han generado en estas mujeres diversas discapacidades a lo largo del tiempo. Para mis fines interpretativos no son las enfermedades y su nosología lo que me interesa, sino el cómo éstas se viven y se reinterpretan cotidianamente en el cuidado. Además, por motivos de envejecimiento de las mujeres participantes, ellas no conviven con una sola enfermedad, sino con muchas de éstas, describiendo en términos especializados: *cuadros pluripatológicos* (al igual que sus maridos). A Espe, por ejemplo, se le junta la diabetes, la presión arterial, las cataratas y los cálculos en la vesícula, además del ictus que la dejó con secuelas motrices en todo el lado derecho de su cuerpo y de la capacidad de verbalizar alguna palabra. El mismo panorama, lo presentan el resto de las mujeres de este estudio, cada una con sus propias singularidades. En tal sentido, no deseo centrarme en las enfermedades específicas o en su taxonomía. Aunque esto signifique que pueda incurrir en un error interpretativo. En vez de esto busco englobar toda esta diversidad patológica desde el lado más cultural y fenomenológico; adoptando el término de *illness*, como se conoce más recurrentemente a la enfermedad en antropología médica (Kleinman, Eisenberg y Good, 1978). Es decir, sobre cómo se entiende y experimenta la enfermedad como cultura (Comelles y Martínez, 1993), pero desde una perspectiva en segunda persona (Carel y Macnaughton, 2012). Esto es comprender no solo el cómo ellas experimentan sus enfermedades y su discapacidad, sino cómo ellos, los esposos cuidadores, entienden sus aflicciones como sujetos desprendidos de cualquier objetivación; lo que puede entenderse coloquialmente como *empatía*.

Como es lógico, también centraré mi atención en las discapacidades corpóreas. En lo más visible y experiencial, y paradójicamente, aunque visible, difícilmente de aprehender. El no poder movilizarse (asearse, vestirse, alimentarse) sin ayuda de un trípode o del brazo de su esposo. El no poder comunicarse a través de

palabras verbalizadas, sino a través de balbuceos y gestos. El no poder distinguirse sobre el dónde están y con quién están (para los casos más severos). Estas formas de experimentar el mundo que las rodea, es interpretado en los mismos términos culturales que la enfermedad. La discapacidad como *illness*. Y no como un asunto de orden patológico (*disease*) o cartesiano (capaz/incapaz, válido/inválido), sino más bien, desde la experiencia cultural más encarnada. Considero que la mejor forma de comprender la discapacidad es reconocerla no como un asunto únicamente físico, sino, ontológico. Reconocer una condición de *ser y estar* en el mundo (Murphy, 1990: 90). Aunque ésta sea en muchas medidas desde la aflicción del ser y del sentirse diferentes. Algo que estriba desde una perspectiva sesgada en el encuentro con aquel espacio público normalizador. Donde no solo los cuerpos se ven alterados, sino también las formas de pensarse a sí mismos, y de pensar sobre cómo se transforman sus entornos. Se trata de una revolución de la consciencia. De una experiencia metamorfoseada (Murphy, 1990: 87). De una experiencia encarnada cuya irrupción de la discapacidad cambia radicalmente la vida de la persona (Carel, 2009), de los miembros de la familia, e incluso de la comunidad.

Como ya lo he señalado anteriormente, nuestro mundo lo hacemos a través de las rutinas y los hábitos cotidianos. De la repetición de nuestras acciones, interacciones y actitudes que le dan forma a éste, nuestro mundo social. Cuando la enfermedad y la discapacidad se presentan en nuestras vidas, irrumpen inesperadamente, descontrolando nuestra percepción del mundo social construido (Carel, 2009). Nuestro mundo, finalmente, es el cómo vivimos esa cotidianidad. Ni Toni ni Reme, Ni Miguel ni Concha, ninguno de los casos se esperaban situaciones como las que vivieron, y viven. La enfermedad entra a tallar en primera línea como una *disrupción biográfica* (Bury, 1982), es decir como una modificación inesperada y profunda del mundo que hemos construido. Colisionando en nuestras historias familiares. Así el *disease* y el *illness* se abren paso en un proceso que empieza con la concientización de cambios emocionales corporizados y continua bajo el nombre de sufrimiento a través de un *yo*

discapacitado, arremetiendo además en el lado más profundo de nuestras relaciones cotidianas: el seno familiar (Kleinman, Eisenberg y Good, 1978). Finalmente, la presencia de una *coyuntura vital* (Johnson-Hanks, 2002) como ésta, no hace mella solo en uno y en la familia, sino en aquella parentela extendida que forma parte de nuestros mundos rutinizados. Las viejas amistades también se ven afectadas, readaptándose (o no) a la presencia de la discapacidad. Y nuevas amistades aparecen bajo aquel estigma que se forma en nuestra discapacidad diferenciadora (Carel, 2009). Casi como una metáfora de una transformación kafkiana. Como lo dijera Sontag (1996) en su momento, las enfermedades (y las discapacidades) no son únicamente patologías objetivizadas, sino también, una categoría simbólica que se construye en un mundo social normalizador con carácter de ostracismo y alteridad.

Solo con el tiempo la discapacidad va generando nuevas rutinas de cuidado y nuevas formas de reposicionarse y construir estos mundos sociales. Pero dentro de un ambiente de cambios dinámicos alejados de cualquier orquestación entre la pareja y las generaciones. Se trata de un evento vital que viene cargado de incertidumbres, innovaciones y ambivalencias, y que da paso a la transición no solo como un hecho procesual (como algo dado, fluido, regular), sino también como un hecho carente de sincronía (Johnson-Hanks, 2002). La historia familiar cambia, y cambian las expectativas y planes de futuro. Aquí es cuando los esposos se ven en la necesidad imperiosa de cuidar. Es el escenario donde el *hacer* parentesco y *hacer* género se reacomodan en un contexto no anticipado. Y donde el curso de vida entra a tallar con el envejecimiento del cuidador y la cuidada, y su encuentro con las relaciones intergeneracionales, que, además, se ponen a prueba. Tanto los esposos cuidadores como las esposas cuidadas pasaran a encauzar la vida del cuidado y la discapacidad en el hogar. Se dejará de vivir como un estado transitorio donde la enfermedad y la discapacidad han golpeado de repente, y pasarán a vivirla en un estado permanente (Bury, 1982; Eugeni, 2011; Masana, 2015). En este punto la discapacidad y el cuidado, protagonizado

por el esposo cuidador y la esposa cuidada, retoman la relación, pero con una dinámica de dependencia más acentuada²⁰.

Un elemento muy arraigado en la academia es la relación que conserva la idea de discapacidad con respecto a la noción de dependencia. Y aquí haré un inciso para dar a entender cómo capturaré este vínculo. Sustrayendo de todo tinte político a la noción de dependencia, es clarísimo, que las mujeres necesitan de sus esposos para la realización de sus actividades cotidianas más elementales. Como necesitan de sus trípodes o sillas de ruedas para ayudarse con la movilidad. Muchas no pueden comer sin la asistencia de ellos. Y menos prepararse sus propios alimentos. Hay sin lugar a duda una dependencia en el sentido más pragmático de la palabra.

Luego de los momentos más críticos de la enfermedad (o accidente) y de la presencia de la discapacidad, la dependencia emerge notablemente en todas las actividades cotidianas del cuidado. Y aunque su presencia se tiña de practicidad, en su interacción se revelan múltiples formas de representación. Es decir, de múltiples significados que reposan en un vasto andamiaje simbólico de estructuras políticas, económicas, sociales y culturales. Nancy Fraser y Linda Gordon (1994) publicaron en los años noventa del siglo XX, un artículo donde deconstruyen analíticamente la noción de dependencia a través de un repaso histórico, para comprender el gran alcance ideológico que había alcanzado este término en la sociedad estadounidense de la época. Su premisa fue que, aunque el significado original del verbo *dependen* estaba referido a la relación física de una cosa que sostiene a otra, el significado más abstracto (y poderoso) era sin duda metafórico. La dependencia se describía como un término portador de una fuerte

²⁰ Debo aclarar que las y los autores Carel (2009), Bury (1982), Eugeni (2011) y Masana (2015), no tratan en sus artículos a la discapacidad como objeto de estudio, sino más bien de la *enfermedad crónica*. La adaptación que he realizado de sus argumentos reposa en las coincidencias de temporalidad que guardan ambos objetos de estudio. Es decir, al carácter de continuidad (cronicidad) en las afectaciones hacia la persona tanto en la discapacidad como en las enfermedades estudiadas por estos y estas autoras.

asociación emotiva y visual, además de una carga poderosamente peyorativa (Fraser y Gordon, 1994: 311). Lo cual llevaba a que, en la cultura postindustrial e individualista de los años noventa, esta dependencia tuviera una personificación principalmente: negra, no casada, adolescente, y madre dependiente de los servicios sociales estadounidenses (Fraser y Gordon, 1994: 327). En otras palabras, una personificación de etnia, clase y género. Una personificación, además, estigmatizadora. Otro elemento más a resaltar de este estudio es el desglose del significado de dependencia a partir de lo que las autoras denominaron cuatro registros principales: un primero económico, un segundo social, un tercero político, y un cuarto moral y psicológico. Lo que les permitió ahondar en todas las dimensiones posibles (y combinación de ellas) donde este término cobraba fuerza.

Para mis fines interpretativos, la palabra dependencia tendrá la misma connotación que trabajaron en su momento estas autoras, solo que llevado a los contextos de cuidado y discapacidad. Si hago el ejercicio de buscar una personificación de la dependencia para este estudio, podría decir que es: vieja; enferma y discapacitada; mujer; y dependiente de las prestaciones y servicios del estado. Se trata en todo momento de una categoría que designa lo anormal, un estatus altamente estigmatizador, desviado y de individuos incompetentes (Fraser y Gordon, 1994: 331). Siguiendo esta línea, no podría decir que los hombres cuidadores se encuentran fuera de este margen, dada su condición de jubilados (dependiente del estado), de viejos (sin género), y posiblemente, de cuidadores (sin masculinidad). Se trata de una pareja que en todo momento se encuentran en el margen como agentes políticos independientes e individuales.

A lo largo de esta etnografía buscaré omitir el uso del término dependencia en aquel sentido. Más aun a partir de mi experiencia vivida con estas personas altamente válidas. Cuando lo use será respetando principalmente su sentido más etimológico y desvinculado de sus acepciones políticas, económicas, sociales y culturales, a menos que busque una discusión. Es cierto que los niveles de

autonomía e independencia se reducen en estas mujeres afectadas por la enfermedad y la discapacidad, pero no por ello debe significar una disgregación social.

El modelo de individualismo que prima en nuestras sociedades capitalistas transgrede cualquier forma de reconocimiento a la mutualidad, y nos hace caer en construcciones dicotómicas de independencia/dependencia que se incrustan en nuestras formas morales y psicológicas de entender el mundo (Fraser y Gordon, 1994). Sin reconocer intersticios o puntos grises donde, a través del mutualismo, la autonomía en la dependencia también se hace posible. Ellas no cuidan igual, pero igualmente lo hacen, aunque ahora son más invisibilizadas que en cualquier otro momento de la historia familiar y personal. Todas ellas siguen teniendo agencia, exigiendo y dando su opinión, a pesar de la degeneración física y cognitiva. Se hacen escuchar y observar. Inclusive Lola, que a pesar de un Alzheimer que la hace rivalizar en dos mundos alternos, se expresa según sus propias lógicas. Aunque su *sentido común* desentone con el nuestro, normalizado y culturalmente compartido (Martínez, 2013). Esta situación no tiene por qué hacer de estas mujeres personas peyorativamente dependientes (y de sus esposos por su condición de envejecimiento). Son dependientes, sí, pero igualmente válidas. Frente a esta situación debemos ser capaces de *des-dependizar*²¹ en el sentido más político y secular de la expresión. No se trata de negar la dependencia, sino de facilitar una construcción de una identidad alejada de la noción de incapacidad, lastre y subordinación, que pueda habilitar otro tipo de posibilidades. Finalmente, todos somos dependientes en mayor o menor medida a lo largo de nuestra vida. No se trata de una tara o de una incapacidad, sino de nuestra propia condición humana.

²¹ Esta idea *des-dependizar*, es un préstamo y adaptación de la noción de *des-enfermar*, trabajado por Correa-Urquiza (2010) para los contextos de estigmatización en la salud mental. Para este autor, *des-enfermar*, no es curar, sino permitir o facilitar la construcción de una identidad fuera de la noción de dificultad, de rompimiento, de incapacidad, que habilite otro tipo de posibilidades (pp. 11).

Esto es lo que he denominado mi poliedro conceptual. Una suerte de figura retórica con alusiones claramente euclidianas donde apelo a la imaginación del lector y la lectora para visualizar la multiplicidad de relaciones que se pueden establecer con diversas nociones, y cómo éstas pueden ayudarnos a crear las bases de un conocimiento específico. Su continua rotación describirá una complejidad de vínculos muchas veces yuxtapuestos. Y aunque concordantes, también paradójicos. Las formas, producto del dinamismo de estos conceptos, no tienen límites; por la misma versatilidad de nuestra condición contemplativa. Sus límites solo estarán guiados por las preguntas e inquietudes que hagamos a aquel mundo social y cultural en el que estamos insertos. Y aún así, en determinados momentos, no sabremos cómo aprehender la multiplicidad y riqueza de las ideas, cayendo en la confusión y en la incongruencia. Yo he mostrado mi propio poliedro, con sus carencias y virtudes. Pero finalmente el marco sobre el cual me basaré teóricamente.

Como he podido dar cuenta, mis nociones no son ideas propias, sino más bien prestadas y apropiadas para una finalidad específica. No me debato en un mundo estrictamente académico; pues considero que no guardo del todo con las formas. El cómo reconstruyo y adopto estos conceptos, muchas veces muestran argumentos y apelaciones que se nutren de lo ya vivido en campo, y subjetividades condicionadas por la emoción y ciertos ideales de igualdad. Por lo que de antemano pongo en relieve, no solo las nociones transversales que nutrirán esta etnografía, sino el estilo y el carácter interpretativo y personal que se acusará entre líneas.

Lo más probable es que este modelo teórico que he intentado capturar resulte insuficiente para consolidar en este escrito las vivencias y experiencias de las personas participantes, incluyéndome a mí mismo. Siempre quedará la sensación de incompletitud y de insatisfacción. Sin embargo, creo que es un punto de

partida válido para iniciar lo que será un trayecto vasto en descripciones e interpretaciones sobre lo contado y vivido.

Como dije al inicio de este capítulo, estos conceptos son las nociones transversales que sostienen el grueso de la etnografía; pero que, como un efecto de ramificación, emergerán otros conceptos a medida que explore temáticas particulares, nutriendo y dando más sentido y contenido al objetivo principal de esta etnografía. Con la finalidad de acercarme y transmitir de mejor forma las experiencias de cuidado que estos hombres y mujeres mayores viven diariamente como matrimonio, en la enfermedad y la discapacidad.

3

NARRATIVA DE UN PROCESO ETNOGRÁFICO

“En resumen: mis músculos son de los que necesitan tiempo para arrancar. Su despegue es notablemente lento. A cambio, una vez empiezan a funcionar en caliente, pueden seguir en movimiento durante largo tiempo...”

Haruki Murakami (De qué hablo cuando hablo de correr, pp. 111-112.)

Anteriormente he presentado las principales nociones que guían este estudio. Algo así como las piezas conceptuales con las cuales erijo una determinada interpretación de una realidad. Con riesgo a caer en la simplicidad absoluta, también me gusta pensar que son como piezas de Lego de las cuales dispongo para una construcción determinada. Los colores, las formas, sus texturas. Todas estas piezas tienen un significado y un por qué. Como las categorías de parentesco, de género, de envejecimiento, de curso de vida, de enfermedad y discapacidad, y de cuidado, que describiera en el marco teórico. Cada una con matices singulares que las hacen piezas únicas, pero que juntas describen de mejor forma una realidad donde todas las partes se conectan y se comunican.

Dependerá de cómo juntes esas piezas para que el significado sobre lo que buscas construir sea uno u otro. Aunque he de reconocer que hacer calzar esas piezas no es tarea fácil ni tarea de un solo día.

La metodología en cambio, si seguimos con el símil de ingeniería pàrvula que he tomado como ejemplo, sería algo así como los planos sobre los cuales me he basado y me baso para hacer esta construcción; además, del cuaderno de bitàcora donde describo dicho proceso. No solo se trata de seguir unas pautas sino de explicar su sentido y el cómo has llegado hasta allí. Digamos que la metodología es el gran *cómo* de la investigación. Lo interesante de este proceso, es que los planos no vienen con la caja, tampoco se ejecutan a tu libre albedrío. Parten de una diversidad de estímulos (lecturas, eventos académicos, charlas...) y experiencias vividas (personales, trabajo de campo...), que con tiempo y constancia has buscado comprender y aprehender. A delimitar y aterrizarlo. No se trata de un plano estático y definitivo, sino de algo que se va recomponiendo. La vida de las personas (y las nuestras), y el cómo la viven, aunque parezcan repetitivas y ciertamente ancladas, son altamente dinámicas. Por lo que tu plano no es rígido ni dado, sino que se va haciendo. Hay ciertas pautas establecidas previamente, pero el cómo combinas las piezas para dar forma a algo se hace también con cierta simultaneidad a medida que avanzas en la construcción de ese todo.

Este es el capítulo donde explico cómo y por qué he seleccionado tales formas, colores y texturas de las piezas. Y el por qué elijo un diseño y no otro en esta construcción. Al final, como está claro, como producto de esta selección de piezas y su ensamblaje, la edificación tendrá poco que ver (o mucho, esto dependerá de la pericia del lector sobre cuántas *edificaciones* ha sido capaz de observar y evaluar) con el resto de las construcciones de otros autores y autoras que han tomado como base las mismas piezas conceptuales. Lo que sí es seguro, es que será mi edificio. Una edificación que, aunque componga estructuras similares a la de otros, la composición en colores, formas y texturas serán muy particulares.

Y es en esa combinación singular donde reposa mi interpretación sobre una cultura específica; una cultura que es, además, temporal, emergente e inquisidora (Clifford, 2010a: 19).

Sin embargo, esa interpretación que menciono no viene dada como una epifanía, sino que obedece a un trabajo previo, donde he desarrollado preguntas que dirijan mi mirada, la consulta de ideas y conceptos, la lectura de experiencias previas sobre lo que buscaba hacer. Mis prejuicios y emociones. Y sobre todo mi contacto con las personas que me ayudaron a explicar esa realidad que busco retratar. Y que en muchas medidas han reorientado mi mirada, mis lógicas y futuras interpretaciones. Que hacen que mis planos sean más bien dinámicos antes que estáticos. Y aunque localmente explicables, paradójicamente extrapolables.

Este capítulo, un tanto confesional y aleccionador, lo compondré en cuatro partes. Una primera parte estará referida al proceso metodológico que he seguido en esta etnografía. Algo así como evidenciar mi bitácora etnográfica con respecto a sus etapas, sus tiempos, sus traspies y decisiones. Busco que no sea una mera descripción, sino más bien que pueda dar pistas sobre cómo he ido componiendo mi mirada sobre este tema; mis ángulos de observación, y, por tanto, de interpretación. La segunda parte la compone el aterrizaje de mi *mirada etnográfica*. Sería algo así como el producto del proceso anteriormente descrito. El cómo he llegado a construir mi propia mirada sobre este tema, con sus propias categorías. El cómo he hecho encajar ciertas piezas conceptuales que he tomado finalmente como molde para la construcción de esta etnografía. La tercera parte tratará sobre las técnicas y las herramientas de investigación. Que, aunque pueda sonar de lo más sencillo y pragmático de este asunto, es en realidad fundamental. El trabajo etnográfico es principalmente *artesanal* (Clifford, 2010a: 6), y en tal sentido el producto final de tu trabajado y el tiempo dedicado a éste dependerá en gran medida de los instrumentos que uses y el cómo los uses; y, sobre todo, de la técnica que uses. No será lo mismo dar forma a una madera con una maquinaria

fabril que con un formón, usando la fuerza y sensibilidad de tus manos. La cuarta y última parte de este capítulo lo compondrá un breve acercamiento a los maridos cuidadores y las esposas cuidadas, como a sus familiares que han hecho posible esta etnografía. Trataré de alguna forma, aunque peque de reduccionista, de presentar sus universos de cuidado. Será la presentación formal para los lectores y las lectoras de quiénes son estas personas y sus entornos de cuidado.

EL PROCESO: EL DESPERTAR ETNOGRÁFICO

Se dice que entre 1914 y 1915, Kafka escribió *El Proceso* (2017); una obra literaria póstuma que, al igual que su edición, su contenido describe una serie de vicisitudes. El orden de los capítulos de esta obra es aún un tema de debate, ya que Kafka murió sin dejar una numeración orientativa. Lo que sí se sabe es que Josef K., el personaje de esta breve novela, describe un farragoso proceso que se inicia con una acusación sobre un delito que él mismo desconoce.

Al igual que Josef K., pero saltándome cualquier similitud legal donde mi libertad estuviese en juego (situación que merece la mayor seriedad), considero que el proceso etnográfico, no es menos distendido que aquel relato kafkiano. Acompañar a Josef K. en su intento por resolver el porqué de su situación, puede producir la misma sensación disonante que experimentamos al intentar avanzar por las diversas etapas de una investigación etnográfica. Habrá aquellos que lo lleven mejor, habrá aquellos que lo lleven peor. Y aunque debo reconocer que existen momentos de lucidez y sosiego en este largo proceso (el mío tomó cinco años), para llegar a ello hay que pasar antes por un terreno algo complejo. Sin duda, aquel despertar que experimentara Josef K. sobre una toma de consciencia de sí mismo en su enmarañado proceso, guarda una estrecha relación con cierto *despertar* etnográfico. Aunque como investigadores gocemos de ciertos presupuestos certeros y especulaciones elaboradas (Geertz, 2006), el proceso etnográfico no es más cómodo por ello. Al igual que el proceso de Josef K., la

etnografía guarda momentos grises, pero ciertamente reveladores que nos obligan a la reflexión.

Los pasajes laberínticos a los que a veces nos vemos sumergidos como antropólogos y antropólogas, aunque parecen absorbernos, son en realidad el núcleo que da sentido a nuestra disciplina. Las confrontaciones, las dudas y la falta de respuestas pueden resultar sin ninguna duda desconcertantes, pero a su vez, marcan las rutas más adecuadas para llegar a una aproximación sobre lo que se entiende por una práctica social (Girad, 2010, Clifford, 2010a). No desde la condición de lo real o de lo falso, sino desde la comprensión del sentido y valor que tienen aquellas prácticas para aquellas personas que lo realizan. Situación, que como diría Geertz (2006: 21), solo se llega a través de una *descripción densa*, es decir, de cierto esfuerzo intelectual, de pensar y reflexionar, de pensar pensamientos; no sobre los gestos²², sino sobre lo que nos dicen esos gestos en un entorno cultural determinado. En resumidas cuentas, no hablo de otra cosa que de *hacer* etnografía.

Pero ese *hacer* etnográfico, en mi caso, ha significado pasar por diversos *despertares* como etnógrafo. Podría decir, que a medida que avanzaba en la investigación algo nuevo resurgía, y mis inquietudes e ideas tomaban nuevos rumbos. En las siguientes líneas narraré como ha sido este *hacer* etnográfico y sus *despertares* correspondientes, pasando por las diversas etapas que comúnmente estamos acostumbrados a desarrollar como investigadores: diseño, trabajo de campo y escritura. Finalmente cerraré esta sección haciendo una breve referencia a la *toma de consciencia* etnográfica y su cualidad reflexiva.

EL ARRANQUE: PRIMER DESPERTAR

²² Hablo de gestos, y no de otra práctica corporal, por alinearme a la ejemplificación que Geertz utilizara al momento de explicar en qué consiste la descripción densa. El ejemplo estriba sobre diversos personajes que guiñan un ojo del rostro, y que, dependiendo de las situaciones y de la intencionalidad (del entorno cultural que lo encierra), el mismo acto de cerrar y abrir un ojo tendría un sentido y un valor diverso. Ver páginas 21-22.

Todo proceso se inicia con un despertar, por así decirlo. Todo proceso se describe dentro de una trayectoria que cuenta con un inicio y un final. Hablo de que todo proceso es al mismo tiempo (valga la redundancia) una temporalidad marcada por etapas o periodos que nos hablan de un antes y un después. El proceso de Josef K. se inicia precisamente una mañana que, tras despertar de su sueño cotidiano, llaman a su puerta anunciando el inicio de un proceso legal que termina, muchas páginas después, en medio de una situación confusa e intrigante. Mi proceso etnográfico, aunque se inicia de otra forma, diría yo, menos novelística y más secular, describe el mismo interín; con etapas diferenciadas y una dilación temporal, que creo yo, es clave para la construcción epistemológica.

En mi caso, mi primer despertar (porque considero que hay más de uno) se inicia con un deseo. No con una inquietud. El tema vino después. Mi deseo se basaba en realizar un doctorado. No por el gusto de una titulación, sino por el gusto de la investigación. Ya venía con cierto recorrido en la investigación antropológica y el *estar ahí* es algo que sencillamente me fascina. Es donde mejor me encuentro. Además, años antes, para titularme en el grado de antropología (en Perú) había realizado un remedo de tesis, por lo que buscaba *sacarme el clavo* con esta nueva oportunidad. Con el tiempo he llegado a reconocer que la maduración en el conocimiento (en el desempeño investigativo) no llega de repente. Debes trabajar mucho, sí. Pero el conocimiento tiene sus propios ritmos. Por lo que soy consciente, que aquella tesis (que busco quede en el olvido) fue necesaria para llegar al punto en que me encuentro ahora: con la satisfacción que significa esta nueva etnografía. Tampoco depende que hagas un doctorado para llegar a este punto. Pero ciertamente este rito de paso es un excelente ejercicio para comprender que la dilucidación es algo que llega después, no antes de iniciada la travesía.

Dicho esto, he de confesar algo de trastienda. Como todos los investigadores somos ante todo personas, la realización de este doctorado (de esta etnografía)

no estuvo motivada del todo por este deseo descrito, me atrevería a decir, que ni siquiera fue el motivo principal. Casarme sí lo fue. Reformular mi proyecto de vida fue el motivo principal por el cual me aproximé (y adelanté) a este deseo académico. En resumidas cuentas, mi primer despertar no vino motivado por una razón enteramente académica ni profesional, sino principalmente personal y privada. Con lo que confirmo la regla, que la investigación no es un campo aséptico a nuestro devenir como personas corrientes y cotidianas. Forma parte de nosotros como autores y como miembros diligentes de la misma cultura que estudiamos y de la que somos parte. Hacer esta etnografía, es en gran parte vivir mi vida desde otras dimensiones, que no son precisamente académicas, pero que finalmente me conducen a ella. Casarme y entenderme en una relación de conyugalidad, tiene que de alguna manera permear mis connotaciones en mi tema de estudio, donde los cuidados reposan en parejas matrimoniales de largo aliento. Como dirían algunos, soy nativo y a la vez autor. Una cuestión de carácter general en el proceso etnográfico donde se ha de distinguir la *experiencia próxima* de la *experiencia distante* (Geertz, 1994).

Si me preguntaran sobre cómo llegué a este tema de cuidados, les diría que esto cayó muchos meses después. Para empezar, he de comentar que mi tema inicialmente no se relacionaba con el campo de los cuidados domésticos. Sino que residía sobre el campo cultural de la alimentación y la economía política. Para ser preciso, sobre la construcción cultural de la *anchoveta* como alimento. La anchoveta es un pez que habita en el litoral peruano (y en menor escala en Ecuador y Chile) y que ha tenido una larga tradición como materia prima en la industria pesquera para la producción de alimento balanceado de la industria alimentaria (vacas, cerdos y piscifactorías). La problemática central reposaba en un estado interventor que buscaba revertir esta situación transformando este pescado en alimento para el consumo humano local. Proyecto que no terminó por calar dada la asociación simbólica de este pez como alimento de segunda categoría (es mi hipótesis). A pesar de su altísimo porcentaje en Omega 3 y su reducido coste.

Como se puede confirmar, este tema poco o nada tenía que ver con el tema que actualmente desarrollo relacionado a cuidados y envejecimiento. Pero como muchos antropólogos y antropólogas (e investigadores en general) ya sabemos, nuestros proyectos dependen de una serie de circunstancias. No solo de nuestra inquietud sobre algún fenómeno social. Depende, también, de financiación, de un soporte académico (grupos de investigación activos que te puedan acoger), directores o directoras de tesis que trabajen campos afines. Creo que la lista puede ser más amplia según la coyuntura de cada investigador. Con esto quiero señalar que la primera etapa de una etnografía, una investigación o un doctorado (que es lo mismo en este caso), no pasa solo por el planteamiento de un tema necesariamente. Sino también por una serie aspectos técnicos (si gustan llamarlos) que antes deben quedar muy bien alineados.

En mi caso, esta etnografía que comparto poco tiene que ver con la temática sobre un pescado y de su consumo en las antípodas. Aún no he descrito lo que tradicionalmente se considera como el inicio de una investigación, pero el proceso ya ha empezado. Se suele tener la idea que, una vez resuelto el tema de estudio es cuando nos ponemos en marcha sobre lo que se considera típicamente el punto de inicio de una investigación. Paradójicamente, sobre el preámbulo de esto, se habla muy poco en los manuales de investigación. Por lo menos los que yo he consultado²³. Hay como cierta idealización que la investigación solo se inicia con el diseño, con las preguntas y los objetivos de un tema. Un desacierto con cierto aire romántico. Pero no remarcan en ninguna parte que, para dar marcha a esta gran embarcación, hay que tirar antes de mucho tiempo y energía. Una vez que la embarcación ya se ha echado a flote y hayas definido el tema, el cómo perfilar tu investigación y las técnicas que privilegiarás harán que tu

²³ Algunos de los manuales que consulté provinieron de las ingentes publicaciones que suele sacar SAGE Publications, tal vez allí radica cierto sesgo en el enfoque: Creswell, John y Poth, Cheryl (2018); Holliday, Adrian (2002); Miles, Matthew y Huberman, Michael (1994); y Yin, Robert (1994). Otra bibliografía de influencia fue el manual de Schensul, Stephen; Schensul, Jean; y LeCompte, Margaret (1999) por Altamira press.

investigación tome un rumbo u otro. Pero sobre esos aspectos “técnicos” poco se escucha hablar. No hay un plan de recorrido, un manual o una asignatura universitaria para ello. No hay orientación: *haces camino al andar*.

Una vez alcanzado esto, las preguntas, los objetivos y el diseño, en general, tampoco son un trabajo fácil. Es arduo y toma tiempo llegar a encajarlos correctamente. Los reformulas, los replanteas, y los vuelves a retocar. No se acaba hasta que los confrontas a la luz del trabajo de campo. Es una discusión permanente. Y dependiendo de a quién debas presentar el diseño para obtener los permisos para la realización del estudio (ya en campo), debes *traducirlos* para un público específico: sanitarios, trabajadoras sociales, terapistas, psicólogos. Un público variado, al cual se debe también la etnografía. Y que con jergas antropológicas propias como en cualquier disciplina, no tiene por qué ser entendida con facilidad. Por ello su importancia en su traducción y en su relevancia como estudio²⁴.

En este primer periodo sigues leyendo, pues se asume que las lecturas han sido tus fieles compañeras desde que te plantearas el tema. El tema puede salir de un evento fortuito o profundamente meditado, pero luego has de darle sustento con lecturas. En todo momento te nutres (o mal-nutres) todo lo que puedes sobre la temática. Sobre cómo se ha venido trabajando. Delimitas por fechas y por temas. Haces un plan de búsqueda. Haces cierto sesgo y eres consciente de ello (o no). Ensayas un primer estado de la cuestión y tu director o directora de tesis te lo corrige y reorienta. Rehaces tu plan nuevamente e incluyes textos de otros años y otras temáticas asociadas. Tal vez el problema de nuestro tiempo es que abunda la información (y las formas de acceso a esa información), y que mucho se ha escrito sobre muchos temas. A veces priorizando la cantidad antes que la calidad. ¿Pero cómo saber esto en la búsqueda, sino es leyendo el contenido? Afinas tu criterio y tu mirada, pero aun así hay mucho tiempo invertido. Es un ir y venir.

²⁴ En anexos se puede apreciar cómo quedaron finalmente delimitadas estas preguntas y objetivos.

Constatar y verificar. Perder la perspectiva es una cuestión fácil de adquirir. Puede que en este momento sea importante leer una máxima de Clifford Geertz (2006: 32) donde señala que, *no es necesario saberlo todo para comprender algo*. Pero si no te la encuentras, como fue en mi caso, caes en un entrapamiento con las lecturas. En cierto círculo vicioso academicista. Hay muchas ideas, muchos planes, pero ninguna de ellas se pone en valor. Ninguna de ellas tiene una correspondencia con la cultura temporal, emergente e inquisidora que, tanto gusta a James Clifford (2010a). Hasta ese momento tu hacer etnográfico es incompleto y ciertamente carente de vida. Y has de reflexionar en el punto en que te encuentras.

EL ENCUENTRO CON CAMPO: SEGUNDO DESPERTAR

Si hasta este momento no has llegado a reflexionar sobre el estado en que te encuentras, o no estás preparado para asumir tu siguiente paso, siempre será importante un *empujón*. Mi paso a campo se dio por la insistencia de mi directora de tesis. No hay más misterio. El doctorado, aunque describe una trayectoria individual y personal, no es para nada una empresa individualista. Su colectivismo radica en una suerte de polifonía que la mantienes, desde mi punto de vista, en muchos niveles. Yo he identificado tres. Un primer nivel del tipo más abstracto, aquella interlocución que mantienes con el mundo de las ideas a través de las lecturas u otros estímulos creativos (audiovisuales, pinturas...). Un segundo nivel de tipo orientativo que mantienes en el intercambio y asesoramiento con otras personas. Este grupo es variopinto, y puede situarse en personas como tu directora de tesis, el grupo de investigación en que te encuentres, o los intercambios con colegas en congresos o en los pasillos del departamento académico al que perteneces; incluso con personas de tu entorno más familiar e íntimo. Y un tercer nivel de tipo experiencial, el cual se resume en tu encuentro con el trabajo de campo, con tu *inmersión* en el mundo de las vivencias y las experiencias cotidianas (Emerson, Fretz y Shaw, 2011: 43). Desde mi punto de vista, el nivel más revelador.

Mi segundo despertar se ubica en este plano más próximo y vivencial. Ya he mencionado que ese *estar ahí* (tan problematizado en la antropología y a su vez su punto de distinción como disciplina) es lo que realmente me motiva. Es como si de repente una nueva atmósfera te revistiera y te despertara de cierto letargo. Este no ha sido ni de lejos mi primer acercamiento a campo. Pero como si lo fuera. Cada experiencia ha significado un nuevo reverdecir en una multiplicidad de dimensiones. Y sin duda, esta experiencia lo significó más. Y aunque pueda existir cierto romanticismo y entusiasmo en estas primeras líneas, debo recalcar que el campo no es del todo un mar sereno. Es vertiginoso y abriga vicisitudes. Y como tal, hemos de valorar cambios de ritmos y tempestades. Es nuestra responsabilidad como antropólogos y antropólogas, y nuestro compromiso con aquellas personas que nos dan su tiempo y parte de sus vidas.

Otra confesión de trastienda. Uno de los motivos por los que mi vuelta a campo no fuese decidida, fue por miedo e inseguridad. Por una cuestión personal que influye sobre mi forma de hacer antropología. Cuando me preparo para campo, me preparo mentalmente. No solo a nivel académico, sino, diría yo, con cierta vaguedad, a nivel de “personaje”, como antropólogo. Es impreciso definirlo. No es una acción del todo consciente, sino más bien una situación corporizada. Citando a Murakami (2019) es como cuando te preparas para salir a correr: calientas y estiras tus músculos, les hablas a tus piernas y apelas a su memoria. En mi caso, ese salir a correr significaba salir a una pista y a un entorno en el que no había estado antes. A una cultura nueva donde mi rol como antropólogo no tenía aún una memoria construida. Como etnógrafo peruano que vivía en Perú, sabía cómo moverme en aquellos entornos culturales. Pero como etnógrafo peruano que vivía en España me planteaba serias dudas sobre cómo moverme en estas latitudes. El recurso del lenguaje, los tonos, las anécdotas, la vestimenta, los movimientos, todo aquel repertorio construido en otras realidades sociales, debían ser readaptadas, debían tener una nueva memoria. Como diría Murakami, tomándome la licencia de su intervención, aquello solo se resolvería corriendo. Y eso es precisamente lo que impulsó mi directora de tesis. Que saliera

a correr e inscribiera en mí una nueva memoria como antropólogo. Finalmente, como en cualquier maratón ésta fue una carrera de fondo.

Mi primer encuentro con el campo fue largo y fatigoso. Básicamente por las gestiones que debía realizar con las instituciones que de forma tan animada me daban la bienvenida. Pero la burocracia tiene ritmos muy dilatados. Los permisos, las cláusulas, las presentaciones hacían que los días pasaran sin que pudiera acercarme a algún hombre que cuidara de su esposa enferma y discapacitada. Además, cuando las gestiones estaban solventadas, las personas no siempre se encontraban dispuestas a colaborar (sumado a la realidad social de que no hay muchos hombres mayores que cuiden de sus esposas). Y esto es lo más entendible. ¿Quién quiere a alguien siguiéndolo por un lado y por otro cuando ya tienen problemas que atender? En esta sociedad (y en muchas más), quién sabe y entiende lo qué es y hace un antropólogo o antropóloga. Hay cierta desconfianza. Y todos y todas estamos en el derecho de tenerla. Pero el tiempo es inexorable y los días pasaban. Luego venían los días de *fiesta* local y nacional, que hacían mi inicio de campo aún más angustiante. Y aunque hayas aprendido con la experiencia, *que el campo tiene sus propios tiempos*. Por muy internalizado que lo tengas, tus emociones buscan el mínimo resquicio para colarse. Te comienzas a preocupar y a reprogramar tu cronograma. Pues sabes que el doctorado tiene una fecha de entrega. Y sin *campo* veía mi etnografía seriamente afectada. Además, buscaba realizar una rutina de acompañamientos, conversaciones y observaciones, lo que iba a requerir de un discurrir propio de las relaciones que se van haciendo en el día a día. Es decir, a través del paso del tiempo. Finalmente, como en todo proceso, de tanta constancia, el campo comienza a vislumbrarse y a darse inicio.

Sobre mi relación con ellos y ellas, diría que fue asentándose con las visitas. Mi paso por sus hogares se extendió por diez meses, aproximadamente. Como toda relación, la confianza y el estrechamiento se dio a través de la escucha y el habla. No puedo decir, que interactuaba poco. Tampoco que intervine en menor

medida. Pero sí que buscaba no interferir. Hay que desarrollar cierto tacto y sensibilidad (Emerson, Fretz y Shaw, 2011: 37). Si debes dar la mano la das. Si debes abrir una puerta lo haces. Si debes llevar la silla de ruedas o ayudar en la cocina lo haces. Si consideras que debes dar una palabra de aliento, lo haces. Somos etnógrafos, pero también somos personas. Y no considero que nuestro involucramiento falle en contra de nuestras interpretaciones sobre cómo se vive una cotidianidad. Creo incluso que las potencia y refina. La idea de la *objetividad* que absurdamente alguna vez creyera que fuese posible, fue descartada con los años. Las emociones y la subjetividad son elementos que también clarifican una interpretación sobre hechos y eventos que no logramos comprender del todo. La *fuerza de las emociones* (Rosaldo, 1993) de aquellos hombres y mujeres cuidadas, a veces nos hacen experimentar sensaciones que solo tu corporalidad es capaz de traducir a través de una mirada afectuosa, de una respiración pausada y de un frío interno que solo tu piel es capaz de reflejar.

La etnografía no reposa sobre una interpretación artificial, sino principalmente vivida. Con ello, no justifico un libre albedrío. Como etnógrafas y etnógrafos somos responsables de cómo construimos conocimiento; y, por tanto, nuestras interpretaciones sobre lo que vemos, olemos, oímos y sentimos deben reconsiderarse. Reflexionar sobre situaciones sofisticadas y sencillas o situaciones confesionales y analíticas, proporciona un marco de discusión amplio sobre cuestiones epistemológicas, políticas y existenciales (Clifford, 2010a:14) que en esta etapa de *hacer* etnografía no podemos soslayar. Aquel objetivismo antropológico que alguna vez se construyera en aras del cientificismo de la disciplina se presenta hoy como un artificio cínico y atemporal. La práctica en las experiencias distantes y próximas (Geertz, 1994) son recursos que nos recuerdan que somos sujetos intérpretes, pero a su vez sujetos de una misma cultura. La dialéctica que se crea en este sentido, entre la experiencia vivida y la abstracción en las ideas, es un camino transitable de doble sentido.

En campo, considero que, a medida que estás es cuando menos te vas dejando sentir. Mientras más recurrente se hace tu presencia, más se familiarizan con uno. No te haces invisible, tampoco parte de la familia, pero sí menos perceptible. Y puedes de alguna manera retratar un “día común”. No te conviertes en uno más, pero ya no eres el invitado todo el tiempo. Tu inmersión no significa una fusión; como etnógrafos buscamos *estar cerca*, pero usualmente no nos convertimos en uno más (Emerson, Fretz y Shaw, 2011: 43). El campo es, ante todo, diligencia, constancia, paciencia y tiempo. Mi ritmo de trabajo en campo no cesó, salvo días que los cuidadores y las cuidadas priorizaban otros momentos de sus vidas. Como estar con sus nietos y nietas, o celebrar aniversarios o festividades. Está claro, que no se puede estar en todo momento y en todo evento. Como protagonistas que son de esta etnografía, nos toca respetarlos, pero sobre todo comprenderlos.

Pero en campo no hay tregua para el descanso. Aunque es imperativo siempre tomarse un momento para uno. Sin embargo, tu mente sigue trabajando. Y operacionalmente debes tener tiempo para pasar notas de campo y ampliar tus descripciones. Los días que no tenía visitas, me encontraba en casa releendo y complementando el cuaderno de campo. Generalmente, los días de visita trabajaba con notas mentales (en la interacción no siempre se puede escribir, por lo que debes hacer uso de tu memoria) y notas escritas, que luego volcaba el mismo día o al día siguiente en un cuaderno de campo; en este caso, en el procesador de texto de mi ordenador.

En este proceso dialéctico, sobre lo vivido y lo pensado, mi segundo *despertar* adquiere más brillo y aplomo. Lo interesante del trabajo de campo es que hay una especie de implosión y explosión de ideas; un efecto de afuera hacia dentro y de adentro hacia fuera. La interpretación se amplía, así como la teoría de la cual depende conceptualmente la interpretación (Geertz, 2006: 38). Inevitablemente reflexionas e interpretas sobre lo que experimentas y observas. En tu cuaderno de campo, en este punto, no solo escribes descripciones, sino que entre párrafos

sumas comentarios más elaborados. Un paso previo de escritura analítica, donde exploras posibilidades teóricas, preguntas y reacciones (Emerson, Fretz y Shaw, 2011). Para mí, este paso pre-analítico durante el trabajo de campo, fue fundamental; pues el flujo entre lo vivido y el mundo de las ideas adquirió más sentido. Una cosa era trabajar sobre supuestos, ideas que consideraba encontrar en la vida cotidiana, y otra cosa fue confrontar esas mismas ideas con la vida cotidiana. Lo que emerge, definitivamente, te hace despertar.

Finalmente, recalcaré un último punto operacional que se encuentra entre el término del trabajo de campo y el inicio de la redacción etnográfica. Me refiero al periodo de análisis, a la reacomodación de las coordenadas del mundo experimentado (Geertz, 2006: 38). Es otro momento del proceso etnográfico que demanda tiempo, rigor y constancia. Es el momento clave de la atomización en códigos y del reagrupamiento en categorías o temáticas de todos aquellos datos obtenidos en campo²⁵. Es un discurrir entre la información y el mundo de las ideas. Nuevamente el proceso dialéctico se hace presente en este periodo²⁶; donde los mecanismos de inducción y deducción se materializan. Y aunque este proceso suele describirse como un momento arduo y cansado (opinión con la que coincido), simultáneamente es altamente relevador y reflexivo.

Es el momento de cómo vas asentando las ideas; de cómo vas madurando como etnógrafo. Del reconocimiento de un cambio en tu forma de entender tus preguntas y tus objetivos de investigación. De una transformación en tus formas de interpretar una cultura dada, una realidad específica. A medida que avanzas, contrastas tus ideas, lecturas y teorías con la experiencia vivida, encontrando puntos de encuentro y divergencias; finalmente no todo puede ser comprendido.

²⁵ Un libro-manual que me fue útil en esta etapa de codificación fue: Saldaña, Johnny (2016) *The coding manual for qualitative researches*. California: SAGE Publications.

²⁶ Un diagrama que, desde mi punto de vista, grafica de buena forma este proceso dialéctico entre las diversas etapas de la investigación etnográfica se encuentra en: Miles, Matthew y Huberman, Michael (1994) "Figure 13.1, Overview of qualitative data analysis processes". Pp. 308. En: *Qualitative data analysis*. SAGE: Publications.

El análisis cultural es intrínsecamente incompleto (Geertz, 2006: 39). Tenemos límites, pero también la responsabilidad de un esfuerzo reflexivo. Aquí es donde la *descripción densa* cobra más fuerza. Pero también es el momento en que meditas sobre cómo escribirás tu etnografía. Sobre cómo darás voz a las lógicas de aquellos hombres cuidadores y mujeres cuidadas. Es una etapa de escritorio y de maduración en la interpretación sobre aquello *que hacen los que la practican* (Geertz, 2006: 20).

LA ESCRITURA ETNOGRÁFICA: TERCER DESPERTAR

Murakami, aquel escritor japonés, a sus treinta y tres años, decidió hacerse corredor. Actividad que no solo lo llevó a participar de sendas maratones alrededor del mundo, sino que marcó el inicio de una relación profunda con su escritura²⁷. Un proceso que, sin temor a equivocarme, a sus setenta y un años aún perdura. El proceso etnográfico emula aquella decisión tomada por Murakami. Hacer etnografía es *correr*, pero no como lo haría un velocista, sino más bien, usando el término adecuado del escritor, haciendo *footing*. En otras palabras, hacer etnografía es describir una carrera de fondo que, en definitiva, no puede desentenderse de la escritura. *Hacer etnografía es hacer escritura*.

Hasta esta etapa de escritorio, no había caído en cuenta que, la escritura se había desempeñado como un elemento catalítico para todo este proceso etnográfico. Al fin y al cabo, como señalan Clifford y Marcus (2010b: VII), una de las principales cosas que hacen los etnógrafos es, precisamente, escribir. Diseñar la investigación, tomar notas de campo, realizar apuntes reflexivos, operacionalizar y elaborar categorías. Todo pasa por la acción de dibujar unas letras y construir con ellas un significado, un sentido aparente de una realidad interpretada y reconstruida. Mi tercer *despertar*, se inscribe precisamente, en esta concientización de la escritura etnográfica.

²⁷ Murakami, Araku (2019), *De qué hablo cuando hablo de correr*. Barcelona: Tusquets.

A medida que pasaban los días en campo, me preguntaba cuál sería la mejor forma de plasmar todas las sensaciones que me producía el estar con estos esposos cuidadores y sus esposas cuidadas, sin que esto significara restar rigor académico. Anteriormente, con algunos escritos realizados en otros procesos investigativos en los que participé, me había quedado con una gran insatisfacción sobre cómo llegaba a plasmar una situación social específica. En la mayoría de las veces sentía que se trataban de textos incompletos y esterilizados, donde confundía el rigor académico con el constructo cientificista de la objetividad. Solo con el tiempo y el acercamiento a lecturas y etnografías variadas y críticas (y de equivocaciones continuas), tu campo de entendimiento se amplía, y pones en cuestión ciertos estilos que buscan una verdad objetiva (Wolcott, 1990: 19). Finalmente, la cultura no es hablar estrictamente de un objeto científico, aunque busquemos recrearla como tal. Tampoco es visible en sí misma, y, por tanto, no puede responderse desde las propiedades de la medición (o por lo menos no únicamente). La cultura solo podemos hacerla visible a través de su representación (Van Maanen, 2011). Una representación que, además, se hace escrita.

Los relatos producidos en antropología desde que esta disciplina se abriera paso entre las ciencias sociales y humanas han descrito una variedad de estilos. En el libro *Tales of the field. On writing ethnography* (2011), Van Maanen identifica y problematiza sobre una variedad de maneras en que los antropólogos y las antropólogas hemos plasmado nuestras interpretaciones en los manuscritos. En particular, destaco una forma de relato que, en suma, busco sea el punto de partida de mi estilo etnográfico. El autor lo llama *relatos impresionistas*. Para Van Maanen un relato impresionista reposa en las mismas directrices de donde toma prestada esta denominación: la pintura impresionista de inicios del siglo XX. Como explica el autor, la pintura impresionista capta escenas mundanas en un instante especial o momento temporal. Su trabajo es figurativo, pero transmite una perspectiva personalizada. En resumen, lo que ve (percibe) el pintor, dada

su posición en el tiempo y el espacio, es lo que ve (percibe) el espectador (Van Maanen, 2011: 101).

Y es en esto en lo que me avoco para poder transmitir al lector una representación de una cultura experimentada sobre los cuidados cotidianos en un momento y lugar específico de nuestra historia²⁸. Como la pintura impresionista, no soy un retratista del *realismo* de paisajes o personas. Mis interpretaciones estarán empapadas de una perspectiva y sensibilidad particular que pueden resultar difíciles de reproducirse al unísono por otros u otras etnógrafas; pues puede que no coincidamos en los mismos ángulos prismáticos. No busco purismo, pero tampoco una abstracción absoluta e incomprensible. Mis materiales de escritura, como se evidencian en otros escritos claves en la historia de la antropología²⁹ lo serán las palabras, las metáforas, las frases, la imaginación y la experiencia (Van Maanen, 2011: 102) de lo visto, escuchado y vivido. Mi idea es, como los impresionistas de la época, que el lector pueda ver y sentir lo que yo veo, escucho y siento (interpreto) sobre las cotidianidades del cuidado.

Comparto la idea de que, lo que inscribimos en un texto, no es un producto social bruto (Geertz, 2006: 32). Son, ante todo, interpretaciones de segundo y tercer orden, que pasan por filtros y se recrean. En palabras de Geertz, son ficciones, pero en el sentido que son algo *hecho*, algo *formado*, algo *compuesto*, en la significación de *fictio*. No necesariamente falsas o inefectivas o meros experimentos mentales (Geertz, 2006: 28). Tampoco, partiendo de la acepción popular y cinematográfica de algo fingido, inventado o futurista.

Como el lector y la lectora se han percatado, la estrategia de este escrito incluirá el uso de la primera persona (aunque en una variante más ecléctica, como lo explicaré más adelante); del yo como espectador e intérprete de una realidad

²⁸ Por ejemplo, de un cuidado inmediatamente antes de la aparición del coronavirus (COVID-19). Un punto de inflexión histórico aún en proceso.

²⁹ Retomo algunos antropólogos citados por James Clifford (2010a) como: Clifford Geertz, Victor Turner, Mary Douglas, Claude Levi-Strauss, Jean Duvignaud, y Edmund Leach. A los que sumo de mi propia preferencia: Rivers, W. H., Nancy Scheper-Hughes, Lluís Mallart, Robert Murphy.

vivida y percibida. A veces tenemos la creencia que el lenguaje impersonal de la tercera persona presupone una verdad objetiva (Wolcott, 1990: 19). Y aunque he de confesar que en algunas oportunidades me he rendido ante los cánones positivistas en ciertas publicaciones; éste no será el caso. Como señala Van Maanen (2011), hay más formas de contar una cultura que no sean con relatos realistas que narran una cultura desapasionada en tercera persona. Éstas pueden estar enriquecidas de narraciones que despierten al lector interés, sensibilidad y empatía. Debemos reconocer que existe una dimensión poética en la etnografía. Una poética que no debe entenderse únicamente desde el subjetivismo romántico y modernista, pues, la poética también puede ser histórica, precisa y rigurosa³⁰ (Clifford, 2010a: 26).

Dicho esto, me gustaría hacer un inciso. En *De qué hablo cuando hablo de escribir* (2017), Murakami hace una confesión sobre su proceso de escritura que me hizo pensar sobre nuestras diferencias en el momento de escribir en antropología. El autor nos cuenta que durante algo más de veinte años fue capaz de escribir en primera persona hasta que en un momento dado sintió cierta asfixia en su estilo creativo. Lo que lo llevó a explorar otras formas narrativas, la tercera persona. Cuando reflexiona sobre por qué tardó tanto en llegar a este cambio narrativo, nos dice que, quizá no se trataba de un cambio de narrador, sino más bien, en un sentido más amplio, de un cambio general de punto de vista (Murakami, 2017: 224). El autor con ello toma consciencia sobre la importancia de la perspectiva, y la pone en cuestión como un proceso largo y complejo. Por otro lado, argumenta, que la primera persona, “el yo narrador”, lo limitaba considerablemente porque con su uso, los personajes *no alcanzaban a ver* muchos de los eventos del relato, haciendo imposible poder reflejarlos en el entramado de la historia. Es decir,

³⁰ En la cita exacta de Clifford, dice: “it can be historical, precise, objective”. He decidido arbitrariamente traducir *objective* por *riguroso*. Puesto que considero que el objetivismo es un constructo idealizado, hegemónico y artificial que las “ciencias” siguen reproduciendo como lo válido y lo verdadero. Visión que no comparto. Por ello, el término *riguroso*, considero que es lo que mejor se ajusta para este manuscrito.

narrar desde un yo, solo lo capacitaba a hablar sobre lo que ese personaje vivía, y no sobre cuestiones que iban más allá de su campo de acción. Sin embargo, narrar desde una tercera persona, como bien apunta el autor, le permitía repotenciar sus capacidades narrativas, haciendo de uno, un yo narrador omnipresente, con el que se logra estar en todos los lugares y en todos los eventos. Pasando de un personaje a otro y complejizando así la historia y su entramado.

¿Por qué me detengo en esto? Primero, para enfatizar que tomar consciencia sobre el cambio de perspectiva, o el punto de vista, no tiene por qué ser una tarea fácil y consciente. En antropología esta problemática es muy debatida, pero aún así a antropólogos noveles como yo nos toma un tiempo considerable el asumirlo. A Murakami, aunque fuese para fines literarios, le tomo algo más de veinte años concientizarlo. Segundo, lo que significa una limitación en literatura sobre la narrativa en primera persona, en antropología considero que es un acto de consciencia y consecuencia de nuestras propias limitaciones. A estas alturas de la historia de la disciplina, creo que muy pocos somos capaces de afirmar que nuestra mirada y nuestras interpretaciones de una cultura no son limitadas y parciales. Solo vemos desde el ángulo (temporal y espacial) en que nos encontramos en un momento dado de la historia y desde las historias más particulares de un determinado grupo social. No llegamos a observar desde todos los flancos culturales. Murakami lo que finalmente hace, contándonos su proceso de descubrimiento de su perspectiva narrativa, es reafirmar nuestras limitaciones como antropólogos. Como antropólogos solo podemos escribir sobre lo que vemos y nos cuentan. En todo caso, contar e interpretar una cultura desde una narrativa en primera persona, sería un acto más consecuente con nuestra disciplina. Entiendo que como disciplina “científica” social, busquemos a través del positivismo posicionarnos como autoridades de los estudios culturales. Pero no sé qué tan consecuentes resultamos ser con esta empresa. Igualmente, éste será, como muchos otros, un debate inconcluso y permanentemente abierto en nuestra disciplina.

Alguna vez como estudiante de máster en antropología médica, discutíamos si la etnografía era un sub-género literario. Puede que en algunas oportunidades nuestros escritos se acerquen a algo parecido. Dado que escribir etnografía es también una forma de hacer arte por las cualidades literarias y la creatividad que uno evoca al transmitir sus interpretaciones (Clifford, 2010a). Una *etnografía con alegorías* diría James Clifford (2010b), uno de los autores que más ha problematizado sobre esta forma de discurso escrito en antropología. Sin embargo, lo que inscribimos en los textos no son meras representación ficcionadas; hay creatividad, pero también una responsabilidad.

El análisis cultural es (o debería ser) conjeturar significaciones, estimar las conjeturas y llegar a conclusiones explicativas partiendo de las mejores conjeturas (Geertz, 2006: 32). Aunque uno busque acercarse a la interpretación social desde una perspectiva sin presencia en sus escritos, el hacer antropológico sigue siendo el mismo: descodificar una cultura, al mismo tiempo que codifica para otra; acto interpretativo que no solo ocurre en nuestros textos, sino en todas las formas de escritura (Van Maanen: 2011: 4). En este sentido, estar ausente en tus escritos no tiene por qué garantizarte una mayor rigurosidad etnográfica. A menos que busques representarte, como tantos escritos “objetivistas” (en donde posiciono en primer lugar el modelo impartido por las ciencias médicas)³¹, como la autoridad experta e inequívoca en estos asuntos culturales.

Al mismo tiempo, ser parte de nuestros escritos no tiene por qué significar ser un diálogo autobiográfico. Partimos del principio básico, que los procesos etnográficos se componen por la interlocución constante; de una polifonía que va más allá del diálogo con la teoría, y que solo cobra significado en la inmersión con las personas que comparten sus experiencias en una cultura dada. La hiper-autoconsciencia y las abstracciones del yo, en este sentido, no tienen asidero.

³¹ Entre los muchos escritos por la antropología médica sobre el nivel discursivo de las ciencias médicas en cuanto a su “objetividad”, recomiendo leer: Martin, Emily (1991) *The egg and the sperm: how science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles*. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 16 (31).

Consecuentemente, una vez que el diálogo y la polifonía se reconocen como modos textuales de producción, la autoridad monográfica también es cuestionada (Geertz, 2016: 15). Parafraseando a James Clifford (2010a), diría yo, que como antropólogos estamos limitados porque solo podemos interpretar *realidades parciales*. La cultura no puede ser aprehendida en su totalidad. Y en esto debería radicar nuestro desarrollo de cierta humildad de un yo como autoridad etnográfica. En caso contrario, emerger (o pretenderlo) como una autoridad capaz de leer la totalidad cultural sería afirmar que, como etnógrafos, somos capaces de descubrir el continente de toda significación (Geertz, 2006: 32); cosa que considero pura pretensión³².

Y aquí hago otro inciso. Tanto en una narrativa en primera persona como en tercera persona, podemos caer en el abuso como especialistas de la cultura. Nuestro eje narrativo (e interpretativo) debe reposar en la polifonía e interlocución en el propio texto narrativo, con aquellas personas que dan sentido a nuestra disciplina. Y como tal, nuestras voces como autores también deben ser menguadas y pasar a un segundo plano cuando esto es requerido. Es evidente que, aunque pretenda enfatizar este escrito en primera persona, mi narración también otorgará espacio a una narrativa en tercera, e incluso en segunda persona. Será más bien una narrativa de tipo ecléctica. Aunque rehúyo de una pretensión objetivista de la tercera persona, con este formato narrativo también se logra dar voz a los que finalmente son los protagonistas del estudio, posicionándolos en un primer plano y apartándose uno como antropólogo de un escenario social muchas veces no vivido (como pueden ser las historias de vida, por ejemplo).

³² Haciendo un *mea culpa* sobre esta pretensión en la autoridad etnográfica, he de señalar que en más de una ocasión me acogí a ella. No estoy libre de errores. Situación por la que me queda cada vez más clara la frase: *no digas de esta agua no beberé*. Una reflexión sobre esta afrenta autoritaria se encuentra en Chirinos, Carlos (2019) "Reflexiones acerca del método autoetnográfico: el papel de las emociones en la construcción del conocimiento antropológico". En: Alegre-Agís, E. y Fernández-Garrido, S. (eds.) *Autoetnografías, cuerpos y emociones (I)*. Perspectivas metodológicas en la investigación en salud. Tarragona: Publicacions URV. Pp. 115-126.

Según Wolcott el estilo de escritura de una etnografía no se adquiere en un manual, sino que se va definiendo en el mismo proceso de escritura (Wolcott, 1990: 9). En tanto, la única forma de adquirir un estilo de escritura es escribiendo; no existe otra fórmula. Sea incorporando una primera, segunda o tercera persona, o tan solo una de ellas. Y este ir escribiendo, denota tiempo; es decir constancia. Claramente, el desarrollo del estilo de escritura va acompañado de la lectura. No puedo imaginarme a cualquier escritor y escritora relevante, sin autores de referencia en sus mesas de dormir o pupitres. La escritura y la lectura van compaginadas. Pero, además, considero que ciertos estilos que desarrollamos en nuestros escritos están dados por el público al que pretendemos hablarles; comunicarles y compartir nuestros puntos de vista y experiencias.

En lo personal, diría que el estilo de escritura de esta etnografía está dado principalmente por aquellas personas a las que me gustaría llegar. No puedo negar que un público lo compone la comunidad antropológica; entre ellos la comunidad estudiantil, a la que creo que puede ser más útil este texto. De ahí que tenga cierto rigor con las normas en citas y fuentes, y algunas jergas de la disciplina. Además, no puedo escaparme del contexto de doctorado en que se enmarca este trabajo, por lo que hay que seguir ciertos protocolos de escritura. Pero mi gran aliciente ha estado determinado por otro público. Un público fuera de esta comunidad académica. No soy capaz de ver su género, su edad o sus facciones. Lo que sí me imagino son sus siluetas, caminando por una acera un día cualquiera y en un lugar cualquiera. Como es obvio, este texto no llegará a cualquier persona de esa acera; ya no por mecanismos de distribución, sino por la temática y porque finalmente es una etnografía, no una novela³³.

³³ Considero que un medio que puede resultar más efectivo para la difusión de una investigación es a través del vídeo. Exploré este medio en su momento con un corto audiovisual que buscaba retratar la experiencia de cuidados cotidianos de un hijo cuidador; Chirinos, Carlos (2018, septiembre 04) PRISMA [archivo de vídeo]. Recuperado de <https://youtu.be/9S1pXOnubrk>. Mi intención era replicar esta experiencia con las personas que colaboraron con este estudio, pero no fue posible por circunstancias diversas, la más fundamental: el tiempo. Este mecanismo audiovisual no solo tenía el cometido de la difusión, sino principalmente la necesidad de poder retribuir con un hecho tangible (y visual) a las parejas y familias que colaboraron con el estudio.

Pero esta motivación, este gran objetivo, me obliga a algo que agradezco, que es hacer de este manuscrito lo más llano y cercano que me sea posible. Sé que no podrán leerlo las principales personas que me interesarían que lo hicieran: Javier y Maricarmen; Toni y Reme; Juan y Espe; Vicente y Lola; y Miguel y Concha. Sus vistas ya están cansadas. Además, tienen cosas más importantes que hacer en sus vidas diarias. Ya bastante han hecho participado *in situ* con la elaboración de este estudio, que espero que esté al nivel que ellos y ellas desearían. Pero es posible que llegue a otras personas que indirectamente han participado en la realización de esta etnografía, y que lo representan cada una de los y las trabajadoras de las instituciones colaboradoras: psicólogas, terapeutas, trabajadoras sociales, enfermeras, recepcionistas. Si una de estas personas llega a leer este manuscrito y lo considera útil, me sentiré más que reconfortado.

Por tanto, mi gran estrategia en el estilo de escritura es abogar por lo que ya he ido argumentando a lo largo de esta sección, que es evocar emociones vividas e inscribir experiencias sociales incluyendo mi voz y también haciéndola callar, para inscribir aquellas otras voces de aquellos hombres y mujeres. No se trata únicamente de hacer abstracciones y referencias académicas; que las habrá. Sino que entre todas estas voces se pueda alcanzar un grado de discusión que permita la mejor interpretación de estos contextos de cuidado. Y creo que todas esas voces deben estar presentes: la de ellos, la de ellas, la de otros escritores, y la mía. Y me incluyo finalmente porque el rol del investigador es ser parte integral de un estudio cualitativo (Wolcott, 1990: 19), no solo como un personaje activo en recabar datos, sino también como un personaje activo en la narración.

Un escrito etnográfico no tiene por qué censurar las emociones y afectos que han despertado su realización. Y lo que menciono no es ninguna revelación postmodernista. El *estar ahí* y plasmarlo en un escrito respetando el rigor

Finalmente, para ellos y ellas les resulta más amigable ver algo de no más de 15 minutos, que leer algo de más de 500 páginas y plagado de jergas antropológicas. Aún considero que es la mejor forma de traducir un estudio social hacia las personas que colaboran gentilmente con una investigación.

académico y el recurso literario pueden ser rastreadas mucho antes de la fundación de la antropología como tal. Entre las personas que defendían con mayor ahínco esta postura se encuentra el reconocido naturalista de la ilustración, Alexander von Humboldt, quien se negaba a presentar solo taxonomías de sus viajes científicos por las colonias españolas. Influenciado por su amigo Goethe, apelaba a una escritura no carente de afecciones y estilos literarios³⁴ (Wulf, 2017). Muchos siglos después, sabemos por escritos antropológicos, que la etnografía es una actividad textual híbrida que atraviesa diversos géneros y disciplinas, y donde las fronteras entre el arte y ciencia se presentan difuminadas (Clifford, 2010a).

Las historias y vidas de cada una de las personas con las que compartí tiempo, escuchando, observando y riendo, se convierten ineludiblemente en las mías. Como etnógrafo no tengo por qué hacer textos que adormezcan al público (Van Maanen: 2011: 106). Todo lo contrario, siento la obligación de crear un texto que genere interés, sensibilidad y empatía. Escribir de una forma más inclusiva es la mejor forma de sentirme satisfecho con mi trabajo.

NOTA FINAL: LOS *DESPERTARES* Y LA TOMA DE LA CONSCIENCIA

Debo ser claro que, lo que he llamado *despertares*, no son otra cosa que los puntos de encuentro a los cuales he llegado dentro de mi proceso etnográfico. Dependiendo de cada investigador o investigadora, y de sus propios procesos de maduración como producto del tiempo, se tendrán más *despertares* o menos *despertares*. A veces estos provendrán de largos periodos de letargo o sencillamente de periodos cortos como los que describiría una *siesta*. Pero, más allá de estas diferenciaciones sutiles y, tal vez, poco relevantes, el asunto central

³⁴ Si se busca saber cómo Humboldt intentaba plasmar este estilo particular de finales del siglo XVIII e inicios del siglo XIX, en pleno vorágine del uso del término “científico” (acuñado por primera vez en 1834 por William Whewell), se puede revisar el texto: Humboldt, Alexander (1995) *Personal narrative of a journey to the equinoctial regions of the new continent*. London: Penguin.

es exactamente el mismo: *despertar* es, sencillamente, el acto de la *toma de consciencia* etnográfica. Donde se pone en valor la importancia de la reflexión antropológica para la interpretación y la construcción epistemológica.

En los apartados anteriores he puesto en la mira una serie de puntos de inflexión que han influenciado en mis formas de entender y conducir esta investigación. La idea aquí es cuestionarse sobre los caminos etnográficos que andamos trazando, poniendo en cuestión prejuicios y presupuestos, a veces, indistinguibles por su normalización en nuestra profesión. Por este motivo, es relevante que como investigadores e investigadoras hagamos un ejercicio retrospectivo e introspectivo durante nuestros procesos etnográficos. Es decir que seamos lo suficientemente capaces de evocar periodos, circunstancias y problemáticas etnográficas, pero con una mirada crítica e íntima sobre cómo llevamos este proceso. Es dejar en claro el backstage o la trastienda que hay dentro de todo proceso etnográfico. Se trata de tomar consciencia sobre este preludeo que nos acompaña durante todo el proceso investigativo y su influencia en nuestras formas de construir conocimiento.

Apelando a la practicidad y a un espíritu de texto de manual, mencionaré algunas dimensiones o temáticas sobre la cuáles podemos cuestionarnos y generar puntos de inflexión en nuestras formas de hacer etnografía. Son solo puntos de apoyo con los cuales podemos empezar a preguntarnos cómo andamos trazando nuestras trayectorias investigativas. Algunos de estos puntos han sido tomados prestados de las charlas metodológicas ofrecidas por Fernando Vidal en la Universidad Rovira i Virigili³⁵ durante el año 2019. (1) Sobre nuestras motivaciones en la investigación, sean éstas de índole personal (afectivo e intelectual), de índole geográfico (el porqué de los lugares de estudio), o de índole histórico y contextual (estructuras y coyunturas históricas y sociales que rodean nuestro estudio). (2) Sobre los sesgos y las limitaciones metodológicas de

³⁵ Seminario de Metodología. Semana del Doctorado de Antropología y Comunicación (DAC). Universidad Rovira i Virgili, abril 2019.

tu estudio, cuánto y cómo se construye la información con diversas técnicas y herramientas, como los criterios de selección de los sujetos de estudio. (3) Sobre cómo dialogamos con otras disciplinas y cuánto nos dispersamos intelectualmente de forma que contribuya a enriquecer nuestros puntos de vista. (4) Sobre tu posición frente a la teoría y afrentas hacia autores, conceptos y modelos explicativos. (5) Sobre el diálogo y retroalimentación con colegas y grupos de investigación que permiten (o no) contrastar y complementar nociones e ideas. (6) Sobre lo que significa a nivel intelectual y experiencial el trabajo de campo. Sobre cómo el vivir *in situ* las experiencias de otras personas da un cambio de cariz a la investigación. (7) Sobre la relación que se construye con las personas en campo y los dilemas en cuanto a la empatía, la deuda/devolución y la amistad. (8) Sobre el rol de la antropología, su aplicación y relevancia social más allá de la academia. (9) Sobre los tiempos del proceso etnográfico; algo que nos hace recordar que no interactuamos con personas en espacios controlados (laboratorios). Y (10) sobre la tensión entre el conocimiento como fruto de un proceso de maduración (tiempos dilatados) y la imperiosa necesidad de una producción divulgativa y académica (la prisa en los tiempos).

Con estos puntos no pretendo marcar una guía única para la reflexión antropológica. De ninguna forma podría afirmar algo como tal. Tampoco se trata de cuestiones que generen una respuesta precisa. Son más bien inquietudes que buscan movernos, incomodarnos, sacarnos de nuestros espacios de confort, y crear puntos de quiebre para nuestro enriquecimiento en las formas de interpretar una cultura. Soy consciente que cada experiencia de toma de consciencia es, y será, muy particular. Pero lo importante es que como autores y autoras podamos ser conscientes de la necesidad de una confrontación y flexibilidad con respecto a nuestro proceso etnográfico.

Llegado a este punto final, sobre mi proceso etnográfico, diría que *hacer* etnografía marca un trayecto largo y tedioso, que necesita de constancia y rigurosidad. El arranque no es fácil, necesitas de constancia y perseverancia. Ello

no te dice que la ruta que describirás será poco gratificante; diría que, todo lo contrario, está lleno de satisfacciones. Aunque los momentos agrídulces están, no puedo negarlo. Pero son precisamente estos momentos los que te permiten seguir creciendo como etnógrafo.

En lo particular mi experiencia en campo marcó un antes y un después en mi etnografía. Puede que a otros antropólogos y antropólogas no les ocurra lo mismo. Puede que la inflexión ocurra en otras etapas. No sabremos con precisión cuándo, dónde y cómo ocurrirá. No hay un manual para ello. Pero lo importante es reconocer su capacidad transformadora. De aquel poder que ejerce la etnografía sobre nosotros como investigadores, y, sobre todo, en aquellas personas que han colaborado con nosotros en campo. Algo habremos generado *estando allí*. El escuchar y observar, no son meras técnicas de registro. Hemos de reconocer que escuchar con diligencia es un acto generoso. Hemos de saber escuchar sin apuros a esas personas que comparten sus tiempos, y de observar con respeto y sin intrusión.

Cuando Josef K. llega al final de su larga trayectoria por entender por qué se le acusa de un crimen que no cometió (y que termina pagando con su vida), las páginas finales no te develan nada concreto sobre este asunto. Te puedes quedar con un grado de insatisfacción tal, que eres capaz de culpar a Kafka por hacer obras tan poco traslucidas. Pero luego de meditarlo un momento, te das cuenta de que el desenlace de la novela no es en sí lo importante. Lo importante no se encuentra al final, sino en toda la trayectoria que ha descrito Josef K. desde que despertara aquella mañana en su tranquila pensión. El quid está en el proceso mismo. Finalmente, caes en cuenta que lo importante del proceso no era el terminarlo, sino la toma de consciencia que genera en ti mismo. Como antropólogo, hecho la vista atrás, y esto mismo parece haber sido el *leitmotiv* de mi hacer etnográfico.

LA MIRADA ETNOGRÁFICA Y SU ACERCAMIENTO METODOLÓGICO

A veces consideramos que cuando hablamos de metodología solo debemos explicarnos en cuanto al tipo de investigación a realizar, las técnicas y las herramientas a emplear en el estudio. Y es verdad, aquellos elementos componen parte de la metodología, pero estrictamente, eso no es todo. Acostumbrados a caer en el mismo estribillo disciplinario, decimos: “este es un estudio cualitativo de corte etnográfico que usará la observación y la conversación como técnicas esenciales para el registro de la información...”. No hay artículo académico que en el resumen y en el apartado metodológico se deje de mencionar algo parecido. Son nuestros epígrafes para la presentación metodológica. Forman parte de nuestra rigurosidad académica y es necesario que queden mencionados al inicio de toda presentación. Es crucial. Pues se tratan de los fundamentos sobre cómo hemos recabado ciertos datos y los hemos analizado. Sin embargo, por falta de espacio, tal vez (dado por el límite de extensión de los artículos), y de cierta falta de costumbre, algunos solemos dejar fuera del campo explicativo otros elementos de nuestro enfoque metodológico más particularista que complementa de mejor forma el cómo delineamos nuestro estudio.

Puede que algunos lectores y lectoras consideren que lo narrado en el apartado anterior sobre el proceso etnográfico sea poco relevante e innecesario para los menesteres de nuestra disciplina. Puede que lo califiquen de una exaltación posmodernista donde ciertos detalles reveladores sobran. Aunque hoy discrepo de estas opiniones, puede que en unos años al releer esta sección coincida en que fue un error de planteamiento. Sin embargo, en este momento, considero que el acto de escribir sobre este proceso es enriquecedor pues atiende de manera reflexiva el cómo perfilas tu mirada etnográfica. Se trata pues, de un recorrido que describe el cómo de tu proceder antes y después, fuera y dentro de campo. Al mismo tiempo que detalla las formas sobre el cómo construyes y presentas los lineamientos que han reorientado tu mirada analítica e interpretativa a la luz de la teoría, la experiencia vivida y la temática de estudio. De manera que, tu mirada etnográfica se forma al mismo momento que afinas tu enfoque metodológico.

En esta sección trataré de explicar tres ideas centrales que atraviesan el grueso de esta etnografía y que se perfilan como elementos claves en mi enfoque metodológico. Estas tienen que ver con la idea de constelaciones del cuidado familiar, rutinas del cuidado, y espacios y cultura material del cuidado. Considero que cada uno de estos elementos, no solo tienen un componente teórico enriquecedor, sino al mismo tiempo, constituyen una forma de acercamiento metodológico que me permite reconstruir e interpretar la cotidianidad del cuidado desde una perspectiva particular.

CONSTELACIÓN DEL CUIDADO FAMILIAR

La idea de constelaciones del cuidado surge inicialmente del intercambio de ideas y conversaciones mantenidas en el grupo de investigación del proyecto I+D+i Gender Care³⁶ de la universidad Rovira i Virgili. El cual adapté y fui dando forma para este proyecto. Mucho me sirvió también la noción de *tiempo familiar* de Tamara Hareven (1982) para terminar de inscribir en esta idea la característica de temporalidad y proceso.

En términos generales, la idea de constelación del cuidado se trata de una alegoría que me ha servido para comprender las diversas relaciones que se establecen en torno a los cuidados domésticos y sus transformaciones a través del tiempo. Parte de la idea de que el cuidado es principalmente relacional y dinámico. Y aunque la idea de constelación nos remite a efectos macroscópicos (ver el conjunto en su totalidad), su importancia radica en las relaciones localizadas, de efectos microscópicos (retramiento del enfoque). Esto no implica que por razones de contexto no se considere todo el universo de los cuidados. Se trata de una noción que busca la profundidad de las relaciones situadas del

³⁶ Esta tesis es en gran parte resultado de las pláticas y discusiones continuas que este grupo de investigación, dirigido por Dolors Comas-d'Argemir, generara desde el año 2015. Las reuniones han dado como fruto muchas ideas y planteamientos en el enfoque de esta tesis que, desde luego, no puedo dejar de reconocer y estimar profundamente. Este es un ejemplo más del rasgo polifónico de la etnografía.

cuidado, pero sin perder el amplio horizonte social y cultural donde éste se performa y del cual forma parte.

Con respecto a su relevancia metodológica, podría señalar que su pertinencia reside en su aproximación relacional y temporal. Empezaré por la primera de ellas, la relacional, que, a su vez, puedo distinguirla como ampliada y próxima. Si analizo el cuidado como una práctica relacional ampliada, el enfoque metodológico deriva en los distintos actores que intervienen en el cuidado, los tipos de vínculos que se establecen, el cómo y el por qué se tejen estas relaciones, y las intensidades que éstas describen. Digamos que es su forma más macroscópica. De alguna forma, me aproximo a la noción de *diamante del cuidado* que explica Razavi (2007). En cambio, si analizo el cuidado como una práctica relacional próxima, siendo sujeto de estudio solo un elemento de este conjunto, como puede ser la familia, o la pareja matrimonial (como es mi caso de estudio), mi aproximación metodológica ahondará más en las micro relaciones que se establecen en esta cotidianidad del cuidado. En su lógica más microscópica.

Por otro lado, si me aproximo al cuidado desde su dimensión temporal, puedo obtener dos tipos de enfoques. Para su mejor comprensión los enmarcaré en la temática de esta etnografía. Un primer acercamiento es de tipo sincrónico, donde ubico temporalmente las actividades de cuidado que el hombre realiza hacia su esposa con discapacidad. Hablo de los cuidados del presente o del pasado más inmediato. Un segundo acercamiento es de tipo diacrónico. Aquí en cambio, me traslado a una temporalidad más remota donde puedo registrar de forma más amplificada los cuidados dentro de la historia familiar. En esta temporalidad pasada se puede evidenciar de forma más notoria las actividades de las mujeres como madres y esposas (antes de la presente discapacidad) en los trabajos domésticos, de cuidado y de crianza. Se trata de un plano temporal, que te permite, además, visibilizar y recordar el alto valor social y político de la mujer en su larga trayectoria en los cuidados familiares; evitando así sesgos en el análisis y en la interpretación cultural.

Finalmente, señalar, que la mirada temporal permite un enfoque procesual de las actividades de cuidado, tanto en su carácter sincrónico como diacrónico. Pues, metodológicamente nos aproxima, tanto a los cambios dinámicos que acontecen en la cotidianidad del cuidado, como en su historia. Se puede registrar con ello los cambios ocurridos en el cuidado desde una perspectiva del curso de vida de los miembros del hogar, así como de los factores externos sociales y políticos que inciden en él en las travesías de estos cuidados domésticos (crisis económica, crisis de cuidados, envejecimiento de la población, retracción de prestaciones y servicios a la dependencia, pandemias).

RUTINAS DEL CUIDADO

Las rutinas del cuidado te inscriben inmediatamente a formar parte de los espacios, tiempos y relaciones en las esferas microsociales del cuidado. Metodológicamente te ayudan a repensar sobre cómo construirás la cotidianidad de los cuidados dentro y fuera del hogar. Lo que te lleva a repensar en las itinerancias del cuidado, sus horarios y los lugares que se frecuentan. La significación que éstas tienen para cada uno de los sujetos del cuidado (ellos y ellas) y las relaciones que se establecen entre un espacio interior comprendido por la pareja, y otro espacio exterior, entendido por las relaciones que se establecen con la comunidad.

Las rutinas te llevan a entender cómo los hombres construyen sus hábitos de cuidado y las entienden. Te llevan a interpretar las transformaciones de estos hábitos a medida que las necesidades y demandas del cuidado se incrementan debido a la enfermedad y discapacidad, y a razones del envejecimiento del hombre cuidador y la mujer cuidada.

Comprender las rutinas del cuidado ha significado para esta etnografía hallar otra dimensión de los cuidados no tomada en cuenta inicialmente, relativa a los autocuidados de los hombres cuidadores y a la prolongación del habitáculo (Mayol, 2010). Afinar la mirada etnográfica en cuanto a esta noción, me ha

permitido, comprender la relación de estos hombres con la comunidad: los lugares que frecuentan (bares), los usos horarios, las personas con las que se relacionan (familiares, amigos y amigas), y las instituciones con las que interactúan; más allá del círculo del cuidado del hogar y de la convivencia de pareja.

ESPACIOS Y CULTURA MATERIAL

Metodológicamente el rol espacial y la cultura material en los cuidados es clave para comprender dónde y cómo se delinear los cuidados. En términos de cuidados domésticos, el hogar ha sido el epicentro donde parten mis principales líneas de interpretación, sin descartar otros entornos que también toman relevancia dentro de las rutinas del cuidado antes descritas.

De tal forma, el hogar lo he entendido como el punto de partida para comprender los sistemas de valores asociados al cuidado y al parentesco. Es decir, donde el cuidado se asume según los bagajes morales y culturales en torno a las ideas de matrimonio y familia. Comprender el por qué un grupo de esposos cuidan de sus esposas, es también comprender la significación del hogar como espacio que refuerza los compromisos y las reciprocidades en el cuidado.

Asimismo, la cultura material en estos espacios me ha permitido reconstruir una memoria familiar que cambia según los diversos acontecimientos en la historia familiar. La intrusión de la discapacidad y la enfermedad, en las familias de esta etnografía, ha generado cambios en la materialidad del hogar reflejado en la adquisición de nuevos bienes para el cuidado, como lo suelen ser: los trípodes, las sillas de ruedas, los pañales, o las camas articuladas. Una materialidad que trasciende a estos objetos del cuidado, transformando el entorno paisajístico del hogar; reconvirtiéndolo de un espacio íntimo y cálido, a un espacio más medicalizado, donde las bañeras se sustituyen por duchas (con accesorios para la discapacidad) y las camas matrimoniales por camas articuladas.

En esta misma dimensión puedo incluir otros entornos del cuidado menos íntimos que el hogar, pero igualmente importantes, como es la idea de pueblo y comunidad por sus altos niveles de pertenencia (*parentesco extendido*) con los cuidadores y las cuidadas; una idea asociada a la noción de *comunidad imaginada* de Benedict Anderson (2016).

Para cerrar este apartado, hay que notar que el enfoque metodológico de rutinas como espacios y cultura material, se insertan en las dinámicas de constelación del cuidado. Cuando me refiero a rutinas no hago más que resaltar las trayectorias que se delinear en dimensiones espaciales y temporales, y de las interacciones que se tejen en ese cotidiano. Algo que ocurre perfectamente al describir el carácter temporal y relacional de la constelación del cuidado. En cuanto a la idea de espacialidad y de cultura material, ésta puede explicarse desde la lógica microscópica que atiende, también, la noción de constelación del cuidado.

A veces resulta difícil explicar cómo elementos conceptuales como éstos delinear nuestros enfoques metodológicos, a su vez, que agudizan nuestra mirada etnográfica. Sea como fuere, hablar de metodología no es exclusivamente hablar sobre tecnicismos aplicativos, sino también sobre el mundo de las ideas que se performan en el trabajo de campo, dando forma a nuestras maneras de capturar cierta realidad.

SOBRE LAS CUESTIONES “TÉCNICAS” DE LA METODOLOGÍA

En esta sección daré cuenta de las cuestiones más utilitarias de la metodología; no por ello las menos relevantes. Abordaré el porqué del lugar de estudio y los criterios de selección para con los y las participantes de la investigación, como de las técnicas y herramientas de investigación con las que me valí para la realización del trabajo de campo. Además, haré una breve reseña sobre el proceso de análisis de los datos recogidos. No se tratará de un apartado donde señale paso a paso el contenido y los resultados específicos de cada uno de estos

procesos, por lo copioso que puede resultar la información, pero sí intentaré dar las principales premisas que guiaron estos procesos.

EL LUGAR DE ESTUDIO Y LOS CRITERIOS DE SELECCIÓN

Como ya es sabido, este estudio se realizó en tres pueblos de la provincia de Castellón; con un trabajo de campo que duró aproximadamente doce meses, desde abril del 2018 hasta abril del 2019. En principio la preferencia por estos lugares respondió a una conveniencia geográfica relativa a la cercanía que suponían estos lugares con respecto a mi lugar de residencia. Al vivir en un pueblo de la provincia de Castellón, no veía algo más conveniente que trabajar con los pueblos aledaños. Si buscaba realizar una etnografía situada, consideré que lo mejor era ahorrarme tiempos en desplazamientos, por lo cual su justificación la encontraba dada. Además, estudiar en otros entornos lejanos hubiera supuesto un desplazamiento y cierta estacionalidad que no estaba dispuesto a realizar por motivos personales. He de añadir que, después de convivir cerca de cinco años en esta zona de la Comunidad Valenciana, no veía mejor forma de retribuir aquel afecto que te da la *terreta*, si no era abordando ciertas realidades del cuidado que suceden por esta zona.

Sobre los criterios de selección de las personas participantes, diré de forma general que buscaba que éstos fueran a toda costa casos heterogéneos. No buscaba la similitud, sino todo lo contrario, la diversidad. El justificante sobre ello estriba en el valor significativo sobre el cual reposan los estudios cualitativos. No se busca encontrar promedios ni modas, sino más bien profundidad en la información, atendiendo que son pocos los casos que se abordan. Sobre esto, aunque mis casos contemplados en el diseño inicial eran diez, finalmente trabajé con cinco. Sobre el por qué luego lo señalaré. Lo importante es recalcar que, aunque buscaba heterogeneidad entre los casos, los mismo debían responder a unos parámetros mínimos: (1) que fueran parejas convivientes mayores donde el esposo cuidaba y la esposa fuera la persona cuidada; aunque añadí una edad mínima de setenta años, luego fui flexible con este criterio. (2) Que los cuidados

fueran de larga duración, por lo que establecía una temporalidad mínima del cuidado de seis meses; al final los casos comprendieron un mínimo de cinco años. (3) Que las esposas cuidadas tuvieran una dependencia que las llevara a necesitar de la atención permanente del esposo. No establecía ningún criterio en cuanto al tipo de dependencia. Y (4) que las relaciones matrimoniales fueran de larga data. Relaciones de treinta años o más.

Todos los casos que pude trabajar se circunscribieron a estos criterios. Ya he mencionado anteriormente que reunir los casos no fue una tarea fácil. Primero, porque los casos de hombres cuidadores no abundan, a pesar de que paradójicamente es el grupo de edad más representativo cuando hablamos de hombres cuidadores (Kramer, 2005; Milligan y Morbey, 2016). Sin embargo, fue difícil toparme con ellos. Por esta razón, de diez casos tuve que reducirlo a cinco casos, y del criterio de setenta años tuve que ampliar el rango hasta los sesenta años.

Mi estrategia para poder llegar a los casos se basó en el contacto con instituciones o informantes clave; así visité: la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón, el Hospital Universitario de La Plana, la Fundación Alzheimer de Castellón, la Asociación Daño Cerebral Adquirido de Castellón, el Hospital de La Magdalena de Castellón, y un Centro de Día de un pueblo de la zona. El acercamiento hacia estas instituciones fue paulatino. Muchas de ellas no las conocía, pero por efecto de *bola de nieve*, unas me llevaban a otras.

Para todas éstas se elaboraron trípticos informativos con la intención que llegasen a las personas interesadas. Esta herramienta fue útil para las profesionales, ya que olvidaban en qué consistía el estudio y se les hacía difícil entender la relevancia y su lógica. Una vez que lo entendían el proceso resultaba más llevadero, pues eran ellas las perfectas traductoras para explicar el estudio a los potenciales casos. Asimismo, los trípticos también fueron útiles para las personas

cuidadoras (esposos) y sus familiares (hijas e hijos) dado que hacían de este estudio algo más transparente y fiable para ellos³⁷.

Solo tres de estas instituciones, de todas con las que tuve contacto, pudieron acercarme a los casos sobre los que finalmente se basa esta etnografía. Sin embargo, el proceso no fue de inmediato, aún pasó un tiempo prudencial debido a las gestiones burocráticas en la aceptabilidad de la investigación (hasta un máximo de cinco meses). Esta fue otra de las razones por lo cual tuve que reducir el número de casos. Dado el momento debes tomar una decisión sobre qué priorizarás en tu etnografía: la información basada en la profundidad de pocos casos, o en la información superficial basada en muchos casos. Como buscaba realizar una etnografía a partir de la convivencia, de observaciones y de conversaciones, decidí quedarme con cinco casos de estudio. Al final, obtuve como rédito un trabajo de campo de algo más de diez meses. Lo cual agradezco.

MI ACERCAMIENTO Y LAS TÉCNICAS Y HERRAMIENTAS DE INVESTIGACIÓN

Como ya ha quedado en evidencia, esta tesis es el resultado de un estudio cualitativo de tipo etnográfico sobre el cuidado realizado por hombres mayores hacia sus esposas con enfermedad y discapacidad. Decir que es una etnografía, es recurrir al método más tradicional y conocido de la disciplina antropológica. En términos generales, su núcleo metodológico reposa en el trabajo de campo, es decir en la inserción del investigador en las dinámicas cotidianas de las personas donde se privilegia la perspectiva particular sobre lo que éstas dicen y hacen. Es un *estar ahí*, comprendiendo las prácticas y representaciones sobre una realidad específica.

Para la realización de esta tesis me decliné por seguir el método más clásico de la etnografía. Es decir, enfocándome en un lugar e interactuando con las personas lo más próximo posible. Esta preferencia por el estilo etnográfico me llevó a

³⁷ Se puede ver el tríptico en anexos.

plantarme una investigación haciendo visitas cotidianas por un periodo determinado. Por tanto, aquello requería una cercanía geográfica, ya que las largas travesías recortan los tiempos de convivencia. En mi caso no tuve que desplazarme o mudarme a ninguno lugar específico, sino que opté por la cercanía de los pueblos de alrededor a mi lugar de residencia. Aproveché así los entornos que tenía próximos sin necesidad movilizarme grandes distancias. Antaño los antropólogos y antropólogas viajaban a lugares lejanos y exóticos para realizar sus trabajos de campo. Hoy lo siguen haciendo en menor medida, pero ya no es un requisito de la disciplina. En mi caso, lo hice de forma inversa. Me quedé en el pueblo que me acoge y desde aquí realicé mi etnografía. Igualmente, como extranjero que vive en España, habiendo hecho un viaje transatlántico desde las Américas (años atrás), de alguna u otra forma cumplo con ese requisito idealizado. Sin embargo, esto no me eximió del ejercicio de distanciamiento a la hora de hacer campo. Después de vivir cerca de cinco años por estas tierras y de haberme acoplado perfectamente a esta vida, igualmente tuve que hacer de lo *familiar algo extraño y de lo cotidiano algo exótico* (Clifford, 2010a: 2). Una vez que te familiarizas con ciertos hábitos locales eres incapaz de analizarlos concienzudamente.

Volviendo al tema de mi estrategia de inserción, realicé visitas regulares con cada uno de los casos de estudio. Por lo que estuve con ellos y ellas haciendo recorridos diarios y reconstruyendo sus trayectorias de cuidado; así visité: centros de día, supermercados, mercadillos, bares, cafés, talleres de mecánica, ayuntamientos, huertos, y claro está, hogares. Es probable que olvide algunos otros espacios, pero lo importante aquí no es enumerarlos, sino darles una idea general de los recorridos múltiples que se pueden tener en estos contextos del cuidado. Los horarios de las visitas los registré en una matriz y apuntaba las horas, los días y el número de visitas que tenía con cada una de estas parejas. La idea era poder abarcar todos los días de la semana y las horas posibles para poder tener una idea amplia sobre lo que hacían de lunes a domingo en cada uno de los momentos del día. Al final, aunque pude estar presente en todas las franjas

horarias (mañana, tarde, noche) no pude hacer lo mismo con la totalidad de los días de la semana, pues había momentos que los cuidadores y sus esposas deseaban descansar o tener un día a solas o en familia. Y eso es totalmente comprensible. Los domingos, fueron los días más difíciles de acceder porque eran los días familiares. Eran los *días de paella*, un día central donde se reunía toda la familia. Y claro, era comprensible que no desearan ver un extraño merodeando por ahí. Eso produce incomodidad. Y la intrusividad antropológica no tiene justificación. Además, como antropólogos y antropólogas tenemos otros recursos para recrear aquellos momentos cuando no se hace posible nuestra presencia. Por lo que no lo consideré como un problema metodológico o un sesgo para la investigación. Igualmente pude completar un máximo de doce visitas y un mínimo de tiempo de dos horas por visita (con un máximo de seis horas aproximadamente). Lo que permitió acercarme en gran medida a sus rutinas cotidianas y experiencias de cuidado.

Como opté por realizar una etnografía más clásica, mis herramientas de estudio fueron la libreta de campo y el bolígrafo. Mientras que las técnicas etnográficas estuvieron dadas por la observación y las conversaciones guiadas y espontáneas. La escucha, obviamente, es mi principal técnica a la hora de realizar cualquier etnografía, puedo no ver, pero sí escuchar. Aunque ésta suele sobreentenderse como parte de la *observación etnográfica*. Etiqueta que, por cierto, sobrevalora la mirada antes que el resto de los sentidos. Solo para que quede claro, en nuestras percepciones en campo, no solo afinamos la mirada y la escucha, sino también el olfato, el gusto y el tacto los cuales recrean una serie de sensaciones y estímulos esenciales para capturar una realidad específica. De esta forma, todo lo que consideraba pertinente para el estudio, lo escribía en forma de notas en una pequeña libreta.

Sin embargo, las anotaciones de campo no son un acto reflejo. Debemos ponderar en qué momento realizarlas y en qué momentos no. Si el ambiente que se construye con tu interlocutor es íntimo y los temas que se conversan tienen un

alto contenido emocional y afectivo, las notas de campo no tienen ningún asidero. Por lo menos yo, prefiero mirar a los ojos y escuchar atentamente lo que comparten conmigo. Sacar una libreta de campo en estos momentos resultaría algo más que una imprudencia. En situaciones como éstas una vez terminada la visita volcaba todas las notas mentales sobre mi libreta de campo; a veces lo hacía durante mi trayecto en el tren o en el autobús, o en alguna cafetería o bar. Recreaba la escena, y con frases o notas cortas reproducía aquellos momentos con palabras claves que me hicieran recordar luego lo dicho y lo experimentado. Al llegar a casa, esa misma noche o al día siguiente, escribía toda la información en un cuaderno de campo³⁸. Es fundamental poder escribir mientras la memoria esté *fresca*³⁹. Cada caso tenía su propio cuaderno, de forma que me organizaba el trabajo y no mezclaba entre eventos y situaciones de los participantes. El cuaderno de campo es una herramienta esencial porque a partir de su relectura nacen nuevas inquietudes que puedes indagar en una posterior visita. También es un recurso de aprendizaje etnográfico pues te permite ver fallos que puedes mejorar para futuros encuentros.

Las conversaciones guiadas que entablaba estaban orientadas por los ejes temáticos del estudio. Se trataron de conversaciones dirigidas que fueron especializándose a medida que pasaba más tiempo con los y las protagonistas del cuidado. Digo refinándose, porque cada historia de vida recreaba de formas diversas y muy personales las mismas temáticas. Podemos sacar similitudes en forma de grandes patrones, pero los detalles poco tienen que ver entre uno y otro caso. En algunas situaciones emergían temas que no había contemplado en la investigación, y los incorporaba y profundizaba con los días. Por ejemplo, uno de estos temas que no contemplé fue la idea del suicidio. Contemplé la aflicción de los cuidadores y de las cuidadas, pero no está noción en particular. Otras

³⁸ En anexos se comparten algunos extractos de estos cuadernos de campo que han sido editados para su lectura.

³⁹ Para consejos útiles sobre cómo describir escenas, diálogos y caracterizaciones en el cuaderno de campo se puede consultar el libro de Emerson, Fretz y Shaw (2011).

veces, caía en cuenta que un tema no tenía por qué ser relevante para todos los casos; aunque igualmente los exploraba (porque formaba parte de la investigación), también los dejaba a ellos y ellas contarme lo que deseaban compartir. A menudo era información muy valiosa. He de destacar que no todos los hombres y mujeres hablaban con la misma apertura sobre todos los temas. Con el tiempo uno afina la sensibilidad y desarrolla el tino suficiente para reconocer cuál es el mejor momento para hablar de uno u otro tema y profundizar sobre ellos.

Por otro lado, también mantuve conversaciones espontáneas, consideradas como aquellos diálogos que mantienes con las personas, pero que no responde necesariamente a una temática específica del estudio, y que además es un diálogo que no es promovido. Se tratan de conversaciones o anécdotas que emergen de repente y que resultan útiles por contener información rica y complementaria sobre los temas de estudio. Desde mi punto de vista, dado que estas conversaciones no se planteaban en un ambiente forzado o controlado, resultaban ser diálogos con más soltura, más *naturales*, donde las personas se sentían más confortables. Recuerdo mucho a Miguel, por ejemplo, lo cómodo que se sentía en el bar, y como este entorno lo llevaba a hablar sobre temáticas de masculinidad que en el entorno de su hogar no habían salido en ningún momento. Esto sin que yo forzara o preguntara algo al respecto. Solo emergió.

Las observaciones no fueron en ninguna medida estructuradas. Sin embargo, al igual que las conversaciones seguían cierta *automatización* guiada por las temáticas del estudio. De tanto, repensar el tema y hacerlo tuyo, uno termina por incorporar los ejes temáticos de tal forma que sabes qué observar (y escuchar) sin necesidad de pensarlo muchas veces, se vuelve automático. Busqué estar atento a los entornos, las vestimentas, la cultura material. Pero, sobre todo, a las interacciones. Muchas prácticas sociales no se explican necesariamente a través del diálogo en las conversaciones, sino a través de la observación de la interacción. Y de la observación recurrente de estos hechos. Puedes estar

manteniendo un diálogo, pero a lo mejor la actividad que desarrolla esa persona en ese mismo momento te da más información sobre la temática del estudio que el mismo contenido de su narrativa. Por ejemplo, algo que me resultó revelador con Toni mientras intentaba indagar verbalmente sobre su rutina de cuidado, fue observar la cantidad de personas que saludaba en el pueblo mientras hablábamos. Esto más adelante me llevó a pensar sobre el grado de involucramiento que tenía Toni en los cuidados comunitarios (por su activa participación en una asociación de cuidados), pero sobre todo me llevó a pensar en el significado que tenía el saludo (verbal y gestual) en todos los casos estudiados como mecanismo de interacción y de pertenencia con el pueblo. Está claro que no voy a desarrollar esta idea en profundidad en esta sección, pero sí la dejo mencionada para resaltar que mucha información relevante sucede justamente de la forma más habitual y frente a nosotros, sin que ésta tenga que pasar por el diálogo necesariamente. Por ello también la importancia del extrañamiento o distanciamiento como investigadores.

Como con las conversaciones espontáneas también realicé observaciones ocasionales. Estas se tratan de observaciones imprevistas. Por lo general, mis observaciones han estado circunscritas a las visitas, es decir, a la programación de una fecha y una hora determinada para pasar el día con estos hombres y mujeres. Pero, dado que algunas de las personas que colaboraron con esta etnografía eran mis vecinos y vecinas, lo observado (y hablado) muchas veces respondía a encuentros espontáneos que manteníamos en los ascensores, las panaderías, o en alguna calle de la zona. Solo puedo señalar, que estos momentos son tan ricos en información como cualquier otra visita programada de tres o cuatro horas.

Finalmente están las entrevistas de tipo en profundidad. Aunque privilegié la observación y las conversaciones en campo, esta técnica la usé como un recurso complementario al final del periodo del trabajo de campo. Me valió básicamente para clarificar algunas temáticas que me habían quedado ambiguas,

profundizando sobre ellas, pero también sobre otros temas transversales. Para ello realice guías personalizadas para cada uno de los participantes y grabé en audio cada una de las entrevistas, que posteriormente fueron transcritas para su análisis.

Aunque mi intención también era realizar entrevistas a algunos hijos e hijas que participaban de las dinámicas del cuidado y que no había tenido la oportunidad de observar (sobre todo porque visitaban a sus padres los domingos), no pude efectuarlas. En su mayoría de veces se excusaban por temas laborales y dificultades en sus horarios. Hubiera sido ideal poder registrar sus discursos sobre el cuidado y complementar de esta manera la información⁴⁰. A pesar de ello, sus roles en el cuidado pudieron ser reconstruidos (con la parcialización que esto conlleva) a través del discurso de los padres, de las madres y de otros hermanos y hermanas.

ALGUNOS APUNTES SOBRE EL PROCESO DE ANÁLISIS

La etnografía, aunque se distingue por su periodo de trabajo de campo, compromete también otros periodos que son característicos de los procesos de investigación en general. Me refiero a la etapa de análisis. El momento en que reúnes los datos, los descompones, los reorganizas y creas categorías o temáticas que, secundadas por la teoría, den respuestas a aquellas preguntas y objetivos de investigación que te plantearas inicialmente. No voy a describir en detalle cómo fue este proceso, pero sí daré algunas impresiones que considero resaltantes y pertinentes desde mi experiencia, ya que el proceso en sí mismo y en líneas generales, es el mismo para todos los casos.

Primero, he de señalar que este proceso fue arduo y ciertamente molesto en algunos parajes, principalmente por la cantidad de información que debes manejar en un momento dado. Lo ideal antes de iniciar el proceso es que manejes

⁴⁰ En anexos se comparten las guías realizadas para los casos que participaron de las entrevistas.

lo mejor posible toda la información que tienes recabada. Este es un paso básico. Leer todas las notas, transcripciones y cuadernos de campo. Sé que en momentos determinados esto puede sentirse como una pérdida de tiempo, pero lo que realmente estás haciendo es invertir tiempo para luego no perderlo infructuosamente. Este proceso de lectura te ayuda a sentar las bases porque *refresca* tu memoria. Al mismo momento, que te motiva a que escribas nuevas notas (ideas, preguntas, reflexiones...), temáticas o categorías iniciáticas. Simultáneamente realizas un acto de profundización y, a su vez, delneas una perspectiva global del contenido de tu material. Luego, es fundamental que repases tus objetivos y preguntas. Reformules si has de hacerlo. Solo una vez refrescados los elementos fundamentales de tu etnografía, me pondría con el acto de analizar. El proceso de análisis es una etapa fundamentalmente de organización en todos sus sentidos. Y es algo que has de tener claro. Por suerte yo lo tuve.

Por otro lado, resaltaré algunas cuestiones técnicas que también hemos de tomar en consideración. Hemos de decidir si haremos el análisis de la manera más artesanal: con papeles, *post-it*, bolígrafos o rotuladores de color, tijeras para recortar citas. O si te ayudarás de algún programa cualitativo para ordenador. En mi caso, me decanté por lo que mejor manejo, y recurrí a un software cualitativo. A partir de aquí, ya puedes desarrollar la paciencia, la concentración y el orden. Estar enfocado en el momento de la codificación es muy importante porque es fácil perder la concatenación de las ideas. Desde mi punto de vista, esto se debe más a un cansancio que a cierto proceso mecánico que suele aducirse a este proceso. Por lo que es importante organizar momentos de descanso cada cierto tiempo. Yo me los salté en repetidas ocasiones y caí en la asfixia y el aburrimiento (con la pretenciosa ambición y equivocada idea de “ganar tiempo”).

Lo cierto es que este proceso, aunque parezca mecánico es principalmente analítico, pero en el sentido más cognitivo del término, pues el proceso mental en la asociación de ideas es realmente enriquecedor. Estableces una serie de

relaciones y asociaciones que van emergiendo a medida que codificas líneas o párrafos de los escritos que lees (cuaderno de campo, transcripciones...). Estas reflexiones que surgen en forma de ideas, preguntas o afirmaciones, deben ser apuntadas en notas aparte, en lo que los manuales de codificación anglosajones llaman *memos analíticos*. Puedes coger un cuaderno y escribir o hacerlo en un procesador de texto, incluso en el mismo software que usas para el análisis que suelen tener un espacio para este proceso. Desde mi punto de vista, estas notas son fundamentales en el proceso de análisis, ya que te dan las pautas y lineamientos claves para generar las categorías o temáticas para el proceso de recodificación. Recordemos que este proceso de análisis se fundamenta en dos actos, el acto de codificar (es decir, deconstruir) y el acto de recodificar (es decir, construir) generando categorías, patrones, conceptos.

Los *memos* son notas que tienen un rango muy amplio sobre los asuntos que escribes. Puedes anotar sobre la relación de los códigos, sobre los patrones que van emergiendo, sobre el surgimiento o la relación con la teoría existente, o sobre respuestas tentativas a tus preguntas de investigación. Pero también puedes escribir sobre problemas del estudio, sobre dilemas éticos y personales, sobre tus formas de relacionarte con los participantes del estudio. En definitiva, es la dialéctica que mantienes con tu investigación a medida que avanzas con el análisis. Una dialéctica, que como observamos, no ha desaparecido en ningún momento del proceso etnográfico.

Para el proceso de codificación en sí, diría que hay que empezar con una lista de códigos, la misma que sale luego de la lectura y repaso general de todo tu material de campo. Con algo has de empezar. En mi caso empecé con muy pocos códigos. Tenía la ilusión que podría codificar los datos de todos los casos en unos cuarenta o cincuenta códigos, aproximadamente. Sin embargo, a medida que avanzaba en la codificación consideraba que era necesario ampliar el rango, pero sin hacer de esto un despropósito. Mantuve un límite por cierto tiempo, pero consideraba que muchos de los datos perdían su riqueza porque los delimitaba

forzosamente en códigos que guardaban cierta relación pero que no los contenía del todo. Por lo que dejé vía libre en la codificación dejando que emergieran los códigos que consideraba necesarios.

Al final de la codificación, mi lista de código redondeaba los trecientos. Aunque pareciera excesivo, yo creo que fue un acierto abrir el campo de acción y dejar de forzar un límite por temor a que el excesivo número de códigos me sobrepasara en el análisis. Al final, no tuve mayores complicaciones. Creo que esto se debe a que en el proceso tu eres el mentor de tus códigos. Los códigos no los creas por reflejo, sino que los meditas más de una vez antes de incorporarlos. Igualmente, este proceso no termina aquí. En revisiones sistemáticas que vas realizando, tus códigos pueden dividirse, fusionarse, como desaparecer. Haciendo del proceso de crear códigos algo realmente dinámico antes que estatutario.

Un apunte técnico. Dependiendo del programa con el que codifiques, puedes agrupar los códigos de manera que visualmente puedas tener un mejor control de ellos, incluso agregarles colores para diferenciarlos y hacer este proceso más accesible y ordenado. Yo los agrupé por categorías y colores según mi estudio: actitudes de cuidados (naranja), interacciones del cuidado (azul), protagonistas del cuidado (amarillo), entre otros. Sin embargo, aunque no puedas realizar esto con el software que has elegido, es importante que este ejercicio lo realices en un cuaderno aparte o en un procesador de texto ya que te ayudará a ir visualizando potenciales categorías, temas o patrones.

Para este proceso me fue muy útil el libro de Saldaña (2016) *The coding manual for qualitative researchers*. En él se detallan puntos clave sobre cómo abordar el proceso de análisis y la tipificación de códigos que pueden existir. Puede que inicialmente el libro desate cierta aversión, sobre todo si somos principiantes, dado el cúmulo de información. Pero lo importante es sacar ideas y saber que la codificación es un proceso de organización y de enfoque. No es imperativo que uses los tipos de códigos que el autor señala o que llesves a cabo todos los pasos.

Lo que sí resulta necesario es que hagas de este proceso un proceso consciente y reflexivo.

Finalmente, el cierre del proceso de análisis está en generar relaciones entre los códigos para generar patrones, temas o categorías que te proporcionen la información suficiente para, en conjunto con la teoría, construir conocimiento. Para ello en todo el proceso, ya has ido elaborando ideas, relacionando conceptos y contrastando con la teoría. Por lo que no se trata de un proceso lineal, sino simultáneo; donde se superponen y comunican en forma de capas. Un ejercicio que a mí me fue válido para la concatenación de códigos fue el de crear *familias de códigos* o temáticas a través de diagramas, los cuales me permitieron ir subiendo en los niveles de abstracción, y jerarquizar ciertos temas que trataría en mi escrito etnográfico⁴¹.

Creo no haberlo mencionado, pero termino con ello. Considero que en el proceso de análisis las temáticas a tratar en tu etnografía adquieren, con el paso de los días, más forma y prestancia (aunque, como me pasó a mí, no seas capaz de reconocerlo). Posiblemente algunas de éstas ya venían definiéndose desde el planteamiento de tus preguntas. O posiblemente cobraran más fuerza y sentido a la luz del trabajo de campo, o emergieran de repente como algo novedoso e importante de tratar. Pero es en el análisis donde las temáticas cobran real relevancia para la etnografía. Adquiriendo más peso y brillo a raíz de la contundencia de la evidencia y de los argumentos que van aflorando. Recuerdo que, en pleno proceso de análisis, mi directora de tesis me aconsejó (luego de escucharme *a viva voz* sobre cómo mis temas cobraban sentido) que esbozara un índice para esta monografía. Ella veía claramente algo que yo no distinguía, mi análisis había cobrado la fuerza suficiente para convertirse en un escrito etnográfico. Me faltaban aún algunas semanas para terminar mi proceso de análisis, pero como una capa más que brotaba de este proceso etnográfico, se iba

⁴¹ En anexos comparto algunos de estos diagramas de *familias de códigos* realizados durante el proceso de análisis.

asomando lo que sería el prelude de mi organización para este escrito. Su importancia fue fundamental porque me permitió, a medida que seguía avanzando en el análisis, priorizar las temáticas más importantes, relacionarlas y darles un sentido para este monográfico. Al mismo tiempo que confirmó (a través de una mayor profundización del análisis) mis aciertos, que para ese momento aún se afrontaban con relativa inseguridad. Fue como si de repente alguien diera luz al sendero que con tanta timidez y paso a paso iba recorriendo.

PRESENTACIÓN DE LOS CASOS DE ESTUDIO: UNA BREVE INTRODUCCIÓN A LOS UNIVERSOS PARTICULARES DEL CUIDADO

Antes de presentarles a las parejas que han colaborado con esta etnografía, me gustaría iniciar este apartado señalando las razones por las cuales me acerqué a estos sujetos de estudio en particular. Algunos lectores o lectoras dirán que lo más apropiado hubiera sido realizarlo en la sección de los *despertares*, cuando trataba sobre el arranque de la investigación. Y puede que no se equivoquen. Sin embargo, mi preferencia por ubicar esta explicación aquí es por la evocación inmediata a la cual me llevan estas personas cuando las pienso; cuando pienso en sus casos. Cuando pienso a estos hombres y mujeres mayores, no puedo separar las verdaderas razones que me llevaron a trabajar con ellos y con ellas.

En el año 2015 me enteré de que una de mis profesoras del máster de antropología médica, Dolors Comas-d'Argermir, realizaría una investigación sobre el tema de los cuidados en Cataluña, centrando el análisis en un tipo de sujeto poco frecuente en estas actividades: los hombres. Específicamente, hombres que cuidaran en situaciones de dependencia durante la vida adulta. El estudio era muy amplio y abarcaba muchas esferas del cuidado (familiar, laboral, receptores de cuidados, y políticas públicas) y en una diversidad de grupos de edad. Se trataba, sin duda alguna, de un estudio que planteaba un panorama cualitativo sobre el cómo ejercían y pensaban el cuidado estos hombres en Cataluña. Aunque

el título de la investigación goza de una especificidad mayor, entre los miembros del grupo lo llamábamos escuetamente: *Homes cuidadors*⁴².

Con más énfasis en el agradecimiento que en cualquier tipo de adulación, aún recuerdo el momento cuando Dolors Comas-d'Argermir me acogió en el proyecto. A lo cual estaré infinitamente agradecido. En Perú ya había tocado el tema de cuidados desde antes de mi graduación. Había participado en proyectos que trataban sobre el tema y finalmente articulé mi proyecto de fin de carrera en base a los cuidados familiares en contexto de cáncer de cuello uterino. Sobre los temas de cuidado que había explorado, éstos se encontraban más relacionados al mundo cultural de la maternidad y la infancia en los Andes y la selva peruana; temáticas más que recurrentes en los países latinoamericanos. Sin embargo, sobre los temas relacionados con el cuidado y el envejecimiento, tuve un breve acercamiento, casi anecdótico. Tan siquiera fueron los temas principales de los estudios en los que participé, sino temas adyacentes de poca relevancia. Y lo entiendo perfectamente. Pues para aquel momento (primera década del año 2000) no era una temática en boga. Las grandes financieras de los proyectos no veían a los “viejos” y a las “viejas” como un objetivo a prestar atención en los países del “tercer mundo” de aquel entonces. A pesar de esta (nuestra) displicencia académica y social (de hacer de una *realidad* un problema social y político relevante a investigar), de estos trabajos, y del recuerdo de escuchar y observar a estas personas mayores, solo me queda una sensación: de lo olvidadas que vivían en la selva y los Andes peruanos. De esto ya han pasado algunos años. Pero aún sigo recordando aquellas mujeres y hombres, y sus duras realidades.

En un plano más personal, pero que poco se desentiende de mi faceta como antropólogo, diré que fui criado por un vasto entorno cultural de gente mayor.

⁴² Este proyecto se tituló: “Homes cuidadors. Reptes i oportunitats per reduir les desigualtats de gènere i afrontar les noves necessitats de cura”. Estuvo dirigido por Dolors Comas d'Argemir (URV) y Diana Marre (UAB), y se realizó en el marco del programa de RecerCaixa; impulsado por la Obra Social “la Caixa” con la colaboración de la Asociación Catalana de Universidades Públicas (2014ACUP00045).

Mi abuela y sus más de diez hermanos y hermanas fueron el caldo de cultivo perfecto para que mi infancia, adolescencia, juventud y parte de mi adultez transcurriera entre una sinfonía de voces y relatos que alimentaban mi admiración hacia mis queridas *viejas* y *viejos*. Gran parte de este círculo de *tíos-abuelos* y *tías-abuelas* ya no nos acompañan. Muchas otras (porque solo quedan mujeres) van perdiendo la memoria y por momentos cierto *sentido común*. Pero puede que, gracias a que mi vida transcurriera entre sus abrazos, sonrisas y bailes, hoy en día me sienta *la mar de bien* cuando me hallo entre estas personas mayores.

Aquella vez que me senté frente a Dolors Comas-d'Argemir en su despacho y le planteé mi idea de realizar un proyecto donde pudiera contemplar a personas mayores, no era una casualidad. Para ese entonces no tenía ni clara la relevancia de estudiar a gente mayor en España. Tenía muy poco leído sobre el tema (algo que a lo mejor no hay que hacer). Pero sabía que deseaba acercarme más a esta población, que como antropólogo no había tenido la oportunidad de contribuir y de dar las gracias. Lo digo como antropólogo, pero también como un antropólogo criado entre *vejeces*. Hasta ese momento había participado de esta investigación de *Homes Cuidadors* como transcriptor (y claro, acudiendo a los seminarios mensuales), y cada vez que escuchaba el audio de un participante mayor, no podía dejar de pensar que, de tener algún proyecto, estas personas tenían que ser mi prioridad. Lo tenía muy claro.

Esta es la razón por la que no podía presentar a mis "casos de estudio", sin antes hacer este breve preámbulo. Cuando de algún modo los abordo, no puedo dejar de pensar en este pasado profesional y personal que, en apariencia, parecen haber moldeado de alguna forma mi perfil para este momento etnográfico.

A continuación, haré una breve reseña de cada pareja del cuidado y sus familiares. Este primer acercamiento tiene el objetivo de presentar al lector y a la lectora ciertas particularidades de cada caso con la finalidad que podamos reconocer de qué realidad del cuidado hablamos cuando cite sus nombres a lo

largo de esta etnografía. Dejo en claro que, solo abordaré elementos que desde mi punto de vista me parecen relevantes conocer para distinguir ciertas cualidades que los definen. Sus historias son complejas, y aunque peque de reduccionista en este ejercicio de introducción, tengo la certeza que esta complejidad a la que hago mención se vaya desenmarañando a medida que se avance en los capítulos de esta etnografía.

VICENTE Y LOLA

Vicente y Lola son de Onda, un pueblo cercano a la ciudad de Castellón de la Plana, con una larga tradición económica vinculada a la producción azulejera y al cultivo de las naranjas. Dos ejes económicos que le dan dinamismo e identidad a gran parte de los pueblos de esta zona. Tanto Vicente como Lola son de este pueblo *de toda la vida*. Su infancia transcurrió aquí, se conocieron y enamoraron, se casaron, e hicieron vida de familia. Todo en este pueblo. Sus abuelos y padres, por supuesto, murieron aquí. Por lo que se puede decir que su pasado y presente pertenecen a este pueblo. A mí se me dificulta pensarlos, si no los pienso antes como vecinos de este pueblo. Cuando conocí a Vicente, él ya había cumplido los setenta y un años de edad. Luego me enteraría que Lola no sobrepasaba los sesenta y cinco.

Lola fue diagnosticada con Alzheimer hace ocho años. En los primeros años de la enfermedad, Lola podía hacer “vida normal” en casa, pero con el paso del tiempo los olvidos se hicieron cada vez más recurrentes y prolongados. Hoy en día, Lola asiste a un centro de día de la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer (AFA) que se ubica a cinco minutos en coche desde su piso. Parte de la vida de Lola la pasa en este centro de día. Alrededor de ocho horas diarias, de lunes a viernes. El resto de las horas (y de días de la semana) las pasa con Vicente que se encarga de cuidarla dentro de casa (y fuera). Esto, claro, hasta que Lola *cae rendida*, que suele ser entre las ocho y las nueve de la noche. Vicente espera para dormirse un par de horas más, entre las diez y la once de la noche. Sin embargo, para que Lola pueda dormirse, Vicente debe acostarse con ella unos minutos.

Solo cuando él se ha asegurado que Lola descansa, retorna al salón a seguir viendo la televisión. Comparten la misma alcoba y la misma cama desde que se mudaran a este piso con terraza, que tanto le gustara a Lola años atrás cuando aún vivían en la *Colmena*, un enorme edificio en la entrada del pueblo. De esto ya han pasado más de treinta años. Al día siguiente ambos se despiertan a las siete de la mañana porque Lola debe estar en el centro de día a las nueve. Su *colegio*, como ella lo llama.

Vicente ha trabajado *toda su vida* como obrero en algunas de las fábricas del pueblo. Y Lola, *toda su vida* se ha dedicado a trabajar en su hogar. Cuando Vicente se jubiló, Lola ya estaba diagnosticada de Alzheimer y sus olvidos se convertían en algo frecuente. Situación que impidió que cumplieran su plan trazado tras la jubilación: viajar y visitar pueblos y ciudades de España. Solo pudieron realizar dos viajes. El último viaje se tornó difícil por las desorientaciones que Lola aducía con frecuencia. Desde aquella experiencia, el viajar perdió todo sentido para Vicente. Lola, poco recuerda hoy aquel viaje.

Los cuidados de Vicente hacia Lola se dan dentro de casa y fuera de ella. Aunque estos últimos, con el tiempo se han reducido considerablemente. Lola ha dejado de tener interés en salir y pasear. Prefiere en cambio estar sentada en su sillón viendo *Ahora Caigo*. Disfruta con ese programa y ríe a carcajadas. Vicente, aunque le insiste en salir a caminar al parque, ella no lo desea. Insiste solo lo suficiente para evitar confrontaciones y riñas, pero igualmente se muestra preocupado. Las horas que Lola está en el centro de día, Vicente suele cuidar de su nieto, el más pequeño, el de cinco años. Lo lleva y recoge del colegio. Juegan juntos o lo ve jugar con sus pequeños compañeros. Algunos sábados, su nieto lo va a visitar y aunque Vicente debe estar atento a lo que hace Lola, comenta que su nieto no significa para él ninguna carga. Lo cuida con gusto. Tiene dos nietas más, adolescentes. De quienes se encarga, en alguna oportunidad, de llevarlas en coche a los entrenamientos de natación y de gimnasia. Pero ya están mayores y prefieren irse ellas solas, aunque Vicente no deja de ofrecerles su ayuda.

La hija de Vicente, y madre de estos tres niños, trabaja como esteticíen en una peluquería del pueblo. Por las tardes Vicente come con su hija en casa de ella, y cuando no, se lleva los *tapers* con comida que su hija le ha preparado, y los come en su piso; aunque esto no suele ser la regla. Cuando su hija no tiene un cliente a primera hora de la tarde, se toma un café con su padre en un bar cercano. El compartir un café entre padre e hija no es algo extraño, es un hábito más que recurrente. A las cinco y media de la tarde, Vicente tiene claro que no tiene tiempo para nadie más, y se va a recoger a Lola al centro de día. Van a casa, ven Ahora Caigo, y cuando Lola comienza a dar *becaetas* (a cabecear), se van a dormir. Todos los domingos se reúne la familia en casa de Vicente y Lola. Su hija con su esposo y los nietos. Y su hijo con su esposa, y una nieta de unos meses de nacida. Todos viven y trabajan en el pueblo. Todos pasan de los cuarenta años (pero no de los cincuenta). La hija es quien hace la paella. Lola ya no se ofrece para ello, prefiere ver la televisión. Vicente ayuda a su hija a cortar las piezas de carne y las verduras. Y se va *con prisas* a comprar algún ingrediente si faltara.

Mis encuentros con Vicente se dieron mayormente en el bar cerca de su casa. Tomando un café por las mañanas. Cuando no estaba con él, Vicente estaba todas las mañanas acompañado de dos amigos suyos. Dos vecinos. Aprovechando el *calentor* del sol que cae en aquella terraza del bar. Su sonrisa y su afabilidad suele notarse cuando después de pasar por su lado te devuelve el saludo con gran apego y cordialidad.

JAVIER Y MARICARMEN

Al igual que Vicente y Lola, Javier y Maricarmen viven en el mismo pueblo. Son vecinos de una misma población, pero no se conocen. No tienen por qué conocerse. El pueblo supera los 20,000 habitantes, y, además, Javier y Maricarmen, vienen de Madrid. Hace dos años que se mudaron. A pesar de ello, Javier y Maricarmen han visitado frecuentemente este lugar. Desde que en los

años setenta se mudara la hermana de Javier a estas tierras, él no ha dejado de visitarla todos los años.

La edad de Javier y Maricarmen es la menor de todos los casos. Ambos tienen sesenta y un años, pero por momentos, por cierta fragilidad que demuestran, pareciera que tuviesen más años de los que dicen tener. En cierta forma lo comprendo, luego de conocer ciertos fragmentos de sus vidas. Javier y Maricarmen crecieron juntos en un barrio obrero de Madrid (Javier fue militante del Partido Comunista antes de cumplir la mayoría de edad). Las casas de sus padres estaban una frente a la otra. *Llevan toda la vida juntos*. Se casaron a los 17 años motivados por el embarazo de su primera hija. Luego de esta hija vinieron dos más. En momentos de mayor declive de la relación, hubo intentos de separación que no llegaron a consumarse. La historia familiar suele llevar más relatos de conflictos y tensiones que momentos de alegría; aunque las hubo. Javier es incapaz de decirme que no ama a su esposa. Pero también es incapaz de decirme que no la odia.

Javier terminó sus estudios mientras trabajaba en una peletería. Estudió en el Colegio de Ingenieros de Madrid y posteriormente se dedicó al sector de la construcción. Fundó junto con un compañero una empresa que tuvo mucho éxito; y no fue hasta después de algunos años, luego que se agudizará la enfermedad de Maricarmen, que se jubilaría para cuidarla (a los cincuenta y cinco años). Maricarmen se dedicó a cuidar de su hogar hasta que un tumor en el cerebro la dejó con secuelas físicas y cognitivas que se fueron encruceciendo con los años. Javier lleva cuidando de Maricarmen, alrededor de dieciséis años. Pero los cuidados no fueron los mismos en todo momento. Fueron de menos a más a medida que las secuelas de Maricarmen se encrudecían. Javier asegura que Maricarmen está así porque siempre lo ha querido. De haberlo deseado, ella no hubiera perdido la movilidad y la memoria. Pero no tenía voluntad para realizar las terapias. Los conflictos entre Javier y Maricarmen eran frecuentes por la negación de ella en realizar estas terapias.

Actualmente Maricarmen no se moviliza con facilidad, va en silla de ruedas. Tampoco tiene fuerza en los brazos para llevar la silla de ruedas. Necesita de Javier. Por momentos divaga en algún pensamiento, y su memoria parece ser que reconstruye retazos de su vida con cierta incoherencia en el tiempo. También es una persona provocadora. Javier, es también provocador e irónico con ella. Y no está convencido que ella esté mal cognitivamente. Hay un desencuentro de lógicas entre él, quien es el que la cuida, y ella, quien es la cuidada.

Todo el día están juntos a excepción de las dos horas que ella está en el centro de día del pueblo. Dado al programa de Respiración para Cuidadores impulsado por el ayuntamiento. Diariamente la moviliza para ir al baño, le hace los alimentos, la baña, le cambia el pañal y salen a pasear, a hacer las compras, o a ir a almorzar los sábados al bar. Javier se ha rehusado a dejarla más tiempo en el centro de día porque sabe que ella no lo desea. Ella quiere comer en casa y hacer la siesta en casa. No quiere pasar ocho horas diarias allí. Javier también declina su idea a un cuidado institucional más prolongado, porque sabe que ella no tiene un buen carácter y les haría la vida difícil a los profesionales del centro. Teme que le falten el respeto a su esposa y que la maltraten. Aunque, como él dice, ella “se lo merezca”.

Viven solos y últimamente se han mudado a un piso más amplio con un baño adaptado para personas con movilidad reducida. Al parecer era el piso de unas personas mayores. Antes vivían en un pequeño piso en el cual se hacía difícil transitar con la silla de ruedas. Por lo general, Javier la lleva del brazo y ella hace el esfuerzo de caminar. Pero él debe hacer fuerza para aguantar sus más de ochenta kilos. Javier es su cuidador, pero también necesita de atenciones. Hace unos meses terminó su tratamiento de quimioterapia (por un cáncer de vejiga) y tiene alguna pierna con laceraciones por la diabetes que padece. Igualmente, estos son temas que él no resalta. Su físico tampoco lo denota, hasta que has pasado un tiempo prudencial con él y eres capaz de ver más allá de su fortaleza emocional que enmascara su cuerpo afligido.

Sus hijas e hijo viven en Madrid. Son tres, y se encuentran entre los treinta y cuarenta años. Muy eventualmente los visitan, pero Javier hace videollamadas con ellas y especialmente con su nieto, el más pequeño, el de cinco años. Maricarmen pocas veces se entera de estas llamadas o desea hablar. Antes prefiere ver algún programa, sentada entre los cojines que le acomoda Javier, en aquel sofá que reposa frente la televisión. Sin embargo, Javier y Maricarmen, tienen familiares en el pueblo. No están solos. Tienen a la hermana de Javier, aunque últimamente han tenido algunas discusiones. También están sus sobrinos y sobrinas, con los cuales Javier se ve frecuentemente o los llama por teléfono. O lo llaman a él a pedirle consejos. El día de la mudanza, sus sobrinos y sobrinas fueron quienes lo ayudaron a llevar los muebles y a cuidar momentáneamente de Maricarmen. Javier se ayuda mucho del teléfono (WhatsApp) y de las redes sociales (Facebook) para comunicarse con sus demás familiares (familiares de Maricarmen) y amigos y amigas de la infancia. No deja de hacerlo, aunque eventualmente esto conlleve a alguna discusión o desavenencia.

Durante un mes Javier se tomó unas vacaciones. No se distanciaba de su esposa algo más de siete años, cuando hizo la ruta de Santiago por quince días. Tomó la decisión de irse a navegar desde Girona a las Islas Canarias en el velero de un compañero. Sus hijas e hijo se oponían. Finalmente, se fue. Una amiga de la infancia se hizo cargo del cuidado de Maricarmen en Madrid. Al volver, Javier tenía otro semblante. Pero solo pasó un par de semanas para que me volviera a mostrar su aflicción y su angustia. Es la única persona, de todos los casos de este estudio, que me ha expresado sus planes de vida cuando muera su esposa (tres proyectos, en concreto). Igualmente, su pesadumbre y pesimismo eclipsa su proyección de vida porque considera que lo que realmente sucederá es que, él moriría antes, y solo, mucho después, morirá Maricarmen. “Hierba mala nunca muere”, me diría en alguna oportunidad.

JUAN Y ESPE

Juan y Espe viven en el mismo pueblo donde viven Javier y Maricarmen (y Vicente y Lola), pero se conocen muy poco. Juan suele coincidir con Javier algunas mañanas en el centro de día cuando ambos dejan a sus esposas al cuidado de esta institución. Juan y Espe, no son naturales de este pueblo, pero como si lo fueran. Migraron a esta zona hace cincuenta años, al igual que muchas otras personas, atraídos por el trabajo de la industria azulejera. Cuando conocí a Juan, él tenía unos setenta y cuatro años y Espe unos diez años menos.

Espe y Juan se conocieron en una de las vendimias del sur de Francia donde acudían como jornaleros. Se casaron algunos meses después en el pueblo de Espe, en Albacete, que, por coincidencia, colinda con el pueblo de Juan. Sin embargo, ellos no se conocían. Vivieron una temporada en Girona después de casados. Juan trabajando como camarero y Espe en una fábrica de chocolates. Pero cuando Espe quedó embarazada, ambos decidieron venirse a este pueblo de Castellón. La hermana mayor de Juan ya vivía en esta zona. Y fue ella quien se ofreció ayudar a Espe con el embarazo y de buscarles un lugar donde vivir. Cuando llegaron a este pueblo, Juan, además ya tenía un trabajo en una fábrica de azulejos.

La vida laboral de Juan ha transcurrido entre las fábricas de azulejos de este pueblo. Su último trabajo, donde se jubiló, se encontraba a unos diez minutos en coche de su casa. Según Juan, prefería ganar menos dinero y estar cerca de sus hijos e hijas, que ganar más dinero e irse a trabajar a fábricas más lejanas. Espe, dedicó toda su vida a cuidar de su familia, y durante los *meses de la naranja*, a trabajar en los almacenes. Su vivacidad y energía era lo que más destacaba entre sus compañeras. Cuando Espe trabajaba y coincidía con las horas de trabajo de Juan, sus hijos eran cuidados por una vecina, con quien aún siguen *tomando la fresca* todos los veranos.

Hace seis años que Espe sufrió un ictus que le afectó el lado derecho de su cuerpo y su capacidad en el habla. Con terapia llegó a recuperar cierta movilidad de la pierna y el brazo derecho, pero los mueve con mucha dificultad. Por lo que

necesita el soporte continuo de otra persona. No es capaz de hacer un puño con la mano derecha ni de movilizar sus dedos con soltura. Y su pie derecho lleva una prótesis que la ayuda a poder asentar completamente el pie cuando camina (su pie hace la forma de un pie en puntillas). A pesar de ello, ella no se amilana. Se ayuda de un trípode, pero muchas veces lo tira con energía señalando que no lo necesita (aunque pierde la estabilidad). Cuando nos habla solo puede pronunciar la palabra “no”; cualquier otra palabra se le dificulta en la pronunciación. Las historias que nos narra las construye con diversas entonaciones de esos “no-s”, y de gestos (faciales y corporales) que complementan el ritmo y el sentido de la historia, haciéndose entender por momentos; por otros momentos no. Se hace complejo y difícil el poder seguirla; aunque Juan es el que mejor interpreta lo que Espe busca decir. Su voz sigue siendo fuerte y enérgica. Y ríe mucho, muchísimo. Tampoco ha perdido su sentido del humor.

La historia de la enfermedad es un ida y vuelta de terapias y hospitales. Cuando esta trayectoria cobró cierta estabilidad, sus hijos e hijas decidieron que lo mejor era ingresarla en el centro de día del pueblo donde pasa ocho horas diarias. Juan y Espe se despiertan a las siete de la mañana. Juan duerme en la misma habitación que Espe, pero no comparten ya la misma cama. Ella tiene una cama articulada que lo ayuda a Juan para movilizarla cuando es necesario. Cuando Espe estuvo internada en el hospital, Juan tomó la decisión de cambiar la infraestructura de su casa. Hizo más anchos todos los marcos de las puertas: dos habitaciones, el baño y la cocina. Cambió completamente el baño haciéndolo amplio y quitando cualquier obstrucción que impidiera llevar una silla de ruedas. Pintó las paredes y compró aquella cama articulada. Milagros, una de las hijas, lo ayudó con las gestiones con el contratista. La idea de Espe de un hogar con dos plantas, ya no era posible. Juan invirtió los ahorros de muchos años en modificar la casa para Espe. Ambos habían hecho planes tras la jubilación de Juan de viajar a través del IMSERSO. Algo que tampoco pudieron realizar.

De lunes a viernes Espe va al centro de día. La recoge una furgoneta desde la puerta de su casa. Juan se acerca a este centro todos los días en su viejo Opel, a las ocho y media de la mañana, y la espera sentado en una de las salas del centro. Dado que el centro no tiene especialistas en terapias para el ictus, Juan intenta hacer las veces de terapeuta. No hay día que no los encuentres dando vueltas en todo el perímetro del centro de día. Es la forma de calentar los músculos y de que Espe les dé movilidad a sus piernas. Juan la deja que camine sola (con el trípode) viéndola de cerca y la coge del brazo con cada amago de tropiezo. Ha desarrollado cierta sensibilidad hacia lo imprevisto de los pasos de Espe. En el gimnasio le soporta la pierna derecha mientras ella ejercita con unos pedales. Le da masajes en el brazo y la mano derecha, y la ayuda a coger unas poleas para ejercitarlas. Le cierra el puño y prácticamente, ambos hacen el ejercicio. A las diez y media u once Juan se va del centro. Sin perder el ánimo y con una sonrisa.

El resto de la mañana y parte de la tarde de Juan transcurren entre el supermercado, estar en casa, la siesta o yendo al bar a *jugar la partida*. Aunque esto último lo hace muy poco porque sus amigos *ya no tienen ganas*. Se entretiene saludando a los vecinos en alguna calle o charlando con algún conocido en el supermercado. A las cinco de la tarde se prepara para recibir a Espe que llega en la furgoneta del centro de día. Para ese momento, ya le tiene la merienda lista. Y a las ocho de la noche, la cena. Aunque le da verduras, también le da *sus gustos* (algún dulce, algún fiambre, algún embutido...). Juan no se sienta a la mesa a comer hasta que Espe ya ha terminado. Juan y Espe comparten algo más en común, la diabetes. Enfermedad que Juan suele restarle importancia sobre todo cuando toca hablar de él. La alimentación de Juan, aunque es variada, tampoco es restrictiva en azúcares. Algo que suele recordárselo continuamente uno de sus hijos; el que más tiempo pasa con él.

En casa está generalmente Juan y su hijo Pedro. Pedro tiene alrededor de cuarenta y cinco años, y se ha mudado nuevamente con sus padres. Esto desde la crisis económica que golpeó España (2008). Él es quien más apoya a su padre

con los cuidados (aunque también exige momentos libres). Lleva a su madre al mercadillo los fines de semana o al supermercado. Junto con Juan la bañan, la llevan al baño, le cambian el pañal, la visten y le administran las medicinas. Daniel, el menor de los hijos (34 años), también vive en casa de sus padres, pero no se le ve mucho por ahí debido a su horario de trabajo como electricista en una de las fábricas. Milagros (35 años), una de las hijas, al terminar de comer, se pasa por la casa a ver a su padre. Luego retorna a su trabajo de oficinista. Por las tardes vuelve y visita a su madre. “Vienen y se van”, como dice Juan. Según el momento del día, casi toda la familia coincide. Según el momento del día, Juan se encuentra solo en casa. Es un hogar que oscila entre la algarabía y el silencio. La otra de sus hijas, Ana (36 años), es la que menos coincide en casa. Juan considera que es la que menos tiempo tiene porque debe criar a sus dos hijos pequeños y atender de su hogar. A veces esta escasa presencia suele generar algunas disputas entre los hermanos. Pedro a menudo le reclama su falta de involucramiento e interés para con su madre y su padre. Todos los demás hermanos son solteros y no tienen hijos.

MIGUEL Y CONCHA

Miguel y Concha viven en una agradable casa de dos plantas en un pueblo costero a treinta minutos de la ciudad de Castellón de la Plana, muy cerca de la carretera nacional, llamado Cabanes. Esta zona está rodeada de cultivos de leguminosas, de olivos y de vid que, además, son la principal actividad económica de la zona. En verano es muy concurrido por caravanas y extranjeros que frecuentan las playas. A pesar de ello, este pueblo no es el destino predilecto de los turistas. Sí lo es el complejo turístico de Marina d’Or, a unos escasos diez minutos en coche. La casa de Miguel y Concha está rodeada de huertos. La zona es muy apacible, y las casas que hay alrededor (todas de una planta) son escasas. No se llegan a contar más de quince. Hace un par de años, frente a ellos, se mudó

una pareja joven con su pequeña hija, quienes actualmente rompen la media de edad de todo el vecindario. Miguel tiene setenta y cuatro años, y Concha sesenta y seis años.

Miguel ha sido camionero *toda su vida*. Fue gracias a este oficio que conoció a Concha, que trabajaba como camarera en el restaurante de su hermana justo al borde de la carretera nacional. Carretera por la cual transitaba frecuentemente Miguel por razones de trabajo. Se casaron hace cuarenta años. Vivieron un tiempo en la ciudad de Barcelona, y luego en la ciudad de Valencia donde se asentaron y criaron a sus dos hijos. Fue a mediados de los años noventa que Concha y Miguel tomaron la decisión de construirse una casa y de alejarse del bullicio de la ciudad. Escogieron para ello el pueblo de Concha, a unos pasos del restaurante de su hermana, al borde de la carretera. Concha, desde que se casara, ha trabajado en el hogar criando a sus hijos. Es quien se encargaba de administrar el dinero, de ir a la escuela, de jugar con ellos. Miguel, en cambio, se encontraba mayormente ausente por sus viajes en camión alrededor de la península y parte de Europa. Cuando sus hijos se hacen mayores y se independizan, Concha retoma su vida laboral y empieza a trabajar como cocinera en el restaurante de su hermana. En una tarde de caminata entre los caminos de los huertos, la embiste por detrás un joven de quince años con una motocicleta. Las dos amigas que la acompañaban salieron ilesas. Concha tenía cincuenta y cuatro años.

Han pasado dieciséis años desde el accidente de Concha. Tras un largo periodo en el hospital y una serie de rehabilitaciones pudo recuperar parte de la movilidad. Sin embargo, el accidente le dejó secuelas que le afectó todo el lado derecho del cuerpo, y parte del habla. Ella puede comunicarse bien, aunque por momentos uno puede aducir ciertas resquebras en la verbalización. Es consciente y reflexiva, y puede mantener una conversación agradable. Aunque, como ella señala, tras el accidente, pierde muy rápido el control y se encoleriza con facilidad; sobre todo con Miguel. Hace unos años cuando llevaba un vaso de cristal a la cocina, se cayó, y se rompió el codo y la pierna. Esta situación la

perjudicó en gran parte, pues su caminar se hizo muy defectuoso. Y perdió toda aquella movilidad que había recuperado con las largas terapias. Aunque se ayuda de un trípode, arrastra el pie derecho y su estabilidad es frágil. Además, su brazo derecho no lo maneja con soltura. Y ha dejado de usar la mano derecha (siendo ella diestra) porque los dedos y sus articulaciones se han entumecido por una ruptura de tendones a causa de esta caída. Por esta razón, aunque Concha es empeñosa e intenta realizar a toda costa sus actividades por ella misma, necesita de alguien más para que le dé soporte.

Concha asiste a un centro de día de una fundación para personas con daño cerebral adquirido en la ciudad de Castellón de la Plana. Pasa ocho horas allí. Miguel la lleva por las mañanas y la recoge por las tardes en su vieja furgoneta. No va hasta Castellón, sino hasta un punto intermedio donde la furgoneta de esta fundación se encarga de acercar a Concha. Por las mañanas Miguel dispone de tiempo para él. Se va al huerto a ver sus gallinas y a su perro Manolete. Se va al bar con sus amigos a almorzar. Si no los encuentra se va donde otros amigos y se toma una cerveza. Miguel es una persona muy dicharachera y animada. No le gusta estar solo en casa. Le gusta reír, hacer bromas o contarte una anécdota. Cuando llega por la tarde a casa, se prepara la comida con facilidad, limpia la cocina y la deja ordenada. Y luego de reposar un momento busca algo que hacer. Los fines de semana, suele venir una persona a limpiar la casa y a bañar a Concha. Aunque Miguel también sabe de estos cuidados, la baña cuando es necesario; además le cambia los pañales y la viste diariamente.

A las cinco de la tarde Miguel recoge a Concha y se van a casa. Por lo general, él ve la televisión en la cocina y ella la ve en el comedor, sentada en su sillón (que recientemente lo han cambiado por uno eléctrico). Concha suele perder la paciencia con facilidad y es tajante con Miguel. No le gusta que la interrumpan cuando ve su programa favorito en Tele Cinco. Miguel no suele confrontarla, aunque a veces no se entera muy bien de lo que le dice por un problema de audición. Los viernes, Miguel se va a cenar con sus amigos. Le deja cerca el móvil

a Concha para que lo llame de requerir algo y venir de inmediato. No está a más de diez minutos en coche. La ayuda a desvestirse y ponerse el pijama, y la acuesta en la cama articulada donde duerme desde hace unos años (ella se entretiene con la televisión). Siguen compartiendo la alcoba, pero no la cama. Además, se han mudado a un cuarto más pequeño de la primera planta. A la segunda planta solo se sube si han de bañar a Concha, en el que era el baño del dormitorio matrimonial (uno muy amplio). Aunque Miguel ya está pensando en modificar el baño pequeño de la primera planta, no lo hace porque considera que es importante que Concha siga haciendo el esfuerzo de subir por las escaleras (acompañada). De esta forma exige a su cuerpo a moverse, y así la *enfermedad no avanza* y el cuerpo *no se mal acostumbra*.

El hijo de Concha Y Miguel viene todos los domingos a visitarlos y comen paella juntos. Él vive en Castellón de la Plana, es soltero y tiene cuarenta años. Es, además, quien escoge y selecciona la vestimenta que su madre usará durante toda la semana. Trabaja como vendedor en el Corte Inglés desde que este centro comercial abriera sus puertas en el año 2006. Su hija y sus dos nietas vienen dejando un domingo. Un domingo sí, un domingo no. Pues los *días de paella* debe repartirlos con la familia de su esposo. Miguel es quien se encarga de cocinar la paella en casa, aunque a veces hace *torrà* (barbacoa). Él es ahora, como dice Concha, *el rey de la casa*.

TONI Y REME

Toni y Reme viven en Segorbe, un pueblo al sur de la provincia de Castellón que fuera antaño un enclave comercial importante entre el puerto de Sagunto y la ciudad de Zaragoza. Aunque hoy en día ya ha perdido ese dinamismo comercial que lo caracterizara durante la segunda mitad del siglo XX, sigue conservando un importante patrimonio cultural (murallas, cofradías, iglesias, tauromaquia...) que enorgullece a muchos de sus 8,000 habitantes. Es de los pocos pueblos de la comunidad valenciana, donde el valenciano como lengua no se ha integrado en la vida cotidiana. Toni ha vivido aquí toda su vida. Sus padres también. Su

infancia transcurrió en la parte alta del pueblo. Aquella que fuera bombardeada durante la guerra civil por ser ésta una zona republicana. Toni aún recuerda cuando jugaba entre los escombros de las casas derruidas. Hoy en día, ya ha cumplido los sesenta y cinco años. La vida de Reme también ha transcurrido en este pueblo, aunque originariamente viviera por los arrabales, en un pueblo más pequeño llamado Altura, a un kilómetro de distancia. Pero el intercambio cultural y social entre estos pueblos ha sido históricamente tan fluido que se consideran parte de una misma comunidad. Ella es también sexagenaria.

Como muchas personas de su generación, Toni inicio su vida laboral a los catorce años de edad, ya culminada la educación primaria. En su caso, se dedicó a trabajar en el sector de la construcción ayudando a su padre, que se hacía cargo de una fábrica familiar. Toda la vida laboral de Toni transcurrió en el mundo de la construcción. Con el tiempo, su hermano mayor (único hermano) y él constituyeron una empresa que adquirió solvencia con el *boom* inmobiliario. Razón por la cual se hizo conocer en algunos sectores del pueblo. Su trato próximo y el apoyo a las personas desempleadas hacen que hoy en día, alguno de ellos, lo *saluden a viva voz* por las calles del pueblo. Reme, por su parte, pasó la mayor parte de su vida trabajando en su hogar y criando a su único hijo. Eventualmente trabajó como recepcionista en la empresa de Toni y de joven como vendedora en uno de los primeros supermercados del pueblo. En alguna ocasión, Toni me comentaría que Reme sufría de *depresión*. Luego me confesaría que se equivocó al estar tan poco tiempo a su lado. Cuando a Reme le dio el ictus, Toni estaba con ella. Dormían juntos cuando Reme, al ir al baño, cayó de repente al suelo.

Reme pasó alrededor de seis meses entre hospitales. Su recuperación fue lenta y progresiva. Toni y su hijo se turnaban los tiempos del día para no dejarla sola. Al tiempo, su hijo dejó momentáneamente los estudios en Valencia y Toni dejó de trabajar. Posteriormente se jubilaría. Luego de cinco años, Reme se moviliza sin ayuda. Sus facultades motrices no son las mismas, pero los pasos que da y la

rapidez con la que camina la llevan de un lado al otro sin trípodes o ayudas. Aunque por ese apremio que ahora lleva su personalidad, puede tropezar y caer; por lo que Toni no la deja sola por mucho tiempo (a ella tampoco le gusta estar sola, le gusta estar al lado de Toni). La memoria de Reme en cambio sí sufrió reveses. Aunque no se ha olvidado de su familia, especialmente de Toni (que pide por él a cada momento), tiene grandes lagunas. No recuerda los nombres de las personas que va conociendo ni quiénes son. Te pregunta lo mismo cada cierto tiempo sin llegar a satisfacer su interés. Su hablar es rápido y atropellado. Pero lo que más la caracteriza es su entonación en la voz. La alegría y la picardía que tiene para conversar, para *tomarte el pelo*, y sonreír reconstruyendo historias con retazos de su vida a libre albedrío tampoco tiene límites. Cuando esto pasa, es imposible dejarse contagiar por esta picaresca que ahora ha adquirido su personalidad.

Toni al jubilarse tomó la decisión de cuidar de Reme todo el día. Cambió de coche (se compró una furgoneta) y compró un tractor con la intención de salir con Reme al campo antes de refugiarse en casa todo el día. Aprendió a cocinar, aunque al inicio no sabía cómo encender la vitrocerámica ni el horno. Aprendió a hacer las compras en la carnicería y el supermercado; con la ayuda de los dependientes y preguntando mucho. Aunque ahora no es un ducho en los trabajos del hogar, se esfuerza. Al cabo de dos años, Toni entendió que no podía cuidar de su esposa él solo. Su amiga de la infancia, su hermano, su hijo, y los médicos le insistían que Reme estaría mejor cuidada en un lugar especializado. A él también le vendría bien esta situación. Descansaría. Me costó saber que años atrás Toni también pasaría por un ictus. En aquella ocasión, Reme, que aún no había pasado por su periodo más crítico, cuidaría de él (fue quien avisó a emergencias). Las secuelas de la enfermedad en Toni son imperceptibles.

Reme lleva tres años en el centro de día de una fundación para personas con daño cerebral adquirido en Castellón de la Plana. Toni admite que se equivocó y que Reme está mejor allí, que le dan mejores cuidados que los que él le podría dar en

aquellas circunstancias. Pues llegó un momento en que solo se pasaban el día en casa viendo la televisión. Pero Toni no es de los que se queda quieto. Como consecuencia de no haber encontrado un lugar especializado para su esposa cerca al pueblo (entre el pueblo y el centro de día hay una distancia de cuarenta minutos aproximadamente), se decidió por promover una asociación que apoyara estas personas y a sus familiares. Junto con la asesoría de la fundación de Castellón, y su iniciativa, hoy ha conseguido tener un local en el pueblo donde los familiares y las personas afectadas pueden acudir a sesiones de terapias asistidas por logopedas, psicólogas y trabajadoras sociales. “No es un centro de día”, me dice él, “pero ya es un comienzo”.

Cuando Toni deja a Reme en el lugar de encuentro para que la furgoneta de la fundación la recoja, él regresa al pueblo y realiza una serie de diligencias relacionadas con la asociación. Va al ayuntamiento, visita autoridades de otros pueblos, atiende el móvil (aunque aún le cuesta manejar el WhatsApp), va al local de la asociación, visita a otros miembros de la junta de la asociación, y un largo etcétera. En todo este ínterin, saluda a vecinos y vecinas, los compromete a comprar alguna lotería para sacar fondos para la asociación, vuelve a saludar a otros vecinos y vecinas, a veces son sus amigos, a veces son familiares o afectados por alguna discapacidad, y les habla y los motiva. No es hasta las cuatro y media de la tarde que reposa. A veces antes, a las dos de la tarde, cuando come algo recalentado o precocinado en casa. No le gusta comer en los bares. Cuando llegan las cinco de la tarde, Toni ya se encuentra en el punto de encuentro esperando a que llegue la furgoneta de la fundación con Reme. Cuando llega la furgoneta, Reme baja con apuros y tropezones de ella, y con una alegría inusitada grita repetidas veces el nombre de Toni con alegría. Solo cuando se calma (si se puede llamar calmar), le pregunta qué comerán hoy. Toni sonrío con complacencia, al mismo momento que le pide que se calme.

Ya en casa, Reme lo primero que hace es ir al baño. A veces ella desde el baño le pide a Toni que la ayude, y él va y la asiste sin que lo llamen dos veces. Por lo

general, ella es “muy apañada”, me dice él. Recogen la ropa colgada (que Toni lavara por la mañana). La llevan al dormitorio, la doblan juntos, hacen la cama. Luego bajan a ver la televisión, por lo general, ven el telediario. Aunque Reme poco se entera de las noticias. Cada uno lo ve desde su sillón. El sillón de ella se diferencia porque es el que lleva las mantas para su regazo. Luego Toni hace la cena y Reme prepara la mesa de la cocina, sin dejar de preguntarle cada cierto tiempo si la comida ya está lista. Al terminar de comer Reme le dice a Toni que todo ha estado muy rico. Disfruta con lo que come, fuese lo que fuese, y estuviese cómo estuviese. Para ella, Toni lo hace todo bien (aunque él es autocrítico). Ambos terminan la cena comiendo una fruta y tomando agua. Luego que Toni ha recogido la mesa y lavado los platos, se van a dormir. Toni y Reme siguen compartiendo la misma cama matrimonial. Y se despiertan entre las seis y siete de la mañana. Ella es la primera en levantarse. Lo hace con emoción, recordando que nuevamente se va a su *colegio*, como ella lo llama.

Los fines de semana comen paella en casa. Por lo general están su hijo y su nuera (y ahora también su nieta que es una bebé). Igualmente, Toni ve a su hijo todos los días o habla con él. No hace más de un año que su hijo vive en el mismo pueblo junto con su esposa. Y viven en el piso que fuera de Toni y Reme cuando éstos recién se casaran. Su hijo, además ha heredado el mismo gusto laboral que Toni, pues tiene una empresa ligada al sector de la construcción. Toni sigue aprendiendo a cocinar. Me cuenta que a veces la paella le sale *riquísima*. Me lo dice con la misma sonrisa que lo acompaña durante gran parte del día.

Con este capítulo he querido reflejar el cómo se ha perfilado mi metodología a lo largo de mi proceso etnográfico. Comencé diciendo que ésta, a diferencia del marco teórico, constituía el plano que comanda las directrices sobre cómo relacionas tus conceptos principales. Las piezas teóricas con las que construyes conocimiento. En este sentido, el marco teórico y la metodología conviven en una

misma línea indivisible y constituyen lo que finalmente se entiende por tu *mirada etnográfica*.

Con la metodología das forma a esas piezas conceptuales, de manera que adquiera un sentido para aquella realidad que buscas interpretar. El trabajo de campo, considero, que te brinda la oportunidad de redimirte sobre ciertas ataduras que no contemplas inicialmente en este proceso etnográfico. No es hasta que confrontas tus conjeturas con la experiencia vivida en que tus interpretaciones cobran un nuevo *despertar*; o muchos de ellos, como ha sido mi caso.

Puede que en este capítulo soslaye ciertos tecnicismos que solemos asociar en el apartado metodológico; dejando de mostrar mayores detalles en cuanto a técnicas y procedimientos sobre el cómo de mi abordaje en el trabajo de campo y el análisis. En su lugar, aposté por hacer de éste, un capítulo que capturase, en tono confesional, mis reflexiones y vivencias sobre cómo he venido haciendo etnografía. O lo que es lo mismo decir, cómo ésta, mi metodología, ha ido adquiriendo con el paso del tiempo un tipo de mirada interpretativa.

Mi énfasis en este capítulo ha recaído en la idea de proceso. Mi interés era mostrar que la investigación y su metodología no son un hecho dado, sino que simultáneamente se van construyendo. Partes con ideas y conjeturas, y con un plan. Pero a medida que avanzas, éstas mutan, cambian y se transforman. Y en el ínterin, generas nuevos ángulos prismáticos de interpretación. El proceso epistemológico no se trata de un acto lineal y exacto, sino más bien, de un acto intrincado de múltiples direcciones y reveses, y muchas veces de imprecisiones. Y diría, además, de perspectivas no concluyentes. Lo importante, como diría Murakami, es *calentar* para lo que significa esta *carrera de fondo* que es la etnografía. Puede que nuestras piernas sean lentas al inicio y les cueste mucho entrar en calor. Sin embargo, una vez iniciado el proceso, lo importante es no detenerse. Si así lo quieres, tu cuerpo cogerá calor y el ritmo adecuado para que nuestras interpretaciones no caigan en la insatisfacción y en la mera monotonía.

Cuando abordé la metáfora kafkiana del proceso (precisamente sobre su obra *El Proceso*), quería asegurarme de guiar la impresión de este capítulo hacia la trayectoria que describimos como etnógrafos y etnógrafas en la búsqueda de la comprensión de una realidad, de una cultura, en su forma más particular y situada (aunque no por ello simple y translúcida). Así, como la obra de Kafka va describiendo situaciones particulares, heterodoxas y a veces sin sentido⁴³, el proceso etnográfico no tiene por qué desvincularse de este sentir, situándose al otro lado de la orilla. Pues, sus siluetas y las formas que va adoptando con los vaivenes del tiempo, hacen de ella un proceso lento, tedioso, a la vez, que revelador y de lenta comprensión. Proceso que puede adoptar su versión más consumada en el mismo acto de la escritura. Sea como fuese, lo que describe cierta lentitud también describe cierta paciencia. Finalmente, no hay otra forma de acercarse a la comprensión de una realidad si no es desarrollando cierta paciencia. Un proceso donde también radica la plena satisfacción de nuestro trabajo.

⁴³ Puede que el hecho de no saber a *ciencia cierta* cuál es el orden correcto en que Kafka dispuso de los capítulos de este libro (ya que murió sin enumerarlos), haya hecho de esta obra, un relato más complejo aún, enriqueciendo la trama.

4

CONSTELACIONES DEL CUIDADO: UNA HISTORIA DE PROCESOS Y MOMENTOS EN EL CUIDADO FAMILIAR

“Mi Hoy difiere tanto de cada uno de mis Ayer -
mis ascensiones y caídas- que a veces me da la
impresión de no haber vivido una sola sino
varias existencias, y todas ellas, del todo
diferentes”

Stefan Zweig (El mundo de ayer, pp. 11).

Si nos tomamos un momento para pensar qué nos suscita la palabra constelación, solo con el hecho de pronunciar este término, puede que por un automatismo de nuestra memoria pronunciamos algún nombre estelar conocido: Orión, Osa menor, Hydra, Cruz del sur, Tauro. Puede, también, como me sucede a menudo, que la palabra te evoque líneas unidas por estrellas que perfilan alguna forma de animal o personaje mitológico, sin saber reconocer a qué o a quién pertenecen. En realidad, para el fin que busco en este escrito, no importa cuál sea el nombre o la forma que tu mente haya elucubrado, lo importante es que todos y todas somos capaces de reconocer en primera instancia y con prontitud qué es una constelación. Pero, si llevamos algo más lejos nuestra reflexión sobre este

término, podemos llegar a identificar que se trata de un vocablo que contiene y evoca una idea de representación. Las constelaciones estelares no son más que representaciones arbitrarias sobre algo que buscamos que tenga un significado para nosotros; no solo para los astrónomos (quienes cada vez hacen menos uso de estas representaciones), sino para cualquier viandante que coge una revista o diario y se dispone a leer la sección zodiacal.

Lo fundamental de este término, es que ha estado presente a lo largo de la historia de la humanidad. Es decir, que sus representaciones nos han acompañado a lo largo del tiempo. El observar el firmamento, ha sido una práctica común en todas las culturas, cuya significación ha dado sentido a las formas de interpretar nuestro entorno y organizar nuestras sociedades. El observar las estrellas y vincularlas, dándoles una forma, un nombre (según la cultura y el hemisferio donde se observen) y una historia (el mito que nos permite recordarlas y ubicarlas), ha sido esencial para reconocer estaciones agrícolas, realizar rituales o peregrinaciones religiosas, como también para trazar rutas comerciales en diversas latitudes. Sin embargo, deseo poner en valor que, citar el término *constelación*, es traer consigo, otras nociones finamente asociadas, que solo se traslucen si somos capaces de ver más a allá de estas *estrellas*. Pronunciar la palabra *constelación* es, sobre todo, suscitar las ideas que la contienen: representación, significado, organización, tiempo, espacio e historia. Sin estas nociones de estructura, el término *constelación* perdería su forma y razón de ser.

Las *constelaciones del cuidado* que adopto para esta etnografía pretenden rescatar estas nociones de estructura contenidas en el concepto de *constelación* más consuetudinario. En gran parte, el término que uso para explicar estas historias familiares en el cuidado son una alegoría de lo que por centurias hemos divisado en el firmamento. Pero es sobre todo una cuestión de fondo, más que de forma, lo que me orienta a usar esta metáfora. Las trayectorias familiares en el cuidado describen vínculos que podemos trazar según cómo se posiciona cada miembro de la familia según el parentesco, el género y el curso de vida. Sus relaciones en

el tiempo son cambiantes, así como su posicionalidad en el espacio. El movimiento que describen en el curso de la historia familiar del cuidado delata unas *estrellas* que se organizan de formas diversas, y constantemente reconstruyen un sistema de valores que adopta significados y representaciones diversas.

Como es obvio, las constelaciones del cuidado no son posibles de divisarlas en el firmamento. Su observación es más bien terrenal. Sin embargo, reúnen todas las dimensiones que cualquier constelación estelar tendría: representación, significado, organización, tiempo, espacio e historia. Aunque con una principal diferencia, el vínculo entre sus *estrellas*, no son arbitrarias, sino que obedecen, más bien, a formas de interacción que los propios integrantes de dicha constelación van delineando motivados por otros tipos de fuerzas; diría, más bien: sociales, económicas, políticas y culturales. De tal forma, son *estrellas* que aparecen con los nacimientos o la presencia de nuevos miembros no consanguíneos (*parentalización*), y desaparecen por la muerte o el olvido de ciertos miembros (*desparentalización*). Ciertamente, tal como ocurre en el espacio exterior, con estrellas que se mueven o desaparecen en el tiempo; solo que imperceptibles para la vista humana. Los vínculos familiares en el cuidado no son estáticos, pueden intensificarse como diluirse. Como ya lo he mencionado, tampoco su posición es siempre la misma, un miembro puede distanciarse o aproximarse de otros en sentido físico (migraciones, cambios de residencia) y afectivo (dejar de comunicarse o tejer nuevos lazos emocionales). Por tanto, si intentamos fijar y delinear alguna figura entre la posición que los miembros describen, tal como lo hemos hecho con las constelaciones estelares, caeremos en cuenta de su imposibilidad. A medida que pasa el tiempo, el cuidado familiar muta y la figura cambia; aunque a veces, y aparentemente, de forma imperceptible. No puede asegurarse que una misma figura describa la constelación del cuidado de una familia, como sí ha ocurrido con las figuras estelares de Osa Menor o de Cruz del Sur a través de los siglos. Solo imaginemos cómo cambia una constelación de cuidado familiar, cuando una mujer, que

también es madre, esposa y abuela, después de cuidar de su hogar y criar a sus hijos e hijas por más de treinta años, cae enferma de repente, sin signos de recuperación. Una misma constelación del cuidado familiar, puede describir cambios según las coyunturas vitales (Johnson-Hanks, 2002) que se presentan a lo largo de una historia familiar; y esto es lo que precisamente busco transmitir en este capítulo: los cambios dinámicos producidos en las historias familiares y su consecuente cambio en las constelaciones del cuidado. Sobre todo, ubicando mi enfoque de análisis en un momento clave del cuidado, cuando los hombres, como esposos (que también son padres y abuelos), se sumergen en una nueva dinámica de cuidado, más demandante y exclusiva.

En los apartados que componen este capítulo buscaré poner en cuestión el cómo se trazan las constelaciones del cuidado familiar. De manera que haré el esfuerzo por reflejar, no solo su dimensión sincrónica, con un hombre que cuida (objeto de esta etnografía), sino también su dimensión más histórica y extendida en el tiempo, la diacrónica. La finalidad de rastrear el pasado en estas historias de cuidado tiene un fin analítico e interpretativo, pero también político. Analítico, porque, como otros estudios donde se contempla la historicidad familiar, el analizar el pasado te permite visualizar cambios y dinámicas que explican el presente del cuidado, a la vez que calibran tu mirada interpretativa sobre cómo se construyen estas interacciones. Político, porque, rastrear el pasado, te permite dejar en claro el rol fundamental que han desempeñado las mujeres en los trabajos de cuidado dentro del hogar. Su visualización y memoria ponen en valor la presencia de estas mujeres como trabajadoras y reproductoras sociales; a pesar, que en días actuales vivan una discapacidad que acuse una dependencia.

TIEMPO E HISTORIA FAMILIAR: EL LARGO PERIPLO DE LA MUJER CUIDADORA

Cuando uno realiza una investigación está irremediablemente sometido a ciertos sesgos. A veces los sopesamos antes de entrar a campo. Otras veces los reflexionamos a medida que avanzamos en los acompañamientos y visitas con

las personas que nos comparten su mirada particular del mundo. Cuando hablamos de cuidado, sobre todo de un cuidado realizado por hombres, nuestro punto de vista y análisis puede posarse en un solo sujeto: en el dador de cuidados. Dejando en una escala inferior, para fines contemplativos, a otros sujetos que conforman el universo de cuidados. A veces, no digo siempre, esto suele suceder con las personas receptoras de cuidados. Aducimos que hablar de una persona cuidadora es hablar también de la persona cuidada. Y es cierto. El cuidado solo adquiere forma en su sentido relacional, por lo que de alguna manera ambos sujetos están presentes irreductiblemente. Pero, a veces, el conducir nuestras observaciones, interacciones e interpretaciones a un sujeto icónico y único, puede desviar el curso de nuestro análisis, y empobrecer nuestra mirada etnográfica sobre el amplio campo de los cuidados.

Yo fui a campo con esta idea bien engarzada. No porque se me hubiera ocurrido como producto de continuas reflexiones, sino porque fue un elemento que se discutió en su momento en los seminarios del grupo de investigación de Homes Cuidadors. Existía, entonces, un compromiso mayor a no perder de vista ni dejar de interactuar con el otro sujeto que reposa al lado del cuidador. Tenía que asegurarme que ambos sujetos, cuidador-cuidada, tendrían el mismo grado interés en mis visitas. Aunque mi inquietud primaria se depositara en el sujeto poco común de un hombre cuidador, la mujer dependiente de cuidados también debía situarse en lo más alto del podio. La frase costumbrista: “detrás de un gran hombre hay una gran mujer”, o de su fraseo contestario y bien merecido: “detrás de una gran mujer hay un gran hombre”; me sonaban como repeticiones inservibles y desfasadas para incorporar esta mirada etnográfica.

Los primeros días de visita, lo que me repetía en forma constante y de forma algo desordenada lo podría condensar hoy como: “lado a lado hay dos personas igualmente válidas, ni más grande ni más pequeña, ni más hombre ni más mujer”. Una oración larga, pero finalmente efectiva, que considero, me sirvió para dar forma a mi mirada etnográfica. Los discursos, las observaciones e

interacciones, debían pasar también por convivir con aquellas mujeres, sin empujarlas como sujetos activos. Sus discapacidades cognitivas (en sus recuerdos, en sus lógicas y reflexiones) y sus ocho horas en las instituciones de cuidado (centros de día) donde asistían diariamente, no debían menguar de ninguna forma mi forma de verlas desde el punto de vista del análisis.

Este primer corolario me llevó con el paso de los días, a zambullirme en el pasado de las mujeres receptoras de cuidado. Dimensión que no había contemplado inicialmente en el estudio, ni por asomo. El conocer de ellas a través de lo que me podían contar sus maridos, sus hijos e hijas, y ellas mismas (con sus propias lucubraciones), me permitió delinear y dibujar sus personalidades, sus maneras de organizar la vida familiar, de criar a sus hijos e hijas, de convivir con sus esposos, de interaccionar con el espacio del hogar y el vecindario. En suma, me permitió reconstruir quiénes eran y qué significado tenían en la vida de las personas que las rodeaban; antes que la enfermedad y la discapacidad irrumpieran en sus vidas, transformando así el curso de la historia del cuidado familiar.

El entorno de estas mujeres cuidadas construye, a través de sus narraciones, una memoria colectiva que permite regenerar constantemente una identidad de madres y esposas que se teje como un baluarte, con claras implicancias en las reciprocidades y compromisos actuales del cuidado. En la discapacidad y en la enfermedad, es cierto que las interacciones mutan, son otras, los roles se invierten y las identidades sufren un traspies. A pesar de ello, la esencia de quiénes son ellas se conserva. Reme, ya no recuerda bien del todo cómo era ella antes de su ictus. Su rutina también ha cambiado, y, por tanto, lo que la define, ya no son las actividades que anteriormente desarrollaba cotidianamente. Ahora se entretiene más dibujando y pintando los ejercicios que le da el logopeda que cocinando. Su personalidad también ha pasado por una alteración; ya no vive con *depresión*, sino que está permanentemente *feliz*, en un estado de alegría constante. Sin embargo, cuando le pregunté a Toni, aquella vez que me acompañó junto con Reme a la

estación de tren, si podía reconocer a su esposa, después de una breve pausa (que se hizo más marcada por la soledad de la estación y el frío viento que corría por los andenes), me dijo que sí, con un tono algo tambaleante. Para Toni aquella Reme seguía existiendo en un modo que solo él podía reconocerla: en su fuerte carácter. Me contó que su esposa seguía dando órdenes, pero no a él, que suele escucharlo con miramientos, sino a sus hermanas (las de ella).

Toni reflexionó ante mi pregunta. Se tomó un tiempo mientras su mirada se fijaba en el recuerdo y examinaba en lo más profundo qué rasgos de Reme se mantenían, y podían describir una identidad aún no perdida. Luego de aquella tímida afirmación, Toni sonrió, y dijo: “sigue siendo mandona”. En todos los casos, partes de estas identidades se conservan, lo que hacen de estas mujeres particularmente únicas en sus familias (y comunidades). Son identidades, además, que buscan reproducirse a través de la anécdota y el relato.

Justo después de decirme Toni lo *mandona* que era su esposa con sus hermanas, me comentó algunas anécdotas del pasado sobre cómo Reme les organizaba la vida fungiendo como consejera familiar. “Eso...”, complementaba Toni, “... lo sigue teniendo”. Su afirmación terminó verbalizándose con mayor seguridad, como si hubiera encontrado un rasgo esencial e incorruptible de su esposa. Lo decía, además, mientras contemplaba a Reme, que se encontraba a nuestro lado resguardándose más del frío que prestando atención a nuestra conversación. Sin embargo, estaba claro que Reme ya no organizaba más la vida de sus hermanas. Aun así, Toni podía ver en ella ese carácter, esa personalidad que aún la distinguía. La continuidad de la identidad de Reme estaba asegurada a pesar de los cambios evidentes frente a la discapacidad. De esta forma, la identidad se renueva con el recuerdo a la vez que converge con el presente haciendo de nuestro familiar un sujeto distinguible y propio; por muy mínima que sea esa característica. Replota y se nutre de la memoria familiar para darle vida constantemente. Lo más importante, nos permite reconocer (como miembros de una familia) la importancia y el significado que ha tenido (y tiene) aquella

persona (como madre y esposa) en el desarrollo de las historias familiares cotidianas como parte esencial para la reproducción social. Lo que Dossa y Coe (2017) calificarían como mujeres trabajadoras del parentesco (*kin workers*).

El pasado de Espe se parece al resto de los casos. Una vez casadas y con la presencia del primer hijo, se instituyeron como las personas claves sobre la cual giraba la organización de la vida familiar. Cuando Pedro, el hijo de Espe, me mostraba con orgullo los vídeos grabados de ella cocinando, me trasladaron a un tiempo donde las cucharas y las ollas tenían una simbología única en las manos de Espe. Aquella vez cuando veíamos los vídeos, con Espe sentada en el sofá con una sonrisa afable y balbuceando con emoción *sí-s* y *no-s* (el ictus le afectó la capacidad del habla) cada vez que salía en escena, su hijo, casi al unísono, repetía con alegría cuando veía transcurrir a su madre de un lado a otro de aquella cocina del pasado: “mírala, mírala... allí está ella haciendo *migas*... mírala, mírala...”.

El cocinar y el alimentar, es un acto que dentro del hogar encierra un significado poderoso. Es el mismo acto de cuidar a través del alimento, del gusto, de la domesticación de los paladares, de crear una identidad familiar a través de la cocina. A tal punto que consideramos popularmente que la comida de una madre es única e irrepetible. Los olores, los ingredientes y los sabores nos trasladan a un momento de la historia familiar que nos hacen capaces de recrearlo con finura. Pedro, no solo tenía el recuerdo, sino que, por medio de la videograbadora, había hecho de ese momento un bastión inolvidable. Había erigido un monumento conmemorativo, sin saberlo. Reproduciendo una y otra vez el rol esencial que cumplía su madre en la cocina como cohesionadora del hogar y reproductora de una identidad familiar. Aquel día, cuando Espe salía en escena preparando las *migas*, su hijo se volvió a la cocina precipitado y sacó de ahí un cucharón largo y muy usado: “con esto mi madre hacía las *migas*”, me decía, dirigiéndose a mí como aquel invitado a quien buscas decir dónde estás y con quiénes te encuentras; o lo que es lo mismo, con qué tipo de madre estás y el cómo ha cuidado de su familia. Y haciendo un movimiento particular, imitaba cómo se

hacía este plato albaceteño. Todos sonreíamos al ver a Pedro, su hijo, imitando aquel cocinado que ahora nadie en la familia sabe reproducir en casa (ni fuera de ella, pues sus hijas mayores tampoco lo cocinan). Ese instrumento culinario, aunque se había dejado de usar y se mostraba más bien como un patrimonio familiar del pasado, reforzaba la identidad de Espe como cuidadora familiar. Pedro a través de ese vídeo casero, y Espe a través de su algarabía al verse retratada, me hacían notar cuán fundamental había sido ella como madre y esposa en el sostenimiento de la familia. Al igual que Reme cuando hacía de consejera familiar, Espe con esta comida y su cucharón, representaban lo que en el mundo anglosajón llaman como *kinkeepers* (Hareven, 1984), las poseedoras de las prácticas y representaciones que hacen posible el mantenimiento de la noción de familiar. O como *kin workers* (Dossa y Coe, 2017), las conectoras, sostenedoras y mantenedoras de las relaciones generacionales.

Cuando Vicente llegaba de trabajar de la fábrica, ni bien abría la puerta para entrar en ella, Lola, desde donde se encontraba, le advertía con determinación, que la ropa debía quitársela en la galería y luego bañarse. Así lo recordaba Vicente, que, entre sonrisas, imitaba el tono refunfuñado de Lola. “Me lo decía cada vez que venía de trabajar... Y no me dejaba sentarme a comer si no me bañaba antes...”. Lola, pues, era la cuidadora del orden y la limpieza del hogar. Cuando un cuatro de abril del 2011 Lola acusó lo que sería el preludio de una larga enfermedad, justo en ese preciso momento, ella se encontraba barriendo. “Me recuerdo como si fuera ayer...”, me diría Vicente, “...Lola estaba barriendo y luego se quedó parada... ¡Lola, Lola!, le decía, pero nada... estaba parada, no me decía nada. La cogí... la agarré de los brazos y la senté en el sofá y se quedó dormida”. Cuando Vicente, vio desvanecer a su esposa aquella trágica vez, ella se encontraba, precisamente, poniendo orden en su hogar. Vicente al recordar la escena hace el gesto de barrer, hace dos o tres movimiento con parsimonia hasta que da un parón, agacha la cabeza y fija su mirada hacia el vacío. Al ver a Vicente, irremediamente me traslado a ese momento, e imagino a Lola cumpliendo con su trabajo como cuidadora del hogar, incapaz de soltar aquella

escoba, como si dejarla significara dejar a una familia desvalida y descontrolada. Aún hoy en día, Vicente intenta mantener ese mismo orden que Lola ya ha olvidado por su Alzheimer; pasando un trapo en los estantes o volviendo a su sitio todo lo que ella mueve y va dejando por el camino. Vicente exhala al terminar de contarme esta historia, y se queda en silencio mientras dirige su mirada hacia su cocina. El recuerdo de Lola limpiando se mantiene. Su identidad, también. Vicente, lo sigue reproduciendo, a pesar de que Lola ha dejado de reconocerse a sí misma. Y muy a pesar de este presente, Vicente con su relato hace saber lo importante que fue su esposa en la organización del hogar. Cuando uno observa el salón de Vicente y Lola es capaz de intuir que el orden y el lugar de las cosas siguen respondiendo al mismo orden y gusto de Lola. Una intuición que confirmaría más adelante, no solo con Vicente, sino con cada uno de los casos de esta etnografía.

En casa de Concha, Espe, Reme y Lola, las decoraciones, las fotografías, los cuadros, las cortinas, los colores de las paredes, el tipo de plantas, todo aquello que puede denominarse paisaje del hogar, ha pasado por el gusto y la decisión de ellas. El trabajo del hogar no solo inmiscuye la limpieza, el orden y la alimentación, sino también cómo estas mujeres han dispuesto de su entorno. La gran estantería empotrada que luce Concha en su comedor fue inspirada en una revista de decoración. No la compró, sino que la mandó a hacer a una carpintería de su pueblo; con ese valor agregado que solo te da el trabajo artesano. En casa de Lola se luce una estantería similar que adorna el ancho del salón y que tanto anhelaba tener. Lo que indica una usanza de la época y que aún uno puede ver reproducido si ve alguna película de la España de los años setenta u ochenta. En casa de Reme la planta que sembrara años atrás cerca de la escalera interior ahora luce como una frondosa enredadera que llega hasta la segunda planta. Algo que la vista del visitante no puede quitar de encima una vez se abre la puerta principal de su hogar. La acumulación de cuadros y fotografías de las familias que adornan las paredes de todos estos hogares nos recuerdan la pertenencia del grupo parental. Sin embargo, toda esta cultura material no es una disposición

instintiva, sino que se trata de un largo periodo de anhelos y recuerdos que estas mujeres como madres, esposas y abuelas han ido tejiendo y acumulando a lo largo de la historia familiar (y del curso de vida de todos los miembros). El color de las paredes y sus contornos, el tipo de cortinas adquiridas (o hechas por ellas), no se tratan solo de objetos decorativos, sino que con ellos se busca procurar un trabajo de cuidados. El tener una casa limpia, ordenada, con cortinas y paredes agradables, busca crear también un entorno cálido de convivencia. Concha, Espe, Reme y Lola, no decoraron sus hogares pensando solo en sus gustos particulares, sino que procuraron que sus gustos garantizaran un ambiente de confort y bienestar para el resto de la familia. Cuando Concha y Miguel decidieron construir su casa lejos de la ciudad, Miguel me confesaba que dejaba toda la responsabilidad de este proyecto en manos de su esposa. Cada columna y tabique lleva el nombre de Concha. La representación de la organización del hogar, en el caso de Concha, se cimenta ya no solo en el decorado de las habitaciones, la cocina y el comedor, sino que se extiende a toda la infraestructura de la casa.

Cuando Miguel recibía su *paga*, solo se quedaba con una pequeña parte, “para mis cosas...”, me decía. El monto casi íntegro se lo daba a Concha, quien se encargaba de hacer los pagos mensuales, comprar los alimentos y, además, generar ahorros. La economía del hogar quedaba en sus manos. Orgulloso y con voz airosa, Miguel me decía: “nunca he tenido quejas de nada de mi mujer... yo ni me preocupaba...”. La responsabilidad del cuidado económico es una constante que se repite en cada uno de los casos estudiados. Las mujeres, aunque en gran parte de sus vidas no se han dedicado a los trabajos remunerados, su laborar de gestión era encomiable. El producir dinero es una tarea ardua, y así me lo hicieron saber cada uno de los hombres con los que estuve: conducir un camión por largas horas sobre carreteras maltrechas, trabajar a elevadas temperaturas por las calderas y los hornos de las fábricas azulejeras, llevar los pesos de los andamios y materiales de construcción; ninguno de estos trabajos fue fácil de llevar. Se necesitó de fuerza y energía, que con el paso de los años

generó un desgaste de los cuerpos de forma inexorable. Sin embargo, organizar los gastos, hacer el presupuesto familiar, el procurar ahorrar dinero, y dar de comer a tres, cuatro, cinco y hasta seis personas en una misma mesa, es una tarea igualmente ardua y fatigante, aunque tradicionalmente invisible. Podemos ganar dinero, pero si no sabemos gestionarlo, la *paga* de un mes se puede esfumar en una semana. Cada una de estas mujeres trabajó en sus hogares para que, precisamente, este dinero, por muy básico que fuese, alcanzase a cubrir todos los gastos de un hogar. Se invirtiese con control y bastara, incluso, para ahorrar y ser gastado en un viaje en familia o hacer mejoras en la casa.

Y a pasar de este modelo tradicional muy marcado de división sexual del trabajo, algunas de las mujeres de esta etnografía, supieron hacerse un campo en el mercado laboral. El trabajo remunerado por temporadas fue para Espe un continuo cuando sus hijos e hijas ya no demandaban de cuidados constantes, trabajando como *almacenera* en algunas de las empresas de naranjas de la zona. Concha, se dedicó a ser cocinera por un tiempo en el restaurante de su hermana. Y Reme, fue recepcionista en la empresa familiar. Por lo que estas mujeres no solo administraron la economía de sus hogares, sino que también supieron producir ingresos a lo largo de la historia familiar. Su labor era como productoras y reproductoras sociales.

Antes que Reme sufriera de ictus, Toni pasó coincidentemente por la misma crisis de salud. Aunque los detalles de este suceso fueron difíciles de develar en nuestros encuentros, Toni, hizo una breve mención sobre su ictus para desarrollar otros pormenores de su presente en los cuidados. Por lo general, los hombres cuidadores de este estudio han sido herméticos al contar situaciones que mostraran su vulnerabilidad y dependencia. A pesar, de ello, Toni (aunque insinuaba que no deseaba *explayarse* sobre este tema) me contó lo mucho que Reme cuidó de él en este momento de inflexión. De mis apuntes rescato lo siguiente: “Toni me cuenta que en un momento como éste (el que pasa Reme como consecuencia del ictus), su esposa hizo mucho cuando él lo sufrió (el ictus);

que de no haber sido por ella no se hubiera recuperado tan bien. Me sorprende porque en ningún momento ha dado signos del impacto de esta enfermedad. Me cuenta, discretamente, que su mujer “le salvó la vida”. Y solo así llego a entender que se sienta tan comprometido con este tema”. No es difícil imaginar que estas mujeres intervinieran en el cuidado de sus *seres queridos*. Desde un resfriado, una gripe, un accidente, una operación, hasta una enfermedad crónica o aguda. No es difícil imaginarlas cuidando de sus hijos e hijas preparándoles un remedio casero o llevándolos al médico ante una fiebre persistente. Como tampoco es difícil imaginarlas cuidando de la vejez de sus padres y madres (o suegros y suegras) en momentos determinados del curso de la vida. Espe se hizo cargo de sus padres cuando éstos envejecieron. Vinieron de un pueblo del interior de Albacete, se quedaron en casa y murieron compartiendo el hogar que Espe cuidaba. Juan, su esposo, al contarme esta historia no podía ocultar, a través del resquebrajamiento de su voz, la nostalgia que le producía el recordar a sus suegros. El cuidado que estas mujeres daban no solo pasaba por las generaciones más jóvenes de la familia sino también por las generaciones mayores. En ciertos momentos del curso de sus vidas, ellas debían velar por el pasado (miembros mayores) y el futuro (miembros menores) familiar cuidando en un presente para asegurar así el sostenimiento de sus propias historias familiares. En lo que hoy conocemos como un modelo en transformación cuando hablamos de cuidados intergeneracionales, aunque todavía persistente: la generación sándwich (Burke, 2017; Mandell y Kin, 2017).

Los cursos de vida de estas mujeres antes de la enfermedad y de la discapacidad, describen un modelo tradicional de familia, donde las mujeres se quedaban a trabajar en casa y los hombres se exhibían como fuerza laboral transitando entre los trabajos remunerados. Las dicotomías de género en este aspecto son claramente asentadas, la idea de lo suave, cariñoso, débil y afectivo, representado por el mundo femenino, y lo fuerte, lo práctico y racional, representado por el mundo masculino. El modelo de lo *soft* y lo *hard* que Judy Wajcman (2006) ha sabido bien criticar como modelos estáticos y poco fluidos. Cada una de estas

familias han estado compuestas por miembros acordes a su tiempo histórico y contexto social; estructuradas por una cultura que les ha marcado las pautas sobre cómo se han de llevar los roles familiares según el género y el parentesco: como hombres, esposos y padres, y como mujeres, esposas y madres. Y aunque es sabido que estos ideales han marcado la norma social de la época, la agencia que cada una de estas mujeres ha desarrollado en la vida cotidiana no ha tenido por qué ajustarse en todo momento al prototipo hegemónico de *esposa obediente* y *madre abnegada*. Extrapolando las palabras de Toni sobre la personalidad de Reme (como símbolo de esta agencia), cada una de estas mujeres: Lola, Concha, Espe y Maricarmen, *han tenido (y tienen) su propio carácter*.

Empero, busco resaltar lo que considero lo más relevante para este apartado: todas las mujeres del estudio han sido y son piezas claves dentro de los *tiempos familiares (family times)*; entendido por Hareven (1984:7) como aquellos tiempos que se configuran claves dentro de la historia familiar como suelen ser el matrimonio, el nacimiento de los hijos e hijas, la partida del hogar de los hijos e hijas adultas; y claro está, toda la transición que viven los miembros del hogar pasando por diversos roles según el curso de vida.

Si bien hoy me ha tocado analizar un fenómeno relativamente poco acostumbrado, con unos hombres que saltan a la palestra del cuidado cotidiano, estas mujeres, ahora dependientes, han sido durante muchos años las principales sostenedoras de la cohesión familiar. Las grandes e infalibles cuidadoras de sus *castillos* y de sus recuerdos. Como lo he hecho notar, no solo como trabajadoras del hogar, sino también, como trabajadoras remuneradas; haciéndose partícipes, de ambos mundos: de lo *profano* y lo *sacro*, doblegándolos y haciéndolos suyos. A pesar de que esto se traduzca en duplicar sus esfuerzos y tiempos del cuidado (productivo y reproductivo).

Si hoy es posible, que un esposo se haga cargo de los cuidados de estas mujeres, y que algunos hijos e hijas se comprometan de forma algo más prologada en el tiempo con estas tareas, es probable que sea como consecuencia de la labor que

estas madres y esposas han realizado a lo largo de la historia y los tiempos familiares. El término *kin work* puede designar todo ese esfuerzo invertido por estas mujeres para la conservación de la idea de pertenencia y parentesco, y todos aquellos valores morales asociados. A través de estos trabajos en el parentesco (*kin work*) y el cuidado, cada una de estas mujeres ha posibilitado una regeneración familiar y un reforzamiento de los sistemas de valores (Stack y Burton, 1993; Dossa y Coe, 2017) que ha hecho que los cuidados del pasado, depositados en los recuerdos y en cada decorado que adornan los hogares, sigan siendo un elemento esencial para la configuración de lo que estos miembros entienden por familia en el presente. Cuando Espe cocinaba los platos preferidos de sus hijos e hijas y de su esposo, se encontraba haciendo con ello un trabajo de parentesco. Espe hizo de la comida cotidiana (y de la comida festiva) un medio para cohesionar las emociones familiares, brindando con ello un valor de pertenencia y un constructo de identidad familiar particular y único.

CAMBIOS EN LAS LÓGICAS DE CUIDADO Y RUPTURAS EN LOS PLANES DE VEJEZ

De mis notas de campo rescato lo siguiente:

“Entre los dos me van dando información. Aunque el hijo lo interrumpe algunas veces, Juan, su padre, igualmente deja que cuente las historias sin reprocharlo. Ambos me comentan que a Espe le da el ictus un 13 de abril del 2013. El hijo dice: ‘en aquella época nadie sabía que era un ictus... nosotros no sabíamos. Ahora hasta en la televisión informan, pero no se sabía antes...’. Juan lo escucha, sentado en un extremo del comedor, con la mirada fija, sin ver nada en concreto. Solo parece estar pensando, recordando” (Diario de campo de Juan y Espe, 2018).

“En el primer encuentro que tuviéramos en la asociación, Miguel me cuenta que su esposa sufrió un accidente por ‘un chaval de quince años que andaba con la moto’; lo dice con cierta molestia y resignación. Fue un 15 de enero del 2004, cuando Concha junto a tres amigas salió a caminar y un chico la atropelló. Ella fue la única afectada” (Diario de campo de Miguel y Concha, 2018).

“Parqueando el coche en el edificio de su casa, Javier me cuenta sobre la historia de la enfermedad de Maricarmen. Me comentaba que a ella

le diagnostican un tumor en la cabeza en el año 2003, su hijo menor tenía once años y ella cuarenta y seis. Me narraba paso a paso, y prestando atención a las fechas, cómo intentaba dar solución a la situación que vivía su esposa. El neurólogo le había dicho que no le daba más de tres meses de vida” (Diario de campo de Javier y Maricarmen, 2018).

En aquellos primeros momentos, cuando recién iniciaba mis visitas con estos hombres, las reconstrucciones sobre los orígenes de la enfermedad y la discapacidad eran un tema recurrente. Era también algo que buscaba propiciar. Mi inquietud por conocer cómo sus esposas habían llegado hasta este punto de la discapacidad, se asentaba en las trayectorias vividas. “¿Cómo pasó... cómo fue...?”, solía preguntar. El resultado de unas preguntas tan generales, simples y abiertas permitió el desembrollo de toda una madeja de recuerdos y experiencias propias de las trayectorias vivenciales de la enfermedad. Lo curioso, es que todos estos hombres recordaban con suma nitidez y sin titubeos las fechas en que sus vidas y las de sus esposas habían dado un vuelco.

A veces, en primera instancia, no recordaban la fecha con precisión, y desde mi punto de vista, tampoco era un elemento primordial el conocerlas, sobre todo para los fines esta etnografía. Pero como sucedía con Javier, aunque la fecha exacta era esquiva en un primer momento, igualmente era capaz de recordar situaciones que sucedían en su entorno, que le quedaron incrustadas. Cuando Maricarmen recibió el diagnóstico de su cáncer y su desalentador pronóstico de vida, los recuerdos de Javier no lo llevan a revelarme el día en que esto ocurrió, sino, más bien, un elemento que considero mucho más importante: la edad de su esposa y la de su hijo menor. Javier, diría yo, no es de las personas que olvidan con facilidad; lo probable es que, de haberle insistido con la fecha, seguro hubiera sido capaz de compartirla, complementándolo además con otro tipo de detalles. Pero su discurso se situó en una preocupación más relevante para él; posiblemente, en lo joven que era su hijo para quedarse sin madre y lo joven que era su esposa para morir.

En los otros dos casos de las citas expuestas, el de Miguel y Juan (y su hijo), las fechas y su exactitud se dibujan sin mayor esfuerzo. Los recuerdos son traslúcidos al igual que los contextos en que estos eventos suceden. Las miradas y el tono de sus voces te remiten a hechos impercederos y aciagos. Vicente tiene la memoria igualmente fresca cuando se trata de reconstruir estos hechos particulares de la enfermedad. Hitos como la primera operación en la cabeza de Lola (1993) y su recaída con una meningitis (2003), no son momentos que quedan fácilmente desvanecidos en su memoria. Toni, también te puede describir lo mismo sobre Reme; y aunque en ningún momento me reveló la fecha cuando el ictus se hizo presente, su viva descripción de cuando Reme cae en el baño, aquella madrugada *maldita*, genera un estremecimiento tal, que tu cuerpo es incapaz de borrar aquella estampa vivencial. Se queda grabado.

Todos estos hombres del cuidado recuerdan estas experiencias como si *fuieran ayer*. Estos momentos puntales en que la enfermedad y la discapacidad hacen su aparición marcan un antes y un después en las historias del cuidado familiar. Parafraseando a Johnson-Hanks (2002: 865), estos eventos se tratarían de un tipo de *coyuntura vital*, que hace imposible identificar con certeza cómo será la trayectoria de vida de las personas y del círculo familiar que los rodea. Se tratan pues, de eventos vitales que impactan en el curso de vida y que raramente guardan una coherencia o son claros en su destino.

Solo así puede entenderse cada uno de los hechos descritos por cada uno de los hombres y mujeres de esta etnografía. El ictus de Reme y Espe, el accidente de Concha, la operación en la cabeza de Lola, y el tumor cerebral de Maricarmen. ¿Cuánta capacidad de control tenían estas parejas en situaciones que escapan de su previsión? ¿Cómo estos cursos de vida se desentienden de los modelos tradicionales que describen las etapas vitales, más estáticas y lineales? Los modelos del ciclo de vida no suelen incluir nuestra convivencia con las enfermedades desde que nacemos; los puntos de inflexión por eventos de esta naturaleza quedan excluidos de la fórmula. Lo que considero incongruente si

consideramos que las enfermedades forman parte inclusiva de nuestra vida cotidiana y de nuestro desarrollo como seres humanos⁴⁴.

Lo cierto es que, una vez aparecida la enfermedad y la discapacidad, ya no hay un retorno a las pautas y formas de vida anteriores; el modelo tradicional de las etapas de vida se agrieta y se ve interrumpido. El curso de vida presenta nuevas coyunturas vitales que cambian las trayectorias familiares y los modelos de cuidado. Si en el apartado anterior, los trabajos de cuidado y parentesco reposaban en cada una de las mujeres de esta etnografía, a partir de este evento, la historia del cuidado familiar cobra un nuevo sentido. Las lógicas sobre los cuidados en la dependencia se transforman. Pasando el modelo generizado de *kinkeeper* por un resquebrajamiento en sus formas de entenderse y un reacomodo dentro de las dinámicas del cuidado familiar.

Es precisamente en este contexto en que aparecen los esposos cuidadores. Pero la incorporación de este cuidado no es inmediata, sino que describe una trayectoria paulatina y de aprendizaje continuo. Como veremos a lo largo de la tesis, el curso que describirá el cuidado conyugal (e intergeneracional) durante la dependencia será dinámico y describirá tensiones, negociaciones y ambivalencias no solo en cuestiones prácticas, sino también en juicios de valor y de identidad sobre cómo se construye el género, el envejecimiento y el parentesco en estos contextos de cuidado cotidiano. Los cursos de vida de cada uno de los integrantes de la familia se entrecruzarán en estas nuevas dinámicas del cuidado: el envejecimiento del esposo cuidador, el recrudescimiento de la discapacidad y enfermedad de la esposa cuidada; y los trabajos (empleos y desempleos) y otras responsabilidades familiares de los hijos e hijas; dando con ello, nuevas

⁴⁴ Un excelente texto que grafica cómo históricamente hemos convivimos con bacterias, virus, y parásitos en general, es el desarrollado por McNeil, William (1984) *Plagas y pueblos*. Entender nuestra convivencia con estos otros seres vivos (por muy minúsculos que parezcan, no excluye que nos relacionemos diariamente con ellos), es entender también nuestra convivencia cotidiana con las enfermedades; excluidas por lo general de los modelos estáticos del ciclo de vida o etapas de la vida.

conformaciones entre los vínculos intrafamiliares de desencuentros y encuentros en el cuidado. De esta forma, las constelaciones del cuidado familiar delinean su propia figura. Una figura que poco tiene que ver con aquella, cuando la mujer como esposa y madre, se hacía cargo de los cuidados familiares.

El cuidado se entiende en esta etnografía como una actividad relacional y procesual. En estos nuevos contextos de demanda de cuidados donde el hombre se incorpora como cuidador principal, el cuidado describe su tendencia más procesual y evidente. Las dimensiones temporales del cuidado, aunque son inexorables para todos los géneros, tiende a ser más perceptible en estos casos. Seguro, dado por el poco hábito y destreza que estos hombres han declarado y demostrado tener en los cuidados cotidianos. Hay, según los casos, una evidencia más palpable de los aprendizajes y el desenvolvimiento que estos hombres han debido ir adquiriendo con el pasar de los años, que los hace ver como más *primerizos*. Es posible que sea por esta percepción que la dinámica procesual del cuidado se manifiesta más en estos casos. Espe, Reme, Maricarmen, Lola y Concha, fueron criadas y socializadas para cuidar; incluso, en situaciones de dependencia. Los hombres de estas generaciones, no (Long y Harris, 2000). El proceso de aprendizaje y de incorporación del cuidado en las rutinas diarias, se describen, sin lugar a duda, más evidente, próximo e inmediato. Son experiencias nuevas (tensas y conflictivas como reparadoras) que se revelan ante estos hombres, difíciles de eludir.

Con esto no deseo afirmar que ninguno de estos hombres no haya cuidado durante el curso de sus vidas, o hayan tenido experiencias cercanas de cuidado en la dependencia. Juan, seguro que aprendió algo de Espe cuando ésta tuvo que cuidar de sus suegros, ya mayores y enfermos. Aunque los hombres no destacaran en los cuidados del hogar, sus cuidados han estado presentes como proveedores, a nivel productivo; que, aunque su sentido haya sido más pragmático, no puede dejar de evidenciarse. De la misma manera, el cuidado afectivo ha estado presente en ellos. Javier me expresaba con determinación cómo

se esforzaba por estar con sus hijos (y su esposa) al terminar el trabajo: “tenía algo en la cabeza que me impedía estar lejos de mis hijos...”, me señalaba. Eran los tiempos en que Javier trabajaba instalando publicidades en las gasolineras de diversas comunidades autónomas. Aunque fuese de madrugada todos los días conducía para dormir en su hogar. Juan hacía lo mismo cuando trabajaba en la fábrica de azulejos, se preocupaba por coger aquellos turnos que le asegurasen pasar más tiempo con sus hijos e hijas (sobre todo cuando Espe trabajaba en los almacenes de naranja). Juan me comentaba: “me organizaba para estar más tiempo con mis hijos. Prefería ir por la noche, y ya sabía que las mañanas y tardes las tenía libres. Y si iba por las mañanas, ya sabía que el resto del día lo tenía libre...” Como evidencian Javier y Juan, los trabajos de cuidado y de parentesco no han sido del todo tareas esquivas para ellos. No obstante, hay que puntualizar, que estos cuidados han gozado de intensidades distintas. De ninguna manera podría afirmar que Juan se haya encargado de los cuidados del hogar tal y cómo Espe lo hacía. Me arriesgaría a decir que, Javier como Juan, así como el resto de los hombres de esta etnografía, no han podido escapar de la estructura social que ha condicionado en gran parte sus formas de vivir y entender los cuidados de su época. Es solo ahora, cuando la enfermedad y la discapacidad se han hecho presentes en sus esposas (cohesionadoras del grupo familiar por excelencia) que estos hombres y sus cuidados se han hecho más prolongados en el tiempo, más notorios y exclusivos.

Pero el cómo aparece la enfermedad y la discapacidad en la escena familiar, perfila también las formas en que estos hombres han ido incorporándose en el cuidado a la dependencia. Según como se hayan presentado las enfermedades y discapacidades de estas mujeres, puedo entender que los cuidados (su aprendizaje y concientización) hayan ido integrándose en la vida cotidiana de los hombres de una forma más prolongada o repentina. El cómo se presenta la enfermedad determina el cómo se digieren las responsabilidades de cuidado. Cuando Vicente me contó sobre la historia de la enfermedad de Lola, se remontó hasta noviembre de 1993 cuando, por un coágulo que se le forma en el cerebro a

causa de un golpe (y con el cual pierde parte de la visión), la intervienen de emergencia. A los meses, a inicios del año 1994, Lola es intervenida nuevamente por un líquido que le drenaba de la nariz. La operan nuevamente y le introducen un catéter que va hasta la vejiga con la finalidad que pudiera drenar ese líquido. Un catéter que lleva hasta la época. Lo más desafortunado es que Lola sale más vulnerable de la operación. En el cuaderno de campo escribo: “recuerda Vicente que en aquella época el médico le dijo que en cualquier momento le podía dar una meningitis o una neumonía. Rememorando el momento, Vicente dice (dirigiéndose al médico): ‘¿y qué puedo hacer para que no pase?’. Vicente repite la pregunta una y dos veces. Estamos sentados en la terraza del bar. El tono que usa es desolado. El médico le dijo que, frente a ello, ya nada se podía hacer”. En el año 2003, mientras Lola barría el comedor de su casa, acusó un desvarío. Vicente que estaba con ella, llamó a emergencias y terminaron en el hospital. En aquella ocasión, le diagnosticaron meningitis.

Vicente arguye que el Alzheimer que tiene su esposa es causa de todas estas situaciones que se inician desde el año 1993. Después de hacer un rastreo superficial de la historia de las enfermedades de Lola, no es difícil pensar que todos estos eventos se encuentran relacionados con su actual situación. Pero lo más importante, es que, de alguna manera, todas estas coyunturas vitales que describe Vicente lo van introduciendo paulatinamente al significado de las responsabilidades del cuidado en la dependencia. Cuando Lola llega a casa tras sus eventuales ingresos al hospital (1993, 1994, 2003), Vicente debe cuidar de ella durante los primeros meses. No se trata de un cuidado de largo aliento, dado que Lola va recuperándose con el pasar del tiempo. Pero cuando ella *está en cama*, reposando, Vicente no solo vela por ella, sino que también debe hacerse cargo de los trabajos domésticos: el lavar la ropa, el fregar los platos, el limpiar la casa.

No he podido reconstruir del todo estos momentos de la historia familiar, para un análisis más concienzudo, pero lo que sí deja claro es que las experiencias del cuidado durante situaciones críticas en la salud y la enfermedad familiar (sobre

todo ocurridas a sujetos clave del sostenimiento del *orden* familiar), de alguna u otra forma, te van preparando para futuros escenarios. No se tratan de vivencias meditadas de cuidado, pero sí te hacen partícipe de un campo que, hasta ese momento, posiblemente, no se haya experimentado.

Javier, por ejemplo, vivió diferentes etapas del cuidado por dieciséis años. Desde que a Maricarmen le extraen el tumor con éxito, su desmejoramiento fue progresivo y notorio. Hoy en día solo se puede movilizar en silla de ruedas por su imposibilidad de caminar; cuando anteriormente (ocho años atrás) podía valerse por sus propios medios, aunque con ciertas atenciones. Javier a los cincuenta y cinco años decide jubilarse para cuidar solo de su esposa ante la desmejoría que va evidenciando. Desde aquel momento, han pasado algo más de seis años de un cuidado continuado. En tales circunstancias, es difícil pensar que las experiencias de cuidado y su incorporación, no hayan sido graduales. Con ello tampoco ignoro, los desencuentros y desavenencias en este proceso que, en el caso de Javier y Maricarmen, se han hecho muy evidentes; algo que iré desarrollando en los capítulos posteriores. Sin embargo, lo que busco dejar claro en estos párrafos es que el cuidado de Javier (y la comprensión de este cuidado), ha ido adaptándose paulatinamente (con encuentros y desencuentros) a medida que la discapacidad de su esposa se encrudecía. Demandando cuidados cada vez más rigurosos y específicos.

Los casos de Toni, Juan y Miguel son, en cambio, de un tipo distinto. Su inserción a los cuidados a la dependencia antes que escalonados, han sido de tipo más bien súbito. No fueron previendo y adaptándose en la medida de lo posible a una enfermedad degenerativa pero sostenida en el tiempo. Solo ocurrió. En estos casos, el ictus y el accidente de tráfico tuvieron impactos inmediatos e irreversibles en estas mujeres que demandaron acciones inmediatas de su entorno; sobre todo de sus esposos. El tipo de enfermedad también influye en las maneras en que el cuidado es incorporado dentro de nuestras prácticas cotidianas. Cuando Reme sale meses después del hospital, tras ser operada, pasar

por un coma y con sesiones de rehabilitación, Toni sabía muy poco sobre los trabajos domésticos, menos aún sobre los trabajos de cuidados que debía procurar con su esposa. Todo le resultó nuevo. La primera vez que cené con ellos en su casa, Toni, con una gran sonrisa en el rostro, me confesaba que no sabía, tan siquiera, encender la vitro de su cocina. Copio la nota de campo de aquella circunstancia: “nos quedamos un momento callados (Reme, Toni y yo). Y Toni mientras anda presionando los botones de la vitro sonrío amablemente y me cuenta sobre cuánto le costó entender la mecánica de este *artilugio* la primera vez que tuvo que cocinar. Mientras me lo va contando, sobrepone su dedo en los diversos botones y me dice que no sabía cuál apretar. Mientras me lo dice sonrío y se le achinan los ojos, y me contagia. Le presto atención mientras sonrío. Es inevitable sonreír ante esta anécdota que la comparte tan abiertamente. Me dice que al final se da cuenta sobre qué botón corresponde a cada hornilla: por los dibujos que tenía marcada la vitro. ‘Así aprendí’, me dice finalmente Toni. Reme se encuentra ya sentada en la mesa doblando las servilletas y esperando comer”. El caso de Juan muestra las mismas situaciones ante las tareas de cocina. Todas las noches se dedica a prepararle a Espe alguna ensalada, pero sus cortes en los tomates y los trozos de lechuga acusan su escasa *expertis* en este campo; que seguro ha ido corrigiéndola en el tiempo, hasta llegar a este punto algo más consolidado, pero aún poco refinado. En temas de cuidado íntimo, las demandas hacen que te incorpores en tareas antes no practicadas (ni con tus hijos e hijas en situaciones de crianza), Miguel me cometa: “... hay cosas que dices ‘¡coño, esto vamos a ver... cómo es esto!’. Entonces tienes que ver... Yo, por ejemplo, no había puesto un pañal en mi vida. Y, bueno, tengo que poner pañales...”.

Dejo en claro que, en todos los casos, los hombres han ido desarrollando habilidades y conocimientos sobre los cuidados del hogar y los cuidados en la enfermedad y la discapacidad de forma progresiva. Ninguno de ellos estaba preparado para este tipo de coyuntura vital. Ni su socialización como hombres de su generación pasaba porque incorporasen el cuidado (en todas sus dimensiones) como prácticas a desenvolver en sus vidas cotidianas de forma

protagónica. Sin embargo, el cómo se han ido presentado las enfermedades, han determinado inicialmente, el cómo estos hombres han debido incorporarse al cuidado y comprenderlo. Usando un lenguaje de tipologías (poco flexible y encajonado), podría señalar, que hay casos de una *activación* del cuidado más secuencial o gradual, y hay casos de una *activación* más súbita o repentina. Está claro, que el cuidado, no se *activa* o *desactiva*, como si fuera un mecanismo racional y programado, sus formas de *estar* en la vida cotidiana son más complejas y ambiguas; como intentaré reflejarlo en esta etnografía. Sin embargo, con ello busco enfatizar que cuando el cuidado se demanda inicialmente, éste no siempre responde a formas graduales, sino más bien a formas que demandan y exigen una respuesta inmediata.

La presencia de la enfermedad y la discapacidad como coyunturas vitales han trastocado otras dimensiones de la pareja matrimonial, que no solo se basan en las relaciones de cuidado a lo largo de su historia, sino también a otro tipo de aspectos basados en el envejecimiento y a las expectativas de futuro: los planes de vida tras la jubilación (Harris et. al, 1998; Ribeiro y Paúl, 2008). No ha sido raro escuchar de Vicente, Juan, Miguel o Javier, cómo se imaginaban con sus esposas viviendo el periodo inmediato a la jubilación. Evocaciones de viajes por medio del IMSERSO, o sencillamente, tomando el coche y yendo a visitar sus pueblos de origen, han sido escenarios que cada uno de estos hombres han narrado con gran añoranza. Javier, por ejemplo, me contaba sobre cómo con Maricarmen, habían ideado el vivir con unos amigos y amigas en parejas para pasar el resto de su envejecimiento; como una *comuna*. Vicente me contaba sobre los viajes que pensaba hacer con Lola a través del IMSERSO. Y Juan, sobre las ganas que tenía de terminar el proyecto de una segunda residencia en el pueblo de Espe con el fin de pasar allí algunas temporadas.

La jubilación es un periodo que evoca *júbilo*, esparcimiento, distracciones. Un periodo de aprovechamiento y confort tras años de cotizaciones y obligaciones productivas dentro del mercado laboral. Veo a Vicente y Javier diciéndome que

es un momento para disfrutar de los nietos y de las nietas, y de tomarse unas *cañas* en la terraza de algún bar. La jubilación es sin duda, un momento esperado. Un hito dentro del curso de vida de estas personas que se cruzan con la idea de envejecimiento, vejez y género. Marca, un antes y un después, sobre cómo ciertas personas viven y entienden la vejez, y en cierta forma su masculinidad. Una masculinidad que pasa de una etiqueta productiva a otra, donde el desvanecimiento del pilar de la productividad coincide con otras experiencias corpóreas (Russell, 2007). El cuerpo, aunque envejece a lo largo de la vida, se acentúa en este periodo. Las fuerzas no son las mismas, lo cual potencia la sensación de envejecimiento. Espe y Concha, también trabajaron y cotizaron⁴⁵; y esperaban una jubilación con *júbilo*. Vivir aquella etapa de *segunda adultez* (Bateson, 2013)⁴⁶ no solo demuestra la capacidad activa y fecunda de estas personas, sino que también nos delata que dentro de este periodo de *vejez* las formas de envejecer son múltiples y heterogéneas (Russell, 2001).

En estos términos, y para las parejas de esta etnografía, la construcción social que se hace de la jubilación sufre un severo golpe. Dándose un replanteamiento sobre cómo se vivirá esta nueva etapa de la vida, donde el cuidado, la vejez, la enfermedad y la dependencia se entremezclan. El término jubilación se desencuentra ante su falta de sentido, pues ese *júbilo* sobre el cual se cimenta su

⁴⁵ En cuestiones de jubilación y cotizaciones aún siguen existiendo enormes brechas de género, sobre todo en las generaciones que abordo en esta etnografía. Al término de la vida laboral, hombres y mujeres no cobran la misma jubilación, principalmente por los modelos de género, cuidado y familia que han seguido las trayectorias de vida laboral de estas personas. Para una mayor discusión se puede ver Cortés, Claudia y Chirinos, Carlos (2020) “‘Hay que morir trabajando...’ Aproximaciones a las nociones de jubilación y envejecimiento en dos contextos iberoamericanos”. En: Quinteros, Patricia y Guitiérrez, Angela (eds.) Siguiendo el rastro de todas. Mujeres en las neurociencias. Bogotá: ACN. Pp: 403-420.

⁴⁶ Sobre estas etiquetas que buscan abrir el horizonte sobre las experiencias heterogéneas en el campo del envejecimiento, se han formulado y formulan muchos términos. Algunas caen a desuso y otras se ponen de moda. Pero más allá de las etiquetas que se van adoptando, y de las discrepancias que uno pueda tener con uno u otro término, es que este efluvio constante de terminologías demuestra un interés por resaltar lo variopinto de esta etapa de la vida, por lo menos a nivel académico y sociosanitario. La misma que suele reproducirse popularmente como una etapa homogénea, asexual, y decrepita. De un todas y un todos por igual.

significado ya no tiene lugar; la idea de jubilación toma otro sentido, se transforma.

Por lo general, una vez la enfermedad y la discapacidad de estas mujeres se asientan en la vida cotidiana, los planes de futuro se desvanecen. Recuerdo a Vicente diciéndome más de una vez que prefería no pensar en el futuro. Juan y Toni, me decían lo mismo. Miguel enfatizaba, con su voz campechana y esa sonrisa que dibujaba en todo momento: “yo ahí no pienso mucho ni quiero pensarlo. Ya vendrá lo que tenga que venir. Porque si empiezas a darle vueltas antes de tiempo... fíjate, te vuelves loco”. El accidente de Concha, le había demostrado que de la noche a la mañana la vida podía cambiar radicalmente. Con ello, no solo la simbología de la jubilación se resquebraja, sino toda expectativa de futuro, por lo menos a nivel narrativo (Harris et. al, 1998).

La idea de un curso de vida *normalizada* sufre una irrupción, en un punto de quiebre importante para estos hombres y sus esposas; albergada con expectativa e imaginada como momentos de descanso y de placer. La lógica de una vida normada por la jubilación como tiempo de disfrute cambia. Ahora el cuidado y la inmediatez de la vida son las lógicas que marcan las pautas de la vida cotidiana de estos hombres. La visión de futuro aparece tímidamente en sus relatos, pero solo asoma por momentos. Ellos prefieren no abrir esas ventanas porque las sensaciones de pérdida y muerte asolan de repente (Willis et. al, 2020). Son escenarios que prefieren no imaginar⁴⁷. En una ocasión anotaba de mi encuentro con Vicente: “me decía Vicente que no había pensado en el futuro... de si Lola se ponía peor. Con cierto cambio en la entonación de voz, Vicente me contaba que justo ahora que se habían jubilado, venía la enfermedad de su esposa; que ya no podían disfrutar de esta etapa de la vida juntos. Su voz es cada vez más cabizbaja. Y solo ahora pienso sobre cuánto se ha interrumpido el curso de sus vidas, el curso de una vida normalizada en la vejez”. A medida que mis visitas se

⁴⁷ Javier en este aspecto difiere con el resto de los casos. Sus formas de evaluar su futuro, su situación de vida y de cuidado las iré desarrollando en los capítulos posteriores.

prolongaban en el tiempo, y las enfermedades y las discapacidades de sus esposas demandaban más cuidados, el futuro tendía a recontemplarse; una recontemplación inevitable y forzada por el contexto cuidado, más que deseada. Fuese como fuere, el futuro en estos contextos deja de imaginarse desde una óptica de la jubilación, para pasar, más bien, a configurarse (y practicarse) desde una óptica del cuidado.

Como último punto de este apartado deseo resaltar la actitud que los hombres suelen desprender en su vida cotidiana en los contextos de cuidado. En todos los casos, la actitud de estos hombres en sus prácticas de cuidado como en sus discursos, ha reposado en la demostración de fortaleza, vitalidad y autosuficiencia. Es cierto que antes de la enfermedad y la discapacidad, no he podido recabar datos con los cuales reconstruir sus actitudes ante situaciones críticas como las actuales. Puede que incluso para ellos, les resulte difícil evocar las actitudes asumidas por ellos en el pasado. Sin embargo, el que sus esposas dejen de ser las principales protagonistas del hogar y el cuidado, irremediablemente debe traer consigo un cambio en las actitudes de estos hombres, quienes asumen gran parte de los roles de cuidado. Puede que se trate de una actitud que se ha intensificado, o puede que se trate de una actitud que haya brotado a partir de esta coyuntura vital. Javier, por ejemplo, me contaba, que a Maricarmen poco le gustaba realizar algunos trabajos domésticos, por lo cual, era él quien muchas veces debía planchar la ropa de sus hijas para que fueran a la escuela. Como poco le gustaba cuidar de su madre (suegra de Javier), a quién no la quería tener en casa, aunque Javier era quien finalmente la iba a cuidar (era él quien se había ofrecido a hacerlo, Maricarmen no estaba capacitada por su enfermedad). Digamos que la actitud de autosuficiencia de Javier en el cuidado ya se iba fraguando. Toni, por otro lado, mostró un despertar en un campo totalmente desconocido para él, no solo con lo referido al campo de los trabajos domésticos, sino también a los trabajos de cuidado en la dependencia. Su actitud ante los cuidados no se gesta hasta que los hechos lo embisten. Llegando, incluso con el tiempo, a extender esta actitud de cuidados hasta los

entornos más comunitarios con la conformación de DACEM, una asociación que proporciona cuidados sociales a familiares (cuidadores) y pacientes con daño cerebral adquirido y esclerosis múltiple en su pueblo.

Lo importante de este punto es comprender que los hombres cuidadores de esta etnografía han demostrado unas actitudes relacionadas con la autosuficiencia, fuerza y la vitalidad, que ha ido desarrollándose (o potenciándose) una vez presentada esta coyuntura vital; y que para fines de esta etnografía he encontrado conveniente categorizarla como la actitud del “yo cuidador”. Con este término busco plasmar un modelo cultural que considero construye y evidencia el cuidador desde inicios de la trayectoria del cuidado en la dependencia. El “yo cuidador”, es una representación social, un ideal que los cuidadores buscan reproducir a través de sus discursos, su práctica y su corporalidad, durante los cuidados en la vida cotidiana. Esta categoría reposa en las ideas del *yoísmo* y el *todísmo*. Es decir, en una autopercepción donde las prácticas del cuidado pueden ser asumidas íntegramente por uno mismo, sin la necesidad de un soporte exterior. Digamos que ellos, en las demandas del cuidado, se bastan a sí mismos. Un *yo* que puede asumir *toda* la demanda del cuidado; con todas las implicancias que esto genera a nivel emocional y físico. Similar a la idea totalizadora del cuidado que aluden Long y Harris (2000), cuya presencia del cuidado compromete toda la vida del cuidador, absorbiendo su vida y haciendo otras responsabilidades menos prioritarias. Como ya se irá evidenciando, esta actitud es difícil de sostener, presentando ciertas grietas frente a la aflicción que generan los recuerdos y el cambio de toda una vida avocada a cuidar en situaciones cada vez más demandantes.

Un elemento para tener en consideración con la idea del “yo cuidador” se basa en su relación con el tiempo. El “yo cuidador”, aunque es un modelo que estos hombres buscan alcanzar, no es sostenible en el tiempo. Cambia, se transforma y se adapta según las circunstancias en la historia de la enfermedad y la discapacidad. El cansancio físico y emocional que estos hombres acusan con el

tiempo es uno de los factores por los cuales este modelo se hace insostenible. Los cuerpos se cansan y las emociones, también. No ha habido un solo caso, que no haya pasado por el psiquiatra de turno para la prescripción de medicamentos por el estrés acumulado (Harris et. al, 1998). A todos sin excepción, se les ha recetado calmantes; Toni, por ejemplo, los tomaba todas las mañanas, justo cuando le daba las medicinas a Reme.

Reconstruyendo los cuidados a inicios de la enfermedad y la discapacidad, estos hombres se han presentado como autosuficientes, es decir, se han mostrado como personas que podían asumir el rigor de los cuidados, sin la necesidad de ayudas externas, lo que Comas-d'Argemir, et. al (2018) ha matizado como el rechazo a pedir ayuda, pero no el rechazo a recibirla, como más adelante se verá. Toni, vivió dos años con Reme en casa, cuidando de ella todo el día. Como él recuerda, se negaba a llevarla a un centro de día porque consideraba que no era necesario; consideraba que sus cuidados eran suficientes. "Uno está nublado...", me diría en aquella ocasión, con tono de haber aprendido una lección. Los consejos continuos de su hijo, una amiga de la infancia y del médico de Reme, convencieron finalmente a Toni para la búsqueda de una institución de cuidado (centro de día). Vicente, hizo lo mismo, aguantando todo lo posible con Lola en casa, hasta que, orientado por su hija y su hijo, cedió en llevar a su esposa a un centro de día para personas con Alzheimer. El caso de Javier es el más destacable entre todos, pues sigue rehusándose a llevar a su esposa a un centro de día. Ya lleva seis años cuidándola a tiempo completo, a pesar de que las tensiones en las relaciones de cuidado se han intensificado considerablemente. Con el tiempo, y con el desmejoramiento en la salud de sus esposas (y consejos de su entorno), Vicente y Toni, no pudieron mantener este modelo de cuidado. Las cargas, la falta de técnica o herramientas en un cuidado más tecnificado, la falta de terapia o rehabilitación, pero, sobre todo, el desgaste emocional y físico que han aducido haber tenido estos hombres en estos primeros años de la enfermedad y discapacidad, han sido los principales factores que terminan desmoronando el ideal del "yo cuidador".

Sin embargo, y a pesar de estas fracturas del modelo, el “yo cuidador”, no se fundamenta sobre cuánto eres capaz de asumir sino en la actitud que demuestras frente a esta situación de cuidado permanente. En términos fácticos, ningún hombre cuidador es o ha sido del todo autosuficiente; aunque busquen representarlo. La familia, a través de los hijos e hijas, u otros miembros de la familia extensa, como otros miembros del entorno (amigos y amigas) han estado presentes en el trayecto de la enfermedad (con más o menos presencia) (Harris et. al, 1998; Mc Donnell y Ryan, 2011). El hijo de Toni se turnaba con su padre en el hospital cuando Reme estaba en coma y en rehabilitación. Incluso, fue él quien le enseñó a su padre cómo usar la *vitro* de la cocina. Lo mismo hacían los hijos e hijas de Juan cuando Espe estaba hospitalizada; se turnaban con su padre de forma que él pudiera descansar y bañarse. Vicente no ha dejado de tener el apoyo de su hija en todo momento, es ella quien le cocina con frecuencia y es ella quien lo ha convencido últimamente para que contrate una persona para la limpieza del piso. Javier, más de una vez se ha apoyado de su hermana mayor para que cuide de Maricarmen en determinados momentos.

El "yo cuidador", no es más que un espejismo que busca llevar a un segundo plano el duro y fatigante trayecto del cuidado, y el desgaste que éste produce. La postura del *todísmo*, que connota un aislamiento frente a otros agentes de soporte, es una invención de una realidad que te muestra la intervención de múltiples agentes de soporte del cuidado (familiares, comunales, institucionales) en cada uno de los casos. Puede que, en momentos determinados de la historia del cuidado, estos hombres se sientan solos, que se perciban en soledad (Willis et. al, 2020). Javier, Juan, Toni y Miguel, me lo han demostrado en sus narraciones y en las visitas cotidianas donde es cierto que la mayor parte del día la pasan solos. Sin embargo, los miembros de la familia constantemente se encuentran *pululando* por ahí, sea través de la comunicación telefónica o de alguna visita breve.

A pesar de ello, este *pulular* no suele ser suficiente para estos hombres. Sobre todo, cuando cotidianamente las demandas directas del cuidado recaen sobre

ellos. Sobre cómo Juan se sentía con la participación de sus hijos en el hogar, apuntaba lo siguiente: “me sigue contando Juan, lo que en otras ocasiones ya me ha mencionado, que sus hijos transitan mucho por casa: está uno, sale el otro, se quedan por un momento y de repente se encuentra otra vez solo. El comedor de su casa se vuelve un espacio de tránsito, donde al final todos convergen, pero nadie converge en el momento adecuado, en el momento que Juan considera que hay que hacer faena. ‘Los hijos vienen y van, y me dejan cuando tengo que limpiar...’, me diría”. Una condición que demuestra una connotación de reclamo ante unos hijos e hijas que no se involucran lo suficiente (Ducharme et. al, 2006; Harris et. al, 1998), y a su vez, una paradoja que incurre ante el supuesto de unos padres que señalan no necesitar apoyo en los cuidados.

Es por ello, que, el “yo cuidador” es, ante todo, una actitud; una actitud de vitalidad, de fortaleza y de autosuficiencia. Es una capacidad de afrenta ante las situaciones de demanda del cuidado, y al mismo tiempo, una constrictora de emociones, y de vulnerabilidades. Las aflicciones de estos hombres no destacan en un primer plano. Sus narrativas sobre sus vidas en el cuidado cotidiano suelen recrearse demostrando aplomo. Ciertamente, hay momentos que las tonalidades en las voces han delatado pesares, pero de forma inmediata han buscado reconducir sus emociones hacia una confrontación de la situación. Vicente, en múltiples ocasiones, a través de sus silencios y su mirada fijada en el recuerdo, me conducía a momentos de pesar. Miguel, ha hecho lo mismo, su rostro y su silencio, me decían que algo no iba bien. Lo mismo ha pasado con Juan y Javier. Todos ellos hacían de estos momentos un paréntesis que luego han buscado cerrar con alguna broma, alguna sonrisa, alguna anécdota amable, o alguna frase de aliento. Recobrando así la vitalidad y la fortaleza que te mostraban en gran parte del día.

La fortaleza, la vitalidad y la autosuficiencia buscan hacerla constante a través de su vida cotidiana. Son personas activas. De poder. Prefieren no estar en casa. Los hogares son lugares para *estar* cuando sus esposas están presentes y deben cuidar

de ellas. No para estar viendo televisión en el sofá. Toni está activo todo el día, yendo al ayuntamiento, haciendo gestiones para la asociación, comprando el pan, saludando a los vecinos. Vicente, si no está cuidando a su nieto, se encuentra haciendo recados para su hija, o en todo caso, está en el bar con alguno de sus vecinos. Lo mismo sucede con Juan, que, al terminar de ayudar a Espe con la rehabilitación en el centro de día, se busca un entrenamiento: va a comprar, se detiene a saludar a algún vecino, o se va a jugar la *partida* al bar. Miguel, por su parte, si no está almorzando con los amigos, está en su huerto. Todos intentan estar ocupados durante las mañanas y parte de las tardes hasta que sus esposas llegan a casa. Su muestra de activismo es constante.

Sin embargo, esta representación de vitalidad contrasta con sus corporalidades. El envejecimiento hace cierta mella en su predisposición activa. Las fatigas, el cansancio en sus andares y movimientos se hacen evidentes a medida que pasa el día. Recuerdo ver a Toni subir las escaleras con dificultad cuando visitábamos el ayuntamiento de su pueblo. O el ver cierto cansancio en Juan al salir del centro de día luego de apoyar a Espe con los ejercicios de rehabilitación. Miguel me confesaba que ya no escuchaba bien y que muchas veces adivinaba lo que la gente hablaba; a lo mejor por ello su voz tan fuerte y gruesa. A Vicente lo encontraba cada vez más casando en nuestros encuentros; un aspecto que se acentuaba más cuando olvidaba afeitarse algunas mañanas. A pesar de todo ello, sus primeras palabras no eran de lamento. Cuando te conversaban su voz era templada y su mirada no perdía aquel cariz vivo que cobraban más resplandor con aquellas sonrisas afables que solían dibujar. Aunque, sus respiraciones fatigadas y sus corporalidades te dijeran lo contrario.

En este modelo del “yo cuidador” confluyen diversas dimensiones: el género, el parentesco, la vejez y el envejecimiento, y los sistemas de valores y modelos de cuidado. Sobre el género, podría decir que, la vitalidad, la fortaleza y la autosuficiencia se retroalimentan del modelo hegemónico masculino fundado sobre pilares que comparten el mismo principio: la fuerza y la racionalidad; el

poder de control de la situación (Ribeiro et. al, 2007; Russell, 2007; Willis et. al, 2020). Por ello, tal vez, la constricción de las emociones y de las vulnerabilidades que se gestan dentro de las demandas del cuidado.

Sobre el parentesco, asumo la relación de esta actitud con la conyugalidad construida a través de los años de matrimonio (Campbell y Carroll, 2007; Hayes et. al, 2009; Milne y Hatzidimitriadou, 2003; Russell, 2001). No olvidemos que hablamos de parejas de más de treinta años de convivencia. Presumir que conocen a sus esposas *mejor que nadie* (algo que dirían ellas también si pasara exactamente lo contrario), y que, por tanto, no habría persona que cuidara mejor que ellos, no es una afirmación que carece del todo de fundamento. Todos los hombres de esta etnografía me han demostrado con sus actitudes y sus discursos que son los que mejor entienden (y *soportan*) a sus esposas, y, por tanto, mejores cuidados le pueden procurar; aunque ello implique un detrimento en los cuidados más especializados (rehabilitación, terapia). Una tarde que hablaba con Juan sobre la posibilidad que una persona cuidara de Espe en casa, anotaba: “Juan hace una pausa y me dice: ‘otra persona no podría cuidarla como yo... yo estoy las 24 horas, esa persona no’. ‘¿Pero se trata por las horas?’, le pregunto. Y me explica que no, que no son por las horas, sino porque es él quien más conoce a su esposa... que Espe no se acostumbraría a otra persona”. Lo mismo me repetiría Javier en su momento, pero, con otras palabras: “Lo que pasa es lo que te digo, hay personas como yo... que no admitimos y no admitimos el cuidado de los demás ¿sabes? (...) que lo consideramos que es nuestro”.

Por otro lado, el curso de vida, marcado por el envejecimiento, la jubilación y la vejez, marcan nuevos objetivos, el cual puede leerse junto con el género como la recuperación de un *status quo* de un hombre que recupera ciertos valores productivos y de reconocimiento público (Kluczyńska, 2015; Milligan y Morbey, 2016; Russell, 2001). Con esta idea no busco afirmar que es un aprovechamiento pragmático de estos hombres por el resurgimiento de una masculinidad, sino que hacer afrenta a esta situación, abriga también ciertos elementos corporizados de

género que se traslucen en la cotidianidad del cuidado, como su capacidad de gestión y la constricción de emociones.

Finalmente, la actitud del “yo cuidador” tiene también claros elementos del sistema de valor y del modelo de cuidado familiar. Primero, porque la fuerza y la autosuficiencia que muestran se nutren emocionalmente de las ideas de compromiso, obligación y reciprocidad; que son elementos culturales de un sistema de valor que evocan la idea de alianza y contrato matrimonial (Miligan y Morbey, 2016; Russell, 2001). Miguel y Javier, que eran los casos con mayores tensiones en las interacciones de cuidado, decían que de ninguna manera *abandonarían* a sus esposas, a pesar de lo difícil que se les hacía la convivencia. Consideraban que este cuidado formaba parte de su vínculo matrimonial y como tal se debía de cumplir a pesar de lo dificultoso que resultaban las interacciones de cuidado. Miguel, veía el *abandono* como una aberración. Sobre esta situación apunto lo siguiente: “no recuerdo bien como sale el tema, pero creo que viene a colación de lo que me hablaba antes sobre cómo ya no caza por cuidar de su mujer. Me cuenta que conoce de una historia de una pareja de Torreblanca donde el esposo ha abandonado a su *mujer* y se ha emparejado con otra, luego que a ésta le diera un ictus. ‘¡Para mí eso es una atrocidad...!’”, me dice Miguel, con una voz gruesa y agraviada. Me quedo callado y me pongo a pensar sobre el compromiso que expresa para con su esposa y su cuidado. Miguel me añade, además, que no se puede abandonar a una persona que necesita de tu ayuda”. Por otro lado, según cómo están contruidos los modelos de cuidado familiar, el cuidado en la dependencia se cuida en casa y con los de casa. Aflorando el modelo *familista* sobre el cual se cimentan los cuidados en estas generaciones. Posponiendo así, lo máximo posible la participación de un cuidado más social e institucional como lo han demostrado la mayoría de los casos.

Es cierto que estos hombres han sido (y son) los responsables principales del cuidado, pero como ya lo he mencionado líneas arriba, esto no indica que hayan cuidado en solitario; por lo menos en toda la trayectoria del cuidado. También es

cierto que la familia no está en todo momento; razón por la cual estos hombres puedan sentir soledad en el cuidado, y en cierta forma abandono. Es posible que el modelo del “yo cuidador”, sea consecuencia de este sentir. Es decir, de tomar decisiones cotidianas del cuidado, y los dilemas que ello puede conllevar, sin concertar y sin consejos de otros. Pues muchas de estas decisiones tienen que tomarse de inmediato. En muchas formas, esto constituye hacerse cargo de la responsabilidad principal del cuidado, de *apechugar* según la circunstancia del día a día; desde cambiar un pañal a tiempo (para que ella no duerma mojada toda la noche), hasta el dejarla hablando sola en el comedor sabiendo que sus palabras no tienen coherencia (sabiendo que esto puede considerarse como un desplante). Puede que el *yo* en esa soledad, deba coger fuerza y vitalidad, y crecerse ante las circunstancias hasta el punto de creer que *todo lo puede hacer*; empoderándote anímicamente para afrontar una vida cotidiana en los cuidados no carente de dilemas sin respuestas.

El “yo cuidador” está, por tanto, cargado también de humanismo. No se trata necesariamente de una actitud pragmática o racional de estas personas del cuidado. No se trata de una actitud que busca mostrar una autosuficiencia *per se*. Es también una condición humana (Kluczyńska, 2015). El análisis no debe limitarse tan solo a la búsqueda de una masculinidad del cuidado, por ejemplo; del definirse como un *hombre* cuidador durante el envejecimiento, con todas las resignificaciones que esto conlleva. No es una condición binaria: hombre/mujer, cuidado/descuido. Es una condición con dimensiones culturales múltiples, donde el humanismo también es importante resaltar. Todos los casos han buscado dar como primera carta de presentación la mejor cara de la moneda. Sin embargo, a medida que profundizas en cada uno de ellos (y ellas), se te declara el rostro de la aflicción y la fatiga. He dicho, que se trata de una actitud de fortaleza, vitalidad y autosuficiencia, pero puede que esté equivocado en mi análisis, y se trate más bien, en todo momento, de una condición de supervivencia.

Sea como fuere, el “yo cuidador” es tan solo una interpretación personal donde busco comprender la enorme complejidad de las representaciones y prácticas que estos hombres me han demostrado; desde hacer las compras, limpiar la casa, cocinar, lavar la ropa, hasta bañar a sus esposas, cambiarles el pañal, vestirlos y darles de comer. Se trata de un modelo que emerge y forma parte de este cambio de lógicas del cuidado de la historia familiar que he buscado transmitir en este apartado; donde el hombre mayor se posiciona como el principal cuidador desde sus muchas ambivalencias, compromisos y aflicciones.

Deseo compartir un extracto de una conversación que tuve con Miguel, que, desde mi punto de vista, puede reflejar toda la complejidad que hay detrás de este modelo de cuidador que he buscado retratar:

“Miguel me escucha, y se queda callado brevemente, pero con la mirada puesta en la sartén como haciendo memoria, y comienza a contarme que en diciembre se comenzó a sentir mal. Su rostro expresa malestar, se lleva la mano al pecho, y me comienza a decir que se sentía mal. No sabe cómo expresar la emoción o el malestar que tenía. Yo trato de ayudar y digo: ‘¿te sentías como agobiado... angustiado?’ Y él repite mis palabras ‘me sentía agobiado...’ y añade ‘...no quería salir’. Me cuenta que solo quería estar en casa. Lo cual me parece que, definitivamente se sentía mal, porque como ya me ha expresado en otra situación, el salir y conversar con las personas es muy importante para él. ‘Y allí es cuando fuiste al psicólogo’, le digo. Y Miguel me responde que no, que para eso no fue a ningún psicólogo, que él prefiere tomarse algo de tiempo para pensar. Me cuenta que en aquella Noche Vieja se dijo a él mismo que no podía seguir así, que debía salir, que debía animarse. Y decidió esa misma Noche Vieja cambiar: ‘¡esto debía cambiar...!’, me dice. Me lo dice con fuerza en su voz, con decisión. Yo le digo: ‘entonces, ¿tú eres tu propio psicólogo?, no necesitaste de nadie’. Y me responde: ‘no, de nadie, yo solo lo pensé... yo mismo’. Le pregunto si se lo dijo a sus hijos, sobre cómo se sentía. Y Miguel me contesta que no, muy convencido. Y me agrega que él no les cuenta sus malestares a sus hijos, que no le gusta contar sus malestares a nadie, que es algo que él mismo debe resolver, que depende solo de él. Y noto que este tema lo ha pensado y reflexionado en más de una ocasión por el convencimiento de sus palabras. Me deja claro, también, que lo mejor que tiene para aliviar este malestar es salir y distraerse con la gente” (Diario de campo de Miguel y Concha, 2019).

TRANSFORMACIONES Y CONTINUIDADES EN LAS RELACIONES INTERGENERACIONALES DEL CUIDADO

Es sabido que en las últimas décadas los cambios en las relaciones intergeneracionales andan viviendo transformaciones importantes, lo que implica también cambios asociados a los modelos de familia. Sobre estos temas hay diversos estudios que aproximan sus reflexiones a comprender el cómo de estos cambios y sus relaciones (Soronellas et. al, 2020; Sacchi y Viazzo, 2018); sobre todo me refiero a aquellos ocurridos en el ámbito español o mediterráneo. Ámbito de acción del cual se desprende este estudio.

Desde mi punto de vista, para esta etnografía, la incursión de la enfermedad y la discapacidad en la historia familiar de cuidado no genera estas transformaciones, sino que las hace más ostensibles; visibilizando y potenciando lo ya existente. Los cambios en los modelos de las relaciones intergeneracionales ya han estado en marcha; podría decirse, para estos casos, desde que los padres y las madres motivaran a sus hijas a seguir una vida independiente. En realidad, lo más certero sería decir que estas transformaciones ocurrieron mucho antes, con acciones cotidianas del pasado (que han sido difíciles de registrar y esclarecer) que han erosionado la reproducción de un modelo familiar profundamente generizado.

Una mañana, cuando conversaba con Vicente, me contaba cuánto le aconsejaba a su hija para estudiar una profesión en la universidad; no recuerdo si le recomendaba la rama de Derecho o alguna de las tantas ingenierías. Sin embargo, independientemente de la profesión, Vicente lo que buscaba transmitirme era su deseo de forjar una generación con la autonomía suficiente para no depender de alguien. Y para conseguirlo la clave estaba en escoger una *buena* profesión e insertarse con éxito en el mercado laboral. En realidad, el objetivo de muchos padres y madres de las últimas décadas. Las mismas intenciones abrigaba Javier cuando me narraba cuánto le insistía a su hija menor para que estudiara una carrera con *salida*. Finalmente, tanto la hija de Vicente como la de Javier, optaron por estudiar el oficio de esteticíen. Pero, más allá de las connotaciones sociales y

de género que puedan tener en sí la elección de una u otra profesión u oficio, lo que deseo destacar es el cambio de transmisión en *ideología* (si cabe el término) entre padres e hijas. En un estudio realizado por Conlon et al. (2014) sobre cuidados intergeneracionales, se puede apreciar cómo las madres (más que los padres) buscan criar y educar a sus hijos e hijas de una forma *emancipada*. Lo cual conlleva una serie de consecuencias sociales y culturales en el intercambio del cuidado más tradicional; la más destacable, diría yo, la pérdida de aquel eslabón cultural más costumbrista del cuidado intergeneracional, que los modelos de cuidado tanto han reproducido en los sistemas de valores más tradicionales: la mujer cuidadora; encabezado por una madre que da, y reproducido por unas hijas y nueras que devuelven. Se trata de un eslabón cultural con claras connotaciones de género.

Por tanto, aquella escena más típica del cuidado intergeneracional podría afirmarse que está en proceso de cambio. Soronellas et. al (2020) señala las transformaciones habidas en circunstancias que los hijos deben cuidar de sus padres y madres en situaciones de dependencia, constatando los procesos de cambio en estas generaciones. Como las autoras señalan, con ello no se busca afirmar que la reciprocidad de los cuidados haya desaparecido en las generaciones posteriores, sino que se transforman; pasando de tipos de cuidados más directos a cuidados más indirectos sea a través de la gestión de recursos y la coordinación del cuidado antes que su involucramiento más físico (aunque el cuidado afectivo sí está presente), los cuales estarían reservados para un tipo de cuidado remunerado.

Sin embargo, considero que la esencia de los cuidados, aquella base que da sentido al sistema de valores del cuidado familiar, se sigue conservando. Los hijos e hijas (sobre todo ellas) siguen cuidando en una multiplicidad de formas y en niveles de involucramiento diversos, que, aunque los cuidados indirectos pueden estar más presentes, los cuidados directos no terminan por desaparecer del todo. En esta etnografía, algunos hijos e hijas han dejado clara la importancia

de la corporalidad en los cuidados. En el tacto y el contacto, los niveles de transmisión en las emociones se funden con los niveles más físicos y sus significados. Aunque suene paradójico, el afecto, tan importante en los cuidados, se potencia con los cuidados más directos; más aún si la persona a cuidar es una madre o un padre.

Deseo dejar en evidencia que los cuidados que estas generaciones procuran no solo van destinados hacia sus madres con discapacidad, sino también hacia sus padres, con la finalidad de paliar las cargas del cuidado que se dan en estos contextos. Con ello tampoco afirmo que todos los hijos e hijas se involucren de la misma forma con ambas parentelas, como tampoco afirmo que los cuidados son del todo satisfactorios para estos padres. En circunstancias los padres esperan más soporte del que reciben (Harris et. al, 1998).

Siguiendo la idea de *orquestración* y *timing* del cuidado (Häberlein, 2015; Coe, 2016) puedo señalar que las historias individuales en el curso de vida de estos hijos e hijas no siempre coinciden con las historias de demanda del cuidado de los padres. El cuidado intergeneracional, me atrevería a decir, es esencialmente imperfecto en sus tiempos de *orquestración*. El cuidado convive principalmente, como cualquier experiencia procesual, entre cambios dinámicos que se hacen más evidentes ante la complejidad familiar; tanto cuando hablamos de familias numerosas como de familias con relaciones intensas. Por coincidencia, las tensiones que se vivían en el seno familiar de Vicente y Lola, de Miguel y Concha, y de Toni y Reme, con respecto al cuidado, no eran los mismos que las vividas en los casos de Javier y Maricarmen, o Juan y Espe. Estos últimos entre tres y cuatro hijos, a diferencia de los primeros, que oscilaban entre dos y un solo hijo. La intensidad de las relaciones familiares en el segundo grupo de casos era más intensa. La complejidad del curso de vida de cada uno de los miembros hacía que brotaran ciertas escaramuzas cuando se trataba de llegar a consensos o acuerdos en las lógicas de cuidado.

En el caso de Juan y Espe, las tensiones entre los hermanos y hermanas, aunque no eran del todo constantes, podían aflorar en cualquier momento. Los reproches en las responsabilidades entre Pedro, Milagros y Ana podían emerger ante cualquier pretexto cuando coincidían por las tardes en casa de sus padres. Pedro, quien cuidaba principalmente de su madre, compartiendo las tareas del cuidado con Juan, su padre, sacaba a colación lo poco que su hermana mayor, Ana, se involucraba. Según él, su hermana mayor era quien menos estaba por casa, era quien menos visitaba a sus padres y, además, era una “malagradecida”. Recuerdo aquella vez cuando hablábamos sobre cómo su madre se emocionaba tanto comprando ropa en el mercadillo, cuando Pedro de repente hizo un corte en sus recuerdos y cambiando su registro, de un tono alegre y jocoso a otro fastidiado e irritado, me contó como Ana no se tomaba la molestia de ponerse el vestido que su madre le había comprado en aquel *mercadillo*. Como indicándome que, aunque se trataba de una prenda que no era del gusto de su hermana, tan siquiera le daba la satisfacción a su madre de verla con aquel vestido con el que buscaba mimarla. De aquel día anoto: “‘Pero la otra...’, dice Pedro refiriéndose a su hermana mayor, ‘es una ingrata, mi madre le compra un vestido y ni se lo pone la malagradecida... ni cuando está mi madre para que la vea’, Pedro me lo dice muy enfadado. Veo a Juan y no dice nada, se encuentra viendo el suelo con un gesto de desconsuelo”. Pedro, con este enfado hacía referencia, a un elemento importante y esencial en los cuidados intergeneracionales: a los cuidados afectivos y emocionales. Los ojos de Pedro se desorbitaron en aquel momento mientras me contaba la historia, pero, aunque había molestia, su aflicción igualmente se traslucía. Se trataba de aquella *fuerza cultural de las emociones* (Rosaldo, 1993), que hacía de su ira un medio para revelar la enorme insatisfacción que sentía hacia su hermana por el escaso involucramiento en los cuidados afectivos hacia su madre. Una madre que, a pesar de su discapacidad, se tomaba el tiempo para cuidar de ella; a través de un regalo que, por muy de mercadillo que fuese, representaba ese *mimo* especial de una madre hacia su hija. Posiblemente esto mismo entendía Juan cuando postraba su mirada al suelo.

Pedro, en todos los casos de este estudio, ha sido el único hijo hombre que se ha involucrado en los cuidados en la dependencia de forma más continua y pronunciada. Digamos, que, junto con su padre, ha sido un elemento protagónico a lo largo de la historia de la enfermedad, aunque con detalles importantes que no lo terminan de transformar del todo en un cuidador principal.

Pedro se hace cuidador empujado por circunstancias sociales y económicas que afectaron a una población considerable de españoles tras la crisis económica del 2008. Entró en una condición que se podría definir como un *paro* laboral crónico. Perdió su empleo como camionero, y cedió su piso a su hermana Milagros para que ella pudiera pagar la hipoteca. No lo embargaron, pero dejó de ser su propietario. Tales circunstancias lo obligaron a retornar a casa de sus padres. Tampoco estaba casado ni tenía hijos. Ambas condiciones, el vivir con sus padres y el no tener responsabilidades laborales y familiares, lo hicieron irreversiblemente un cuidador a tiempo completo.

Pedro ha hecho todos los esfuerzos por integrarse al mercado laboral, pero con escasos resultados. Cuando su madre enferma, Pedro va transformándose en la *mano derecha* de su padre, quien, al igual que él, aprende diversas tareas del cuidado directo e íntimo de su madre. Pedro se consideraba él mismo, como un prototipo masculino, sin embargo, ha aprendido a cuidar. Sus reflexiones sobre su masculinidad y el cuidado han resultado muchas veces encontradas, causadas por los roles que no provienen de un discurso dominante (Ribeiro et. al, 2007). Cuando le he preguntado sobre el tema, sus respuestas solían ser confusas y antagónicas. Sin embargo, el sentimiento y el compromiso de retorno hacia su madre lo tiene muy claro. Como si me dijera que el sistema de valores familiar primara antes que los modelos de género, aunque esto, como se ha comprobado, le generara una confusión en sus reflexiones.

Pedro es quien se preocupa de administrarle a tiempo la insulina a su madre, es quien la coge del brazo y la lleva al baño, es quien, junto con Juan, a las siete de la mañana la viste y asea antes que la recoja la movilidad del centro de día. Es

también quien discute con su padre sobre la alimentación de él y de ella. Juan, el padre, prefiere preparar comidas menos *saludables* (desde la percepción de su hijo), sobre todo si consideramos que ambos sufren de diabetes. Mientras Pedro me va diciendo que el chorizo sobra, que la morcilla sobra, que el pan y los bollos también sobran, Juan, a un lado, sentado en una silla, lo observa detenidamente, y cuando me ve, sonrío con complicidad. Más tarde Pedro entre risas, mientras me mostraba un recetario vegetariano, me confesaría el apodo que se había ganado entre sus familiares. “Pedro riendo me dice: ‘el médico, me llaman éstos’. Su padre ríe y agrega: ‘el médico de familia, le decimos’ y sigue riendo”.

Ambos, padre e hijo, la bañan juntos, aunque Pedro ha puesto muy en claro, que él no puede lavarle *sus partes* a su madre, ‘...limpiarle el culo puedo... pero sus partes... ¡mi padre sí, pero yo no puedo!’, me diría algo angustiado aquel día. Desde hace mucho que ya ha llegado a un acuerdo con su padre que cuando toca asear aquel lugar del cuerpo de su madre, es él, el padre, quien debe hacerse cargo. Pero, aunque Pedro en el discurso busca definirse como un hombre en *toda regla*, las prácticas del cuidado que tiene con su madre difieren tremendamente. Pues es él quien más íntima con ella. Es él quien saca el álbum familiar y con una sonrisa le enseña las fotos a su madre haciéndola participar e intentando sacarle alguna palabra (Espe no puede hablar por el ictus). Es él quien busca interpretar los gestos y demandas de su madre y quien los sabe interpretar con precisión: si desea ir al baño, si desea comer algo, si desea tomar agua, si desea ver la televisión, si desea saber cómo están sus otros hijos. Es él quien sabe identificar el ruido que hace el autobús del centro de día y sale a la puerta de casa a darle la bienvenida a su madre. Es él quien le pregunta con alegría cómo le ha ido el día, y la hace reír. Es él quien la lleva a los distintos mercadillos de los pueblos de alrededor y se pasea con ella empujando la silla de ruedas. Cuando me detengo a pensar sobre Pedro, recuerdo aquella fotografía que adorna la estantería del comedor. Él esta con su uniforme militar tras la ceremonia que daba fin a su participación en el servicio militar. Erguido, con el rostro y la mirada rígida. Cuando leo mis notas de campo y recuerdo las escenas de cuidados hacia su

madre, solo pienso en la ruptura de las representaciones y modelos de género que atraviesa Pedro. Son formas de transformación que aún no encuentran una manera específica de representarse legítimamente, por lo menos a nivel fotográfico. ¿O hay alguna escena donde nos graduemos con honores como cuidadoras y cuidadores, y la sociedad nos reconozca de tal manera que seamos capaces de buscarle un sitio digno en nuestros comedores?

Al parecer, Pedro es poco consciente de su condición de cuidador. Cuando le pregunté si se consideraba cuidador, su respuesta duró algo más de cinco minutos, pero no me dijo nada claro. “Le pregunto a Pedro si se considera un hijo cuidador. Pedro se queda callado por un momento, pero no me contesta la pregunta. No lo hace adrede, sino que suele dispersarse en la explicación (...) ‘Pedro’, le digo, ‘¿entonces, tú te consideras un hijo cuidador?’, le vuelvo a preguntar, y nuevamente comienza a desviarse en su explicación diciéndome que el futuro de la sociedad está en el reciclaje y en el cuidado”. Recuerdo que en aquel momento su hermana Milagros, que estaba a mi lado, me miró con una sonrisa cómplice, e interrumpiendo la larga y confusa historia de Pedro, dijo: “¡sí, él cuida... él cuida!”. Afirmando que su hermano era, efectivamente, una persona cuidadora. Frente a ello, Pedro se quedó callado sin entender la interrupción. Al cabo de un segundo retomó su explicación sobre el reciclaje y el cuidado. Más allá de esta anécdota entre hermanos, su padre, Juan, también era consciente sobre esta condición de su hijo como cuidador. Pues, de todos nuestros encuentros, y en más de una oportunidad, me había mencionado la falta que le haría si su hijo hallaba un trabajo. El reconocimiento familiar a los cuidados brindados existía.

Al terminar el trabajo de campo, meses después, me encontré con Juan en un supermercado del pueblo. Me contó que su hijo había conseguido trabajo como camionero. Tenía un trabajo aparentemente estable y de tinte masculino, como le gusta a Pedro. Aunque me alegré mucho por él, le pregunté a Juan por cómo se sentía ahora que su hijo no iba a poder apoyarlo de la misma manera. Con esa

sonrisa amena que despierta más alegría en uno, me dijo “ya me iré apañando...”. Lo que hizo Juan fue poner en valor toda esa fortaleza que ya me había demostrado a lo largo de nuestros encuentros, restándole importancia a aquel hecho (el “yo cuidador”). Lo que me demostró esta situación, fue comprender también como se llegan a entrecruzar los cursos de vida entre los miembros de una familia con claros efectos en el cuidado. Hay un antes y un después en los cuidados, con un Pedro en paro y con un Pedro incorporado en el mundo laboral.

Aunque los aportes de Pedro han estado muy presentes, quien ha sido el protagonista o responsable principal de los cuidados ha sido su padre, Juan. Llegado el momento, por las tardes, Pedro tenía la libertad de salir de casa. No tenía la obligación de quedarse a cuidar, a menos que quisiera. A veces debía acudir hasta Valencia a terminar algún curso de los tantos que había acumulado para integrarse al mundo laboral: seguridad, salvavidas, electricista, entre otros. O a lo mejor salía a visitar a algún amigo en el pueblo. Quedaba claro en el hogar que, aunque Pedro compartía la misma casa, los cuidados no reposaban sobre él, sino principalmente sobre su padre. Demostrándose con ello la condición totalizadora de los cuidados, la cual reposa, compromete y absorbe la vida principalmente del esposo cuidador (Long y Harris, et. al, 2000).

Por otro lado, quien sí cumplía con más rigor los tipos de cuidado más generizados, era su hermana Milagros. Algunas tardes mientras hablaba con Juan en el comedor era ella quien, en la habitación de al lado, planchaba las camisas y pantalones de su padre, así como la vestimenta de su madre. En otra oportunidad, cuando Milagros visitaba a su padre por las tardes, se ponía a fregar platos y las ollas de la cocina. Aunque Juan era comúnmente quien se hacía cargo del lavado de la cubertería y de la vajilla, Milagros si veía algo sucio, sin preguntar a nadie, lo lavaba. Fue ella quien realizó las gestiones de las reformas del hogar, haciendo el presupuesto y buscando al contratista. Luego de las reformas fue ella quien organizó la casa, haciéndose cargo de la ubicación de

ciertos recuerdos familiares. Aquel día que Pedro quiso mostrarme el álbum familiar, nadie pudo encontrarlo. Solo Milagros sabía dónde se encontraba. Milagros pasaba por casa de su padre todas las tardes a la hora de la comida (aunque no comía con él), retornaba al trabajo, y por la tarde, volvía a visitarlo, aunque para ese momento ya estaba acompañado de su madre (que regresaba del centro de día). Espe, como era de esperar, por su personalidad jocosa y hogareña, se alegraba cada vez que veía a su hija llegar.

La experiencia intergeneracional en la familia de Juan y Espe, puede verse entre las transformaciones y las continuidades. Por un lado, tenemos a Pedro, que se sale del patrón. Incursiona en los cuidados empujado por su posición fuera del mercado laboral, además de su escasa obligación social como un adulto soltero y sin hijos, y de su co-residencialidad con sus padres. Digamos que dentro del curso de vida de Pedro confluyeron una serie de factores que lo llevaron *retornar* los cuidados hacia su madre (y a su padre a través de la colaboración). Sin embargo, es posible que esto no se hubiera dado sin el fuerte sistema de valores familiares que Pedro guarda. Los afectos y las emociones hacia una madre se fusionan también con la moral sobre lo que es *correcto* (y no lo es) dentro de las relaciones de parentesco y de cuidado. Pedro cuida porque es su madre. “Yo cuido porque es mi madre...”, le diría alguna vez a su hermana Milagros cuando ésta lo alentaba para que se formase como auxiliar de enfermería; la negativa de Pedro ante la iniciativa de su hermana fue enfática. Aparentemente las fuerzas morales y emocionales en el parentesco son más fuertes que los modelos de género, los cuales sufren una grieta tan profunda en Pedro que no sabe cómo explicarlo. Solo cuando Milagros explicó que ella se sentía cuidadora, Pedro fue capaz de reconocer con cierto recelo que él también lo era. Anoto de aquella circunstancia: “ella me dice que sí es una hija que cuida porque cuando su horario de trabajo se lo permite va a casa de sus padres y limpia, lava la ropa y plancha. Además, me decía, que cuando su padre está mal lo ayuda. En suma, que ella sí se siente una hija cuidadora. Le pregunto nuevamente a Pedro, si se siente un hijo cuidador, y él me dice: ‘sí, soy un hijo cuidador, sí soy... sí, yo cuido de mi

madre y ayudo a mi padre'. Su tono, aunque parece seguro, da la apariencia de repetición. En todo caso, parece no haberlo reflexionado mucho".

Por otra parte, las continuidades en los modelos intergeneracionales tradicionales se siguen resistiendo. Milagros es un claro ejemplo de ello. Aunque de alguna forma se ha roto el eslabón generizado en el cual ella debe asumir el cuidado principal de su madre (siendo independiente y emancipada), igualmente, Milagros cumple una serie de funciones en el cuidado que la sumerge en los modelos más tradicionales. Aunque su cuidado es complementario, ella cuida planchando, ella cuida organizando los recuerdos de la familia, y ella cuida lavando los *trastos*. Su rol es sentido en la familia, pero es sentido desde el lado más generizado del cuidado. Existe como una fuerza del modelo tradicional intergeneracional difícil de romper. Un mismo modelo que se retroalimenta cotidianamente a través de los reclamos o las quejas de las generaciones más jóvenes. Ana, como hija mayor, no se involucra como *debería ser* en los cuidados de su madre. Ni en lo más elemental y significativo como son los cuidados afectivos y emocionales. Ella representaría una grieta más de los modelos de cuidado intergeneracionales en el género y en el parentesco: como mujer y como hija mayor. Pedro, por su lado, como hombre y hermano, y en cierta forma, aunque suene paradójico, como un paladín de la familia tradicional, se lo reprocha. Pedro, a través de sus reclamos no solo aducía una cuestión de género y de parentesco en el cuidado, sino también una cuestión más profunda y estructural. Reclamaba que su hermana fuese una *fiel creyente* del sistema de valores que le da sentido a una familia: la retribución entre sus miembros.

Por otra parte, el caso de Vicente diría, es el que encierra una idea más clásica de cuidados intergeneracionales, pues es precisamente su hija mayor quien ha tejido una serie de correspondencias en el cuidado, a diferencia de su hijo, que a pesar de compartir las mismas obligaciones sociales que su hermana (ambos tienen una familia e hijos, así como responsabilidades laborales), se involucra en tiempos e intensidades distintas.

Desde que Lola, desmejorara, Marta, su hija, ha sido la principal encargada en la búsqueda de lugares especializados para el cuidado de su madre. Cuando le pregunté a Vicente, sobre cómo había llegado al centro de día de la asociación de Alzheimer del cual forma parte Lola, me dijo que su hija había tenido mucho que ver en el proceso. Era ella quién se encargaba de las gestiones y los *papeleos*, de informarse y realizar las solicitudes. Lo mismo ocurrió cuando solicitaron prestaciones y servicios al gobierno local y autonómico. En fin, Marta ha sido la encargada de las gestiones burocráticas del cuidado. Cuando su madre enferma, Marta aún no se había incorporado al mercado laboral. Hace años que había dejado de trabajar como esteticien para dedicarse a tiempo completo al trabajo doméstico y a la crianza de sus tres hijos, dos de ellas gemelas y adolescentes, y un *pequeño* de cinco años.

Cuando su madre comenzó a hacer de los *olvidos* algo rutinario, Marta se incorporó también a ciertas tareas del cuidado directo. Vicente era muy enfático al decirme que prefería que su hija no se involucrara en los cuidados porque ya tenía sus propias obligaciones, aun así, Marta insistía en estar presente. Cuando le tocaba el baño a Lola, Marta era quien lo realizaba. Vicente lo había intentado muchas veces, pero me contaba que Lola se reusaba y terminaban discutiendo. Por tanto, la cuidadora principal de los baños de Lola era su hija. Una situación que se asemeja a otros estudios (Twigg, 2000), donde el cuidado íntimo suele ser atribuido (y demandado) a un cuidado de tipo femenino. Lo paradójico es que, aunque Vicente, como esposo y padre, buscaba derribar este modelo tradicional de cuidado, su hija, buscaba reproducirlo; aceptando así los modelos tradicionales de género, parentesco y cuidado.

El tema del baño ha sido uno de los elementos más difíciles de resolver para Vicente. Marta, en este aspecto ha sido fundamental. Como también lo ha sido en cuestiones de *belleza*. Como esteticien se ha preocupado en que las canas de su madre no asomen en ningún momento. El color castaño claro de Lola y su peinado alto y con *cuerpo* han sido elementos que definen su pulcritud. Hace algo

menos de un año que Marta ha vuelto a trabajar. Ha abierto un negocio de peluquería cerca de su casa y de la escuela de su hijo menor. De esta manera, no pierde mucho tiempo en desplazarse cuando va al trabajo y lleva a su hijo a la escuela, o cuando sale del trabajo para ir a cocinar a casa y tener lista la comida. A esta peluquería es a la que Vicente lleva constantemente a Lola cada vez que su hija la demanda.

Pero Marta no solo ha cuidado de su madre, sino también de su padre. Todas las tardes Vicente come junto con su hija y sus nietas en casa de ellas. Si no comen juntos, Vicente come en su piso, pero no cualquier comida sino la que le ha preparado su hija. Suele tener algún táper de comida guardado en la nevera. Últimamente Marta, de tanto insistir, ha conseguido que su padre contrate a una persona para limpieza de casa. Vicente, se ha rehusado en muchas oportunidades, porque consideraba que él ya lo hacía bastante bien, pero finalmente lo ha consentido. De algo que aún su hija no lo ha convencido es que le deje lavarle la ropa. Vicente, no cree que sea oportuno darle más cargas a su hija. Además, considera que esta tarea la puede hacer con facilidad, sin que esto signifique alguna molestia para él. A diferencia de lo que postula Willis et. al (2020) donde son los hombres cuidadores que influenciados por el género buscan soporte generizados tradicionalmente (hija que lave, cocine, planche), en estos casos son las hijas quienes lo reproducen.

El hijo de Vicente se involucra de otras formas en el cuidado. No está ausente, pero su presencia física es más bien intermitente. No está ausente porque la comunicación telefónica con su padre es constante, pero su soporte en el cuidado más directo (hacia su madre y padre), se resume a algunas visitas durante la semana. Se puede decir, que con él no se ha establecido un patrón en la cotidianidad del cuidado, como sí se ha establecido con Marta. Algún sábado, los días que Vicente cuida todo el día de Lola, su hijo se ha acercado a visitar a su madre, con la intención también de apoyar en los cuidados. De aquel evento apunto lo siguiente: "Vicente me cuenta que a veces su hijo la visita el sábado, y

que le dice que salga a comprar lo que le falte, que se tome un café, que él se queda con ella. Me dice Vicente que aquel día compró lo que le faltaba, e inclusive se tomó un café, y cuando llegó a casa, su hijo le dijo que había llegado muy pronto, que se fuera a tomar una cerveza, que él se quedaba, pero Vicente le respondió que no, que ya estaba bien como queriéndole decir: ‘Ya cuido yo de tu madre... que es mi responsabilidad’. La voz de Vicente es tranquila y agradecida”. El hijo de Vicente cuida de su madre en situaciones concretas, sobre todo a las referidas al acompañamiento. Cuando lo hace, busca cuidar de su padre dándole descanso y tiempo libre. Lo cual interpreta Vicente como un esfuerzo generoso del cual no debe abusar, tal como lo hace con Marta cuando se rehúsa a que le lave la ropa.

Los hijos se comprometen de formas distintas. Aparentemente, Vicente no condiciona sobre cómo cada uno debe involucrarse. Sin embargo, los compromisos de cuidado de Marta y su hermano describen una línea plana y estructurada en cuanto al género y el parentesco. Ella como mujer se compromete intensamente en los cuidados más generizados; con su madre, en los cuidados más íntimos, y con su padre, en los cuidados más domésticos: alimentación y limpieza. Su hermano, como hombre no tiende a esclarecer del todo sus compromisos; se encuentra más desdibujado en la cotidianidad del cuidado. A pesar de ello, Vicente es el miembro de la familia que, aunque no rompe claramente con estos estereotipos en los tipos de intercambios, busca ralentizarlos; que no se constituyan aún como modos de vida. Él busca seguir siendo el cuidador principal, evitando que su hija (y su hijo) se involucre del todo. Desde mi punto de vista, busca una reproducción distinta al modelo tradicional intergeneracional del cuidado; a pesar de que su devenir aparentemente sea irremediable. Es como, si de alguna manera, no quisiera contravenir lo que él y Lola han buscado propiciar en algún momento de la historia familiar, propiciando en los hijos una vida futura llena de independencia y emancipación; sobre todo el de Marta.

Lo que en esta familia termina sucediendo es que son las generaciones más jóvenes las que terminan potenciando las fuerzas más tradicionales del cuidado intergeneracional. Marta parece incapaz de escapar de este modelo *dador* de cuidado generizado. Su hermano, por su parte, parece aprovecharse del mismo modelo, sin asumir una mayor participación. En este caso, las continuidades se reproducen en las generaciones más jóvenes, mientras que las generaciones mayores buscan (y han buscado) en apariencia atisbos de una transformación.

Pero, así como las hijas y los hijos han estado presentes en los cuidados intergeneracionales, los padres también lo han hecho. En cuanto a las madres, no puedo señalar que están presentes del todo, por lo menos no en las formas e intensidades en la que antes se ha acostumbrado. La enfermedad y la discapacidad muchas veces no solo les ha afectado la parte física o motriz de sus cuerpos, sino también la parte cognitiva, la memoria y los recuerdos, por lo que sus cuidados, desde esta perspectiva, no han sido del todo tangibles. Aunque con ello no busco decir que no existan. Espe, por ejemplo, se sigue preocupando por el cuidado de cada uno de sus hijos e hijas. Esta actitud de cuidado se puede ver en el alimento. Es cierto que Espe ya no puede cocinar, pero cuando acompaña a Pedro o a Juan al supermercado, los *obliga* a comprar una serie de productos (muchos de ellos innecesarios) que terminan llenando la nevera. Pedro, me decía en una ocasión, que muchas cosas que compran no las come su padre ni su madre, ni menos él. Que la nevera está llena y que muchas cosas se llegan a perder. “Es que es madre...”, me decía Pedro, “sigue pensando como madre...”.

Puede que cognitivamente Espe esté afectada por el ictus, y su memoria la ubique en un recuerdo donde sus hijos e hijas aún comparten su hogar y una misma mesa, y por ello, se molesta tanto en tener la nevera con alimentos, que ella sabe, son los preferidos de cada uno de sus hijos. Desde este punto de vista, Espe sigue cuidando, y si bien estos alimentos se *pierden* porque no se consumen, ella, aunque no los alimenta físicamente, lo hace emocionalmente. Cuida con el afecto a sus hijos e hijas recordando lo que a cada uno de ellos y ellas les gustaba: un

queso, una pizza, alguna bollería. O comprando alguna prenda como lo hizo con su hija mayor.

Desde mi punto de vista, Espe no se encuentra perdida en los recuerdos. Considero que sabe lo que hace. Que es consciente que su forma de seguir cuidado es a través de la representación de la comida. Espe, no puede decirles con palabras cuánto los estima a causa del ictus; parece insinuar que sus algarabías y gestos no bastan del todo. Su mejor medio de cuidarlos y expresar todo su afecto, aunque ya no pueda cocinar, es comprándoles *algo* que les pueda gustar y complacer. Es aquella idea que encierra el *don*, no como pieza de intercambio *per se*, sino en su representación, en el valor social que implica. Pedro, supo interpretarlo muy bien en su momento. Cuando Espe, su madre, le regaló a su hija Ana un vestido de mercadillo, no era el valor económico del regalo lo que estaba en juego, ni mucho menos el diseño o la marca, era el valor de lo que ese vestido representaba en la relación entre una madre y una hija. Espe lo que *regalaba* era su afecto. Y como tal, el vestido de mercadillo se cargaba de un valor inigualable. Pedro supo verlo. Su hermana Ana no. Pero probablemente, eso poco le importó a Espe, porque ella no regaló algo para que le sea devuelto. El *don* implica regalar sin tener garantías de recibir nada a cambio (Comas-d'Argemir, 2017: 20). La temporalidad del don no se basa necesariamente en una reciprocidad que pasa por mediciones o estimaciones. El don de Espe fue dar sin requerir algo a cambio; lo que no implica que su hija se lo devuelva más adelante. Más allá de ello, el don de Espe, encierra al mismo tiempo un tipo de cuidado, del menos tangible, pero del más valorado: el de los afectos y emociones.

Por otra parte, el cuidado de los padres hacia sus hijas e hijos no ha pasado bajo la sombra. Javier, aunque no vive con sus hijos por tenerlos a unos 400 kilómetros de distancia, las llamadas cotidianas han sido frecuentes. Así como el uso de la mensajería y las videollamadas a tiempo real. Diría que, de todos los casos, Javier ha sido el padre que más ha usado este medio de comunicación. Lo elemental del caso de Javier es que sus llamadas solían estar cargadas de consejos hacia sus

hijos e hijas por situaciones de estrés que viven en sus trabajos, discusiones que viven con sus parejas, o por cómo llevan la convivencia con sus hijos (nietos de Javier). Más de una vez, Javier me ha contado las conversaciones que mantiene con cada uno de sus hijos, lo que no lo exenta de tener algún malentendido con ellos. Adela, su hija mayor, es con la que más conversa por teléfono. Si algún día no se llaman, ambos se preocupan. Pero, así como cada uno está pendiente sobre el bienestar del otro, también mantienen riñas muchas veces acaloradas.

Javier también ha acudido a Madrid a visitar a sus hijas y a sus nietos. Una de las situaciones que más le afectó a Javier cuando se mudó a Onda, fue perder el contacto con su nieto de cinco años (hijo de Adela), al cual llevaba al colegio, lo recogía y paseaba por las tardes. Igualmente, cuando su nieto y su hija Adela vienen a visitarlos, Javier aprovecha de hacerle una de sus comidas preferidas. Un día antes, Javier marina con limón unas pechugas de pollo, y al día siguiente las condimenta con sal y pimienta, para terminar, friéndolas con harina y pan rallado. Javier, aunque evita demostrarlo tras su voz grave, no puede esconder del todo cuán importante es para él su nieto; mostrándole a través de un plato de comida todo el cuidado afectivo que tiene hacia él.

Pero Javier a través de sus cuidados telefónicos, ha trascendido el núcleo familiar más íntimo llegando a estar presente hasta en las generaciones más jóvenes de la familia extensa. Su rol como consejero se ha extendido a algunos sobrinos que han pasado por problemas con el alcohol y las drogas. Aún recuerdo durante mis primeras visitas la implicancia que tenía Javier con uno de sus sobrinos por teléfono. Con la mayor apertura, y sin aspaviento alguno, Javier me contaba sobre la conversación que mantenía con su sobrino. Lo que me demostraba, sobre todo, su gran determinación en los cuidados con su familia extensa. Con el paso del tiempo, esta misma implicación la pude ver con otros sobrinos de Javier, así como con otros familiares y amigos. Lo que me dejaba claro, que, aunque yo intentaba sumergirme en los cuidados que Javier tenía hacia su esposa, había una serie de

actores alrededor, que de alguna u otra manera, Javier también se esforzaba por cuidar, entre ellos sus hijas y su hijo.

Toni ha sido otro de los padres cuyo teléfono ha sido el medio perfecto para la comunicación con su único hijo. Con el tiempo, su hijo se mudó al mismo pueblo, por lo que el teléfono dejó de ser el único medio de interacción, pasando a verse de forma cotidiana. Al igual que Javier los cuidados de Toni no solo se restringieron al vínculo establecido con su hijo, sino a uno nuevo: al vínculo que construía con su nieta recién nacida. Luego de comer, Toni, se pasaba por casa de su hijo y su nuera a hacer *guardia*. De aquella ocasión escribo: “Toni ha estacionado en la estación de tren. Yo me despido, y me dice que ahora se va a hacer *guardia*; me lo dice con una sonrisa. Yo no lo entiendo muy bien, pero luego me aclara que se va a cuidar a su nieta. Me lo dice con una gran sonrisa en el rostro. Me cuenta que va todos los días de tres a cinco de la tarde, y añade que, si su nuera tiene que salir, él ya está allí para que ella salga con tranquilidad y sin preocupaciones. Lo dice contento, muy entusiasmado. (...) Yo le digo, ‘ya tienes otro trabajo...’, y Toni me responde rápidamente que no, que él lo hace con mucho gusto. (...) Su rostro anda realmente iluminado”.

El cuidado de los nietos y las nietas, no se trata únicamente de la atención directa que supone el estar con ellas y ellos, sino el apoyo que esto significa a los padres y las madres, sobre todo, si éstos han de incorporarse al trabajo. Vicente, ha sido un ejemplo de ello. Cuando Marta decide trabajar nuevamente, su último hijo aún requiere de ciertas atenciones. Vicente se transforma así en el abuelo cuidador que recoge al niño de la escuela, lo acompaña a jugar con los amigos al parque, y es quien algunos sábados se transforma en el cuidador perfecto cuando la madre se va a hacer las compras de la semana. Anoto en la libreta: “‘No es un chico malo...’, me dice Vicente, refiriéndose que su nieto no es travieso. Me cuenta que ese sábado jugaron a los toros, que su nieto se subía a una silla y se imaginaba pasar a un toro. En otro momento jugaron a la consola. Y en otro momento jugaron a los carritos. Vicente me contaba que se dejaba ganar por su

nieto, y que por momentos lo veía hacer trampas, pero que no lo recriminaba, ‘me ganaste otra vez...’, le decía. Vicente tiene un brillo en el rostro cuando me habla de su nieto. Y reconozco que es un grato momento para él”.

Está claro que cuidar de un nieto o nieta por momentos determinados, no significa la misma responsabilidad que cuidar de una esposa con Alzheimer. O de una esposa con una degeneración cognitiva a causa de un tumor, como es el caso de Maricarmen (esposa de Javier). O de una esposa con secuelas físicas y cognitivas a causa de un ictus, como es el caso de Reme (esposa de Toni). Puede que cuidar de los nietos y las nietas, incluso, signifique un estado de bienestar para estos hombres. Finalmente, cuidan a través de la distracción y el pasatiempo; un tipo de cuidado con connotaciones de género. Pero, sobre todo, debemos reconocer, que los hombres mayores cuidadores no carecen de herramientas para poder ser abuelos y esposos cuidadores. Aquel día cuando Vicente cuidaba de su nieto, “yo le pregunto que si no se le complica el día (porque es sábado y debe cuidar de Lola todo el día), pero Vicente me dice con sinceridad y con total normalidad que no, que Lola anda viendo la televisión. Como diciéndome que domina la situación, y que puede estar al cuidado de ambos. No se sofoca, ni mucho menos con la visita de su nieto, sino que le alegra el día.”.

Toni, Javier y Vicente han demostrado que sus cuidados no solo van dirigidos a sus esposas, sino también a sus nietos e hijas e hijos. Aunque los cuidados a los nietos y a las nietas no implican una convivencia diaria (veinticuatro al día) que exija una atención permanente, sí implica una intervención rutinaria, por lo menos en los casos de Toni y Vicente, donde diariamente asumen alguna tarea del cuidado con los nietos y nietas. En suma, el cuidado de estos hombres no es enteramente exclusivo, sino que, según las circunstancias y los roles de parentesco, cuidan también de otros familiares con vínculos más estrechos y cercanos, activando así un tipo de modelo de cuidado intergeneracional más acostumbrado. No hay un desentendimiento sobre las tareas que se deben asumir

con las generaciones más jóvenes, tanto de los hijos e hijas como de los nietos y nietas. Lo que permite afirmar que el cuidado como abuelos es también asumir el cuidado como padres. Finalmente asumen también su labor como trabajadores del parentesco (*kin work*).

Pero el cuidado que asumen estos hombres con las generaciones más jóvenes no solo se queda en su rol como abuelos y sus cuidados afectivos, sino que también tienen un despliegue a nivel patrimonial, que en situaciones suele soslayarse del análisis del cuidado intergeneracional. El caso de Juan y Pedro puede posicionarse como el más representativo. Pedro, el hijo de Juan, pierde su empleo durante la última crisis financiera española; a partir de este momento se mudó a casa de sus padres y retomó la convivencia con ellos. Pero su mudanza no se tradujo tan solo en alojamiento, sino también en una manutención. La jubilación que Juan, el padre, cobraba mensualmente fue el único ingreso mensual que se percibía en la familia (Espe cobraría más adelante una jubilación no contributiva). Con ésta vivían Espe, Pedro, y Juan. Así, quien se hacía cargo de los gastos en alimentación y servicios era el padre. Juan, como muchos otros hombres jubilados tras la crisis financiera, se volvió nuevamente el sostén de la familia. Aunque se puede afirmar que Pedro *retribuía* a través de cuidados a su madre y a su padre, los cuidados en el patrimonio de las generaciones mayores, a través de compartir la propiedad aún se encuentran presentes. Juan como padre, más allá de la manutención, compartía con su hijo uno de los bienes más preciados: la casa.

Otros casos donde se ha repetido esta dación de bienes mobiliarios ha sido el caso de Javier, quien *cedió* a su hija mayor, Adela, el *chalé* de Madrid donde Javier y Maricarmen vivieran los últimos años. Recuerdo a Javier cuando me contaba con cierto orgullo que su casa no había quedado *desprotegida* porque habían pasado a vivir su hija y sus nietos, “ellos aprovechan la piscina...”, lo decía orgulloso Javier refiriéndose al entretenimiento que encontrarían sus nietos aprovechando los recursos de su hogar. Toni es otro de los padres cuyo cuidado pasaba por el

traspaso patrimonial. Su único hijo cuando retornó al pueblo junto con su esposa comenzó a hacer *vida* en el antiguo piso que Toni y Reme tenían en la entrada a Segorbe. Todas las tardes que veníamos de recoger a Reme del centro de día, Toni bajaba la velocidad antes de doblar en una de las esquinas que nos conducían a su casa, y agazapándose levemente, dirigía, a través del cristal, la mirada hacia arriba, hacia un edificio, buscando encontrar algo: “las luces están encendidas... ya están ahí”, lo decía complaciente. Toni cada vez que pasaba frente aquel piso, se cercioraba si su hijo estaba en casa. No para llamarlo o darle algún encargo. Sencillamente este gesto se había convertido en un ademán que formaba parte de su rutina. “¿qué ves Toni...?”, le pregunté, “si mi hijo ha llegado ya...”. De alguna forma era un ademán de cuidado. Con el tiempo me enteré, que Toni además le había *cedido* un espacio en su casa. Le había facilitado a su hijo en la primera planta algún cuarto para que hiciese de éste su oficina para su reciente empresa de reciclaje. Toni me mostraba con orgullo donde estaba este cuarto: “... me dice que aún faltan un par de cosas por enseñarme en esta primera planta. Abriendo una puerta me señala que éste es el cuarto de su hijo, que es el cuarto que ha cogido como oficina. Me hace entrar y veo un espacio recién implementado, con una impresora sobre una silla, un ordenador y algunos papeles desperdigados... ‘aquí él hace sus cosas... ya tiene dónde venir...’, me dice Toni, sin poder ocultar del todo lo bien que se siente al tener a su hijo cerca de él”.

En estos casos, el patrimonio en cuestión no significa el paso formal de una propiedad necesariamente a otra de las partes. Este tipo de cuidados se *ceden* más bien bajo un contrato afectivo, moral y cultural, y en cierta forma desinteresado⁴⁸. Cuando Toni, Javier o Juan, me contaban de estas historias y se llenaban de

⁴⁸ Debo advertir que en la literatura académica actual se contempla también la figura donde los propios padres se “guardan” un patrimonio que no se da, y que se reserva para los crecientes costos que implica la longevidad. Véase, Gotman, Anne (2010) Vers la fin de la transmission? De l'usage du logement pour assurer ses vieux jours. Le prêt à hypothèque inversée, *Sociologie*, 1(1): 141-159.

orgullo, su actitud no describía una transacción financiera o mobiliaria con la implicancia de un notario, sino un tipo de *herencia* que pasa por la satisfacción de hacer de estos recursos algo aprovechable para las generaciones más jóvenes; se trata de una transferencia estipulada bajo un sistema de valores intrafamiliares. En la misma línea se encuentra Vicente. Su hija Marta no *montó* de la nada su peluquería. Su peluquería fue posible por el alquiler de un local cuyo dinero provenía del usufructo de otro local propiedad de Vicente, que había *cedido* a su hija. La satisfacción que Vicente sentía de poder apoyar a su hija era elocuente en nuestros encuentros. Aunque Vicente no era muy expresivo, su mirada y el tono de su voz cambiaban de registro.

El usufructo que hacía cada uno de estos hijos e hijas de las propiedades de sus padres no era de un registro formal. Los padres tampoco cedían sus propiedades jurídicamente. Dentro de las relaciones intergeneracionales, pareciera que esto tampoco fuera necesario (por lo menos por el momento). ¿Cómo dejar a un hijo o una hija sin *techo*, teniéndolo? ¿O cómo dejar a un hijo o hija sin la oportunidad de emprender un negocio teniendo recursos para ello?

Los cuidados que procuran estas generaciones, en este sentido, no solo se sitúan en el escalafón de las emociones, o de lo físico, o del tiempo que consume el cuidado de un nieto o la llamada a una hija; los cuidados también traspasan hasta la frontera más tangible de la propiedad y la herencia, pero en su forma más moral y afectiva, antes que jurídica. Cuando Espe regaló aquel vestido a su hija, lo que transmitía a través de este este recurso fue la idea del don. Cuando los padres *ceden* su patrimonio, no buscan un retorno a cambio. Por lo menos así me lo hicieron entender. En ningún momento escuché de Juan (o de la familia) que esperaba algo de su hijo en retribución al hogar que se le daba. Ni de Toni, Javier o Vicente decirles a sus hijas e hijos que debían retribuirseles de alguna forma esta dación del patrimonio, sea monetaria o a través de otro recurso. Tampoco sus emociones me delataron esta tentativa. Considero que, en este punto, los padres hacen valer fielmente aquel contrato intergeneracional donde, por lo

menos, de su parte, se encuentra el compromiso de otorgar a sus hijos e hijas aquella *herencia* patrimonial. Que, siendo patrimonio y herencia en el sentido más tangible y legal del término, no es estrictamente aquello lo que se transfiere. Cuando cada uno de estos hombres me contaban con satisfacción lo útil que era el traspaso de cada propiedad que ellos (y ellas) habían podido acumular como padres y madres, lo que indicaban era la transferencia de un sistema de valores asociado a la familia y al cuidado.

Es posible que no sea muy fino en mis interpretaciones sobre este tema en particular, y deje de lado otros elementos latentes como los conflictos que se generan a través de las herencias, los valores monetarios en juego, y, en suma, todo el universo material, consumista y económico, que ha existido a través de las dinámicas patrimoniales intrafamiliares. Puede que requiera un análisis más articulado que contemple el factor de clases sociales, jerarquías familiares y relaciones de poder, por ejemplo. Sin embargo, no puedo analizar algo que no he sido capaz de observar e indagar. Del mismo modo, puedo ser más peliagudo en la interpretación, a sabiendas que el don en las relaciones de parentesco constituye una paradoja en su propia definición: pese a ser voluntario, implica obligación y aunque es altruista supone interés. Ni es una prestación completamente libre y gratuita, ni es un intercambio interesado basado en lo útil. Es híbrido (Comas-d'Argemir: 2017: 19).

En tanto, puede que las hermanas de Pedro pensarán que lo mínimo que podía hacer su hermano, era cuidar de su madre, ya que su padre le había proporcionado techo y comida; o que Pedro se sintiera comprometido por el mismo efecto, por ello su compromiso en los cuidados hacia su madre. Puede que Adela, la hija de Javier, se sintiera en deuda con su padre por haberle *dado* aquella casa en Madrid, y por ello su comunicación pendiente y cotidiana. O viceversa, que Vicente se sintiera tan agradecido con su hija por los cuidados hacia él y Lola, que la apoyara con el usufructo de su propiedad y el emprendimiento de su negocio. Todos estos elementos son posibles; pero a su

vez forman el apartado de las especulaciones. Desde fuera, se pueden cruzar una serie de variables y redirigirlas hasta confirmar una hipótesis. Sin embargo, lo único que puedo afirmar en estos contextos de cuidado que he emprendido, es que las generaciones mayores no se encuentran *desmayadas* a pesar de los cambios y las transformaciones que andan modificando aquel contrato intergeneracional del cuidado. Son igualmente generaciones activas que marcan cierta continuidad cuando se trata de cuidar de sus hijos e hijas, como de sus nietos y nietas; por muy mayores que sean.

A través de esta sección he querido dejar en relieve los procesos de transformación que vienen ocurriendo dentro de las relaciones del cuidado intergeneracional en estas familias. Es evidente que las relaciones del cuidado fluctúan al igual que los compromisos entre las generaciones jóvenes y mayores, y que la orquestación de las partes no tiene por qué describir una consonancia cuando las demandas del cuidado son requeridas. Como he buscado reflejar, las generaciones más jóvenes se mueven entre la continuidad y el cambio. Pero no solo en una comparativa entre casos, sino en la misma relación que se establece en la escena intrafamiliar. Juan, tiene un hijo hombre que cuida de su madre, trasgrediendo en muchas formas los modelos de género; modelos que él mismo busca reafirmar a través del discurso, sin embargo, su implicación es indiscutible. Su hija, en cambio, aunque en cierta forma rompe con la continuidad tradicional del cuidado generizado por ser una mujer independiente, integrada en el mundo laboral y soltera, sigue reproduciendo patrones de género en el cuidado que hacen difícil diferenciarla con el modelo más tradicional: planchando, limpiando y organizando los recuerdos del hogar. Mientras que la hija mayor, a quien antaño le hubiera correspondido un importante papel en los cuidados directos, es la menos implicada. Por otra parte, aunque hay padres que en cierta medida buscan que las hijas no se comprometan en el cuidado directo, éstas buscan realizarlo; como si la fuerza de la estructura social y los modelos de parentesco y de género no le diera más opciones, reproduciendo trabajos de cuidado del tipo más feminizado. Éste es el caso de Marta, la hija de Vicente y Lola, que por momentos

pareciera que busca cubrir aquel vacío que ha dejado su madre como cohesionadora familiar (*kinkeeper*). Es como si tuviera clara la idea que, lo importante en el cuidado y el parentesco es *hacer* de pariente, no solo *ser* pariente (Soronellas y Comas-d'Argemir, 2017; Carsten, 2005).

En las relaciones intergeneracionales del cuidado, el parentesco, sin duda, sigue estando generizado; aunque con nuevos performances que ponen en evidencia la alteración de estas relaciones entre generaciones, sobre todo las más jóvenes. Las obligaciones derivadas del parentesco se siguen cruzando con las obligaciones derivadas del género (Comas-d'Argemir y Soronellas, 2019), sin embargo, los espacios para hacer género (*doing gender*) y hacer parentesco (*doing kinship*) cobran nuevas formas que trastocan los modelos establecidos en el contrato intergeneracional. Así, las etiquetas de parentesco, aunque se sigan manteniendo en las generaciones más jóvenes, no necesariamente lo hacen los roles de género que acompañaban tradicionalmente a estas expectativas del cuidado intergeneracional.

Por otro lado, las retribuciones de los padres con respecto al cuidado intergeneracional siguen marcando las pautas más tradicionales. Digamos que ninguno de ellos se ha querido "emancipar" de estos compromisos que marca el contrato, a pesar del contexto del cuidado en la dependencia que les exige una rutina enfocada en una sola persona (sus esposas). Una situación que difiere de la descrita por Conlon et al. (2014) donde una parentela mayor busca desligarse de los cuidados de las generaciones más jóvenes, aprovechando aquel tiempo para retratar una figura más independiente y activa englobada en la idea de la *segunda adultez*. Es cierto, que el estudio citado no se enclava en los contextos del cuidado en la dependencia. Es posible que sea por esta coyuntura vital que los hombres (como padres) de esta etnografía sigan cediendo *dones* entre las generaciones más jóvenes, con la finalidad de hacer (o forzar, implícitamente) circular un intercambio dinámico en los cuidados en el momento que más se requiera. Aun así, no me animaría a afirmar del todo esta idea. Considero que

hay más elementos en juego que pueden terminar influyendo este tipo de relación, como lo es el fuerte sistema de valores en el cuidado familiar que aún conserva cada uno de los casos de esta etnografía.

Aparentemente, en estos contextos familiares del cuidado, el parentesco es la dimensión cultural que aflora con mayor fuerza; sin menoscabar el otro lado de la moneda: el género. Sin embargo, busco resaltar la noción de *kin work* (Stack y Burton, 1993; Dossa y Coe, 2017) que se manifiesta en estas dinámicas familiares, en la búsqueda de una construcción, lo más sólida posible, de las relaciones intrafamiliares. Hacer trabajos cotidianos en el cuidado familiar es simultáneamente hacer trabajos en el parentesco (*kin work*). Cuando sucede un desajuste, se generan puntos de tensión por medio de desavenencias que buscan encauzar el estrechamiento de los vínculos y el compromiso de los cuidados; pero, aunque esto no se logre entre sus miembros, el estado de alerta recuerda a todos el significado y el valor que tiene la idea de familia, como constructo y representación social. Es aquello que Pedro, el hijo de Juan y Espe, buscaba hacer recordar, a través de sus críticas, sobre el escaso involucramiento que su hermana mayor tenía en el *retorno* del cuidado hacia su madre; rompiendo con ello no solo la parte constitutiva que encierran los cuidados familiares: su devolución, sino los valores morales sobre el cual se teje el ideal hegemónico de familia. Modelo idealizado en la perfecta orquestación y sin fracturas.

No queda claro el resultado de los cambios dinámicos que suceden cotidianamente dentro de aquel contrato intergeneracional, el cual sufre nuevas incorporaciones en cláusulas aún no estipuladas del todo. Cada familia muestra tanto continuidades como transformaciones. Sin embargo, lo que sí se puede evidenciar son los niveles de pertenencia que se siguen tejiendo cotidianamente entre los miembros. El cuidado sigue articulando las relaciones intergeneracionales; y en situaciones de enfermedad y discapacidad éstas se hacen más visibles y palpables. El curso de vida, el género y el parentesco, se entremezclan en estas relaciones, amplificadas por un sistema de valores que

hace revisar las reciprocidades, las obligaciones y los compromisos en el cuidado entre hijas e hijos que transforman o mantienen las relaciones generizadas del cuidado, y padres (y madres) que continúan ejerciendo su rol de cuidadores de las generaciones más jóvenes a través del afecto, del tiempo y del patrimonio. La bien llamada generación bisagra (Soronellas et. al, 2020).

FORMAS COLECTIVAS DEL CUIDADO: EL CUIDADO MOSAICO Y EL EFECTO ACORDEÓN

En esta última sección del capítulo pretendo dar a conocer y enfatizar el fenómeno colectivo que hay detrás de los cuidados, a pesar de que éstos reposen principalmente en un solo sujeto, como ha sido en el caso de cada uno de los hombres de esta etnografía. En tanto, es cierto que los esposos cuidan de sus esposas en la vida cotidiana; es cierto que lo han hecho durante largos periodos desde que la enfermedad asomara en la historia de la pareja, haciendo su involucramiento progresivo; es cierto, también, que son ellos los que principalmente han interactuado con ellas, estableciendo rutinas: viendo la televisión, saliendo a caminar, cenando, durmiendo y despertándose juntos. Sería un impropio, desde el punto de vista político, y un sesgo con principios de negligencia desde el análisis antropológico, decir que estos hombres no han sido los sujetos principales del cuidado de sus esposas. Pero también podría llegar a las mismas incurrencias al no poner en relieve el conjunto de actores y agentes que también intervienen en la cotidianidad del cuidado. El cuidado en estos contextos describe, por tanto, la útil metáfora de un *iceberg*. Donde visualizamos un rostro principal que atiende (y se desgasta ante) las demandas del cuidado, y una base, muchas veces invisibilizada (por una política histórica incorrecta en soslayar los cuidados sociales), que da soporte y colabora considerablemente para que el enorme bloque de hielo que representan los cuidados en la dependencia no se fracture del todo.

En este sentido, la noción del *cuidado mosaico* me resulta útil para explicar el gran conglomerado sobre el cual reposa el cuidado en estos contextos. En palabras de

Comas-d'Argemir et. al (2018: 455), el mosaico de cuidados es el conjunto de apoyos y servicios que se utilizan para cuidar: apoyo informal de las redes de parentesco y comunitarias, contratación de empleadas domésticas, Servicio de Atención Domiciliaria⁴⁹, centros de día, teleasistencia, o comedores populares. Asimismo, la capacidad para movilizar estos recursos y obtener estos apoyos dependería no solo de la capacidad económica, sino también del capital social y cultural de estos hombres cuidadores.

Para Toni, Javier, Juan, Vicente y Miguel, la familia, como se desprende de las secciones anteriores, ha sido el principal soporte presente en la vida cotidiana del cuidado. Las hijas como los hijos han proporcionado elementos no solo afectivos y emocionales en los cuidados hacia los padres y madres, sino que han sido fuentes de información y persuasión sobre las decisiones a tomar. Como ya he señalado anteriormente, a muchos hombres de esta etnografía les ha costado dar el paso hacia los cuidados más sociales, es decir, delegar parte de los cuidados de sus esposas a otras personas o instituciones. Los hijos y las hijas, como otros miembros de la familia, han permitido a través de conversaciones que estos hombres tomen la decisión de poder llevarlas a cabo.

La familia, de tal forma, se constituye como la primera base de soporte de este mosaico de cuidados. Milagros, Marta, Adela (hijas), han sido los rostros femeninos del cuidado familiar. Para esta etnografía, no puedo afirmar con contundencia, que las mujeres de la familia han constituido únicamente este soporte, dado que los casos de Juan, Miguel y Toni han tenido como grandes aliados en el cuidado a sus hijos hombres. Sin embargo, he de reconocer, que ésta no es la constante que marca las pautas en nuestra sociedad (Comas-d'Argemir

⁴⁹ Servicio de Ayuda Domiciliaria (SAD) para la Comunidad Valenciana. Otros servicios con los que pueden contar los municipios de esta comunidad autónoma son: el programa "Menjar a casa" y "Major a casa". Este último un programa que facilita servicios básicos como: comida diaria, lavado de ropa de cama y baño, así como la limpieza del hogar (Generalitat València. Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, 2020. *Personas mayores. Atención domiciliaria*). Ninguno de los casos de esta etnografía hizo uso de estos servicios.

et. al, 2018), aunque sí revela ciertas transformaciones en las formas de hacer género y parentesco en el cuidado a nivel generacional. Es probable que, si sumo otros aliados del cuidado referidos a la parentela más extendida, como son las hermanas, las cuñadas, las amigas y las vecinas de los cuidadores, la proporción de mujeres que aportan soportes (en información y consejos, en cuidados físicos, íntimos y afectivos), terminen inclinando la balanza, de tal forma, que el panorama resultante sea mayoritariamente femenino.

Por otra parte, todos los casos han contado con la participación de otros agentes del cuidado, tales como personas contratadas para los trabajos domésticos o los servicios de teleasistencia. Vicente, Toni y Miguel, han contado con personas contratadas para la limpieza del hogar, quienes acudían a sus casas una vez a la semana. A veces las percepciones han sido encontradas con respecto a este soporte. Vicente, por ejemplo, no ha sido muy partidario de que una persona limpie su hogar, no por desconfianza, sino por considerarlo innecesario ya que él podía cumplir bien esta faena. Caso contrario, para Miguel los apoyos de estas personas han sido fundamentales, no solo por lo que representa con respecto a la limpieza de su amplia casa de dos plantas, sino por el soporte al cuidado íntimo de su esposa. En su caso, la persona contratada también bañaba a Concha todos los días que acudía a limpiar. Con relación a los servicios de teleasistencia, el caso de Juan y Espe, aunque Juan se mostraba de acuerdo con contar con dicho servicio, el aparato no pasaba de estar cubierto con un papel, empolvado y en cierta forma escondido. Lo que representaba a lo mejor cierta desidia por este servicio, pero al mismo tiempo, el poco uso que se le había dado; lo que no dejaba de ser una buena noticia.

Sin embargo, el servicio que más peso y significado ha cobrado para las parejas de esta etnografía podría señalar que han sido los centros de día. Los centros de día en gran parte de los casos se han constituido como un verdadero baluarte. En ellos, a excepción de Maricarmen (esposa de Javier), Lola, Concha, Espe, Reme, han pasado gran parte del día; ocho horas, en total. Creando una rutina de

terapias y sociabilidad que les ha permitido seguir estimulando su bienestar. En alguna ocasión, cuando le preguntaba a Espe si le gustaba el centro de día, su emoción se disparaba de inmediato. Gesticulaba y balbuceando sus *sí-s* y *no-s* consecutivos (ya que no podía hablar), trataba de explicarte lo bien que lo pasaba. Por su parte, Concha, Lola y Reme, llamaban a estos centros como sus “colegios”. Pero no desde el menoscabo y la reclusión, sino desde la ilusión y la estimulación. Estos centros han sido para ellas centros de dispersión, recreación y tutelaje, aunque también de normas y obligaciones. Recuerdo que Concha me contaba anécdotas sobre los nuevos compañeros que se incorporaban y sobre cuánto se reía con ellos; o lo bien que se sentía después de sus sesiones de Reiki. Recuerdo ver a Reme realmente alegre al llegar de su centro de día, aunque con hambre y cansada, tal vez por su personalidad pícaro y activa. Alguna vez se “escapó” del centro de día y la hallaron caminando de lo *más tranquila* por el centro de Castellón; cuando le pregunté por cómo se había sentido, con una sonrisa vivaz me dijo: “¡me lo pasé pipa!”. Recuerdo haber visto a Lola alguna vez en la terraza de su centro de día caminando activamente junto a sus compañeras y compañeros mientras una trabajadora las animaba a levantar las piernas y no arrastrarlas. Para mi sorpresa, aquel día mi rostro le sonó familiar (a pesar de su Alzheimer), y con una gran sonrisa compartía con sus compañeras “lo buen chico que era”.

Y es que los centros de día no solo han significado un espacio de cuidado reservado para el cuidado de ellas, sino también un tiempo para el autocuidado de ellos. Las ocho horas que le han procurado los apoyos de estos servicios a los hombres cuidadores, se han traducido en tiempos para su autocuidado, ya sea yendo a tomar el café en la terraza de un bar, yendo a jugar la *partida* con los amigos, yendo a almorzar, o comprando el pan. En resumen, se han convertido en momentos dedicados exclusivamente para ellos; que han sabido reconocer y valorar con el tiempo. Un día conversando con Toni, le pregunté sobre cómo sería su vida si no dispusiera del centro de día. Sin pensarlo mucho tiempo, su primera respuesta fue que estaría pendiente todo el día de su esposa, que no se trataría

de una situación nueva (había cuidado de ella por dos años). Pero luego de meditar por un momento añadió que esta situación sería muy perjudicial para él, “que de esto solo te das cuenta cuando tienes tiempo libre... el Ateneu (el centro de día) ha ayudado mucho...”, me diría. Poniendo en relieve la importancia de los cuidados institucionales en su propio cuidado. La misma situación de reconocimiento al cuidado institucional y al autocuidado me la brindarían cada uno de estos hombres.

En suma, el cuidar en estas situaciones hace que se activen diversas redes sociales dándose con ello un despliegue en el aprovechamiento de los recursos públicos y privados disponibles y al alcance de las familias (Comas-d’Argemir et. al, 2018). El mosaico que dibuje cada familia dependerá no solo de la clase social, el poder adquisitivo, y el acceso a estos recursos y servicios, sino también de que los hombres cuidadores quieran delegar aquel cuidado. Cuánto se desee delegar y a quiénes, dependerá de sus propios procesos como esposos cuidadores en la trayectoria del cuidado.

Una interpretación de por qué esta disyuntiva se presenta tan a menudo en los cuidadores, reposa en el alto grado de compromiso, obligación y reciprocidad que existen en los matrimonios y parejas de larga relación (Campbell y Carroll, 2007; Hayes et. al, 2009; Milne y Hatzidimitriadou, 2003; Russell, 2001). Se trata de un potente sistema moral en las relaciones de parentesco. Toni y Vicente han reconstruido sus historias de cuidado reconociendo su rechazo a compartirlos en los inicios del proceso. El mosaico de cuidados que he compartido no resulta de un hecho inmediato, sino de un proceso que requiere tiempos y aprendizajes. Toni vivió dos años con Reme, cuidando solo de ella, porque él consideraba que era lo más conveniente. Javier lleva más de seis años al cuidado de Maricarmen casi a tiempo completo; aunque ahora empieza a delegar más sus cuidados haciendo uso de la Unidad de Respiro Familiar del centro de día del pueblo (por dos horas al día). Aunque es cierto que el mosaico de cuidados es un reflejo de la fragilidad de las políticas pública (Soronellas et. al, 2020) por su falta de

compromiso (y deber) en construir un modelo de cuidado social más acorde a las demandas de la población⁵⁰, sobre todo de las más vulnerables; no podemos dejar de lado el rol que ocupan las decisiones de los cuidadores principales para delegar parte de los cuidados a agentes sociales más especializados. Aunque se reconoce que hay actividades del cuidado que se construyen culturalmente como delegables a otras personas o instituciones, existe un periodo de confrontaciones y dilemas que estos hombres deben resolver. Más aún cuando la organización social de los cuidados que se ha construido en estos contextos reposa en un modelo *familista*, donde el envejecer, el cuidar y el morir, se entienden como procesos *naturales* reservados para el espacio más íntimo de la familia y la pareja: el hogar (Comas-d'Argemir et. al, 2018).

Solo para enfatizar, la familia es el principal agente al que se acude; casi como un acto reflejo. Es la pieza fundacional con el que se empieza a dibujar y a constituir todas las formas y colores que darán vida a nuestro mosaico. Es un recurso cuyo acceso suele ser inmediato. Los hijos y las hijas de cada una de las parejas del estudio se han involucrado desde el primer momento de la enfermedad. A partir de esta coyuntura vital, se ponen en juego una serie de lineamientos a seguir en el cuidado de la esposa y de la madre. Se recaba información para tomar decisiones; a menudo la última palabra la tienen los hombres como esposos cuidadores, pero los hijos y las hijas se dejan escuchar. La familia extensa, y amigas y amigos cercanos van conformando también un núcleo íntimo de consejos (compartiendo también experiencias de cuidados). Se van aprovechando algunos servicios públicos, por muy escasos y precarios que sean. Se gestionan prestaciones y servicios municipales autonómicos. Se regularizan jubilaciones y seguros privados, y se calculan presupuestos para la vida cotidiana

⁵⁰ Toni y Reme, por ejemplo, no contaban en su pueblo con una institución especializada para casos de daños cerebrales adquiridos, razón por la cual Reme viaja alrededor de 60 kilómetros diarios hasta Castellón. Por su parte, Concha, la esposa de Miguel, viaja alrededor de 40 kilómetros por los mismos motivos: la falta de un centro de día con los requerimientos mínimos para situaciones con discapacidad.

en el cuidado. Se contrata personal de limpieza. Con el tiempo se describe un tipo de cuidado social donde se involucra a la familia, a las políticas públicas, al mercado y a la comunidad. El mosaico resultante es, en gran parte, desde mi punto de vista, fruto de las negociaciones intrafamiliares y de una concientización progresiva de las experiencias cotidianas del cuidado del esposo como cuidador.

Sobre este proceso de colectivización del cuidado, me gustaría hacer hincapié, en cierto efecto de contracción y expansión que considero forma parte integral de la vida cotidiana de los hombres cuidadores, y que como etnógrafo no pude reparar sobre este efecto dinámico sino hasta después de repetidas visitas y acompañamientos. Con una escasa creatividad y brío, tal vez, he querido llamar a este proceso como el *efecto acordeón* del cuidado.

Al visitar a Juan, a Toni, a Javier, a Miguel y a Vicente, los discursos del cuidado cotidiano estaban dirigidos en gran parte a sus actividades y experiencias rutinarias; lo que era obvio, pues ellos eran los principales cuidadores y las personas colaboradoras del estudio. Las primeras veces que me reunía con ellos en sus casas deshabitadas, la impresión de soledad en el cuidado era imperante. Sin hijos e hijas alrededor, y sin sus esposas, que se encontraban por aquellas horas en los centros de día, nuestras voces eran lo único que se oía en aquellos espacios. Cuando las visitas se hicieron más prolongadas e integré los acompañamientos a sus trayectorias cotidianas, un amplio espectro de cuidados colectivos se fue desplegando. Aun así, sus discursos, en ciertos casos, me dejaban la impresión que el cuidado colectivo reposaba bajo la sombra. El reconocimiento de aquel mosaico de cuidados no era aducido por estos hombres hasta que lo abordaba directamente con alguna pregunta. Un ejemplo de este soslayo a la colectividad del cuidado lo podría graficar el teléfono de teleasistencia de Juan y Espe. Aquel teléfono reposaba sobre un mueble del comedor, cubierto por un papel y empolvado. No supe de este teléfono hasta que una de sus hijas lo mencionó en visitas posteriores. En mis conversaciones

previas con Juan, este recurso al cuidado no se mencionó ni por asomo. Manteniéndose en un segundo plano en todo momento.

No busco incidir en la utilidad de este medio y en su importancia en situaciones de emergencia, sino en la metáfora que puede representar para describir el ostracismo al reconocimiento de un cuidado colectivo. Puede que Toni fuese la excepción dado su nivel de involucramiento en los cuidados comunitarios como fundador de una asociación de cuidados en su pueblo. Pero para el resto de los cuidadores, el reconocimiento de los aportes familiares, privados y públicos en el cuidado no formaban parte de sus discursos iniciáticos, sino más bien, predominaba el discurso de un “yo cuidador” que, aunque resultaba revelador, era poco contemplativo. Lo que reforzaba aún más el proceso de invisibilización del apoyo colectivo del cuidado.

Con la idea del *efecto acordeón* del cuidado, no busco situarme en el retrato estático de la colectividad del cuidado, sino más bien, rescatar el dinamismo y la temporalidad del cuidado cotidiano, influido por los tiempos individuales, familiares, comunitarios e institucionales. En un panorama general, todos los hombres cuidadores han tenido apoyos de diversos actores, pero no por ello éstos han sido continuos y de la misma intensidad. Juan lo ejemplifica muy bien cuando narra cómo sus hijos e hijas van a su casa, y por momentos determinados del día todos confluyen para luego desaparecer del todo. Cuando ellos están se intercambian cuidados (domésticos, afectivos, físicos), aunque tan inmediatos y momentáneos que Juan ante su insatisfacción repite la frase, “no están cuando más se les necesita...”. Con Javier, no es que no confluyan, es que físicamente sus hijos e hijas *no están*, puesto que su presencialidad se reduce al intercambio cotidiano a través de las videollamadas. A pesar de los cuidados emocionales y afectivos (como de gestión) una vez terminada la llamada los hijos pasan a sus propias rutinas. El cuidado se contrae de esta manera de un colectivo a un “yo” más individualizado que debe recordar quién es el cuidador principal y qué responsabilidades le compete. Lo mismo se puede señalar de los centros de día a

los cuales acuden las esposas de los cuidadores. A partir de las cinco de la tarde, todas ellas son llevadas a sus hogares para que el resto del día sean sus esposos los encargados del cuidado. El cuidado inevitablemente vuelve a contraerse.

Pero este efecto de expansión y contracción, aunque se hace continuo y repetitivo en las etapas más avanzadas y colectivas del cuidado, es también perceptible en los momentos iniciales. Cuando los esposos se hacen responsables de los cuidados, pasan de forma progresiva de un “yo cuido solo” a un “yo cuido con los demás”, sin que esto signifique que ellos dejen ser los cuidadores principales; se delega, pero igualmente ellos mantienen el control y las decisiones. Hay una jerarquía y relaciones de poder que no se contravienen del todo. Describiendo progresivamente el paso de un cuidado individualizado a un cuidado cada vez más colectivizado; aunque esto, en el discurso no sea reconocido con facilidad.

Una vez que el efecto describe una expansión inicial, los cuidados en cuanto a recursos ya no suelen contraerse de forma definitiva, aunque sí temporalmente en sus tiempos cotidianos. Difícilmente un hombre cuidador retira a sus esposas de los centros de día para volverlas a cuidar a tiempo completo cuando los cuidados aún pueden ser atendidos en estos centros⁵¹. A menos que se dé un escenario radical de reformas públicas que contraigan estos servicios sociales, aunque no es la situación; o un escenario radical no previsto como la actual pandemia⁵². Igualmente, en ambos casos los hombres no buscan contraer los cuidados, son fuerzas sociales mayores que las contraen. Tampoco es fácil que estos hombres renuncien a sus tiempos de autocuidados que estos centros también propician. Cuando se contrata una persona para la limpieza, no es común que se les despida para que nuevamente los hombres cuidadores retomen

⁵¹ Es cierto que cuando la enfermedad se agudiza y las demandas del cuidado sobrepasan las competencias del personal institucional de los centros de día, los familiares deben optar por otros espacios de cuidado. Cuando ésta es la situación, pueden darse dos alternativas, que los cuidados se retraigan nuevamente hacia el hogar, o se expandan hacia los cuidados más institucionalizados: las residencias. En ambos casos, cuidados que se prologan hasta la muerte.

⁵² Desarrollo ciertas ideas del impacto de la COVID-19 en el cuidado social y en las experiencias de los esposos cuidadores en líneas posteriores de este capítulo.

el papel de la limpieza. Vicente, aunque no es partidario que alguien limpie su casa, tampoco hace nada porque esto deje de hacerse. Con la familia pasa algo similar, no se deja de tener este apoyo a menos que un hijo o hija migre, obtenga un trabajo a tiempo completo, o quede embarazada. Incluso el cuidado en la *parentalización (kinning)* (Sacchi y Viazzo, 2018) que se crea con amigos y amigas de la infancia, y vecinas en estos contextos, no se vuelve a contraer, sino, que diría todo lo contrario, se fortalece. A menos que el curso de la vida de los distintos miembros y los tiempos individuales, familiares, comunitarios e institucionales no lo permitan, el cuidado colectivo no vuelve a contraerse fácilmente.

Las metáforas del cuidado mosaico y del efecto acordeón, nos describen un cuidado relacional, temporal y dinámico que reposa entre una individualidad, de un hombre que cuida, y una colectividad del cuidado variopinta con tiempos e intensidades diversas que se contraen y expanden. No se trata de una colectividad que se constituye de forma armónica, sino dentro del marco de las contracciones y dificultades. Primero de un hombre que rechaza pedir apoyo, pero no rechaza el recibirlo. Y segundo, de una familia que, como principal pilar, acumula contradicciones traídas por el curso de la vida de sus miembros y las transformaciones en las relaciones intergeneracionales.

La integración de otras dimensiones de este colectivo como las amigas y vecinas, las personas contratadas para la limpieza⁵³ y los centros de día no solo describen un cuidado social en toda regla, sino que nos demuestran los recursos que estos hombres (y sus familias) van adoquinando durante todo este proceso con la finalidad de retardar un cuidado cada vez más colectivizado. La idea de crear mosaicos del cuidado no solo reposa en la fragilidad del sistema público (Soronellas et. al, 2020), sino también en el modelo familista que abriga estos hombres cuidadores. Donde el cuidado en el envejecimiento, la enfermedad y la discapacidad se *hace* en casa y entre los *tuyos*. El cuidado social tiene sentido para

⁵³ Resaltar que la mayor parte de este colectivo son mujeres contratadas extranjeras con salarios y condiciones laborales precarios (Offenhenden, 2017).

ellos, siempre y cuando el epicentro pase por el hogar, lejos de la idea gélida de la institucionalización de las emociones y los recuerdos; llámese los cuidados en residencias.

A manera de postdata me gustaría añadir la siguiente reflexión sobre el modelo del cuidado social en el cual considero reposa nuestra sociedad. Estaremos de acuerdo que la discusión académica sobre los cuidados sociales se distingue por la interacción entre la familia, la comunidad, el mercado y el Estado (Daly y Lewis, 2000; Razavi, 2007); cuatro agentes claves que engloban diversos recursos de diversa índole que permiten armar el mejor conglomerado (*mosaico de cuidados*) posible para dar y recibir cuidados. Sabemos además que el reparto de las responsabilidades del cuidado entre cada uno de estos agentes es desigual, siendo la familia el agente social sobre el cual recae la mayor carga del cuidado. En contraparte, las políticas públicas en el cuidado en la dependencia se muestran tan débiles en España que terminan agudizando las responsabilidades familiares en vez de atenuarlas (Comas-d'Argemir et. al, 2018). Estos temas son ampliamente discutidos, y a la vez, necesarios para el desarrollo de una justicia social en los cuidados. Sin embargo, mi inquietud sobre el modelo de cuidado social se desentiende en algo de esta problemática, y se trasluce más bien desde otra perspectiva a raíz de lo vivido en esta etnografía.

A partir de esta etnografía he sido testigo de la importancia que han tenido los centros de día en la vida de las familias, no solo de las esposas dependientes, sino de los esposos cuidadores y los hijos e hijas, en los aportes necesarios en los tiempos del cuidado y en los cuidados directos. Sin temor a equivocarme, los centros de día se han constituido como los puntos neurálgicos del cuidado social más situado. Pero a su vez, he sido testigo de las dificultades que han tenido las familias en el acceso (por falta de una cobertura especializada) a estos centros tan requeridos del cuidado social más localizado⁵⁴. Aunque gran parte de los pueblos

⁵⁴ Recordar los kilómetros que recorren Reme y Concha a sus centros de día cotidianamente.

de España poseen centros de día, muchos de estos no están especializados para según qué tipos de dependencia. Los centros de día no solo pueden reducirse al cuidado de la población mayor y a su fragilidad, sino también al cuidado de una población mayor dependiente y discapacitada⁵⁵. Como lo han sido los casos de Espe, Concha, Lola, Maricarmen y Reme. Cuando llegamos a “viejos” y “viejas”, no solo llegamos con diabetes y presión arterial alta, por decirlo de alguna manera. Muchos centros no cuentan con un personal capacitado por falta de presupuesto, y en mucha medida, por falta de una política local (que se puede transpolar a nivel autonómico y estatal) que privilegie el cuidado de una población mayoritariamente mayor y dependiente por enfermedades crónicas (accidentes vasculares encefálicos, enfermedad neurodegenerativas o demencias) y discapacidades (generadas por estas mismas enfermedades) que demandan un cuidado más riguroso.

Lo que me inquieta, dada esta realidad, es sobre qué modelo hemos construido cultural y políticamente la idea de cuidado social. En tal sentido, me inquieta sobremanera la injerencia que ha tenido sobre esta construcción el modelo hegemónico médico. En la actualidad se procura construir más hospitales obedeciendo a potenciales demandas de enfermedades agudas de un número determinado de población, que requerirá de “cuidados” agudos. Es cierto que también son necesarios los hospitales para enfermedades crónicas⁵⁶. Y es cierto

⁵⁵ Sobre este tema hay dos puntos que deseo resaltar. Primero, no todos los casos han llegado a asistir a centros de día especializados, solo el de Concha y Reme en la fundación ATENEU que brinda apoyo para dependencias con daño cerebral adquirido, y el de Lola, en la Asociación de Familiares de Alzheimer. El segundo punto, es que estas asociaciones son iniciativas principalmente comunitarias o de la sociedad civil (con una gran valía social, política y humana). No forman parte integral de un plan público (aunque poseen subvenciones públicas anuales, una gestión más que denodada). Por tanto, la especialización proviene de la necesidad y de la propia organización asociativa (principalmente empujada por familiares) ante la ausencia estatal. Los centros de día públicos, en cambio, suelen enclavarse en la metáfora del *cajón de sastre*; que, a pesar de los esfuerzos del personal, poco pueden hacer con dependencias que requieren de otro tipo de soporte.

⁵⁶ He de resaltar que el sistema médico español se ha construido sobre un modelo clínico de agudos, a pesar de que epidemiológicamente en la actualidad son las enfermedades crónicas las que prevalecen (Bengoa y Solinís, 2008). El modelo, por tanto, es desfasado, y, sin embargo, no se procura una reforma integral.

también que se requieren de los hospitales para los tratamientos patológicos en general. De ninguna forma contradigo su necesidad. Pero sí me resulta difícil pensar que políticamente no se tomen las mismas medidas para incorporar en la sociedad espacios especializados para los cuidados de larga duración (no agudos, sino crónicos); o si se desea decir, para la recuperación y la rehabilitación de las personas luego de los tratamiento e intervenciones biomédicas donde la temporalidad del cuidado sobrepasa los límites de los protocolos hospitalarios⁵⁷. Entiendo que por defecto estos lugares corresponden a los hogares, a las familias, y a las mujeres. Por ello el acuse actual de crisis de los cuidados. Pero no es una crisis que solo obedece a los cambios generacionales en cuestiones de género, parentesco y cuidado (y a cuestiones y negligencias en políticas públicas), sino también a formas en cómo se han concebido estructuralmente los “tratamientos” del cuidado, considerando el “cuidado” médico de suma valía y el cuidado social (o familiar, en realidad) como una parte de la naturaleza humana (específicamente, de la mujer), que no requiere de recursos, aprendizajes y técnicas por justificarse éstas en una construcción cultural *genetista* del cuidar.

La yuxtaposición del modelo familista y del modelo medicalizado han creado representaciones sociales del cuidado que son difíciles de corromper desde el modelo del cuidado social. Cuando Espe y Reme tuvieron el ictus, el tiempo entre hospitales osciló entre tres a seis meses. Cuando Concha se accidentó, pasó alrededor de seis meses hospitalizada. Maricarmen y Lola han sido intervenidas quirúrgicamente, pero sus tiempos de hospitalización no han sido más prolongados que los ya mencionados. En la actualidad, desde que ellas lograron una *estabilidad* de sus patologías, llevan entre cinco a doce años asistiendo a

⁵⁷ En la actualidad existe la figura del “hospital de día”, que imitan en muchas formas el modelo de centro de día (paradójicamente, y desde mi punto de vista, contraviniéndose en vez de complementarse), aunque con implicancias altamente medicalizadas, o como el discurso médico gusta tanto llamar: bio-psico-sociales. Para más detalles sobre los hospitales de día, se pueden consultar los textos: Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) *Hospital de día. Estándares y recomendaciones*. Generalitat Valenciana (2008) *Atención a personas con enfermedades crónicas. Una estrategia para la gestión por procesos en un hospital de media y larga estancia*.

centros de día; rebasando con creces cualquier temporalidad hospitalaria. En ellas, el quid del asunto no reposa en “curar” una patología, sino de cuidar una dependencia producto de esa patología. Sin embargo, paradójicamente, estos centros no cuentan con la infraestructura, el personal ni los recursos económicos suficientes que cualquier hospital de España tendría, por muy pequeño que fuese, y por mucha crisis que viva este sector⁵⁸.

¿Qué entendemos por enfermedad y cuidados, entonces? ¿Es más importante la “cura” médica de la enfermedad que los cuidados sociales permanentes? Pareciera que nuestra realidad social nos dijera que sí. Las desigualdades en la arquitectura del modelo del cuidado social no son tan solo por falta de iniciativa política, están también asociado a los modelos de “cuidado” y de “cura” que dominan en nuestra sociedad. ¿Hablamos de modelos basados en “cuidados” médicos o “cuidados” sociales? No todas las enfermedades y discapacidades se pueden curar, pero sí se pueden y se deben cuidar. Cuando se entienda y no se confunda que cuidar, no es solo curar, se implementarán políticas públicas eficientes dirigidas a un cuidado social más integral, donde se reconozca que los cuidados sociales son tan importantes como los “cuidados” (curas, si se desea) a las patologías. Las enfermedades crónicas, las discapacidades, la fragilidad asociada a la vejez, no requiere tan solo de intervenciones y “cuidados” médicos, sino y, sobre todo, cuidados sociales. Que a la postre son los cuidados que más tiempo requieren.

Solo debemos ponernos a pensar por quiénes se aplaudió masiva y consuetudinariamente a los inicios del confinamiento por la COVID-19. La rúbrica hacia los sanitarios era contundente antes que a cualquier otro agente del cuidado que también exponía su vida. Y no se trataba de la representación de cualquier sanitario, sino de aquellos que poseen en la jerarquía clínica el mayor

⁵⁸ Haré una excepción con el recientemente inaugurado hospital Enfermera Isabel Zendal de Madrid, cuya crisis en recursos humanos y hospitalarios demuestra que las políticas hospitalarias no pasan por su mejor momento.

estatus de la medicalización: los y las trabajadoras en hospitales (y no centros médicos donde también se exponían vidas), por no decir, el personal médico antes que enfermero. ¿Acaso esta iniciativa se originó por las trabajadoras que cuidaban de personas mayores en residencias, o aquellas mujeres remuneradas trabajadoras del hogar (cuidadoras, también), o por los cuidadores y las cuidadoras trabajadoras sociosanitarias, o asistentes personales? El cuidado social, y ante el desvelo que ha producido esta pandemia, pierde la *batalla*⁵⁹ más importante ante el “cuidado” más hegemónico y medicalizado de la sociedad.

A través de este capítulo he buscado dejar constancia sobre cómo se han ido perfilando las constelaciones del cuidado a través de la historia familiar. He intentado rescatar tanto sus formas más diacrónicas como sincrónicas, con la finalidad de reflejar, que el cuidado familiar, no solo obedece a una coyuntura vital determinada, sino a un largo recorrido donde las mujeres, como madres y esposas (y abuelas), se han posicionado como las principales protagonistas de estas constelaciones a lo largo de su historia. Solo en los últimos años de estas trayectorias, los hombres como esposos y padres (y abuelos) han sabido responsabilizarse de los cuidados en la dependencia, visibilizándose su protagonismo.

Las formas que estas constelaciones del cuidado van adoptando son complejas, y ello he buscado reflejarlo en las nuevas relaciones intergeneracionales que se tejen entre padres e hijos e hijas en el cuidado. No todos los vínculos que se construyen son iguales, sino que responden en mucho, al curso de vida de los miembros, al envejecimiento, al género y al parentesco, transformándose y regenerándose. De la misma forma, he buscado reflejar el hecho expansivo que suele tener el cuidado, pasando de un cuidado individualizado a un tipo de

⁵⁹ Uso el término político y social de preferencia tan gastado para esta crisis sanitaria con toda la ironía posible.

cuidado más social, donde se involucran diversos actores provenientes del círculo familiar, la comunidad, el mercado y el estado.

Sin lugar a duda, muchas de las transformaciones que suceden en estas constelaciones provienen del modelo familista y del sistema de valores que siguen reproduciéndose en cada una de estas familias; algunas llegan a contradicciones y ocurren fracturas que tensionan los escenarios del cuidado, pero al mismo tiempo, su continuidad como modelo permanece. Hacer de este cuidado algo más compartido a nivel institucional, es un proceso largo y lleno de dudas y dilemas. Los hombres cuidadores, aparentemente, no buscan “abandonar” sus compromisos y responsabilidades, y lo hacen saber a través de ese “yo cuidador” que se hace persistente en los discursos; pero al mismo tiempo, una vez que se da la apertura a la incursión de los cuidados colectivos, comprenden que estos cuidados, sobre todo los representados por los centros de día, son necesarios para el bienestar de sus esposas y el autocuidado de ellos.

Las constelaciones del cuidado son esencialmente relacionales y dinámicas. Cambian constantemente por eventos del curso de vida en la historia familiar, como por el envejecimiento de los cuidadores y el recrudecimiento de las enfermedades y la discapacidad. Pero también cambia por circunstancias externas, muchas veces ajenas a sus decisiones. La última pandemia de la COVID-19 ha generado profundas transformaciones en la figura que delineaban estas constelaciones del cuidado en situaciones “normales”. La contracción del cuidado social que ha producido la pandemia ha sido muy importante durante los meses de confinamiento a pesar de los esfuerzos de muchas y muchos trabajadores de estas instituciones sociales del cuidado (centros de día), que han acudido a cada una de las casas de las parejas de esta etnografía a realizar ejercicios de rehabilitación y terapia. Puedo decir que es el momento donde la metáfora del *acordeón* pierde más viento y sonido.

El caso de Vicente ha sido realmente acucioso porque Lola ha mostrado un desmejoramiento físico importante en los últimos meses por el confinamiento. La

última vez que pude hablar con Vicente⁶⁰ se mostró realmente preocupado por la incapacidad de Lola de caminar. El no ir al centro de día regularmente ha generado que Lola pierda fuerza muscular al punto de arrastrar los pies al caminar, y el peso que le procuran las piernas la hace incapaz de acostarse en la cama por sí sola. Vicente me contaba sobre el enorme esfuerzo que hacía para levantarle las piernas a su esposa y acostarla. Ahora, me decía él, debía llamar más a su hijo y a su hija para que lo ayuden con esta tarea porque él ya no podía realizarla sin apoyo. Vicente no ha contado con las herramientas suficientes para poder influir sobre su esposa y realizar los ejercicios matutinos. Sencillamente ella no le hacía caso y se exasperaba con facilidad. Vicente por evitar confrontaciones no insistía. El camino de un cuidado egocentrado en un “yo cuidador” a tiempo completo, es evidente, que es insuficiente e insostenible con el tiempo. Lo que la pandemia ha generado, es revelar el enorme valor que tienen los cuidados sociales (sobre todo hago énfasis en los centros de día especializados) en situaciones de discapacidad o enfermedades crónicas.

La alegoría de las constelaciones del cuidado, por tanto, demuestra que, en los cuidados de larga duración, mientras se dispongan de más *estrellas* que adornen el firmamento de los cuidados, el bienestar de las personas estará más garantizado en el curso de su vida y de las coyunturas vitales que describan. Mientras las formas y las figuras que dibujan cada constelación del cuidado familiar sean más complejas y gocen de un caleidoscopio de estilos, los cuidados estarán soportados por una variedad de agentes que aportarán más beneficios propios. Busquemos porque esos agentes provenientes de la familia, la comunidad, el mercado y el estado garanticen el mejor tratamiento al cuidado de estas personas. Finalmente, no hay que olvidar que las constelaciones dentro de la historia de la humanidad han destacado por dos motivos esenciales: brillar con

⁶⁰ Junio 2020.

luz propia y orientarnos en el camino. Eso es precisamente lo que debemos buscar con los cuidados, que nos orienten y nos hagan brillar.

Como un ejercicio de experimentación visual desarrollado para las Jornadas de Formación y Seguimiento del Doctorado en Antropología y Comunicación de la Universidad Rovira i Virgili del año 2019, realicé dos trazados inspirado en la representación de las constelaciones familiares de dos casos de esta etnografía, el de Vicente y Lola, y Juan y Espe. En términos reales, se trataban de diagramas que no representaban algo más que una instantánea, una *fotografía* que obedecía a un momento determinado de la historia del cuidado familiar; aquella sucedida durante los meses del año 2019. Sin embargo, a raíz de la COVID-19 (2020), he podido realizar otro trazado más partiendo de los mismos casos, y ayudado de las conversaciones que he seguido mantenido con estos hombres cuidadores. Aunque es otra instantánea del momento (un *fotograma* más) la comparativa con el trazado anterior me permite demostrar cómo cambian, transmutan y se mueven estas constelaciones familiares. En ambos casos los cambios más evidentes han correspondido a la interrupción en los vínculos directos y continuados con respecto a: los cuidados institucionales (centros de día), los espacios comunitarios del cuidado y el autocuidado (bares, mercadillos...), algunos cuidados parentales (los cuidados de los hombres mayores como abuelos), y cuidados de la familia extensa (cuñados, cuñadas, hermanos...). Es evidente que el vínculo con estos actores y agentes (aunque no ha desaparecido del todo) ha cambiado de espacio trasladando nuestra *co-presencia* (Baldassar, 2017) al ámbito de la comunicación telefónica o virtual, una tendencia mayoritaria tras el confinamiento. Sin embargo, un elemento esencial que contemplan estas constelaciones del cuidado es el intercambio fluido que nos permiten nuestras corporalidades, las mismas que se ha visto severamente afectadas a partir de la pandemia.

Constelación del cuidado familiar (2019)

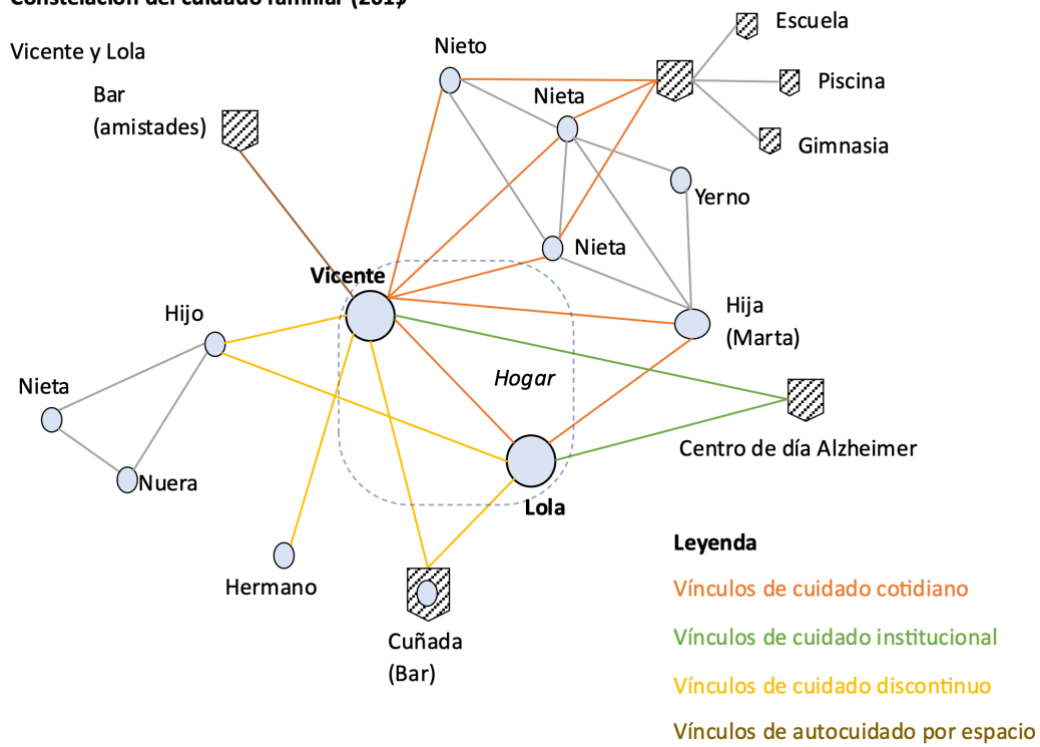


Figura 2. Constelación del cuidado familiar de Vicente y Lola. Trazado correspondiente a abril de 2019. Fuente: Elaboración propia.

Constelación del cuidado familiar (2020)

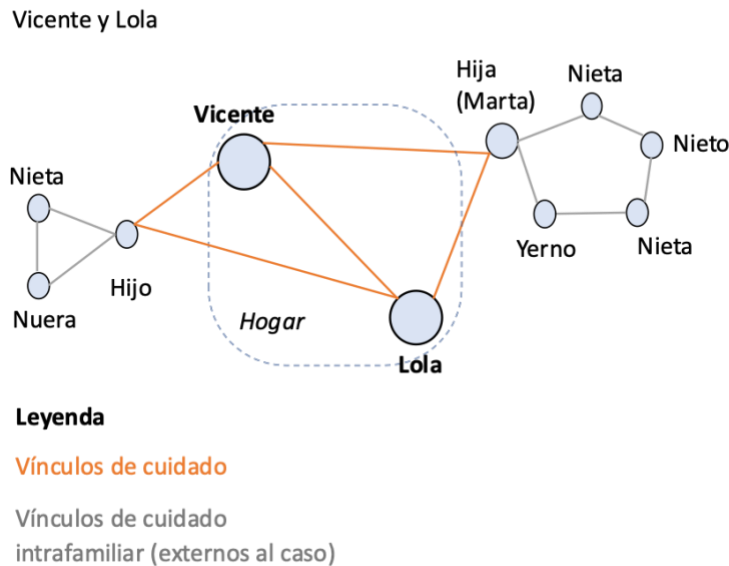


Figura 3. Constelación del cuidado familiar de Vicente y Lola. Trazado correspondiente a junio de 2020. Fuente: Elaboración propia.

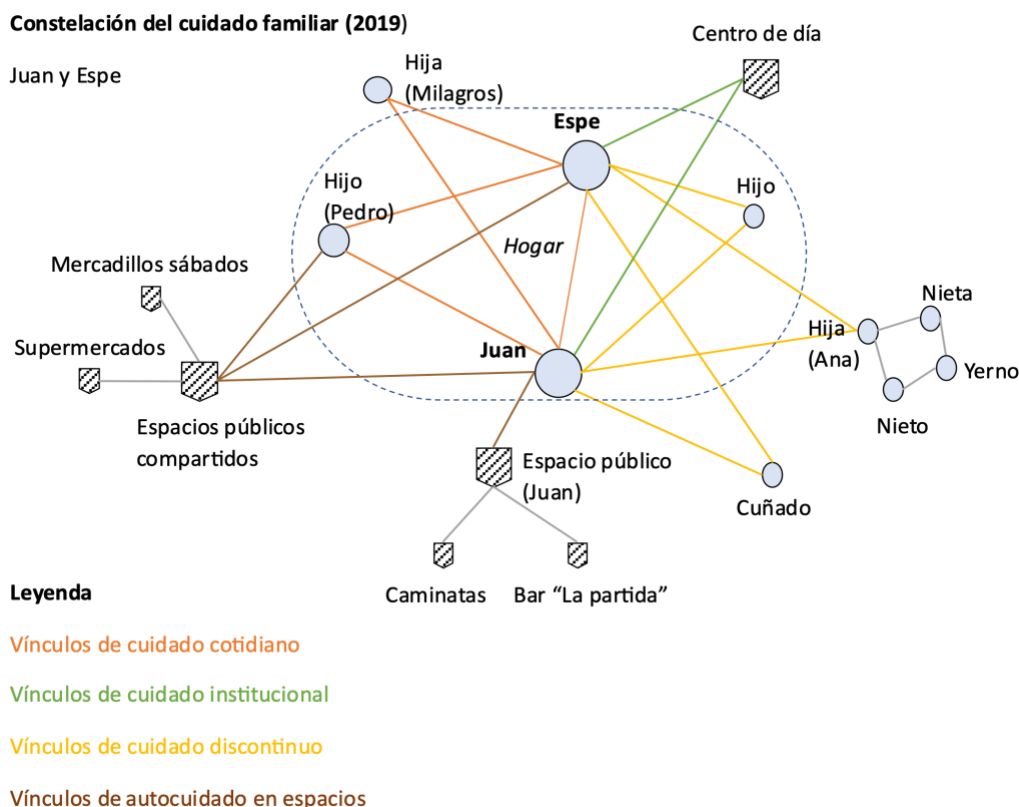


Figura 4. Constelación del cuidado familiar de Juan y Espe. Trazado correspondiente a abril de 2019.
 Fuente: Elaboración propia.

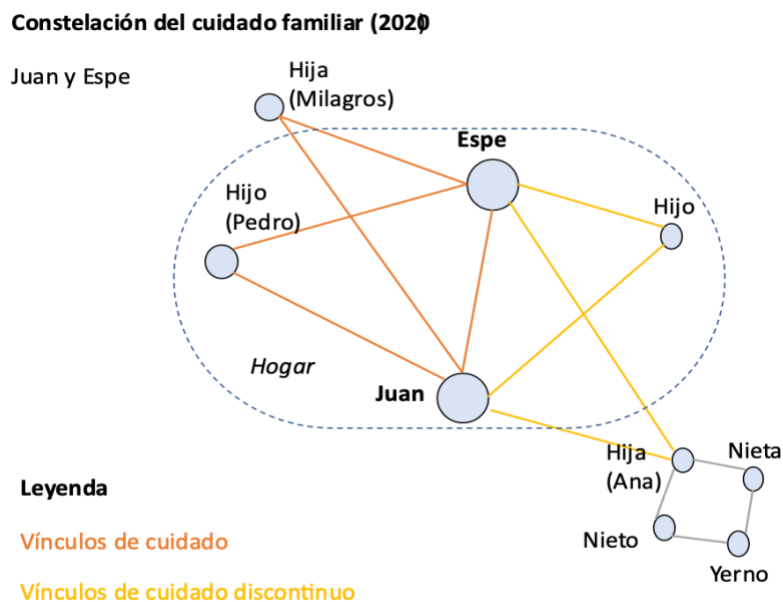


Figura 5. Constelación del cuidado familiar de Juan y Espe. Trazado correspondiente a junio de 2020.
 Fuente: Elaboración propia.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

5

GEOGRAFÍAS DEL CUIDADO: APROXIMACIONES SOBRE UN CUIDADO MULTISITUADO

“La obra de Einstein demostró que conceptos tales como espacio y tiempo, que anteriormente parecían estar separados y ser absolutos, en realidad están entrelazados y son relativos”

Brian Greene (El universo elegante, pp. 83)

La noción de *geografía* aplicada al uso interpretativo de otras disciplinas no afines que han dedicado su interés al entorno y a las relaciones sociales, no resulta nada novedoso. Una de las primeras disciplinas que adoptó este modelo geográfico en la época moderna para aplicarlo a su campo de conocimiento fue la medicina higienista de inicios del siglo XIX (aunque precedida desde finales del siglo XVIII con doctrinas médicas de enfoque ecológico) con su singular atención a los entornos naturales, los vínculos sociales y las enfermedades. La misma que desapareciera como paradigma médico a finales del siglo XIX ante la incursión rápida, contundente y efectiva de la microbiología médica y su “revolución bacteriológica” (Urteaga, 1980).

Las topografías médicas, o también conocidas como *geografías médicas*, fueron estudios empíricos en los que se hacía acopio de un gran número de datos a partir de espacios concretos y localizados. La existencia de zonas malsanas que actuaban como focos epidémicos impulsó a los médicos de la época a fijar su atención en la influencia del medio ambiente y del contexto social en los procesos de enfermedad; tomando desde entonces el espacio y el medio geográfico como objeto de estudio (Urteaga, 1980). En España la geografía médica realizada por Casal (1762) sobre la pelagra en Asturias es uno de los estudios más representativos en este campo. Sin embargo, se tienen numerosos ejemplos realizados a lo largo de la península ibérica. Una muestra de ello es la topografía médica realizada en la ciudad de Girona por Brun (1853) a mediados del siglo XIX, donde se aprecian descripciones sobre espacios sociales (prisiones, hospitales, fondas, bares), costumbres colectivas (fiestas), y rutinas y actividades diarias de la población (formas de alimentación)⁶¹. En otras palabras, toda disposición espacial cuyas prácticas sociales representasen potenciales focos de infección y contagio.

Con las menciones de Casal, para Asturias, y Brun para Girona, busco reflejar que el núcleo epistemológico de las geografías médicas, aunque prestaban atención al componente patológico, residió principalmente en la interrelación de tres dimensiones e inquietudes sociales: un *quiénes* (los colectivos), un *dónde* (los lugares) y un *cómo* (las representaciones y prácticas culturales).

Para el caso de la noción de *geografías del cuidado*⁶², podría decir que, en esencia, poco se aleja de su predecesora hipocrática. En este caso son algunos geógrafos

⁶¹ Conviene citar la obra de Prats, Llorens (1996) *La Catalunya rànica: les condicions de vida materials de les classes populars a la Catalunya de la restauració segons les topografies mèdiques*. Barcelona: Editorial Alta Fulla. En ésta se hace un análisis pormenorizado sobre las condiciones sociales de diversos ámbitos territoriales de Cataluña, desde la visión social y cultural de las topografías médicas de la época.

⁶² He de hacer notar que la noción de geografías del cuidado, aún en construcción, deviene de otros conceptos que, académicos geógrafos y geógrafas, vienen trabajando desde finales de los años noventa e inicios de los 2000. Una muestra de ello es el término de "geografías del cuidado en la salud y del cuidado" (*geographies of health care and caring*) que rescato del texto de Par,

y geógrafas que han incurrido en este campo, así como algunos antropólogos y antropólogas que han adoptado este término para comprender las prácticas del cuidado desde sus formas más espaciales (Milligan, et al., 2007). Al igual que lo hicieron los médicos higienistas con las geografías médicas, las geografías del cuidado prestan una particular atención a la interrelación entre las personas y los lugares, pero en un nuevo contexto, como son los cuidados en la dependencia; ya no en un sentido estrictamente patológico, como lo era antaño, sino más bien cultural, social y afectivo. Así, según las geografías del cuidado, el cuidado es interpretado respetando los múltiples espacios por donde éste discurre. Lo cual, por un lado, permite enfatizar la complejidad y la riqueza de los entornos del cuidado, y por otro, permite poner en relieve las implicancias que estos lugares sugieren sobre la salud y el bienestar de las personas cuidadas y las personas cuidadoras (Milligan, 2014); ambos protagonistas indivisibles de una misma práctica cultural.

Milligan (2014), en su participación para la *Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*, hace una aproximación a esta noción geográfica de los cuidados resaltando cuatro enfoques que considero necesarios para comprender la relevancia aplicativa y epistemológica que puede tener esta noción para los estudios de cuidado. Un primer elemento se sitúa sobre el papel de los entornos físicos y su significancia cultural. Si se puede decir, la dimensión más clásica cuando abordamos los estudios de espacios. Sobre esto, Milligan señala la importancia que ha tenido el hogar como principal escenario para los estudios geográficos; dada su injerencia como primer núcleo donde se aposenta la mayor responsabilidad en el cuidado social. De esta forma, para la autora, el enfoque geográfico ha posibilitado conocer cómo el cuidado reconfigura el entorno del hogar, y viceversa, cómo el hogar reconfigura los cuidados

Hester (2003) Medical geography: care and caring, *Progress in Human Geography* 27 (2): 212–221; con lógicas que pretenden explorar las relaciones entre la salud, la enfermedad, los espacios y el cuidado. Otros términos se han venido delineando desde entonces.

cotidianos. Así como las transformaciones experimentadas por los actores implicados en estas relaciones espaciales del cuidado familiar. Sin embargo, como bien lo apunta, esta disposición hacia los espacios del cuidado no solo ocurre para el ámbito doméstico, sino para un amplio espectro físico y virtual que sobrepasa las fronteras de lo privado para alojarse en escenarios públicos, tales como, hospitales, centros de día, incluso centros de teleasistencia o el uso de medios virtuales derivados de la tecnología móvil, de internet, o de la red WIFI que posibilitan un cuidado más remoto y distante.

Otro de los puntos sobre los que incide Milligan versa sobre las emociones que se construyen en ámbitos espaciales del cuidado. Es decir, sobre las interrelaciones entre lugares, afectos y cuidados, y la influencia que esta emocionalidad espacial ejerce sobre las prácticas de cuidado cotidiano. Un tercer punto hace mención a las trayectorias espacio-temporales que describen tanto las personas cuidadoras como las personas cuidadas. Léase como rutinas del cuidado. Incluyendo tanto los cambios de responsabilidad en el cuidado como los diversos agentes que participan en éste (remunerados y no remunerados). Finalmente, el cuarto punto hace mención al impacto espacial del cuidado (en cuanto a derechos y responsabilidades) propiciado por las políticas públicas, que, según los contextos económicos y políticos, generan transformaciones en los entornos del cuidado, ya sean éstos de índole institucional (públicos o privados), comunal o familiar.

La idea reciente de geografías del cuidado en antropología se trata de una aproximación prestada de la geografía humana para englobar una dimensión del cuidado que, desde el punto de vista analítico, considero relevante incorporarla y desarrollarla como categoría independiente, con el fin de rescatar el papel que juegan las localizaciones, los entornos, los desplazamientos cotidianos y sus temporalidades en los cuidados sociales. Los médicos hipocráticos de mitad del siglo XVIII, y de gran parte del siglo XIX, supieron ver el valor de esta aproximación geográfica para el tratamiento de las enfermedades colectivas. Lo

que constituyó, a su vez, el desarrollo de las bases de un nuevo campo de conocimiento, la ahora llamada salud pública. La rama más social de la medicina moderna. Nuestro ambiente, y todo aquello que nos rodea en nuestra cotidianidad, tiene gran injerencia sobre cómo representamos y experimentamos nuestras prácticas sociales. Dada la complejidad del concepto de cuidado en cuanto a dimensiones y enfoques en las que puede explorarse, estudiarlo desde una perspectiva geográfica, o desde los estudios del espacio y el movimiento, significa asumir un valor agregado.

Con la síntesis que he realizado sobre el texto de Milligan con respecto a los principales enfoques adoptados para este término geográfico, el lector y la lectora no verá una pizca de novedad. Sin lugar a duda, todos estos puntos han sido y son desarrollados continuamente cuando analizamos e interpretamos el cuidado en cada uno de nuestros estudios. Sin embargo, el valor que le substraigo no proviene del contenido de un enfoque *per se*, sino en cómo éstos han sido agrupados bajo un mismo término conceptual; bajo el término de geografías del cuidado. Considero que en su uso radica la principal virtud epistemológica de esta noción; englobando todo el universo espacial de las prácticas y representaciones del cuidado cotidiano.

Este capítulo apuesta por situarse bajo este manto conceptual. En muchas formas, mis interpretaciones no se circunscriben del todo a los cuatro enfoques mencionados por Milligan. Aunque en determinados momentos su asociación se hace ineluctable. Mi apuesta por escribir un capítulo bajo el rótulo de geografías del cuidado radica en la especial atención que han suscitado los entornos del cuidado a lo largo de mi trabajo de campo (no sopesado inicialmente durante el diseño de investigación). Este predominio que han gozado los lugares y los entornos *in situ* y el significado que han tenido para las personas colaboradoras de esta etnografía, me impulsa a emancipar la dimensión espacial del cuidado dándole un estatus protagónico. Al mismo tiempo que de forma indefectible busco otorgarle un nuevo brillo académico, haciendo *reviscolar* la importancia en

el análisis de los lugares y las rutinas dentro de los estudios de cuidado, en la cotidianidad y la dependencia. Mi idea con ello es poder conferir una renaciente visibilidad y preponderancia analítica a los espacios cuando investigamos los cuidados sociales. Para mi caso, los cuidados que parten de entornos familiares. Específicamente, cuando son esposos mayores que cuidan a sus esposas enfermas o discapacitadas.

En particular, para el desarrollo de este capítulo diré que el cuidado posee un carácter multisituado. Ayudado de la connotación evidente que invita la noción de geografías del cuidado. Digo que es multisituado fundamentalmente por su naturaleza ubicua y dinámica que atraviesa diversos entornos, temporalidades y actores sociales, describiendo a su paso relaciones complejas a escalas locales, regionales y nacionales. Como ya lo he desarrollado anteriormente en el capítulo anterior, referido a las constelaciones del cuidado familiar, la responsabilidad del dar cuidados, aunque reposa sobre un protagonista, es inexorablemente compartida. El cuidado en la enfermedad y la discapacidad transita así por diversos espacios, tiempos y actores que asumen una responsabilidad asociada a su estatus de parentesco, de género y curso de vida, y a un rol según los entornos del cuidado (familia, comunidad, estado).

Esta multisitualidad que describe el cuidado puede coger como metáfora el principio básico de la física cuántica, en la cual los electrones, en vez de ser partículas concretas que viajan alrededor de un núcleo (la clásica versión del átomo), son ondas multisituadas que en su devenir describen siluetas que atraviesan diversos espacio-tiempos, incluso simultáneamente (Kaku, 2019). El cuidado social, por muy extraño que parezca, reúne este mismo símil con el postulado de la física más revolucionaria de la última centuria, y aparentemente menos absoluta; y, por tanto, más abierta al campo cualitativo. Como un electrón que viaja describiendo una onda, el cuidado puede ser compartido en diversos lugares, tiempos y sujetos, a veces, incluso, de forma convergente. En el espacio doméstico, por ejemplo, en un mismo momento se puede compartir el cuidado

entre familiares y personas contratadas, o personal del SAD. El espacio del cuidado no solo es relativo a los entornos como comúnmente los entendemos, sino también a las personas. Las personas, por tanto, pueden ser entendidas como espacios, finalmente nuestra corporalidad reúne también las características de un lugar. Incluso en otros espacios más típicos y tangibles, dejando de lado la espacialidad corporal, el cuidado puede estar siendo ejercido desde dos entornos al mismo tiempo. Por ejemplo, imaginemos un centro de día, donde, al final de la tarde, mientras se culminan las tareas de logopedia y las trabajadoras se despiden de las personas cuidadas, los esposos cuidadores (como en un escenario dividido en dos), en el hogar, inician los preparativos para la llegada de sus esposas, recogiendo las mesas o preparando la merienda; dejando todo arreglado para cuando arriben del centro. Si bien la persona cuidada no recibe cuidados de forma simultánea (en una yuxtaposición de espacio-tiempos entre el centro de día y el hogar), los preparativos paralelos que un hombre cuidador realiza antes que la persona cuidada esté físicamente con él, ya describen una disposición activa del cuidado; manifestado, por tanto, en esta acción cotidiana, el carácter ubicuo del cuidado. El cuidado a nivel experiencial, y como representación y práctica, ya está activo, aunque en términos tangibles la persona cuidada no esté presente. Para dar fin a este posible intrincamiento reflexivo, lo que busco resaltar es que el cuidado no es algo estático ni disgregativo. Es principalmente compartido (y debe serlo), pero, sobre todo, activo, ambulante y cambiante, como los millones de electrones que, en forma de onda, viajan por todos los tiempos y lugares.

Las secciones que he desarrollado en este capítulo tienen como centralidad esta idea ubicua y dinámica del cuidado en cuanto a espacios y temporalidades, y actores que involucra. De esta forma, la primera sección tratará sobre la idea de pueblo y comunidad como espacio donde confluye el cuidado colectivo, en el cual están inmersos tanto los hombres mayores cuidadores y sus esposas cuidadas, así como toda una red de parentesco extendido que comparte un mismo espacio geográfico, con sus propias costumbres, patrimonio e historia. La

segunda sección hará referencia a la noción de hogar, como foco central donde convergen los cuidados conyugales y familiares. Viendo cierta ausencia en los textos de Milligan (2007, 2010, 2014)⁶³ sobre la implicancia que tiene la cultura material en las geografías del cuidado, buscaré revitalizar esta noción prestando atención al enorme significado que se construye alrededor de los objetos y mobiliarios con respecto a la idea de cuidado, memoria familiar y pertenencia. La tercera sección estará referida a las trayectorias del cuidado, es decir, a los espacios y las temporalidades en las rutinas de los hombres cuidadores y sus esposas cuidadas. Aquí, además, prestaré particular atención a la relación que guardan estas rutinas cotidianas con los autocuidados del cuidador y sus “tiempos libres”. Como colofón, la última sección estará dedicada a las distancias y proximidades en la residencialidad del cuidado intergeneracional, y lo que involucran las diversas copresencialidades derivadas de la interacción del *cara a cara* y del uso de las nuevas tecnologías; herramientas que continúan reforzando los valores intrafamiliares.

EL PUEBLO COMO PERTENENCIA: PARENTESCO EXTENDIDO Y CUIDADOS

Mayol sobre el barrio de la Croix-Rousse comentaba lo siguiente:

“Último punto sobre el cual debe insistirse: la memoria histórica de la Croix-Rousse se remonta más allá de la ocupación romana. Descansa sobre una base de la que desearía rescatar tres momentos. [1] El martirio de Santa Blandina y sus compañeros, en agosto del 177 (...). [2] La ciudad se vuelca constantemente a Oriente. La seda, y por tanto muy directamente los tejedores de la Croix-Rousse, es la figura emblemática de esta relación (...). [3] Otro elemento constituido de su historia: la actividad de los tejedores siempre se acompañó de la solidaridad social, que está en el origen de numerosas asociaciones mutualistas y cooperativas nacida de la crisis de 1831 y 1834” (Mayol, 2010: 62-63).

Este extracto de Mayol responde a una etnografía de los años setenta en la ciudad de Lyon sobre la vida cotidiana del barrio de la Croix-Rousse. Sin embargo, las

⁶³ En algunas de estas publicaciones Milligan han contado con la colaboración de otros autores.

historias que publicó junto a Giard y de Certeu en este libro, para remitirse a la vida de las personas de aquel entonces, constantemente debían trasladarse al pasado que consagraba la vida más conmemorativa de aquel barrio. No desde el pasado más inmediato de sus protagonistas, como Madame Marie, Madame Marguerite, Maurice, Joseph y muchos de sus amigos, sino desde el recuerdo más extendido, lejano y colectivo.

Si uno llegara a visitar el barrio de la Croix-Rousse en nuestros días se pegaría con un hito importante de su historia: su rica vida consagrada a los telares de seda. Digo historia, porque aquella industria textil ya no existe. Se desmanteló hace mucho. Mayol cuando realizó su trabajo de campo solo encontró vestigios de aquella época, que antaño, significó el núcleo de la industrialización francesa del siglo XIX y el orgullo de toda una clase obrera. A pesar, de ello, los telares y su historia son parte de una memoria viva que reúne e identifica a todo un colectivo en la actualidad. La Croix-Rousse, sin sus telares imaginarios, sus talleres imaginarios, y sus tejedores imaginarios (que reposan más como piezas de museos), caería posiblemente en la deshonra. Se viviría como una mutilación de la memoria más activa y floreciente de sus habitantes. Esto, sin contar el martirio de Santa Blandina y la identidad obrera del barrio que, sin su reconocimiento debido, la identidad colectiva de La Croix-Rousse quedaría realmente a la deriva.

Ya puestos en esta monografía, podría decir que el mismo efecto cultural ocurre en pueblos como Segorbe, Onda y Cabanes donde he realizado esta etnografía. Aunque puede que algún lector o lectora considere que las comparaciones no tienen cabida, las valoraciones y la consagración de sus habitantes con respecto a su historia, memoria y patrimonio, se viven de la misma manera. Solo que a latitudes distintas. Desde un punto de vista de forma, uno no es más que el otro. Todos sus habitantes indistintamente si son de Onda, de Cabanes, de Segorbe o de La Croix-Rousse, defenderían lo que consideran parte de su identidad local con la misma avidez y entrega. Finalmente hablamos de lo mismo, de

imaginarios que constituyen una identidad común en un espacio dado. O Como diría Hobsbawn (2018) de espacios con tradiciones inventadas, y de ninguna forma, carentes de emoción.

La primera vez que visité Segorbe, Toni me recibió con entusiasmo, aunque con cierta cautela por no comprender del todo qué buscaba una persona como yo sobre su vida. Le expliqué que mi tarea era sencilla, que no buscaba repercutir en su día, sino más bien acompañarlo como si fuera su propia sombra en las actividades cotidianas, estando con su esposa y sin ella. Quería saber cómo era un día normal para él en contextos de cuidado. Toni, lo comprendió en seguida y paso inmediato, ya andábamos en su furgoneta yendo y viniendo por todo Segorbe y por los pueblos de alrededor. Cuando Reme, su esposa, no estaba por las mañanas, Toni se dedicaba a realizar una serie de gestiones para una asociación de cuidados que requería un local más amplio. Una asociación que había fundado junto a otros familiares cuidadores y personas enfermas de Segorbe. Nuestras visitas a entidades públicas y privadas fueron numerosas. Toni, no paraba un solo instante. Iba de un lado a otro. Pero lo importante no era lo que ocurría en estas entidades, una vez llegados, sino el enorme imaginario comunitario que se tejía en sus trayectorias entre una entidad y otra.

Cada vez que salíamos de alguna entidad, Toni me hacía un recorrido por partes del casco antiguo de Segorbe. Alguna vez me hizo subir a la parte alta para mostrarme el lugar donde había nacido (ya no existe aquella casa, se derruyó). En el ínterin me explicaba donde estaba la plaza del arroz, la de las vacas, la de los puercos y la de las gallinas. Alguna vez nos quedamos de pie recreando con imaginación cómo era la plaza de los puercos donde Toni alguna vez había visto llegar los camiones llenos de estos animales para ser vendidos entre los vecinos. En la actualidad la plaza (como las otras) ha perdido aquella concurrencia, asomándose más como un espacio del recuerdo. Salíamos de otra entidad y Toni me llevaba por las murallas de Segorbe. Me mostraba su magnitud. Me contaba como la había recuperado un viejo alcalde que estuvo por más de veinte años en

el ayuntamiento. Me contaba cómo durante la Edad Media los comerciantes armaban allí sus puestos de venta y posteriormente construían sus casas aprovechando las murallas. Y cómo en tiempos contemporáneos, las casas que reposaban sobre estas murallas habían sido expropiadas y derruidas para rescatar la muralla y mostrar su lindeza. En el acueducto que pasa por estas murallas, Toni se llenaba de orgullo, y sin disimularlo me manifestaba de dónde provenía el agua y el ángulo en que había sido construido. Tras un breve silencio, reflexionaba cómo algo que ahora elogiaba, poco interés le había despertado cuando de niño pasaba debajo de sus arcos. Pasos más adelante me ponía a prueba diciéndome si era capaz de ver el efecto visual que hacía la Torre de la Catedral, la cual se despliega en su forma romboide desde un ángulo lejano, y cuadrada a medida que uno se acerca. Toni se divertía. Sonreía. Se mostraba complacido. Otra prueba: “¿sabes qué es?”, me decía, señalándome un orificio en lo alto del Palacio del Obispo. Breves segundos le bastaron para decirme riendo que se trataba del “wáter” del obispo de la época. Un secretismo a voces. Y una anécdota para el recuerdo. Al rato de visitar otra entidad, el tour continuaba, y haciendo un alto me mostraba el monumento de un obispo; un monumento alto, imponente, probablemente de bronce. Con voz solemne me comentaba que había sido un obispo famoso del pueblo quien fundó el primer orfanato y banco de Segorbe. No recordaba el nombre del personaje emblemático, pero sí recordaba el tiempo en que se hizo: “antes de la guerra...”, cuando Segorbe se distinguía por su apego republicano (visitaríamos luego el edificio republicano que aún en su fachada conserva su adhesión poco monárquica). A los días y antes de iniciar nuestra rutina de entidades, Toni me mostraba otro lugar de renombre: la Fuente de los 50 caños. Aunque ésta sí, con cierto desdén por su origen poco ilustre. Me mencionaba que ésta ya la conocía en fotos de blanco y negro, y que se trataba solo de un “chorrito” de agua donde bebían algunas personas de paso. El título de 50 caños era reciente, y “para los turistas”, me decía algo desencantado.

El pasado de Segorbe, Toni lo reconstruía cotidianamente conmigo cada vez que emprendíamos su rutina matutina. Daba igual si al contarme los relatos relativos

a los monumentos tergiversaba las historias, se olvidaba de nombres, o ensalzaba las situaciones. Lo importante en Toni era que, a través de sus discursos, hacía de un espacio geográfico un espacio con nombre, un espacio con actitud, un espacio personalizado. Dándole vida y pertenencia mutua. Segorbe era él y él era Segorbe. Otro día cuando almorzábamos con los amigos de Toni (todos de la misma generación) me comentaban con cierta algarabía el prestigio que había adquirido Segorbe como diócesis desde el medioevo. Por ello su riqueza en patrimonios religiosos. Ya en la era contemporánea, seguían relatándome, Segorbe había sido parte fundamental del enclave económico que unía Zaragoza con Valencia. “Todos los camiones y coches pasaban por aquí”, me decían, refiriéndose a la carretera nacional que atravesaba la ciudad (ahora desviada al extrarradio). Desde la catedral, las murallas, la carretera, hasta los 50 caños, estos vecinos de Segorbe buscaban evidenciar qué los hacía únicos con respecto a otros pueblos. A través de sus relatos recreados y de su patrimonio exultado, ellos hacían *pueblo*. Como indicaban de Certau y Giard (2010: 143), el patrimonio no está hecho de objetos que la práctica ha creado, sino de las capacidades creadoras y del estilo de invención que articula esa práctica sutil y múltiple de un vasto conjunto de cosas manipuladas y personalizadas, reutilizadas y “poetizadas”. El patrimonio, al fin, son todas estas “artes de hacer”. Y aquello era justamente Segorbe, el “arte de hacer” de sus habitantes; o por lo menos de Toni y sus amigos.

De la misma forma podría seguir enumerando cada monumento e historia que acompaña a los otros pueblos donde anduve y que me fueron relatados. Onda con su Castillo de las 300 Torres (de la cual solo quedan un par) y su “histórica” tradición azulejera, con fábricas vetustas y derruidas en el centro del pueblo que le otorgan un halo romántico de identidad obrera. La misma que es vigorizada por su Museo del Azulejo creado en la década de las noventa. El museo, una construcción de identidad comunitaria que pasa por la asimilación de la educación local, y antaño un elemento constitutivo para la construcción de las *naciones* de finales del siglo XIX (Hobsbawn, 2016). Un imaginario romántico del

pasado que contrasta actualmente con los kilómetros de fábricas apiladas en la entrada del pueblo. Un ejemplo del consumismo de nuestros tiempos que contrasta con otra de las identidades que se rehúsan a caer en el olvido colectivo: *l'hort de tarongers*. Un paisaje cada vez menos recurrente que ha sido sustituido por las nuevas naves de logística y conglomerados industriales del azulejo. Una economía local y poderosa que paulatinamente suple a otra economía de antaño en producción e invención de un pasado.

Pero lo que realmente destaca en los pueblos son sus rituales colectivos. Tejidos relacionales de una misma comunidad. Ya sean celebraciones que conmemoran la unidad de grupo, o de índole cotidiano y secular. En los primeros tenemos, las fiestas locales. En Onda, como en Cabanes y Segorbe, las fiestas responden a su pasado cristiano, al patrón o patrona del pueblo: al Salvador, a Sant Antoni, a la Virgen de la Esperanza. En ellas el pueblo recurre a los pasacalles y charangas, a los cánticos, a los himnos, a los toros o *bous al carrer*, a los *cadafales* y a las peñas, a la paella. Se reúnen los habitantes entre vecinos y amigos, y visitantes. Las familias vuelven a reencontrarse entre sus muchos miembros que migraran en el pasado. Todos tienden a conocerse. A involucrarse. Incluso los visitantes; muchos amigos de los amigos. El colectivo y el sentimiento de comunidad se exalta, se engrandece y se confirma. Todos los años las celebraciones se repiten con el mismo espíritu de grupo.

Cuando visité a Miguel en Cabanes un día de enero, todo el barrio estaba de fiesta. Sus vecinos, todas personas mayores que no había logrado verlos en el cotidiano, salían a sus cobertizos y se reunían entre ellos. Me contaban lo que celebraban (el día de Sant Antoni). La comida que habían preparado entre ellos. Sobre la política local y sus oprobios. Me contaban alguna anécdota de días anteriores: sobre los caballos que paseaban, sobre la bendición de los animales, sobre la hoguera y el fuerte viento que arreciaba. El mayor del grupo (nonagenario) narraba su niñez entre las bombas de la guerra civil, señalando con el dedo la dirección donde estas caían y los lugares donde se escondía, de

aquella guerra que lo dejaba de hambre. Hablaba de aquella misma tierra que lo había visto nacer y envejecer. En fiestas de Onda, Javier me contaba sobre la llegada de su nieto menor. Sobre sus idas al parque de atracciones: el tiovivo, los churros y las papas fritas. Y cómo recorrían las casas de sus amigos y amigas (de Javier) aprovechando la algarabía y este sentimiento de *puertas abiertas*, que hace sentir al pueblo como una comunidad de un compañerismo profundo y horizontal (Anderson, 2016: 25). En casa, Javier esperaba a sus sobrinos mayores previa compra de una pata de jamón y de latas de cervezas. Desde el balcón sus sobrinos eran espectadores privilegiados del *bou al carrer*. Una expresión taurina local que convoca a muchos adeptos de la zona.

Las fiestas locales son manifestaciones de regocijo que congregan emociones colectivas de una legitimidad profunda, a la vez que generan el reencuentro vecinal y familiar, y la reafirmación de pertenencia a un espacio, a su historia y a sus costumbres. Estos artefactos culturales que los pueblos se hacen valer para imaginarse y *hacerse*, obedecen al mismo tiempo, aunque suene extraño, a una categoría de parentesco. Como bien lo supo expresar Anderson (2016: 24) en su estudio sobre el origen y la difusión del nacionalismo, las comunidades no deben distinguirse por su falsedad o legitimidad, sino por el estilo en que son imaginadas. En tanto, es imaginada porque aún los miembros de la nación más pequeña no conocerán a la mayoría de sus compatriotas, no los verán ni oirán siquiera hablar de ellos, pero aún así en la mente de cada uno de ellos vivirá la imagen de su comunión (Anderson, 2016: 23). Los habitantes de Onda, Segorbe y Cabanes saben que están conectados con personas que jamás han visto. Sin embargo, esos lazos que los une fueron imaginados alguna vez de una manera particularísima: como redes infinitamente extensas de parentesco⁶⁴.

La segunda forma en que se manifiestan los tejidos relacionales de una comunidad, son a través de aquellas manifestaciones del día a día, del cotidiano.

⁶⁴ Esta frase es una adaptación y préstamo de la frase original de Anderson (2016) referida a los aldeanos javaneses (pp.24).

El parentesco extenso al cual abogo, no solo se nutre de celebraciones exultantes, sino de celebraciones poco reconocidas y rutinarias. El saludo en el espacio público es la primera forma de expresión en la reproducción de pertenencia a un mismo colectivo. Son innumerables las veces que paseando con cada uno de estos hombres cuidadores, Toni, Javier, Juan, Miguel y Vicente, los saludos espontáneos no han dejado de darse. El “¿cómo estás?”, es una expresión cotidiana que, en su forma, aunque parezca austera y poco representativa, encierra en su contenido un enorme significado cuando tratamos la pertenencia a un grupo. Esta costumbre de levantar la cabeza ante alguien que nos suena familiar, el buscar reconocerla (aunque no sea por su nombre) y saludarla, ya sea de forma verbal o con un gesto, comprende la acción inmediata de tejer, constatar y afianzar los lazos colectivos.

Esta reproducción de pertenencia se da con el saludo y la conversación casual en medio de la acera o la carretera; interrumpiendo por momentos el paso de coches o de peatones. Una acción que en los pueblos se vive con cierta tolerancia porque *todo el mundo lo hace*. “Són coses de poble...” (o “son cosas de pueblo”), se escuchará decirle un local a un foráneo como reorientando su paciencia (como me ha pasado algunas veces en compañía de estos hombres). En este devenir cotidiano se intercambian sonrisas, tomaduras de pelo, incluso chismes. El dónde compran sus alimentos de primera necesidad, la fruta, la carne, el pan, son también espacios donde se reproduce la pertenencia y consolida el parentesco extendido. Vicente, compra en la carnicería donde Lola ha comprado *siempre* la carne. La carnicera ya sabe sus gustos. Sabe los cortes para la paella, la cantidad de costilla y de conejo. Toni y Miguel, aunque compran en cadenas de supermercado conocen a las dependientas, conversan con ella, les piden consejos sobre ciertos productos (de limpieza, sobre todo), se saludan y mandan recuerdos a las familias. En un pueblo, se conoce a “todos y todas”. Se sabe cuántas veces una calle ha cambiado de nombre. Se sabe dónde viven las autoridades locales, sus sexualidades, el nombre de sus padres, y de qué pie “cojean”. Miguel, conversando con un amigo en un bar, criticaban cierto evento en la cuál el alcalde

del pueblo había sido partícipe: “¿cómo ha podido formar parte de ello...!”, decían contrariados. Se criticaba el casamiento de un amigo con una mujer extranjera. El aviso de pertenencia cobraba aquí un sentido defensivo, al mismo tiempo que afianza quiénes son del pueblo y quiénes no lo son.

Otras formas de confirmación grupal son los tiempos invertidos en rituales como el momento del “café” y la “cerveza”. Aún recuerdo a Juan, diciéndome: “para un café siempre hay tiempo”. Refiriéndose al encuentro entre conocidos que conmemora esta costumbre. En sí mismo, el café no es lo importante, sino el encuentro con los amigos y familiares. De la misma forma, otras celebraciones cotidianas es el momento del “almuerzo”. Cuando Toni se reunía con sus amigos durante el día, no era en cualquier momento. Estaba marcado por esta costumbre a “raja tabla” de esta zona de Castellón. Toni, cuando entraba al bar, aunque nuestra mesa solo era compartida por tres personas más, saludaba a la gente a su alrededor: gente mayor y trabajadores del pueblo, y por supuesto, a los cameros y camareras del bar que ya sabían sus gustos. Los saludos se transmiten de forma cercana y familiar. Aunque en este momento del día Toni dedicaba su tiempo exclusivamente a sus amigos, la reafirmación de grupo con cada saludo espontáneo no puede eludirse. Más aún cuando se realiza tan activamente. Miguel, por su parte, ya lleva unos cuantos años jubilados como el resto de sus amigos coetáneos, pero igualmente todas las mañanas, a las nueve aproximadamente, recurre de forma fervorosa a compartir este momento del día con ellos.

Los espacios en la vida cotidiana tienen así, un gran protagonismo cuando se tratan de tejer las relaciones sociales de una colectividad. Pero no solo a nivel de itinerancia, es decir de las rutinas cotidianas que han descrito cada uno de los hombres cuidadores, sino también a nivel más estacionario, el lugar dónde construyes tu hogar. Los casos de Juan, Miguel, Javier, Vicente y Toni (y sus esposas) tienen algo en común cuando han decidido donde edificar (o comprar) sus casas: el con quién comparto la vecindad. Los vecinos, en la medida de lo

posible, han sido vecinos “escogidos”. Uno no vive en cualquier entorno, sino en espacios donde los vínculos se construyan “familiarmente”. Toni, tiene una larga historia con sus vecinos, especialmente con una pareja de nonagenarios provenientes de Aragón. Con ellos hay confianza. A ellos les ha comunicado los principales acontecimientos de su vida. Toni, en cierta ocasión, me contaba con vergüenza que aún no había compartido con sus vecinos el nacimiento de su reciente nieta. “Es que de estos días no puede pasar...”, me señalaba apurado, como si hubiera contravenido un deber moral inquebrantable. Con ellos intercambia frutas. Con ellos el saludo es más cercano y familiar. Con ellos en verano toma “la fresca”, cada uno sentado en su silla plegable, de *palique* en el frescor de la noche. Su otro vecino, contemporáneo a él, fue un socio del trabajo. Con él se compró el terreno de su actual casa. Ambos hicieron la división. Ambos participaron de la construcción de los dos hogares. Cuando Toni me dice que en los últimos años se ha mudado gente joven a su calle, lo dice con cierta desazón, y concluye, que ahora nadie se conoce, nadie se ve, nadie sabe quién vive a tu lado. Los pocos “vecinos” que han quedado son ellos. Los pocos vecinos que mantienen vida de vecindad. Javier, por otra parte, ha colindado, en su casa de Madrid, con su amigo de *toda la vida*, quien, a su vez, años más tarde se transformó en un familiar (la hija de Javier se casó con el hermano del yerno de este amigo). La relación de vecinos se solapa así con los vínculos familiares, adquiriendo la noción de parentesco un rasgo más complejo. Juan, tiene una larga trayectoria de vida con las vecinas de su calle. Una de sus vecinas le cuidaba los hijos cuando ni Espe ni él podían hacerse cargo de ellos por temas trabajo. Cuando a Espe le dio el ictus, la primera persona a la que acudió Juan fue a su vecina. Cuando uno observa los vídeos caseros de Juan, no es impedimento ver entre sus hijos y su esposa, a sus vecinas, haciendo de fondo, sentadas en sus sillas, a las puertas de sus casas observando a los más pequeños del barrio jugar. Aún recuerdo a Vicente mencionarme la frase: “somos como una familia”, refiriéndose a los vecinos y vecinas que componen la finca y con los cuales lleva más de veinte años conviviendo. Aún recuerdo, una anécdota relatada por un

amigo de Toni, donde “antiguamente” (hace tres generaciones), los vecinos se “cedían” habitaciones entre ellos a medida que las familias crecían. En aquella oportunidad, este amigo narraba que la casa de su tío era un *laberinto*, donde no sabías que espacio era originariamente del vecino y cual de su propiedad. Se quitaban tabiques, y se otorgaban espacios a *diestra y siniestra*. Cuando aquella vez le pregunté por si ésta era una relación de compra y venta, hizo un gesto de extrañeza y me contestó con cierta solemnidad (como dándome una lección), que en aquellos años todo pasaba por la palabra y la confianza. Indicándome que el parentesco extendido, reflejado en estas relaciones colectivas y vecinales, poseen un valor moral además de afectivo: el valor del cuidado mutuo.

La idea de colectivo que un pueblo puede contener se basa, asimismo, en un sistema de valores y afectos. Un sistema, que es compartido, en este caso, por las generaciones mayores. Quienes critican a su vez el cambio generacional que está dándose en los valores y vínculos comunales basado en el anonimato antes que la familiaridad. El “ya nadie se conoce” de Toni, es precisamente una manifestación de este cambio. Como analogía, rescato la siguiente cita de los cuadernos de madame Marguerite sobre su sentir del barrio de la Croix-Rousse (Mayol, 2010: 127): “¿por qué la gente de la Croix-Rousse amaba la Croix-Rousse? Digo “amaba” en el pasado, pues ahora la población de nuestra colina está bien mezclada. Las casas nuevas han traído a personas que jamás habían puesto un pie en la Croix-Rousse y no pueden asimilarse a la mentalidad de los indígenas. Antes nuestro barrio parecía un pueblo, todos se conocían entre todos, uno era fiel a sus comerciantes, quería uno su café, su peluquería, su modista. Ahora una cambia diez veces al año de peluquera, por ejemplo”.

En Segorbe, Toni diría que siguen siendo un pueblo de gente que ama a su pueblo, a pesar de cierta presencia de habitantes foráneos. Toni, sigue siendo fiel a los comerciantes de su pueblo. Él no cambia a la peluquera que por más de dos décadas le ha cortado el cabello a Reme. La peluquera sabe qué corte le gusta a Reme y a él, qué temas hay que tocar, con qué relatos uno ríe o deja de reír. Hay

muchos comerciantes cargados de simbolismos en un pueblo, son confidentes y productores de un espacio que se reconoce como de uno y de un colectivo (Mayol, 2010). A veces estos comerciantes se presentan como familiares, aunque los grados de consanguinidad sean exigüos o inexistente. Algo que sucede con la peluquera de Reme, quien además de ser la peluquera de "toda la vida", es alguien con quien Toni se ha criado. Como diría él, cuando Reme va a la peluquería "es como si fuera a casa de una hermana". El grado de afinidad que se ha construido a lo largo de la historia de estas personas *hace* inevitablemente el vínculo de parentesco, recomponiendo una relación vecinal y comunal, a una relación familiar y de trato cercano. Pero lo más importante, uno como vecino, como lo fue Marguerite en su momento, y lo es cada uno de estos hombres cuidadores, cuida de sus comerciantes dándoles trabajo (Mayol, 2010). Compran en el comercio de *toda la vida*, van a la misma peluquera, al mismo panadero, a la misma carnicera. E intentan mantenerlo, aunque en la práctica alternen alguna vez con ciertas firmas corporativas (grandes cadenas de supermercados).

Cuando uno camina por estos pueblos del Levante puede intuir que este "anacrónico" sistema de valores comunal sigue reafirmandose día a día. La cualidad de la confianza, por lo menos en estos hombres sexagenarios, hacia ésta, su comunidad imaginada, sigue persistiendo. Presa de ello es Miguel. Un día camino a un supermercado conocido, Miguel me contaba entre carcajadas una anécdota. Cada vez que iba a la farmacia por las medicinas y pañales de su esposa, él estacionaba en la zona de carga y descarga dejando su furgoneta sin cerrar y muchas veces con la llave conectada. En más de una ocasión la policía municipal le había llamado la atención no solo por el parqueo no autorizado, sino por la poca seguridad que dispone hacia su furgoneta. Miguel reía y seguía riendo, y me confesaba que dejar su furgoneta tan desprotegida no era algo consciente, sino un olvido, y agregaba: "pero ¡quién va a querer esta furgoneta!", con esa voz segura y campechana. Pero al momento, a pesar de su desparpajo, me contaba una confidencia. Me narraba que en cierta ocasión cuando entró a la farmacia le robaron la barra de pan que diariamente dejaba sobre el tablero de la

furgoneta. “¿Será pobre la gente para robarte una barra de pan...?”, me decía algo fastidiado y sin dar crédito a lo ocurrido, “es que ya no estamos en la posguerra”. Sin embargo, acto seguido, me afirmaba que aquello que había ocurrido no era posible. Él consideraba que alguien que lo conocía, por jugarle una broma, le había *cogido* (ya no robado) la barra de pan. Y reía moviendo la cabeza, como diciendo “ya me enteraré quién ha sido”. La lógica de Miguel se desplaza del hurto a la convivencia *pícaro* entre conocidos. Lo que fue un robo, lo transforma en una “tomadura de pelo”. El sentido común de Miguel tiende hacia la confianza antes que a la suspicacia. En un pueblo donde has vivido gran parte de tu vida, parafraseando a Miguel, si una barra de pan desaparece, no es porque un desconocido te la haya robado, sino porque un conocido te ha gastado una broma. ¿O es que acaso alguien es capaz de imaginar que en su familia hay ladrones?

Pero lo interesante de estos eventos, es que, al unísono de consolidar un parentesco extendido basado en la pertenencia colectiva a un pueblo, también se ejercen relaciones de cuidado (como de autocuidado). En los entornos locales, el cuidado entre cohabitantes no es distendido. Sino todo lo contrario, implica cierto nivel de compromiso con tu vecino, con un amigo o amiga *de toda la vida*, con el hijo del cerrajero, la nieta de la carnicera, o la misma carnicera. Más aún si las historias han sido compartidas a lo largo del tiempo. Así el cuidado emerge en su concepción más compleja y dilatada. Tenemos a las vecinas y vecinos que se cuidan entre ellos, compartiendo espacios del hogar, compartiendo momentos al “tomar la fresca”, o cuidado de algún niño cuando los padres se ausentan por motivos de trabajo. Así como vecinas y vecinos que cuidan a sus comerciantes asistiendo a sus comercios y siendo *fieles* compradores. Pero de la misma forma, tenemos a esos mismos comerciantes cuidando de estos *parroquianos*, dándoles un trato cercano y *familiar* cuando se acercan a comprar a sus tiendas. Compartiendo consejos y emociones sobre problemas que les aquejan en la vida diaria, además de generarse aquel intercambio comercial. Con Vicente no ha sido difícil ver en las conversaciones al dueño del bar donde todas las mañanas toma

su café. Está claro que, a mayor nivel de cercanía en los vínculos de afinidad, los cuidados que narro estarán más presentes. Sin embargo, este cuidado comunal posee una elasticidad que puede abarcar la idea de la comunidad más imaginada. A menudo pienso en la frase de Toni cuando un día hablando sobre las fiestas de su pueblo, y sobre cuánto *todos* se conocían entre *todos*, me señalaba (de mis notas de campo): “Toni me comenta que, si uno se cae aquí [por las calles del pueblo], la gente sabe quién eres... menganito tal, hijo de tal, de tal pueblo [cita pueblos de alrededor]. Pueden no saber tu nombre, pero saben de dónde vienes o cómo se te llama [cita algunos sobrenombres] o con quién estás casado. Toni puntualiza: “yo siempre digo: aquí te caes y no te preocupes, que alguien te recoge... La gente se conoce”, afirma con contundencia”.

En este estudio, la situación que vive cada uno de estos hombres cuidadores y sus esposas cuidadas, es conocida en el pueblo. Las historias entre los habitantes suelen ser relatadas entre los espacios locales de la vida cotidiana (mercadillos, bares, aceras, fiestas...). Habitar es narrativizar, finalmente (de Certau y Giard, 2010: 145). Y se narrativizan, entre otros, acontecimientos como la enfermedad, la discapacidad y la muerte. Los vecinos de un pueblo saben “quién padece de...”. Cuando los saludos han emergido entre calles y caminatas, el interés de las personas ha sido por saber cómo están las esposas de estos hombres cuidadores: “y cómo está...”, “qué dice...”, “la vi la otra vez...”. El afecto se siente en estas situaciones, y de alguna manera te arropan. Aunque es cierto, también, que el efecto que puede generar este interés puede ser contraproducente. En su momento recuerdo algún hombre cuidador decir: “ésta es una chismosa...”. Aquel cuidado colectivo y cotidiano, dependiendo del habitante y de su historia en el pueblo, siempre puede transformarse en una afrenta e invasión de nuestra privacidad.

¿Qué significado tiene la comunidad para el cuidado de sus habitantes, entonces? En particular, diría que mucha. Ya he explicado que la interacción entre vecinos es de suma relevancia, generándose incluso una extensión del parentesco (Sacchi

y Viazzo, 2018) que sobrepasa los límites de la familia y genera un sistema de valores que reposa en el cuidado mutuo, llámese, si se gusta, solidaridad. Es cierto que si me muestro autocrítico y relativizo esta interpretación podría añadir un sinfín de nociones alternativas, planteando que el cuidado es una noción que poco se ajusta en estos contextos. Podría citar otras alternativas más usadas como el *altruismo*, un neologismo acuñado por Auguste Comte en el siglo XIX para expresar el sentimiento colectivo y desinteresado (tratándose de Comte, diría que un término poco positivista; al contrario, cargado de moralismo y emocionalidad). Sin embargo, insistiré que la representación que se teje de fondo en los colectivos, aunados por las mismas costumbres e historias inventadas e imaginadas, se borda y reborda cotidianamente entre gestos y relatos que describen cuidados. Una especie de “mutualidad del ser” (*mutuality of being*) expuesta por Sahlins (2013) para explicar los lazos de las personas emparentadas con o sin vínculos biológicos. En todo caso diré, que el cuidado colectivo se puede expresar a través la solidaridad, el altruismo y la mutualidad. Como bien retratará Lope de Vega en el siglo XV con su obra Fuenteovejuna, dramaturgia versada sobre la comunión de un conjunto de aldeanos unidos frente a la tiranía de los poderosos. O como bien lo retratan algunos reportajes periodísticos de la actualidad donde algunos vecinos, *unidos* frente a lo que consideran un delito popular, se asientan frente a casas y fincas para “expulsar” a ciertos *okupas*⁶⁵; sin que esto signifique, al igual que en la obra de Lope de Vega, situaciones libres de gresca. Aunque se recree en código de cooperación, tanto en el pasado como en el presente, el cuidado colectivo y la pertenencia son las bases de estas formas de expresión comunitaria. Precisamente las razones por las que la noción de comunidad reposa en las ideas de parentesco (Anderson, 2016; Sacchi y Viazzo, 2018), es porque el cuidado colectivo se experimenta como en *casa*. Con ello no busco afirmar que los cuidados comunitarios se asemejan a los cuidados familiares en

⁶⁵ Un complejo y profundo problema social que trasciende la comparativa, por momentos, reduccionista y beligerante que transmiten algunos medios de comunicación, recreando un enfrentamiento entre vecinos “buenos” y okupas “malos”.

intensidad, frecuencias o formas. Son categorías distintas, aunque no excluyentes. En todo caso yuxtapuestas. Un situación social y cultural que buscaré explicarla de mejor forma en líneas posteriores, analizando el caso de Toni y su iniciativa en la promoción de una asociación de cuidados en su pueblo. Por otra parte, este cuidado que brinda la comunidad no se basa exclusivamente en las interacciones que suceden entre sus habitantes en la vida cotidiana, sino también en los entornos y paisajes que sugieren un pueblo. Me atrevería a decir, en todo el conglomerado que supone convivir en los espacios de un pueblo, donde se suceden, además, las relaciones vecinales. Ahí donde se respira un aire más puro y los hace sentir como en *casa* (Mayol, 2010: 127). Afirmo lo siguiente, porque en casos como este estudio, donde el envejecimiento se ha agudizado, las personas cuidadoras como cuidadas, hacen más hincapié en este tipo de experiencias. Vivir en un pueblo supone vivir en cercanía entre tus vecinos, a la vez, que supone vivir entre huertos, montañas y animales. La alegría de Miguel era evidente cuando pasaba tiempo en su huerto, entre sus gallinas y su perro Manolete a quien le hablaba y acariciaba con ternura. La alegría de Toni era notoria cuando te contaba sobre sus *huidas* al campo para recoger aceitunas junto a su hermano. Alguna vez encontré a Juan contemplando desde la esquina de su casa como el sol caía entre las montañas que bordean el pueblo, quieto, en silencio, con sus manos juntas y sus gafas oscurecidas por el reflejo de la luz del sol. Los pueblos se entienden, así, como espacios inscritos de regocijo, tranquilidad y compañía. Como lo demostró Javier al mudarse de un barrio turgurizado de Madrid a un pueblo como Onda.

La comunidad brinda bienestar a estas personas. El saludo, el vínculo inmediato y el entorno, de muchas formas ofrecen cuidados a estos hombres y mujeres. De alguna manera palia la soledad que puede suponer las cargas de cuidado, la discapacidad y el envejecimiento. Aunque este tema lo abordaré más adelante, diré que la experiencia de soledad y aflicción de los cuidadores (como en las mujeres cuidadas) es remontada con tenacidad en el movimiento, en el salir de

casa, en el comprar el pan, cruzar la calle, saludar e ir al bar o al mercadillo. En otras palabras, hacer *vida de pueblo* es hacer cuidados entre sus habitantes; precisamente por aquel compartir colectivo que se sigue manteniendo. Se comparte con la vecina de hace 20 años, se comparte con la peluquera de *toda la vida*, se comparte con los amigos de la infancia, así como con tus hijos, hijas, y nietos, que viven calles más arriba. Y, sobre todo, se vive con *tranquilidad*. En alguna ocasión Miguel me contaba que solo en un pueblo se podía vivir en comunión con la naturaleza y tu propio sosiego. Aquella noche mientras nos despedíamos me transmitía una cualidad atípica del cuidado, o por lo menos poco visibilizada: el cuidado que procuraba el ambiente de pueblo. La tranquilidad de la noche, los árboles, el susurro del viento. El no ver gente apurada cruzando las calles, el no ver coches, el no sentir las prisas de la ciudad, el no sentir miedo a que te roben. Miguel me relataba mientras miraba su terraza adornada por algunas macetas y un gran árbol que hacía sombra sobre una mesa y unas sillas que Concha, con su discapacidad, no viviría igual en ningún otro lugar. Me explicaba cómo en este espacio, a las puertas de su hogar, ella podía salir y sentarse a la sombra de este gran árbol viendo a los vecinos pasar (y saludándolos), viendo los huertos de alrededor y sintiendo el viento de poniente. En la ciudad, me remarcaba, Concha viviría sin salir de casa, sin ver árboles, sin ver la naturaleza, sin sentir el sol o el viento. En otras palabras, Miguel hacía referencia a la soledad y a la reclusión presente en los contextos de cuidado, discapacidad y envejecimiento. En contextos actuales de la COVID-19 habría que imaginarse el impacto que han sufrido estas personas en los cuidados del entorno comunitario (sobre todo en la etapa del estado de alarma). Todas las relaciones que suponen el tejido social de un pueblo se han visto cercenados, al igual que la experiencia de convivir en un espacio entre huertos, animales y montañas. Solo en contextos tan extremos como ha significado esta crisis sanitaria podemos visibilizar la enorme valía que procura el entorno comunitario para con los cuidados de todos y todas sus habitantes. Sobre todo, de estos hombres y mujeres que han envejecido recreando la *vida de pueblo*. Cuidados colectivos que

posiblemente han caído en cierto menoscabo dentro del análisis social por su efecto de naturalización que lo hace invisible y poco inquietante.

La comunidad se transforma así en otro agente de cuidados. Cuidados que se construyen cotidianamente con cada gesto y relato. Son cuidados que se hilan finamente en las rutinas de cada hombre y cada mujer. Haciéndose poco perceptibles para la mirada lega y desacostumbrada, ¿cuántos podríamos afirmar que el saludo afectuoso entre vecinos es un tipo de cuidado a primera vista? Si nuestras visitas como estudiosos de la cotidianidad no son continuadas, no podríamos asegurar que gestos tan elementales de la vida diaria brindan cuidados a sus habitantes. La sonrisa, el intercambio breve de palabras, el dar recuerdos. Una vez, mientras tomaba el café con Vicente se acercó un vecino a saludarlo. El saludo fue realmente afectuoso. El vecino, emocionado, resumió la vida que ambos habían construido en el pueblo en breves minutos. Vicente solo asentaba con una gran sonrisa. Cuando el vecino se despedía de nosotros, hizo un silencio solemne y mirándome me dijo: “estas frente a un gran hombre... el hombre más bueno de toda Onda”. Vicente solo lo escuchaba mientras observaba al vacío. Al irse, sonrió tímidamente. Es cierto que este saludo puede sobrepasar las dimensiones de un saludo convencional. Pero aún así, este gesto se trató de una expresión eventual, de paso, nada estipulado. Un gesto “cualquiera” que emerge de la vida cotidiana de un pueblo. Un gesto, además, que conlleva un reconocimiento social que según la literatura (Ribeiro et. al, 2007; Ribeiro y Paúl, 2008) visibiliza el trabajo de cuidado de los hombres en contra de una invisibilización de la mujer por un mismo trabajo que ha desarrollado por generaciones; acentuando la desigualdad en el reconocimiento del cuidado según el género.

Pero en otras circunstancias el cuidado comunitario puede adoptar formas más visibles y constitutivas. Es el caso de iniciativas colectivas que se organizan en asociaciones con la finalidad de establecer cuidados específicos y localizados. Generalmente se tratan de iniciativas que parten de familias cuidadoras o

personas afectadas por una enfermedad o discapacidad que extienden sus experiencias de cuidado familiar a los cuidados más colectivos y especializados. En otras palabras, lo que pretendo señalar, es que el cuidado comunitario puede entenderse y manifestarse en múltiples formas. Su forma más primigenia, como lo he venido señalando, se hace presente a través de la manutención del tejido social comunitario a través de narrativas y prácticas locales que lo que hacen es afianzar la idea de pertenencia y de parentesco extendido; de un *todos* como parte de un mismo pueblo y de una misma *familia*. Reproduciendo prácticas culturales tan cotidianas y básicas, pero tan esenciales en su simbología, como el saludo, por ejemplo. Pero también el cuidado comunitario puede adoptar formas más visibles y organizativas que plantean objetivos claros, especializados y estatutarios sobre lo que se cuida y cómo se cuida. En este rango aparecen un cúmulo de instituciones locales de iniciativa comunal que brotan a la palestra pública motivados principalmente por la gran debilidad de políticas públicas en los cuidados sociales (Comas d'Argemir et. al, 2018). Algunas asociaciones conocidas en Castellón son la Fundación Ateneu que trabaja con familiares y personas con daño cerebral adquirido, y otra es la Asociación de Familiares de Alzheimer (AFA), que dedican sus esfuerzos al cuidado de los familiares y las personas afectadas por esta enfermedad degenerativa. En particular, prestaré mayor atención a una reciente iniciativa comunitaria segorbina llamada Asociación de Personas con Daño Cerebral Adquirido y Esclerosis Múltiple del Alto Palencia y Alto Mijares (DACEM), precisamente porque una de las personas que forma parte de este esfuerzo local es Toni.

Toni ha sido uno de los principales impulsores de esta iniciativa de cuidados comunitarios en su pueblo⁶⁶. Cuando Reme regresó a casa tras seis meses de

⁶⁶ Una explicación más detallada sobre este caso de cuidado comunitario puede verse en Chirinos, Carlos (en prensa) "Del cuidado familiar al cuidado comunitario. Reflexiones acerca de una iniciativa local de cuidados en contextos de discapacidad y envejecimiento". En: Comas-d'Argemir, D. y Bofill, S. (eds.) *El cuidado de mayores y dependientes: avanzando hacia la igualdad de género y la justicia social*. Barcelona: Icaria.

estancia entre hospitales, Toni se dio con la sorpresa que su pueblo, y los pueblos de alrededor, no contaban con un centro de cuidado especializado para ella. Había un centro de día municipal, pero éste no reunía los requisitos necesarios para las exigencias de Reme. Después de algún tiempo, Toni encontró una asociación a sesenta kilómetros de distancia, en la ciudad de Castellón, especializada en el cuidado de personas con daño cerebral adquirido. Precisamente el centro de día de la Fundación Ateneu. Frente a este vacío social y político de los cuidados más locales, Toni vio conveniente emprender una asociación que velase por personas y familiares afectadas por esta enfermedad y sus discapacidades. Con el valioso e importante apoyo de la Fundación Ateneu en motivación y asesoramiento, Toni inició, junto a otros familiares y personas enfermas, esta forma institucionalizada del cuidado más situado.

Cada día, entre las ocho y las nueve de la mañana, luego de acercar a su esposa al punto de encuentro con el centro de día, Toni empezaba a trabajar en los cuidados comunitarios. Por aquel tiempo, iniciábamos nuestro recorrido en el ayuntamiento del pueblo. Hacía diligencias. Tocaba puertas de concejales. Subía y bajaba escaleras para dejar solicitudes y documentos en la recepción municipal. Por la calle saludaba a algún vecino y vecina. A veces a algún familiar, pero sin dejar de caminar. Recibía llamadas. Coordinaba con la trabajadora social del Ateneu y otras personas que formaban parte de la naciente asociación (ya en funcionamiento): subvenciones, horario de logopedas, o sobre la situación de alguna cuidadora familiar o persona cuidada. Volvía al ayuntamiento, le “cerraban” la puerta (hasta junio del 2020 no se cristalizaba aún el principal apoyo por el que Toni tanto tiempo había invertido con el ayuntamiento: un local para la asociación). Volvíamos a subir escaleras y bajarlas nuevamente. Al salir se encontraba con alguna persona cuidada por la asociación. Hablaban sobre sus aflicciones. Toni escuchaba y aconsejaba. Visitábamos a encargados de Mutuas. Tropezábamos “incidentalmente” con alguna autoridad bancaria local. Subíamos a la furgoneta y visitábamos otros ayuntamientos de los pueblos de alrededor informando sobre la asociación y sus servicios. Regresábamos luego a alguna

imprensa para sacar folletos informativos. Pasábamos por un mercadillo. Toni saludaba y conversaba con alguna cuidadora familiar. Volvía a recibir una llamada. Coordinaba. Se hablaba de solicitudes de ayudas a bancos y empresas para equipos para la asociación (camillas, por ejemplo). Volvía a recibir otra llamada. Esta vez de su hijo. Estacionábamos en una gasolinera. Coordinaba sobre la venta de loterías con la tesorera de la asociación: mujer, gasolinera y con esclerosis múltiple. Reían. Casi a las tres de la tarde, Toni paraba. Exhausto. Alrededor de las cinco de la tarde recogía a su esposa en el punto de encuentro con el centro de día. Pero entre aquellas dos horas restantes leía el WhatsApp. Escribía usando el dedo índice derecho con dificultad. Hacía compras en el supermercado. Y si era necesario se acercaba al local de la asociación, por si alguien había olvidado la llave, y les abría.

DACEM cuenta en la actualidad con alrededor de cien miembros, entre hombres y mujeres, quienes provienen de Segorbe y de los pueblos aledaños (del Alto Palancia y del Alto Mijares). Dan soporte en tratamientos de fisioterapia, logopedia y apoyo psicosocial. Además, cuentan con programas de información y asesoramiento en cuestiones de cuidados y recursos sociosanitarios. Su financiación es posible gracias a las gestiones mantenidas con entidades públicas como la Generalitat Valenciana, empresas privadas y otras donaciones particulares. Y en términos fácticos, DACEM se presenta como una delegación de la Fundación Ateneu (Delegación de Segorbe), lo que demuestra la sinergia entre ambas instituciones y el respaldo que deposita esta fundación, y que necesita DACEM, para consolidar su institucionalización en el pueblo.

En menos de un año pasaron de un local de 32m² a otro de aproximadamente de 300m². En medio de la crisis sanitaria de la COVID-19 se mudaron a un tercer local en mejores condiciones. Algunos muebles que formaban parte del paisaje del segundo local (que pude observar durante el trabajo de campo) eran donaciones de empresas o de personas de la asociación, pero gran parte del mobiliario pertenecía al hogar de Toni y Reme. Sillas de casa, escritorios de casa,

ordenadores de casa. La cultura material de la asociación era la cultura material de su hogar. El parentesco se hacía extensible simbólicamente incluso en el mobiliario comunitario. El pintor, el cerrajero, el fontanero y el electricista eran “conocidos”. En cierta forma, el color de las paredes, las cerraduras y puertas, como las tuberías o los arreglos eléctricos formaban parte de un tipo de convenio popular llamado *favores*. Sirviéndome de la noción de mosaico de cuidados de Comas-d’Argemir y Soronellas (2018), que usan para mostrar el encaje que hacen con dificultad los cuidadores familiares en recursos y servicios disponibles; diría que Toni los hace extensibles al ámbito comunitario. En este caso, el *trencadís* comunitario que se forma, busca adoquinar recursos activando favores y creando compromisos en agentes locales. En esta rutina del cuidado comunitario es irremediable la reproducción cultural de Toni como hombre del pueblo y como hombre cuidador. Al mismo tiempo que consolida el carácter de pertenencia y de parentesco extendido, yuxtapone el espacio del cuidado familiar con el espacio del cuidado comunitario. Mientras es vecino cuidador, es también esposo cuidador. Además, en ésta, su cotidianidad, se afianza una institucionalización del cuidado comunitario pasando del cuidado colectivizado más cotidiano y básico al cuidado comunitario más aplicado y activista. Aunque se puede decir que el cuidado comunitario menos visibilizado se construye en la cotidianidad vecinal a través del saludo o la escucha de problemas “triviales”, en la interacción cercana y próxima, los cuidados comunitarios institucionales que busca construir y afianzar Toni traspasan esta experiencia cultural de la convivencia colectiva para concretarse y situarse en la esfera pública y más política del cuidado.

En esta construcción de la institucionalización del cuidado comunitario que procura Toni me gustaría hacer dos breves incisos. Primero, he de señalar que, en el proceso de reconocimiento de la necesidad de cuidados comunitarios localizados, Toni desarrolla un efecto de *communitas* que pasa indefectiblemente por dar prestigio y dignidad a una población social y políticamente olvidada en su pueblo: personas con daño cerebral adquirido y esclerosis múltiple, además de los familiares cuidadores. Turner (1988), precisaba la idea de *communitas* como

aquellas relaciones sociales en un ámbito de vida en común que se encontraban fuera de la estructura; en cierta medida, como modos inferiores o marginales. Por tanto, hablamos de grupos subalternos que escapan en cierta medida a la norma o que no forman parte integral de la estructura social normalizada. Un lugar que calza perfectamente con la población *olvidada* a la que he hecho mención. La enfermedad, la discapacidad y el cuidado familiar, son piezas de este mismo puzzle social que suelen ser desplazadas sin mayor reparo; o por lo menos, sin ser consideradas una prioridad por las políticas públicas.

Como segundo punto me gustaría señalar que los cuidados comunitarios de Toni son una prolongación del cuidado familiar. De un cuidado que traspasa los lindes del hogar para depositarse en el compromiso comunitario. Además, sin su incursión en los cuidados de su esposa, es probable que Toni no hubiera experimentado el ostracismo que vive su pueblo con respecto a los cuidados comunitarios institucionales y especializados. Uno deriva del otro y a la vez se retroalimentan. Un efecto similar suele suceder en la incursión de los hombres en los cuidados en el entorno del hogar. Al entrar a cuidar, Toni (como el resto de los casos) visibilizó las grandes responsabilidades que tuvo su esposa en el pasado, y finalmente pudo reconocerlas (Ribeiro y Paúl, 2018; Russell, 2001). Por tal razón, considero que las experiencias en el cuidado familiar se entremezclan con las experiencias en el cuidado comunitario, traspasando, incluso, aprendizajes que potencian el compromiso de un cuidado en ambas dimensiones.

El cuidado familiar representado en su persona como un hombre cuidador, pasa a un nuevo escalafón, al comunitario, donde el cuidado se expande y se colectiviza. Su “yo cuidador” (noción desarrollada en el capítulo anterior), de esta manera, traspasa los límites del cuidado familiar para asentarse y comprometerse con los cuidados más comunitarios. Poniendo en valor aquel compromiso social que subyace en la construcción cultural de una identidad comunitaria (y de *communitas*), que lo impulsa cotidianamente a velar por un

otros, que en la rutina y en la convivencia cotidiana, se constituyen simultáneamente en un *nosotros*. Prestándome de la famosa obra de Swift (2019), *Los viajes de Gulliver*, y haciéndola metáfora, Toni experimenta una *gulliverización* del cuidado. Al mismo tiempo que aprende a imbricar los cuidados familiares con los comunitarios, se genera un desarrollo del “yo cuidador” en el cual se comprende que los cuidados no deben quedarse solo en casa. Toni ya no solo cuida de su esposa, sino que se esfuerza por cuidar de una *communitas*. Algunos dirían también, desde una perspectiva de género, que su masculinidad (respecto a su autoridad, control de la situación y capacidad de gestión) se hace extensible no solo al espacio del hogar legitimando su masculinidad (Kluczyńska, 2015; Milne y Hatzidimitriadou, 2003; Ribeiro et. al, 2007), sino que atraviesa hacia un espacio público (la comunidad), recuperando, tras su jubilación, una postura productiva y típicamente masculina.

Es probable que esta experiencia colectiva, localizada e institucionalizada del cuidado descrita por Toni obtenga resultados (como una asociación pujante que opta por seguir creciendo en el pueblo) porque nace de un núcleo comunal que forma parte de una misma comunidad imaginada. Como ya lo he mencionado anteriormente, la pertenencia social en contextos de cuidado comunitario dota de un tinte familiar las relaciones que se establecen en estos entornos. El pueblo, no es otra cosa que la extensión de un parentesco que se refuerza en la cotidianidad a través del trato vecinal y la memoria colectiva de los lazos de pertenencia, por lo que hacer comunidad es hacer también parentesco, al mismo tiempo que, como bien lo hace notar Toni en su vida diaria, hacer comunidad es también hacer cuidados⁶⁷.

⁶⁷ Esta etnografía no ha explorado del todo el rol de las residencias por ser una realidad poco avistada en los casos de este estudio, sin embargo, han estado presentes en el discurso y el imaginario de los participantes. Al respecto, diría, que se han presentado como antagónicas del modelo comunitario (no solo del familiar), tal como el presentado por Toni y otras instituciones como el Ateneu, la AFA, incluso el centro de día del ayuntamiento de Onda. Las residencias parecen situarse como la némesis de los cuidados más próximos y afectivos, dado su perfil medicalizado y de institución totalizante que las hace acreedoras de una construcción cultural hermética, desvinculante y homogeneizadora. La iniciativa de Toni, así como de las otras

Líneas arriba, en la cita que abriera esta sección, me prestaba de Mayol (2010) un extracto sobre el barrio de La Croix-Rousse. En sus últimas líneas señalaba: “(...) Otro elemento constituido de su historia: la actividad de los tejedores siempre se acompañó de la solidaridad social, que está en el origen de numerosas asociaciones mutualistas y cooperativas nacida de la crisis de 1831 y 1834”. Con el caso de Toni sobre su incursión a los cuidados comunitarios institucionalizados, diría que el espíritu del barrio de La Croix-Rousse sigue reproduciéndose en días actuales en este pequeño pueblo del Levante español. Su constitución cultural y social es la misma: ambas comunidades comparten un gran sentido de pertenencia. La solidaridad social que anunciaron las asociaciones mutualistas de tejedores del siglo XIX, en este caso, y en la actualidad, se cristaliza ante una crisis de cuidados que afecta a esta población segorbina (como muchas otras del territorio español), donde la atención a los cuidados sociales y situados de sus pobladores es, a los ojos de cualquier espectador, lánguido y exánime. Sea barrio, vecindad o poblado, cualesquiera de estas representaciones culturales comunitarias, considero que el cuidado está presente en su tejido social, ya sea en sus formas más cotidianas y elementales, como en sus formas más activistas y aplicadas.

He de señalar que los cuidados comunitarios, como el forjado por Toni, tienen una larga trayectoria como *espíritu* colectivo en los espacios locales. En cuanto a este estudio, gran parte de las mujeres pasan por asociaciones que se dedican a brindar cuidados especializados desde años anteriores. Concha y Reme acuden de lunes a viernes al centro de día de la Fundación Ateneu de Castellón, constituida en 1999. Lola no deja asistir al centro de día de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer (AFA) de Onda, constituida en 1995. En cuanto a Maricarmen y Espe, ambas coinciden por las mañanas en la puerta del

instituciones de cuidado comunitario, parecen indicar que aún conservan las particularidades de cada mujer y hombre que asisten. Sus propias historias, sus personalidades, y todo aquello que los hace diferentes, incluso en situaciones cuando la enfermedad y la discapacidad se agudiza. Las residencias solo se contemplarían como último recurso. Cuando no hay más opciones.

centro de día del ayuntamiento de Onda, constituido en el 2012; digamos el único espacio no especializado, y de un origen más bien gubernamental antes que asociativo. Con esto busco incidir en dos puntos. Primero, que las asociaciones especializadas en los cuidados (sobre todo las dos primeras) son fruto de la convergencia local de familiares y personas afectadas; el mismo *espíritu* vivido por Toni y demás personas que lo acompañan. Y segundo, que estos centros a la larga se transforman en un *segundo hogar* para las personas que lo frecuentan. Dándose este efecto de extensión familiar en el que tanto he insistido. En una ocasión mientras recogíamos a Concha del punto de encuentro con el centro de día, apunto lo siguiente: “seguimos en la furgoneta rumbo a casa de ellos y le pregunto a Concha qué tal todo por el Ateneu. Ella me dice que muy bien, ‘como todos los días’. Pero luego añade algo importante en su rutina, y me comenta con una voz afable que se divierte mucho ahí, que conversa con una u otra persona, y que ríe de lo que dicen, ‘...y ya sale la broma’, agrega. Luego de un breve silencio señala que [el Ateneu] es como una familia, que conoce a todas las personas que van y a las trabajadoras. Y puntualiza: ‘paso más tiempo ahí que en mi casa’. Este efecto cultural que se produce del centro de día como familia, como bien lo hace notar Concha, nos ubica irremediabilmente en el núcleo más próximo de los cuidados comunitarios. De la esfera más situada e íntima que profesa Toni en su compromiso por el cuidado de una *communitas*. Lo que deja en evidencia formas familiares de vincularse en los espacios comunitarios en contextos de cuidado.

En este sentido, considero que los modelos de cuidado comunitario se fundan principalmente en un orden que discrepa del modelo más sanitario y medicalizado; precisamente por los vínculos y el compartir que allí se tejen (otra cosa es que los trabajadores busquen medicalizar ese espacio). Y que se tejen por una prolongada convivencia entre sus miembros. Concha, lleva en el Ateneu doce años, por ejemplo, en los cuales no solo se ha tejido un vínculo, sino toda una historia común que va acompañada a la relación que establece con cada una de las personas con las que convive en este espacio: logopedas, recepcionistas,

trabajadoras sociales, fisioterapeutas, choferes y otras personas afectadas. Aún recuerdo cuando Concha con naturalidad y apego me contaba sobre el hijo de una de las trabajadoras del centro, sobre las similitudes que guardaba con su madre en el carácter: “va como una moto...” me diría de ella, y “es un inquieto...”, me diría de él; como si los hubiera conocido *gran parte de su vida*. Y es que, las ocho horas que llevan estas mujeres conviviendo en estos entornos, indefectiblemente crea relaciones afectivas y de compañerismo. Un compañerismo tan cercano que Concha, Reme y Lola, llaman a estos lugares como sus colegios. Donde aprenden y ríen, a la vez que son guiadas y en cierta forma controladas.

Estas iniciativas comunales buscan “cuidar” de personas con enfermedades crónicas y discapacidades antes que “curar” patologías. Los cuidados comunitarios de este tipo son el punto intermedio entre la asistencia del modelo hospitalario (curas agudas) y los cuidados del hogar que en múltiples situaciones se deposita toda la responsabilidad de los cuidados. Como ya lo comentara en los párrafos finales del capítulo anterior, se necesita potenciar más esta lógica de cuidados comunales institucionalizados, precisamente porque hacen de los cuidados de larga duración una experiencia aterrizada en los vínculos de pertenencia y de memoria colectiva.

Quiero terminar esta sección con un breve apéndice, de un tono más bien autocrítico. Vacilaría si tuviese que afirmar que mi interpretación sobre la comunidad y el cuidado no es del todo idílica. Considero que gran parte de mis apuntes pueden leerse como una representación de lo deseado. Sin embargo, mis interpretaciones se han fundamentado sobre mis experiencias en campo. Con ello busco decir, que los escenarios vividos con estos protagonistas en la comunidad han sido principalmente *amables*. Lo más colorido de las relaciones comunales. Soy consciente que hay una carencia de análisis de situaciones infaustas en el tejido colectivo. Hay que incurrir en la desidia para no reconocer que, en un barrio, comunidad o pueblo, no existan situaciones de ruptura, desarmonía y

crisis entre vecinos, comerciantes o amigos de la infancia. Habrá tanto, *dimes y diretes*, como vecinos que esquivan el saludo. En la finca de Vicente, aunque Vicente señale que todos los vecinos son como una *familia*, hay entretenidas historias de desavenencias. No todos se *aguantan*⁶⁸. En veinte años se construyen tejidos sociales cambiantes y dinámicos. Sin embargo, la representación que ha construido Vicente en su discurso se basa en esa concepción de familia más extensa. Aunque en un primer instante se puede caer en un esencialismo, se reconoce que esta *familia* no tiene por qué estar exenta de conflictos. Ser una *familia*, no es ser sinónimo de armonía, sino de dinámicas cambiantes que fluctúan entre emociones, deseos y grescas. En un pueblo hay robos, delincuencia, maltratos. La comunidad, no es ni mucho menos, un espacio carente de angustias y conflictos. Que en situaciones son éstas mismas las que propician un sentimiento mayor de colectividad y pertenencia entre los vecinos. Si no veamos los ejemplos de los *okupas* o el citado Fuenteovejuna, incluso la presencia de la COVID-19 en sus primeros momentos durante el confinamiento (no después donde el individualismo ha mostrado su versión menos empática). Es posible que mi interpretación se sesgue hacia el lado más gentil, humano y cooperativo de la comunidad cuando hablamos de cuidado. Dejando de incidir en formas también cotidianas de rupturas y descuidos comunales. Sin embargo, a mi favor, los pueblos que he frecuentado no dejan de poseer las descripciones que he narrado. Por ello el tinte de mis interpretaciones. Pero, muy a mi pesar, y paradójicamente en contra de lo dicho, también hay un lado de los pueblos y las relaciones comunales que es preciso no ocultar (así sea de forma no deliberada) como son las crisis, desavenencias y rupturas; que no he tenido la oportunidad de toparme (o indagar) y retratar. Aquella misma disonancia que, contradictoriamente, también necesita toda gran *familia* para afinar sus relaciones.

⁶⁸ Y lo afirmo con contundencia por ser también vecino de la misma finca.

HOGAR Y CULTURA MATERIAL: MEMORIA FAMILIAR Y TRASFORMACIONES EN EL CUIDADO EN LA DISCAPACIDAD Y LA ENFERMEDAD

Uno de los *incipit* más célebres de la literatura en español empieza por:

“Muchos años después, frente al pelotón de fusilamiento, el coronel Aureliano Buendía había de recordar aquella tarde remota en que su padre lo llevó a conocer el hielo. Macondo era entonces una aldea de veinte casas de barro y cañabrava construidas a la orilla de un río de aguas diáfanas que se precipitaban por un lecho de piedras pulidas, blancas y enormes como huevos prehistóricos” (García Márquez, 2017: 9).

En aquel Macondo de pocas casas, donde también campeaba el desorden, la corrupción y la guerra (un pueblo no carente de disonancias), la casa de los Buendía se posiciona como el epicentro de la historia familiar. Es testigo de conflictos, locuras, amoríos y fábulas. Es testigo de nacimientos, muertes, milagros y asunciones. Es testigo del antagonismo perpetuo entre sus siete generaciones. La casa de los Buendía crece a medida que crece la familia, es ampliada y convertida. La cocina, las habitaciones, el salón son todos espacios protagónicos de los hechos que suceden a cada miembro, consanguíneos o no. Melquiades, aquel gitano traedor de la tecnología y la magia, es invitado a vivir y morir en esta casa. El huerto y el árbol que acompañan esta casa son tan esenciales que ven sucumbir al primero de la estirpe, amarrado al árbol, y al último, devorado por las hormigas. La ascensión y decadencia de esta familia, es también la ascensión y decadencia de esta casa que sería “arrasada por el viento y desterrada de la memoria de los hombres” (García Márquez, 2017: 471). La historia de la familia que narrara García Márquez es inexorablemente la historia de aquella casa que naciera de “barro y cañabrava”. La familia y la casa, en este caso, y en los casos de esta etnografía, son sujeto y predicado. Partes indivisibles de una misma oración, que solo puede ser comprendida en su totalidad si se entiende el proceso que las forma y las contiene.

A diferencia de este gran escritor, para desarrollar los argumentos de esta sección, sustituiré la palabra casa por *hogar*. Y a pesar de que por momentos pueden resultar sinónimos, preferiré denominar este espacio lleno de significados hogar en detrimento del término casa. Entenderé casa más bien como aquel espacio arquitectónico y tangible (Gusman, 2018), carente de emociones y niveles de pertenencia que, en primera instancia, sus habitantes suelen asociar a un habitáculo cualquiera. Una casa viene a ser el lugar donde empezaremos nuestra vida en familia y que tras un proceso de personalización (o familiarización, mejor dicho) la hacemos *nuestra*, transformándola en un hogar. Juan y Espe, se mudaron a una casa en el extrarradio del pueblo, que la hicieron su hogar tras treinta años de convivencia. Toni y Reme, construyeron su casa en una zona alta de Segorbe, que tras veinte años la transformaron en su hogar. Lo mismo hicieron Miguel y Concha que viven entre los huertos de Cabanes. Sin embargo, no siempre toda casa se convierte en tu hogar a pesar de los años que vivas en ella. Javier, cuando vino de Madrid a Onda con Maricarmen, no sintió su primera casa como su hogar. Tuvieron que pasar dos años y mudarse a otra casa dentro del pueblo para hacer de este nuevo entorno su hogar. En el caso de Javier, los largos pasillos de este nuevo piso lo hicieron sentir acogido. Era ésta, la arquitectura, que por años le había llamado la atención. Y solo el verla y transitarla lo hizo sentir confortable. Los sentimientos que impregnamos a los espacios, la cultura material que depositamos en sus rincones, el desgaste, los colores y el diseño de sus paredes y azulejos, así como los olores o la luz que entra por las ventanas, son todos amalgamas sensoriales llenos de memoria que de alguna forma nos hacen pertenecientes a un espacio que consideramos íntimo y *solo* nuestro. El hogar es un entorno que nos envuelve de significados dando sentido a nuestra vida cotidiana; una cotidianidad que por un margen muy amplio en la historia moderna ha estado vinculado a la construcción social de la familia (Carsten, 2005).

El hogar, para esta etnografía, es un espacio complejo y dinámico. Una construcción cultural asociada a un espacio físico, seguro e íntimo que nos retrae

del mundo exterior. Una dimensión cultural que nos revela sobre la vida doméstica y las dimensiones sociales que se establecen y refuerzan continuamente en sus prácticas cotidianas (Chapman, 2004). Donde resalta su notable asociación a la idea de pertenencia y su profunda correspondencia con las ideas de parentesco y de género. Un parentesco que se inicia con la idea de matrimonio y se solidifica con la idea de descendencia. Como lo diría Juan “un matrimonio sin hijos es como un árbol sin frutos”, o en palabras de Carsten (2005: 43) donde: “la fertilidad es la expresión del buen matrimonio”; consolidándose en ambos casos la representación deseada de familia. Y un género que se reproduce bajo la idea de feminidad. Una feminidad donde las mujeres son las *hacedoras del hogar (homemakers)* (Chapman, 2004). El hogar, además, no está *hecho*, sino que se va *haciendo, y deshaciendo*. Lo que revela, a su vez, su carácter procesual y cambiante, y su estrecha relación con el curso de vida de los miembros que la componen. La memoria e historia familiar, las emociones, la cultura material, el parentesco, el género, el curso de vida, la discapacidad, la enfermedad y la vejez, son solo algunos elementos que confluyen dentro de estas paredes y que determinan cómo es el hogar para un conjunto de personas que comparten los mismos códigos, vivencias y significados. Empero, para cada una de las parejas que colaboraron con este estudio, el hogar se había transformado ya, de un hogar para la familia a un hogar para la pareja.

La primera vez que visité a Miguel me hizo un agradable recorrido por su casa. Me paseó por la primera planta y luego por la segunda. Me describía cada espacio por el que pasábamos: la cocina, la galería, el salón, el baño, la escalera. Haciendo un alto, me relataba la intimidad de aquellos objetos que de repente cobraban significado. Me narraba la madera que habían usado para la escalera y el carpintero del pueblo al que habían acudido, “nada de grandes tiendas”, me decía refunfuñando. En la segunda planta visitábamos el cuarto de planchado, su alcoba matrimonial y su cuarto de aseo (donde aún Concha se bañaba aprovechando la amplitud del espacio), los cuartos y los baños de los hijos, para terminar con su terraza; una hermosa terraza con vistas a una enorme explanada

de vegetación silvestre y de huertos que conducían tu mirada hacia el mar Mediterráneo de la Costa de Azahar. Estábamos únicamente los dos. Sin bullicio en nuestro entorno. La misma situación se repitió en casi la totalidad de los casos. Con esa misma actitud cuando presentas a un familiar por primera vez, Toni, Javier y Juan me enseñaron sus hogares.

Lo que me permitió cada uno de estos recorridos, fue apreciar la recreación de una memoria familiar. Los grandes comedores eran los que resaltaban con mayor ahínco en todos los casos. El número de sillas y el espacio dispuesto para una familia numerosa. Cuando Miguel me mostraba los cuartos de sus hijos, los veía apacible como si el tiempo se hubiera detenido por un momento. Las camas andaban bien tendidas como si no se hubieran tocado en años. El ordenador del hijo estaba allí dispuesto sobre un escritorio, con ese gran monitor de los finales de los noventa que contrasta con las pantallas actuales, ultraligeras y delgadas. Sin despegar la mirada, Miguel me contaba que le había comprado este ordenador a su hijo para que estudiara informática cuando cursaba sus últimos años en el instituto. Al lado, en el cuarto de su hija, el color rosado de las paredes y las muñecas dispuestas sobre la cama daban cuenta de un tiempo generizado que se había detenido. En aquel hogar, que antaño había sido concebida para una familia y su descendencia, ahora solo habitaban dos personas. Los hijos ya no estaban. Las habitaciones eran habitáculos de un recuerdo de crianza.

El ambiente de aquella segunda planta y su olor suspendido en el pasado denunciaban un estancamiento de un modelo de vida hogareña, con ventanas cerradas y sin niños viéndose jugar. La arquitectura del hogar permanecía rígida e impasible. La vida que la habitaba había cambiado en su totalidad. Aquel hogar, como la casa de los Buendía, había visto partir a los niños ya hechos adultos. Muchos de los hijos e hijas de cada una de las parejas del estudio, se habían mudado, casado, habían formado una familia. Mientras los padres y las madres se habían jubilado, envejecido y emprendido nuevos retos en los cuidados motivados por la discapacidad y la enfermedad.

Las casas de Miguel y Toni, las más grandes con diferencia, me decían que aquellas paredes y aquella distribución había sido pensada para una vida activa y reproductiva. La evocación de un modelo de familia. Un modelo hegemónico acorde a la productividad y la reproducción social. Anclado en los años más mozos y venideros. Miguel y Toni, con sus cabellos grises, sus problemas de audición y sus fatigas, parecían decirme que este hogar no había madurado acorde con ellos, ni a sus esposas. La arquitectura de hogar que cada pareja había esculpido desde que se casaran parecía obedecer a otro orden. A un proyecto de crianza, que en este proceso de envejecimiento carecía de correspondencia. Las escaleras son los primeros indicios de un hogar que responde al crecimiento familiar, pero no prevé los años más angustiosos del envejecimiento o de la discapacidad prematura; cuando las piernas se cansan y dejan de responder. Toni, a veces subía detrás de Reme como medida de amortiguación a cualquier caída. Reme se cogía con denodado esfuerzo a la baranda y un pie tras otro subía los peldaños con cierta asincronía. Concha es incapaz de subir las escaleras de su hogar sin el apoyo de alguien. Con el brazo derecho entumecido por el accidente y sus piernas que no responden al esfuerzo de los pasos elevados, puede caer. Tanto Toni como Miguel, son conscientes que ellos tampoco podrán subir esas escaleras con la misma facilidad de ahora. Saben que se fatigarán y que el cansancio será pesado. “La gente no piensa que se harán viejos”, me decía Miguel, algo fastidiado, como recriminando nuestra negligencia sobre una juventud *eterna*. Por ello mandó a construir unos cuartos y baños en la planta baja pensando en la vejez. Espe y Juan tuvieron fortuna. Milagros, su hija, me contaba con cierta satisfacción cuando aquel proyecto de la segunda planta dejó de ser una prioridad para su madre. Ya con Espe afectada por el ictus, y Juan envejecido, su casa de una sola planta les simplificaba sus recorridos. “¿Qué hubiéramos hecho si la casa tuviera dos plantas como mi madre quería?”, se preguntaba Milagros con cierto sosiego. Nuestros hogares parecen no estar pensados para cada momento de nuestro curso de vida. La arquitectura espacial y su distribución busca compaginar con el modelo familiar más tradicional y

monotemático: la descendencia. Pero giramos la cabeza para dejar de vislumbrar una parte fundamental de nuestra condición humana: que en algún momento todos seremos irremediablemente unas personas *no válidas* (Allué, 2003); o en todo caso, dependientes, por aquella inevitable temporalidad que poseemos en nuestra salud e integridad física. Somos como bien lo hace notar Allué “temporalmente válidos” (2003: 20). Nuestra vejez acusará una indisposición de subir escaleras, de olvidar los recuerdos, de dejar de ver y escuchar. Todos elementos que conforman parte del curso inexorable de nuestras vidas.

Sin embargo, la amplísima cultura material de aquellos hogares: el ordenador, las muñecas, los colores de las paredes, las escaleras..., seguían cumpliendo su funcionalidad, una construcción de una memoria familiar que, aunque muchas veces idealizada, me remontaba a la idea de identidad y pertenencia sobre quiénes eran esas familias. Así, los García, los Rodríguez, los González, los Fernández, y los López (suponiendo que fuesen los apellidos de estas familias colaboradoras), a pesar de ser los apellidos más comunes de España (INEI, 2019), su particularidad y singularidad sobre quiénes son, estaría asegurada por el enorme significado que encierra su hogar y el acervo cultural sobre el cual se ha cimentado. La puerta de entrada al piso de Vicente y Lola, y de la casa de Miguel y Concha no se diferenciaban en gran medida. Ambas estaban hechas de madera y poseían las mismas dimensiones. Ambas habían sido tratadas en su superficie para soportar las inclemencias del exterior. Ambas se encontraban limpias y bien cuidadas. Ambas poseían un manillar, en esencia. A pesar de ello, una pequeña placa marcaba una abismal diferencia sobre dónde estabas y con quién tratabas: *Familia García*, en casa de Vicente y Lola, y *Familia Rodríguez* en casa de Miguel y Concha. Cuando se abrían aquellas puertas (paradójicamente iguales a todas y diferentes a la vez), y accedías a sus hogares (a sus historias, su privacidad, a su comida, a sus muebles, a sus fotos y paredes), confirmabas ante ti que se trataban de familias únicas e irrepetibles.

Una de las cosas que me sorprendieron en mis primeras visitas con Vicente, fue la larga mesa que yacía en el salón. La mesa era amplia, de una madera color caoba, barnizada, con relieves en su perímetro que describían una silueta agradable al tacto. “Siéntate...”, me dijo aquella vez, con esa cordialidad en su voz con la que suele tratarte. Al sentarme observé solo dos manteles que se posaban sobre la mesa, uno al lado del otro. Lo que acusaba los sitios que ocupaban Vicente y Lola cuando cenaban o desayunaban. “¡Qué mesa tan grande, Vicente!”, le dije, mientras veía este contraste de dimensiones y comensales. Vicente entendió al acto mi inquietud, y luego de esbozar una sonrisa me dijo con mucho orgullo que la mesa era así de grande porque debía caber toda la familia los domingos de paella. “Ahora somos como diez...”, me decía, sin ocultar su emoción, “...contando algún que otro novio que traerán mis nietas hasta pondremos más sillas”.

Resulta revelador que una mesa amplia pueda simbolizar la idea de cohesión familiar. De una familia que al mismo momento que renueva sus lazos, crece. La misma función resultan tener las fotografías que adornan el paisaje de los salones y comedores de los y las protagonistas. Fotografías del día del casamiento, de la primera comunión de los hijos e hijas. Alguna hija con vestido de fallera. Algún hijo con el uniforme de la *mili*. Javier, por ejemplo, cuando se mudó de piso por segunda vez, a aquel que consideró su *hogar*, llenó una pared entera con las fotos de todos sus nietos y nietas, y en la pared opuesta con fotos de sus hijas y de su único hijo. Aquella vez que lo visité no había pasado mucho tiempo en que se había tomado el trabajo de pintar las paredes de su salón, subido en aquella usadísimas escalera de tres escalones donde con brocha en mano pintaba a la vez que conversaba. De unas paredes vacías a otras paredes llenas de fotografías, hay un gran salto cualitativo en el orden de los significados. Viéndolas, no dejaba de pensar que, de alguna manera, Javier buscaba trasladarles a esas paredes recién pintadas de su nuevo *hogar*, una memoria colectiva, una memoria familiar. Una idea de pertenencia e identidad familiar.

La cultura material que cada una de estas mujeres y hombres han ido acumulando con los años, no son meros recuerdos sobre el curso de vida de cada uno de los integrantes de la familia. Son objetos que evocan una memoria colectiva cargada de afectividad. Es una tangibilidad llena de significados para el conjunto que permite afianzar y restablecer los lazos de parentesco cada vez que sea necesario. Afirmando con ello valores familiares asociados a la reciprocidad en el cuidado, obligación o compromiso. De sobremanera, se busca consolidar permanentemente una cohesión familiar y una identidad fundada en el recuerdo y las emociones sobre quiénes son y adónde pertenecen.

Aunque lo comentado sobre el enorme significado que tiene la cultura material de un hogar puede resultar claro para cualquier lector y lectora, igualmente, me he tomado la libertad de trasladar mis argumentos a una ilustración tomada del libro "La Casa" de Roca (2018). En esta ilustración, el autor busca contrastar las vivencias que almacenan los objetos de un hogar a lo largo de toda una vida (la del padre y la madre) con respecto al poco valor que podemos otorgarle algunos miembros de la familia (los hijos e hijas). En las viñetas más pequeñas, con arrojo y soltura, Miguel (el hijo), tras despotricar sobre el poco reconocimiento por parte de su padre a su carrera como escritor, le responde finalmente a su pareja que tirará las *cosas* (de La Casa) de su padre ya fallecido. La idea, en grueso, es vender la *caseta* donde vivía su padre. A continuación, en la escena siguiente, en una amplísima y sugerente viñeta, el autor demuestra en tono conmemorativo, el papel que ha cumplido cada uno de estos objetos del hogar en el curso de vida de la familia (sobre todo en la del padre y la del hijo), y que justamente este hijo pretende deshacerse. En un contenedor desprendido de todo pasado y singularísimo yace la mesa donde el hijo y el padre leían antaño. Yace el cartel que el hijo le entregara a su madre por el Día de la Madre, empapado de emotividad. Yace el sofá donde el padre, todavía joven, y su hijo, muy pequeño, veían a gusto la televisión. Yace uno de los zapatos del padre, ya mayor. Yace la lámpara con que el hijo, aún pequeño, se alumbraba antes de dormir.



Figura 6. La Casa. Fuente: Roca (2018: 22)

Pareciera decirnos Roca con esta ilustración que los contenedores son espacios que absorben la identidad cultural de las cosas y borran la historia familiar contenidas en ellas. Las *cosas* reconvierten su significado según el espacio que las posea. Las *cosas*, aunque aparentemente se presentan inmutables ante nuestra mirada mundana y poco profunda, no son las mismas según el lugar donde cobren *vida*; a pesar de que hablemos de la misma mesa, el mismo cartel, el mismo sofá, el mismo zapato o la misma lámpara. No es lo mismo referirse a *cosas* que están en el hogar que *cosas* que están en un contenedor de basura. Un contenedor que se hace alegoría para acusar el escaso reconocimiento a una cultura material del hogar muchas veces invisibilizada en nuestras vidas cotidianas. Tal vez, por esa *naturalización* que acusan muchas representaciones y prácticas habidas en el hogar, tales como el trabajo doméstico y de cuidados; trabajos sin término visible, de un escaso reconocimiento cultural donde solo su ausencia arranca una señal de interés, y aún así es de reprobación (de Certau y Giard, 2010: 158).

En la pared del comedor de Espe y Juan, reposan tres espléndidas manualidades hechas con ganchillo. La figura de un burro, la figura de un gallo, y, por último,

un reloj que ha dejado de dar la hora. Estas tres figuras, junto a dos fotos más, son las únicas que adornan las paredes del comedor. Están bien conservadas y acogidas por un agradable marco de madera y un cristal que les imprime de una belleza singular y de una calidez hogareña. Las formas de estas figuras pueden que carezcan de detalles que una profesional del ganchillo puede darle. Debes detener la mirada brevemente para abstraer la figura del burro y la del gallo, pero sus encajes denotan tiempo, esfuerzo y dedicación. Solo una mirada distraída es capaz de pasar por alto estos cuadros, una mirada férreamente mundana. Sin embargo, tras estos aparentes adornos o *cosas*, se han tejido verdaderas historias. Historias que asientan la mirada sobre su autora, Espe. Son repetidas las veces que Juan me ha contado sobre las cualidades de Espe con el ganchillo. “La Espe qué no hacía con el ganchillo...”, me diría aquel día cuando me mostraba también una pequeña manta que le había tejido a su hija mayor y que ahora reposaba sobre su máquina de coser, retirada en un rincón del hogar. Su hija Milagros y su hijo Pedro, han expresado lo mismo de su madre cada vez que yo reposaba la mirada sobre aquellos cuadros. Los cuadros eran la excusa perfecta para reconstruir la identidad de Espe, de saber quién era antes de la enfermedad, de sacar a flote su personalidad, su energía y su fortaleza como mujer y madre; su reconocimiento en el hogar. Cuadros inalienables. Alguna vez me contaron que el cuadro del reloj alguien lo quiso comprar. Era un testigo de Jehová que Espe invitó a su comedor al tocar la puerta. “Desde aquella vez ya no puede verlos”, me decía Juan riendo.

Los cuadros no son solo cuadros que adornan paredes, sino objetos culturales que impregnan de pertenencia e identidad. Dossa y Coe (2017) consideran que tras un acto de bordado se esconde un largo trabajo de parentesco (*kin work*). Cuando una madre o esposa encaja cada hilo para dar vida a una manta, un jersey o un adorno, lo que hacen es producir una cultura material que no se congela en el espacio y el tiempo, sino que se activa como un presente que circula y provee conexión entre los miembros de una familia. Cuando uno ve el burro, el gallo y el reloj en las paredes del hogar de Espe y Juan, se activan una serie de relatos

que traslucen no solo la figura de Espe, sino la figura de una familia. Tras los relatos que acompañan los cuadros, todos participan, todos ríen y todos recuerdan, generándose en ese momento el acto mismo de la cohesión familiar. Tal como Vicente y Lola, con sus hijos y nietos, cuando se congregan alrededor de una larga mesa y una exquisita paella. El rol de Espe como *kinkeeper* que iniciara años atrás sigue reproduciéndose a pesar de su discapacidad a través de la conmemoración de estas manualidades. Tal vez, desde un modo menos activo, pero igualmente efectivo. Cuando Espe escucha estas historias ríe con placer. Balbucea con alegría, y sus manos hacen el intento de la acción del ganchillo. Simula y sonrío. En la actualidad estos relatos de familia no solo recuerdan quién fue Espe, sino que estimulan y hacen circular su identidad entre las paredes de aquel comedor, que a pesar de su discapacidad y del retiro obligado de la práctica del ganchillo, hacen que ella sepa quién es y cuánto la estiman. Hay, además, un reconocimiento a su trabajo en el hogar. El burro, el gallo y el reloj, como cultura material, cumplen al mismo tiempo, una función en el cuidado más afectivo. ¿Cómo sería Espe sin sus cuadros de ganchillo en las paredes del comedor siendo absorbidos por un contenedor del pueblo? Tirarlos significaría desechar la esencia contenida en esas *cosas* sobre quién fue, quién es y su agradable sonrisa. Los cuidados carecerían de historias y memoria. Una situación que se repetiría si tiramos de *buenas a primeras* las fotos que adornan las recién pintadas paredes del nuevo hogar de Javier; las muñecas y el ordenador de los hijos de Concha y Miguel, que ajenos al tiempo aún siguen reposando en esas alcobas ya inhabitadas; o esa larga mesa en la que Vicente y Lola aún se siguen sentando, especialmente los domingos de paella.

La continuidad en el hogar entendida como pertenencia en el parentesco, se sigue reproduciendo a través de esta idea de cohesión familiar. Aunque Espe, Concha, Lola y Reme⁶⁹, principales forjadoras de esta cohesión familiar (*kinkeepers*) y

⁶⁹ Puede observarse que el nombre de Maricarmen no lo incluyo en este argumento referido a la idea de *homemakers* o *kinkeepers*. El caso de Maricarmen se ha presentado como un caso ambiguo para Javier y sus hijas cuando se ha intentado reconstruir su participación en la historia del hogar

hacedoras del hogar (homemakers) (Chapman, 2004) estén afectadas por una enfermedad y una discapacidad, la cultura material del hogar y las historias que se entretajan siguen circulando y recordando a los miembros que viven en ella (principalmente a los esposos cuidadores) y que la visitan (hijos e hijas) que existe un activo sistema de valores. Un sistema de valores familiares, además, difícil de corromper. Donde se deposita una moral del cuidado que designa sentimientos de obligación, deber y compromiso. Así, la cohesión familiar, no solo debe asumirse como estados de satisfacción entre los miembros que participan del cuidado, sino también como estados ambiguos donde lidian el cansancio y el regocijo, la culpa y la realización, la injuria y la satisfacción, la amargura y la alegría. En tal sentido, la idea de hogar no debe presuponerse como un espacio exento de tensiones, paradojas y desencuentros (Pink et al., 2017).

Tal como sucede con la enmarañada familia de los Buendía de Cien Años de Soledad, las familias de esta etnografía (especialmente los esposos cuidadores) han instituido una moral cotidiana en los cuidados que ha llevado a sus miembros a no desampararse, aunque esto haya supuesto cierto menoscabo en sus libertades individuales. En tales circunstancias, el género y el parentesco han mostrado sus facetas más rígidas, y tal vez, menos reconfortantes. Recordándoles que, ante coyunturas vitales como la enfermedad y la discapacidad, como esposos (basado en la alianza matrimonial) y como hijos (sobre todo en cuanto a hijas, basado en sus roles como mujeres) tienen responsabilidades que asumir en los cuidados. Aunque muchas de estas obligaciones no se encuentren tipificadas por códigos jurídicos, pueden llevar consigo una fuerte censura familiar: la potencial desnaturalización de los lazos de parentesco reflejada en la desconfianza y la desidia. La cohesión familiar que se ha construido en cada uno de estos hogares, y que continúa tejiéndose en un entramado de objetos

y sus roles como madre y esposa. No puedo afirmar de forma categórica su participación en este rol como con las otras mujeres de esta etnografía, aunque esto no la excluye que haya realizado tareas asociadas.

culturales que les recuerdan quiénes son y de dónde vienen, supone también aquella idea durkheniana de *control social* (o, mejor dicho, *control familiar*) que, según las decisiones que se adopten en el marco de la cohesión familiar, podemos optar por ser “buenos” maridos y “buenas” hijas e hijos, o si deseamos unos “villanos” del cuidado. Todo por aquel fin que se posa cuasi incorruptible sobre las paredes de los hogares, el de mantener a la familia unida.

Esta claro que, aunque este sistema de valores resulta en cada familia difícil de pervertir, las transformaciones y los cambios en la arena social (crisis de los cuidados, incursión de las mujeres en el mercado laboral) hacen que las nuevas generaciones avisten menos restricciones y flexibilizan su participación en los cuidados dentro de la estructura familiar, sobre todo de las mujeres de la familia (hijas y nueras) (Harris et. al, 1998). En este estudio, es en los esposos donde reposa el cuidado principal de estas mujeres. No en las hijas; tampoco en los hijos (salvo ciertas excepciones). Por lo que es la condición de conyugalidad lo que prima en las responsabilidades protagónicas del cuidado antes que la condición de género en la descendencia (Comas d’Argemir et. al, 2018; Soronellas y Comas d’Argemir, 2017). Aún así la censura existe. Se trata de un sistema de valores en vías de transformación que aún no encuentra su equilibrio entre una normativa pasada y nuevas formas sociales que no se clarifican. Las hijas se van de casa, trabajan, estudian, se casan, y asumen responsabilidades en sus propios entornos familiares y laborales. Mientras tanto, esa cultura material de los padres, sus paredes y paisajes, invitan a pensar en una moral que se debate entre lo “bueno” y lo “malo”. La cohesión social que invitan estos objetos culturales en el hogar puede recordarnos viejos sistemas de valores. Aunque las formas de vida de las generaciones más jóvenes se amolden a un campo menos estructurado y controlado en los cuidados en la enfermedad y la discapacidad (de los padres), siempre cabe la posibilidad que la alerta provenga por una vía más directa: una llamada de atención explícita. Como cuando Maricarmen les recordaba a sus hijos en cada llamada que “ella los había parido”. Tratando de reconducir moralmente quién era la prioridad en los cuidados en la dependencia.

Cuando irrumpe la vejez, la enfermedad y la discapacidad, la apropiación de este espacio doméstico se transforma. Más aún cuando es la mujer la principal afectada, dada la generización que existe en el hogar como un espacio principalmente femenino (Chapman, 2004), y del cual no escapan las mujeres protagonistas de esta etnografía. La cocina por mucho ha sido entendida como el corazón del hogar (Carsten, 2005). Las ollas, las sartenes, los cucharones. Todo tiene un significado. Un poder fenomenológico que hace que cada elemento sea aquello y nosotros al mismo tiempo. Los olores. Los sabores. El ritual de cocinar. Todo ello hace de la cocina un espacio singular en la historia familiar. En las cocinas se come, se conversa, se intercambia. Pero han sido ellas las principales promotoras de este espacio como centro de la vida doméstica. Lola, Reme, Espe, Concha, han sido las cocineras por excelencia. Por donde ha pasado el saber de la cocina, y del cuidado y emociones que allí se transmiten. Las *paellas* y las *migas* son platos de un saber donde se concentra la idea de familia. Si no, recordemos cómo Pedro, el hijo de Espe, se enorgullecía al contarme sobre cómo su madre cocinaba las migas. Veíamos la grabación de cuando Espe cocinaba y Pedro entusiasmado sacaba el largo cucharón con que las cocinaba, y perpetuando cómo cocinaba su madre, imitaba el gesto con este extenso instrumento, como salteando las migas de pan. Toni, alguna vez, mientras cocinaba por las noches, me contaba que Reme a veces recordaba alguna que otra receta. Aquella vez, mientras Reme ponía la mesa con cierta desesperación y meticulosidad, muy concentrada en lo suyo, la pusimos a prueba y le preguntamos algo que asumíamos iba a tener dificultad en responder: la planta local que se usaba para aliñar las aceitunas que Toni traía del campo. Aquel momento lo capturo en mis notas de campo: “‘Toni...’, le digo, ‘¿estás aceitunas cómo las haces?’, y Toni me dice que llevan una planta de la zona, pero que no recuerda el nombre. Intenta hacer memoria, ‘cómo se llama... cómo se llama’, dice en voz alta. Se esfuerza, cierra los ojos y se lleva el puño a la frente, pero no lo logra recordarlo. Finalmente le pregunta a Reme, que anda sentada recolocando las servilletas, los vasos y los cubiertos, ‘¿cómo se preparan las aceitunas?’, y Reme tan siquiera

vernos, siguiendo con su denodada faena, nos contesta sin titubear en un *plis plas* y sin mayor alarde el nombre de la planta que andábamos buscando: ‘ajedrea’. Lo dice sin esfuerzo, sin hacer memoria. ‘¿Y qué más?’, le pregunta Toni, ‘¿vinagre?’. Y Reme le corrige con seguridad mientras toca las servilletas y las reordena, ‘no, agua’. Toni la escucha como visualizando la imagen del bote de aceitunas aliñadas. Me ve y me dice, algo asombrado: ‘eso...’, con una sonrisa, como reconociendo quién es la experta en la cocina. Lo veo a Toni y sonrío con placer, pues, la actitud de Reme, como muchas otras veces, nos hace parecer como unos verdaderos *pardillos*. Toni sigue sonriendo y achina los ojos, mientras Reme, ya sentada en la mesa, nos preguntaba qué vamos a cocinar”. En aquella ocasión, Reme no solo nos dio una lección sobre su conocimiento culinario (y de su capacidad de superar pruebas), sino que guio el aprendizaje de Toni. Es probable que en circunstancias el aprendizaje que supone el cuidado por parte de estos hombres sea proporcionado por las propias esposas cuidadas facilitando la adaptación hacia estas nuevas prácticas, haciendo de ésta una versión más co-construida del cuidado (Comas-d’Argemir y Chirinos, 2017). En cualquier caso, en esta oportunidad, Reme supo guiar a Toni en la preparación óptima y acertada de unas aceitunas aliñadas.

Ellas ya no cocinan. Ninguna se acerca al fogón. Todas comen en los centros de día, a excepción de Maricarmen, a quien todos los días Javier le hace la comida en casa. Quienes cocinan son ellos, y mayormente, para ellos. No para la familia. Vicente es una excepción, pues come con su hija quien le prepara la comida. Pero el resto, aún busca amoldar sus rutinas culinarias durante estas horas del día. Toni, aún va adquiriendo destreza al cocinar. Al mediodía de “tener tiempo”, se calentaba comida precocinada, “aquella que viene en los botes de cristal”, como me decía. Aquella que compraba en la carnicería o en el supermercado que, tras leer su contenido, las situaba en el carrito de las compras. Las veces que comí con Juan, solo comí yo. Juan solo me acompañaba y me servía con gratitud unas empanadillas congeladas que freía mientras conversábamos, unos embutidos o unos tomates del huerto de su cuñado. Su hija Milagros y su hijo Pedro, me

explicaban que su padre comía muy poco, y que mayormente picaba algo durante el mediodía. Escena que se repetía cuando Espe llegaba a casa por las tardes, y Juan con esa diligencia que denota su actitud, le preparaba la mesa para cenar, llena de quesos, charcutería y alguna ensalada. Ya uno podía esperar, pero Juan no se sentaba a comer. Miguel, por su parte, me decía que en las horas de comida se cocinaba “algo que tuviera por allí”. La vez que comimos juntos nos bastaron unos pimientos, unas patatas y un huevo; todo frito, pero apetitoso.

En todo caso, cuando se cenaba, sí que todos estos hombres cocinaban, aunque en muchas oportunidades, alimentos sin mayor elaboración. En el caso de Vicente y Lola, se compartía un yogurt, algún queso o alguna que otra tortilla que preparaba Vicente. Lo mismo pasaba con Javier y Maricarmen que llegadas las siete de la tarde, Javier se ponía a preparar un sándwich con jamón y queso, o un pan tostado con mantequilla y mermelada, o un huevo frito con cebolla, y un vaso de leche; todo al gusto de ella. Toni, le cocinaba a Reme algún hervido de verduras o pescado a la plancha, “muy pocas veces carne”, me decía él. Miguel y Concha, con un yogurt a veces bastaba. Sobre Juan y Espe, ya sabemos que la agasajada era ella. Y aunque la cocina seguía entendiéndose por los cuidadores como el epicentro del bienestar y el gusto, y, sobre todo, del cuidado de ellas, y en menor medida, del autocuidado de ellos (o autodescuido), la cocina ya no era más el corazón del hogar. Había pasado a un segundo término. Los nuevos escenarios en las rutinas del cuidado doméstico se habían traspasado a otros espacios del hogar donde la televisión, los sillones y los sofás tenían un rol predominante.

Espe cuando llegaba por las tardes del centro de día, se sentaba en su sofá; un sofá que describía, por la posición de los respaldos y las mantas, donde iba ella. Al igual que Maricarmen, que luego de coger y estrujar algún cojín, le decía a Javier con cierto desdén si había lavado la funda. Reme se abrigaba las piernas sentada en su sillón, frente a la televisión, inquieta, sin dejar de moverlas. Concha, se abrigaba las piernas también y reposaba en su recién estrenado sillón

eléctrico mientras veía Tele Cinco, su canal favorito. El sillón y el sofá no son cualquier mobiliario dentro del hogar. Tampoco la televisión. Son un espacio de comodidad, de confort, de afectividad y pertenencia dentro del hogar. Es la zona de refugio de ellas, y que, como muchas otras cosas en las cuestiones del cuidado, paradójicamente, pueden transformarse en su espacio de reclusión. En el hogar, el cálido confort y la machacante reclusión lindan en una frontera muy porosa. Vicente, por ejemplo, en ocasiones se quejaba y frustraba por las repetidas negaciones de Lola por dejar el sillón. “El día está bueno, Lola, ¡vamos...!” me decía Vicente recreando la escena, “...pero ella no quiere (salir a caminar)”, culminaba abatido. Una misma preocupación que expresaban el resto de los hombres cuidadores y que explicaré con mayor detenimiento en la sección posterior.

Es cierto que, a lo largo de la historia de los hogares, los salones han sido espacios vitales para la convivencia familiar. Flanders (2014), en *The Making of the Home*, hace un largo repaso sobre cómo los espacios en los hogares se han ido *inventado* a lo largo de los siglos debido a la introducción de nuevas tecnologías (desde la cubertería, sillas, cortinas, hasta ventanas con cristales, cocinas equipadas, sistemas de fontanería, de calefacción, o de electricidad), y cómo a través de este largo proceso hemos ido adaptándonos y atribuyendo significados de confortabilidad. Tomando como ejemplos, hogares del norte de Europa y Estados Unidos, esta autora muestra cómo los salones no se han mostrado imperturbables a este proceso. Donde algún día, durante el siglo XVIII, imperaba la chimenea (*fireplace*) como lugar de encuentro en torno al calor del fuego, en siglos posteriores se fue sustituyendo progresivamente por otras tecnologías. Cuando incursionó la calefacción, el *lugar del fuego (fireplace)* perdió sentido, siendo sustituido, primero por la radio, y posteriormente por la televisión. Cambiando la interacción en torno al fuego por la interacción en torno a la información y al entretenimiento. La introducción de esta nueva cultura material en el Salón, aunque representa un salto significativo en tecnología, siguió constituyéndose como un espacio de encuentro dentro del hogar. En una oportunidad pude ver

cómo jugaban los nietos de Espe y Juan en este Salón donde la televisión marcaba un sonido de fondo. En el mismo Salón se encuentra la larga mesa de Vicente y Lola donde se come la paella de los domingos. En el Salón de Javier y Maricarmen se congregan sus sobrinos los días de feria para ver el *bou al carrer* desde las ventanas y el balcón. En todo este proceso, no resulta difícil pensar que el salón, y sus sofás, sillones y las televisiones, siguen atrapando este espíritu de encuentro familiar. Sin embargo, la vida cotidiana en el envejecimiento, la enfermedad y la discapacidad, recuerda que la gran interacción solo se reserva a momentos puntuales de la vida familiar. En tiempos actuales es el sonido de la televisión con sus imágenes, y los sillones con sus mantas, las que interactúan mayormente con estas mujeres. Pero no solo ellas. Los esposos cuidadores también pasan por esta nueva apropiación del espacio doméstico. Vicente cuando se desocupa por las noches, coincide con Lola frente a la televisión. Alguna vez encontré a Juan y Espe por las tardes viendo el telediario en silencio, ella sentada en el sofá y él en una silla. Toni y Reme se acompañaban en el salón frente a la televisión escuchando el telediario, cada uno en su propio sillón, aunque Toni se desentendía por momentos viendo su móvil. El salón, no ha sido un espacio despersonalizado a lo largo de la historia familiar, tampoco las cocinas. Sin embargo, hay lugares y objetos en el hogar que, para estas mujeres, van adoptando nuevas formas y tiempos de convivencia. La discapacidad, la enfermedad y el cuidado, se entrecruzan generando giros y preferencias en los espacios y la cultura material del hogar. Las ollas y los cucharones se reemplazan definitivamente por el control remoto; las estufas y el horno, por el sillón o el sofá; y lo que fuera un espacio exclusivamente de ellas, la cocina, por un salón que adquiere cada vez más protagonismo y nuevos significados para el cuidado. Otro espacio sobresaliente es la habitación matrimonial, de sobremanera la cama donde descansan. Es uno de los espacios del hogar donde se sintetiza la alianza matrimonial y los valores asociados al compromiso, la obligación y el *amor* conyugal; y la cama, es sin duda, el objeto cultural que materializa esta idea. En los casos de Javier y Maricarmen, Toni y Reme, y Vicente y Lola, la cama

matrimonial no ha sufrido cambios. Los protagonistas siguen compartiendo el mismo lugar de descanso. Aunque la convivencia haya cambiado con el curso de vida y la aparición de nuevas coyunturas vitales. De forma irónica y con una sonrisa pícaro, Javier me contaría alguna vez que un día “casi amanece ahogado”, haciendo referencia a la incontinencia de Maricarmen durante las noches. Otra vez, cuando Toni y Reme hacían la cama, vería el plástico extendido en el colchón que advertía cierta protección en los casos de orina. A pesar de estas posibles incomodidades en el sueño, ninguno de estos protagonistas se mostraba de acuerdo en dormir en camas separadas. La negativa de Javier era enfática: “una cama articulada es una separación de hecho”. Como si la separación de camas y de cuerpos significará una ruptura definitiva en el matrimonio. Un matrimonio que comenzó a forjarse hace cuarenta y dos años. “A mí me apetece tener contacto con ella por la noche... dentro de los puñetazos que me da...”, me diría Javier con gran seriedad, mostrando los niveles sensitivos que se desarrollan al compartir un mismo colchón. Cuando observaba a Toni y Reme hacer la cama, su complicidad demostraba grados de armonía y entendimiento, aunque, evidentemente, cada uno iba a su ritmo. Ambos, día a día, colaboraban tendiendo el mismo lecho que vienen compartiendo hace más de cuarenta años. Aquella noche la alcoba estaba realmente fría. Cuando le insinué a Toni el frío que sentirían al dormir, él me contestó que la habitación no tenía calefacción porque les gustaba tenerla *fresquita*: “nos ha gustado siempre estar fresquitos”, me dijo con una sonrisa cálida. El cuarto matrimonial y la cama son espacio y cultura material fundidos con historias compartidas que se han construido a lo largo de la vida de pareja. Hábitos que se tejen en el cotidiano y que cobran un significado performativo en un lecho que no sobrepasa los 135 centímetros de ancho. Ese gusto de Javier en girarse y tocar a Maricarmen, aunque ella le propine un *puñetazo*, o ese dormir *fresquitos* de Toni y Reme, solo delata una complicidad de larga construcción en un espacio *solo* de ellos y en un objeto cultural donde se identifica quién prefiere el lado derecho o el izquierdo para dormir. Y que, a pesar, de las demandas de cuidados, estos hombres cuidadores buscan no

quebrantarla y seguir reproduciéndola, antes que transgredir la idea de alianza que representa esa habitación y ese colchón compartido.



Figura 7. Reme y Toni tendiendo su cama matrimonial. Fuente: Chirinos (2018)

En cambio, los casos de Miguel y Concha, y de Juan y Espe, el compartir un mismo colchón se ha disuelto. Motivado principalmente por los niveles de discapacidad y dolor corporal que estas mujeres padecían cada vez que eran manipuladas al ser acostadas o levantadas de su lecho. “Le tocabas levemente la pierna y le dolía...”, me decía Juan con aflicción cuando recordaba los tiempos en que debía mover a Espe de la cama matrimonial. La movía para darle comodidad, pero en vez de ello le producía dolor. Lo mismo pasaba con Concha, quien sigue sufriendo cada vez que debe exigir a sus piernas el ponerse de pie. En estas situaciones, las camas lucen separadas y distinguibles. Concha como Espe duermen en camas articuladas que facilitan un cuidado más eficiente por parte de sus esposos. Los dolores se reducen cuando una de ellas busca recostarse de mejor manera en medio de la noche. Así como se reducen los dolores de espalda de Juan y Miguel cada vez que hacían esfuerzo para movilizarlas. “Adiós cama...”, me diría Juan complaciente cuando apretaba los botones del control remoto de la cama de Espe, “la cama de ahora sube los pies y los baja... sube la

cabeza y la baja... puedes subir y bajar [la altura] de la cama". En el caso de Juan y Espe, y Miguel y Concha la alianza matrimonial persiste a pesar de la división de cuerpos; por tanto, los valores morales de compromiso y obligación, también. La división de camas parece ser parte de un proceso en los cuidados que arremete progresivamente. Tal como el modelo del "yo cuidador" que con el tiempo cede la participación para con otros agentes del cuidado (familiares, comunales, privados, estatales), los cuidadores parecen entender, que, con el tiempo, cederán en deconstruir los niveles performativos que representan sus camas matrimoniales. El cuidado de la discapacidad en el envejecimiento parece decir que es tan solo cuestión de tiempo que el lecho se divida en dos, transformando el paisaje íntimo de la habitación en un espacio algo más medicalizado y visualmente desasociado.



Figura 8. Dormitorio de Juan y Espe, y sus camas separadas. Fuente: Chirinos (2018)

Otras adaptaciones del espacio íntimo en el que se han visto envueltas estas parejas han sido los baños, especialmente las bañeras. Juan, me explicaría como han adaptado el baño de su casa, quitando la bañera y sustituyéndola por una ducha. Cuando Juan me mostraba el baño, me contaba que tomó como ejemplo las duchas de las fábricas de azulejos donde trabajó por años: "tuve la idea de las fábricas... las duchas de las fábricas son muy prácticas...". Mientras me lo

contaba sus manos hacían un gesto parejo, uniforme, “todo liso...”, acotaba, “sin nada en el suelo... al mismo nivel”. Un elemento que puede interpretarse desde el género como una extensión y reafirmación de su condición masculina (identidad de gestión) en el hogar (Harris et. al, 1998; Milligan y Morbey, 2016; Twigg y Atkin, 1994). El baño de Juan y Espe no cuenta con ningún tipo de bordillo que obstaculice el desplazamiento. Es amplio debido a que ocuparon una habitación adjunta y la transformaron en un solo espacio. Las puertas también se ampliaron, “como la de los hospitales...”, me diría alguna vez Juan, con la finalidad que quepa la silla de ruedas de Espe. El wáter está habilitado con dos barandillas a los lados para facilitar el desplazamiento y apoyo de Espe. Juan me señalaba que el baño debía ser así de amplio y sin bordillos porque de esta manera cuando querían bañar a Espe (entre él y su hijo Pedro), entraban con la silla de ruedas hasta la ducha y la sentaban en aquel banco blanco empotrado en la pared que ahora forma parte del paisaje inamovible del baño. Cuando Javier buscó mudarse a otro piso, el ahora considerado su hogar, le dejó claro a la inmobiliaria que deseaba un baño amplio y adaptado para una persona de “movilidad reducida”. Cuando Javier me mostró por primera vez el piso que había alquilado, me dijo con cierto confort que pasara a ver el cuarto de aseo. Al igual que en el caso de Juan y Espe, el nuevo baño, del nuevo hogar, era amplio, liso y sin bordillos, de una sola pieza. Incluso, se había construido de *obra* un banco en la ducha, de tal manera que Javier tenía donde sentar a Maricarmen cuando la bañara (o de sentarse él). Mientras ambos observábamos la amplitud del baño, en voz baja y con un tono algo indiscreto, Javier me comentó que el baño era así porque sus antiguos propietarios eran *gente mayor*.



Figura 9. Ducha de Espe y Juan. Fuente: Chirinos (2018)



Figura 10. Ducha de Javier y Maricarmen. Fuente: Chirinos (2018)

Miguel y Toni, se han planteado adaptar los baños, sin embargo, aún son reticentes a ello. Concha como Reme aún deben subir las escaleras si desean bañarse. Aún se bañan en bañeras en vez de duchas. Tanto Toni como Miguel, consideran que aún no es el momento. De hacerlo sus esposas dejarían de hacer ciertos esfuerzos que les perjudicaría física y emocionalmente. Concha me diría alguna vez que ella, mientras pueda, debía seguir subiendo las escaleras; aunque sus pasos describan torpeza, lentitud y dificultad. Ellos y ellas, consideran que este esfuerzo conforma parte de sus “terapias” domésticas. Toni me decía que Reme debía seguir haciendo el esfuerzo de levantar la pierna antes de entrar a la bañera. “Aún le cuesta...”, me indicaba, “pero tiene que hacerlo...”. El cuerpo se *mal acostumbra* rápidamente, intentaba decirme aquella vez Toni. Puede que Miguel y Toni *apuren* con los baños y las duchas, y toda esa cultura material que los acompaña: bancos, sillas con ruedas y barandas. *Apuran* porque su convivencia cotidiana, los ha hecho entender que los cuerpos de sus esposas necesitan esforzarse y promover cierta autonomía (aunque estén acompañadas por ellos cuando suben las escaleras y se bañan). De otra forma la enfermedad se

colaría rápidamente en detrimento de su bienestar. Es una visión performativa del cuidado que fluye con los entornos más íntimos del hogar. Como si de alguna manera les dieran a sus esposas más tiempo para disfrutar de un hogar tal y como ha sido vivido por décadas. Pero que, al igual como pasaba con los colchones matrimoniales, y por mucho que *apuren* Toni y Miguel, estos espacios terminarán cediendo hacia entornos algo más medicalizados.

La distribución y los espacios se adecuan para posibilitar una mejor movilidad de estas mujeres. Como en el caso de Espe y Juan, donde se cambian inclusive los marcos de todas las puertas de la vivienda haciéndolos más anchos. O como en gran parte de los casos, donde se quitan los muebles que obstruyan las vías de tránsito procurando evitar accidentes y caídas. Ineludiblemente, el paisaje del hogar cambia. Y donde antes no había una cultura material ligada al cuidado más profesionalizado y médico, inexorablemente aparecen andadores, trípodes, sillas de ruedas, tensiómetros, y un cajón repleto de blísters y organizadores de pastillas. Se da con todo ello una reorganización del espacio y de una nueva cultura material que intenta facilitar el confort en la discapacidad, la enfermedad y el envejecimiento de los cuidadores, que también desarrollan enfermedades asociadas a la edad. Para Gusman (2018: 508) la presencia de este material médico puede modificar la estética del interior hasta el punto de un cierto proceso de “expropiación” del espacio privado. O por lo menos se correría el riesgo. En los casos de esta etnografía, este proceso de “despersonalización” no ha sido evidente. Las parejas que he visitado han seguido conservando este fuerte vínculo con el hogar a pesar de los cambios progresivos en el espacio íntimo. Tal vez motivado por esta potente cualidad subjetiva del hogar donde los recuerdos cobran forma gracias a una cultura material viva que aún se conserva. La medicalización no es absoluta. El hogar no se convierte en un espacio totalitario. La cultura material que los identifica sigue estando y perpetuando el quiénes son y el dónde están. Los sofás siguen estando, los sillones también. Los cucharones, aunque ellas ya no los usen, siguen recordando a los miembros de la familia y a estas mujeres dónde están y a dónde pertenecen. Lo mismo hacen las fotos y los

cuadros (de ganchillo) de las paredes (y sus colores), como las mesas, los televisores y las cortinas.

Sin embargo, claro está, esto no exonera el proceso paulatino de una medicalización del hogar. Aún recuerdo a Pedro, hijo de Espe y Juan, diciéndome con vehemencia que el tensiómetro debería ser una norma general en todo hogar: “eso que esta allí para medir la tensión [el tensiómetro], ¡todo el mundo debería tenerlo en casa...! ¡Deberían enseñarlo en la escuela...! Hasta que mi madre se puso mal, no sabíamos [que existía]...”, termina diciéndome Pedro con gran congoja, como si esta tecnología médica adaptada al uso doméstico y cotidiano hubiera garantizado esquivar el ictus de su madre. La medicalización tiene un peso extraordinario en la producción de significados culturales (Comelles, 2003). En este caso, ligados al hogar. Si no, ¿cómo explicamos que Pedro entienda que el tensiómetro debe ser un instrumento indispensable dentro de nuestras costumbres hogareñas? ¿Cómo pretendemos resolver mediante un dispositivo que ha sido normalmente de uso hospitalario situaciones de salud en la convivencia doméstica? Lo cierto es que Espe tenía diabetes y que pocas restricciones se daba en cuanto al alimento. Aunque el tensiómetro haya estado en casa, poco se hubiera podido hacer para algo que Espe consideraba como bienestar: el comer bien. Así esto vaya en detrimento de su salud. Un elemento cultural sin duda ligado a la cultura, al gusto y la alimentación. En definitiva, el proceso de medicalización amplía nuestros botiquines caseros con nuevos aparatos y compuestos químicos, que responden en gran medida a nuestro proceso de envejecimiento, a la aparición de enfermedades crónicas y a discapacidades. Como han sido los casos de esta etnografía.

A pesar de ello, debe quedar claro que el proceso de medicalización en el hogar no es algo novedoso. La actitud de Pedro en depositar su confianza en los cánones médicos como alternativa en la salud doméstica deviene de procesos históricos que pueden rastrearse desde la Baja Edad Media (Comelles, 2003). El desarrollo posterior de la salud pública puede apoyar este fundamento. La

llamada *policía médica* del siglo XIX (Rosen, 1986) identificaba ya patrones de mala salubridad en los hogares de los obreros de la Alemania industrializada, determinando formas de convivencia más saludables y menos hacinadas. En tiempos contemporáneos, las políticas en salud pública han generado ingentes programas de promoción y prevención de la salud generado una incorporación progresiva de costumbres relacionadas a la higiene, la sanidad y la nutrición dentro de los hogares⁷⁰; naturalizándolas en nuestras vidas domésticas. La publicidad, a través de los medios de comunicación ha tenido un gran rol en la incorporación de estas costumbres. Detengámonos a pensar sobre cómo se publicitan los suplementos vitamínicos, o ciertos alimentos, o productos de belleza. O sencillamente, situémonos en nuestro actual estado de pandemia (COVID-19) en la cual hemos incorporado nuevas pautas sanitarias y dispositivos médicos en el hogar. Hoy por hoy, no hay hogar cuyo paisaje no sea retratado sin mascarillas. Las cuales, como elementos clínicos, han sido culturizadas en nuestros modos de vida doméstica de tal manera que podemos encontrarlas en diversos modelos, texturas y colores, con el fin de no salir *desconjuntados* del hogar. O lo que es mejor, nos prestamos prácticas y términos propios de la medicina para aplicarlas a nuestra vida cotidiana, como la recurrida cuarentena de nuestros víveres, tan necesario para su descontaminación y protección del hogar. Los casos de este estudio no son más que una agudización de este proceso donde la medicalización coincide con coyunturas vitales relacionadas con la vejez, la enfermedad y la discapacidad en un mismo espacio. Donde, aparentemente, la intimidad del hogar y la medicalización no se presentan necesariamente como fuerzas antagónicas. A pesar de que el acaecer,

⁷⁰ Esta afirmación se puede desprender de textos como: para el caso español, Tormo, María, et al., (2019) "Género y acción sociosanitaria: las agentes de economía doméstica del servicio de extensión agraria (1960-1974). En: Porras, I.; Mariño, L.; y Caballero, M. (eds.) *Salud, enfermedad y medicina en el franquismo*. Madrid: Catarata. Pp. 236-261. Para el caso peruano, Cueto, Marcos (1997) *El regreso de las epidemias*. Lima: IEP.

lento y progresivo, de la medicalización vaya transformando los rincones y paisajes más íntimos y privados del hogar.

En el hogar, el entorno y el paisaje es de ellas. Las fotos, el color de las paredes, los muebles, incluso la arquitectura de la casa han sido iniciativas llevadas a cabo por ellas y para ellas. Algunas veces con claras notas de género. Toni me contaba que la distribución de la cocina la hicieron pensando en Reme. De esta manera, cada vez que ella se acercaba al fregadero podía observar su pueblo a través de la ventana, a unos diez kilómetros de donde viven. Otra vez me diría, “esto sí quise para mi mujer...”, mostrándome un pequeño balcón con un tendedero con vistas al pueblo de Reme, al frondoso jardín de su casa y a las montañas que rodean el pueblo. Paradójicamente, un espacio reservado ahora para Toni y sus recientes trabajos domésticos. Vicente, por su parte, me contaría que el piso donde viven actualmente lo compraron porque Lola no dejaba de ver con anhelo aquella terraza que ahora es suya. “Cada vez que caminaba frente a la finca hablaba de la terraza...”, me diría Vicente, moviendo la cabeza para uno y otro lado, mientras sonreía con aquel recuerdo, “no sé que tenía la terraza... pero le gustaba”. Aunque Lola, probablemente ya ha dejado de tener estos recuerdos por su Alzheimer, aún se le puede ver posada en esta terraza, viendo al parque y a las personas que esperan el autobús de la mañana.

El paisaje del hogar busca poner en relieve la identidad de ellas desde el parentesco y el género. El decorado invita a los familiares y visitantes a recordar quién es ella como esposa, madre y mujer. Si no, recordemos los cuadros del burro, el gallo y el reloj que adornan las paredes del comedor de Espe y Juan. O pensemos en Vicente, quien cogía su fotografía del día de bodas y le preguntaba a Lola quién era la mujer de la foto. Ella con dificultad en el recuerdo por consecuencia del Alzheimer, y con una sonrisa comprometida, decía (tal vez sin reconocerse) que era ella. El paisaje del hogar busca sacar a flote las identidades de estas mujeres y su relación con el hogar. El hogar busca no ser un lugar sin memoria.

A pesar de ello, las relaciones con este paisaje sufren una fractura a nivel simbólico y emocional. Con Espe se rompe el vínculo con sus ganchillos y su máquina de coser, que la hicieran tan reconocida entre sus vecinas. Lo cual la frustraba por momentos y lo hacía notar entre gestos y balbuceos llenos de congoja, como un sonido ahogado. Con todas ellas, la cocina se ha transformado en un lugar de paso. Ellos, salvo algunas excepciones, la cocina les es ajena. Un espacio donde interactúan con cautela. Con Toni, es una transición que no convence, como si el espacio no lo hubiera hecho suyo del todo, aunque hace todos los esfuerzos por integrarse como cocinero y cuidador doméstico. Para Miguel, aunque es un cocinero excelente, es en el huerto donde se desenvuelve con mayor naturalidad. Corporalmente, parece decirnos que la cocina, y la casa en general, no le pertenecieran del todo. En ellas, el modelo de hacedoras del hogar (*homemakers*) sufre un severo golpe trastocando su identidad en cuanto a género y parentesco. Ya no son más las madres y las esposas cuidadoras contenedoras de la *sabiduría* doméstica, sino que deben aprender a ser cuidadas. Las transformaciones en el hogar y en sus integrantes siguen reconvirtiéndose en un contexto donde el cuidado en la discapacidad y enfermedad exige nuevas formas de entender el entorno y conservarlo.

Como una sombra, en aquella casa hecha de “barro y cañabrava” de los Buendía, existe un personaje impasible a través del tiempo sobre el cual se tejen cada una de las historias personales y familiares que acontecen en aquel espacio, labrado y trabajado solo por el gusto de hacer de éste un lugar para la familia. Casi al final de sus días, García Márquez dice de ella:

“Quienes repararon en sus trastabilleos y tropezaron con su brazo arcangélico siempre alzado a la altura de la cabeza, pensaron que a duras penas podía con su cuerpo, pero todavía no creyeron que estaba ciega. Ella no necesitaba ver para darse cuenta de que los canteros de flores, cultivados con tanto esmero desde la primera reconstrucción, habían sido destruidos por la lluvia y arrasados por las excavaciones de Aureliano Segundo, y que las paredes y el cemento de los pisos estaban cuarteados, los muebles flojos y descoloridos, las puertas desquiciadas, y la familia amenazada por un espíritu de resignación y

pesadumbre que no hubiera sido concebible en sus tiempos" (García Márquez, 2017: 379)

Úrsula, en definitiva, es el centro neurálgico del espíritu familiar de sus siete generaciones. El centro neurálgico de una familia que se entiende por hogar. Aún esta mujer exhortaría, una vez más, una nueva reconstrucción de su hogar arrasada por la lluvia de *cuatro años, once meses y dos días*, y por la negligencia de sus posteriores generaciones. Atizando a sus tataranietos y sacando de cuartos oscuros a familiares cobardes y poco comprometidos para involucrarlos en esta *su casa*. Antes de morir con más de un centenar de años, Úrsula le daría un último brillo a esta casa llena de significados. Cada mueble restaurado, cada pared restaurada, cada planta resembrada se reconvertirían en una renovación de los vínculos familiares. Si existe un Macondo, un pueblo con nombre propio, existe también una casa que solo puede alzarse por su estrecho vínculo con la familia a la cual pertenece. Esta casa carece de nombre propio, porque ya es la casa de los Buendía. La casa que Úrsula, en su inacabable vida, llegó a forjar.

Como lo fue Úrsula para los Buendía, Concha, Lola, Espe y Reme lo son para sus familias. Cada una de ellas siguen constituyendo un acicate importante dentro los vínculos familiares, vertidos en toda una cultura material que recuerda a sus miembros el significado de hogar. Es cierto que el modelo de *hacedoras de hogar* (*homemakers*) ha tomado un vuelco para ellas. Ya no son componentes visiblemente activos en esta labor. Sin embargo, las paredes, los muebles y los cucharones, siguen alimentando este trabajo dejado por ellas. Concha, me diría alguna vez, apesadumbrada, que ahora era Miguel el "rey de la casa". Sin embargo, aunque Miguel, la haya sustituido en algunas tareas en los trabajos domésticos y de cuidados, nadie puede refutar que, dentro de su rol como *mujer de su hogar*, aparentemente inactivo, cada espacio y rincón siguen incitando a conocidos y extraños: dónde estamos y con quiénes estamos.

Prestándome las palabras de Certeau y Giard (2010: 147): "un lugar habitado por la misma persona durante un cierto periodo dibuja un retrato que se le parece a

partir de los objetos (presentes y ausentes) y de sus usos que éstos suponen; todos componen ya un *relato de vida* antes que la señora de casa⁷¹ haya pronunciado la menor palabra; la mirada sagaz reconoce ahí el abigarramiento de los trozos de la *novela familiar*". Los hogares y sus paredes siguen representando a estas mujeres cuidadas y a sus familias. La construcción del hogar y su evocación permiten construir un parentesco y una pertenencia, al mismo tiempo que reconfiguran los cuidados cotidianos. Unos cuidados que, simultáneamente, no dejan de reconfigurar el entorno del hogar.

RUTINAS, ESPACIOS Y MOVIMIENTO EN EL CUIDADO (Y AUTOCUIDADO)

Según Berger y Luckmann:

"Toda actividad humana está sujeta a la habituación. Todo acto que se repite con frecuencia crea una pauta que luego puede reproducirse con economía de esfuerzos y que *ipso facto* es aprendida *como* pauta por el que la ejecuta. (...) Las acciones habitualizadas retienen, por supuesto, su carácter significativo para el individuo, aunque los significados que entraña llegan a incrustarse como rutinas en su depósito general de conocimiento que da por establecido y que tiene a su alcance para sus proyectos futuros" (Berger y Luckmann, 2015: 72).

De ser el objetivo de esta sección el bosquejo estructurado sobre las rutinas de estos hombres cuidadores y sus esposas, establecería diagramas y cuadros donde podría, pragmáticamente, sostener los horarios y los lugares que diariamente han concurrido. Respetando detalles en la descripción sobre los encuentros, y cayendo en cuenta sobre patrones precisos en sus trayectorias. Sin embargo, el objetivo viene a ser otro, más que describir en detalle (una tarea ya ardua además de relevante), es interpretar y comprender el cómo estos hombres y sus esposas han experimentado y construido culturalmente sus rutinas en el cuidado cotidiano (plagada de sensaciones y emociones). Una rutina de vida cotidiana que ha sido sustituida por una otra ante la presencia de una coyuntura vital como

⁷¹ En realidad, los autores citan "el señor de casa", sujeto que he adaptado de forma más conveniente para reflejar el invalorable trabajo de estas mujeres en sus hogares.

la enfermedad y la discapacidad, y que ha debido ser repetida con frecuencia, creando pautas y siendo aprendida por las personas ejecutantes: los cuidadores, las cuidadas y su entorno más inmediato.

Las rutinas se incrustan, se incorporan (en el sentido más corporal del término) en la vida diaria como acciones habitualizadas (Berger y Luckmann, 2015), pero dentro de un periodo de aprendizaje. Aquel *ipso facto* y *economía de esfuerzos* que remarcan los autores, no ocurre de inmediato, sino tras un largo periodo de repeticiones, constataciones y negociaciones, donde el núcleo de esta construcción reposa en las interacciones cotidianas. “La fuerza inercial de la costumbre”, diría Mayol (2010: 47) para explicar esa lenta inscripción que la fuerza del tiempo institucionaliza en silencio sin que se tenga conciencia el salto de un sistema a otro, que antes solo se vivía como excepción. La fuerza inercial de la costumbre es pues el proceso según el cual un hecho particular, por su especificidad, se convierte en un “modelo” que se generaliza en las prácticas cotidianas. En los casos que conciernen a esta etnografía, un nuevo “modelo” que los hombres incorporan en sus prácticas cotidianas como rutinas del cuidado.

Muchos de los hombres cuidadores de esta etnografía, aunque ya tienen estipulado una rutina del cuidado, siguen incorporando nuevas prácticas según como van cambiando las demandas de la enfermedad y la discapacidad. Vicente debe ir introduciendo en sus hábitos nuevas prácticas a medida que Lola vaya demandando más cuidados, como cuando se le dificulte la capacidad de alimentarse por sí misma, por ejemplo. O Toni, que introducirá la práctica de llevar la silla de ruedas cuando Reme se vea imposibilitada de caminar, de darse el caso. La rutinización del cuidado doméstico en la dependencia no es, sin lugar a duda, una tarea fácil, sino todo lo contrario, laboriosa, ardua y constante. Y no por ello exenta de contradicciones morales y afectivas que lidian en el binarismo del cuidado y el descuido, un tema que abordaré con más detenimiento en el siguiente capítulo.

La rutinización de la vida diaria en el cuidado cotidiano supone un antes y un después en la vida de los cuidadores, la cuidada y su entorno. Los tiempos cambian. Cambian los tiempos libres y de ocio. Los vínculos sociales también se ven afectados. Cambian las formas y tiempos de relacionarse con la familia y las amistades (Ribeiro et. al, 2007; Willis et. al, 2020). Aún recuerdo cuánto se quejaba Javier de los hermanos de su esposa y de los amigos en común por el poco interés que mostraban hacia Maricarmen, “¡ni una llamada para ver cómo está...!”, me repetía con enfado y desaprobación. Cambia la vida social y los lazos se contraen, pero éstos no dejan de existir. No es que se experimente una “muerte social”, asociada mayormente a una población mayor y frágil (“envejecimiento del envejecimiento”) desprovista de agencia (Galçanová y Kafková, 2018). Cambia la proyección de una rutina hacia una vida normalizada en una jubilación “exitosa”: de dispersión, viajes y pasatiempos libres de responsabilidades (Harris et. al, 1998; Kirsi et. al; 2000). Se trunca el plan de envejecimiento activo, desvaneciéndose con ello el lado más amable de la noción de *segunda adultez* (Bateson, 2013). Se rehace y se deshace una vida anterior. Apareciendo nuevos retos y propósitos asociados a los trabajos de cuidado y domésticos (Ribeiro y Paúl, 2008). Las rutinas se reorientan y reconducen hacia una sola actividad, y los tiempos y espacios se acotan principalmente a las fronteras marcadas por la casa. Incluso las formas de vestir se vuelven rutinarias. Ellas dejan de lucir vestidos relucientes o modas que afloran sus gustos por los colores y las formas. Aquel *buen vestir* lleno de galantería, se va reservando para ocasiones especiales que se reducen con apremio (alguna salida con parejas de amigos en fines de semana o festividades). El chándal se vuelve repetitivo, al igual que las chaquetas y las camisetas cómodas. En ellos sucede lo mismo. En cuántas oportunidades he podido distinguir a Vicente a lo lejos por las mismas camisas, los mismos pantalones y la misma chaqueta roja, ya raída y llena de identidad, al igual que a Juan y a Toni, que, aunque siempre aseados, muy monótonos al vestir. En suma, tal como señala Soronellas et al. (2021), la aparición del cuidado redefine la vida de forma totalizadora.

Estos cambios en las rutinas no solo reconducen las actividades cotidianas sino también la emocionalidad y los afectos. Nuevas emociones aparecen y otras reflotan. Al truncarse el plan de envejecimiento (el plan de toda una vida), sus rostros palidecían o se encolerizaban. La voz de Juan y Miguel se apagaban. Javier mostraba cierto coraje, al igual que Concha que al mismo tiempo sollozaba mostrando emociones encontradas. Como tantas otras veces, cada vez que le preguntaba por su día, Vicente me señalaba que los días los vivía a la “marcheta”. Se rutiniza la vida en el cuidado y se aprende a ir de costumbre, automatizado, a la “marcheta”. La “marcheta”, es una expresión que condensa cierta aflicción y cansancio de la vida rutinaria, y que acentúa aún más su continuidad y monotonía si se expresa con voz apagada y desinteresada, tal como lo hacía Vicente todas las veces que iniciábamos una conversación. Y aunque en un primer momento pareciera que la rutinización en el cuidado cotidiano de Vicente adormeciera su espíritu, con el paso de los minutos y las anécdotas, su rutina se llenaba de dinamismo y afectos tan contradictorios a esta “marcheta” grisácea (que resaltaba solo las emociones más aplanantes del día) que su buen humor y sonrisa afloraban incluso ante las historias cotidianas más espinosas e irresolutas con Lola (como el momento del baño y del vestir). Aunque en primera instancia la noción de rutina parece de términos desimpregnados de emociones y significados más profundos como: repeticiones, aprendizajes *ipso facto* y de economía de esfuerzo, es altamente compleja en su interacción cotidiana y afectos, y paradójicamente cambiante y desigual con cada día que pasa. Todo ello a pesar de que las percepciones de los cuidadores se queden con las sensaciones más infaustas y repetitivas de un continuo quehacer que se prolonga día tras día. La “marcheta”, solo es la punta del iceberg de un mundo de significados en la construcción cultural de las rutinas del cuidado cotidiano.

En un mismo caso, las rutinas diarias son altamente dinámicas y cambiantes, aunque se despierten a la misma hora, se vistan a la misma hora, vean televisión, cenén y duerman a la misma hora durante todas las semanas del año. Toni y Reme hacen el mismo proceso de tender la cama todos los días. Javier da de

comer a Maricarmen todos los días. Sin embargo, los diálogos no son los mismos, las sonrisas y las discusiones tampoco. A veces Reme se confunde y tiende la cama con las sábanas al revés. A veces Toni se da cuenta y la reorienta sin que ella se fastidie. A veces Toni se extraña y otras veces no, reinterpretando la enfermedad degenerativa de su esposa. A veces Maricarmen no reclama por la comida. A veces, Javier no hace la comida que a ella se le antoja en ese momento. Y a veces discuten por la comida sea del agrado de su esposa o no. En el centro de día, Juan no siempre exhorta a Espe a realizar los mismos ejercicios (todos los días él la acompaña y hace las veces de fisioterapeuta a falta de uno). A veces Espe no siente dolor en su brazo derecho cuando, asistido por Juan, hacen la “polea”, lentamente y con cuidado. A veces Espe refunfuña y otras veces no. Y a veces Juan la tienta a que camine sin el trípode en las dos, tres y hasta cuatro vueltas que dan fuera del centro de día, en el perímetro, aunque haga calor y ella sude. Otras veces Espe, meneas su cabeza de un lado a otro mostrando su negativa en seguir caminando con o sin trípode, con calor o sin éste. Aunque las actividades se realicen de forma habitual en cada uno de los casos, las interacciones en el cuidado no tienen por qué suponer ser las mismas. Esta *milésima* en los detalles cotidianos de cada uno de los casos hace que un día sea significativamente distinto al otro a pesar de que ambos sujetos, cuidador y cuidada, estén inmersos en las mismas rutinas de cuidado, un día tras otro.

De la misma forma, aunque en la comparativa de cada caso se obtengan patrones similares en sus rutinas, como las horas en que despiertan y duermen, las horas que toman el desayuno y cenan, o las siete u ocho horas que disponen los cuidadores de tiempo libre (a excepción de Javier que solo dispone de tres horas), cuando sus esposas se encuentran en los centros de día, sus interacciones, trayectorias y espacios son distintos y diversos. La rutina de Miguel no es la misma que la de Vicente ni que la de Toni en sus tiempos libres, e incluso cuando sus esposas están en casa. Toni por las mañanas ocupa su tiempo en la asociación de cuidados de su pueblo de la cual forma parte. Vicente por las mañanas pasa el tiempo entre llevar a su nieto a la escuela, ir al bar y pasar tiempo con su hija.

Los viernes Miguel sale de casa por las tardes a cenar con los amigos, dejando a Concha en cama viendo televisión, con el móvil al lado por si se presentara alguna urgencia. Vicente y Toni, no se ausentan por las tardes una vez que ellas están en casa. Cenar, ven televisión y descansan con sus esposas. Cada caso establece hábitos de cuidado diversos, aunque en términos generales dieran la impresión de poseer similitudes irrefutables.

Se podría señalar que las rutinas en todos los casos se inician entre las seis y las siete de la mañana (es el horario en lo que más se parecen). Aunque, como bien me lo harían notar Javier y Juan, el cuidado no entiende de horarios, abarcando las veinticuatro horas y todo el momento que haga falta. Hábito del cuidado que se aprende paulatinamente (según las exigencias de cada situación) y que se ve reflejado sobre todo por las noches ante las demandas de sus esposas en acudir al baño (aunque duerman con pañal y empapador) en plena madrugada. O por cualquier otra contingencia que los apesure a asistirles: una tos recurrente, una sed que atosiga o una postura incómoda que no las deja descansar con tranquilidad. Interrumpir el sueño es sin duda para estos hombres la señal irrefutable sobre la máxima de un *cuidado que no descansa*. Entre las ocho a diez de la mañana sus esposas asisten a los centros de día. Y no es hasta las cinco o seis de la tarde en que estos hombres vuelven a estar con ellas. Salvo Javier que por decisión de él (y por la exigencia de ella), su esposa solo acude al centro de día municipal (Unidad de Respiro Familiar) durante dos horas todas las mañanas, de lunes a viernes.

Desde las nueve de la mañana hasta las cinco de la tarde, en la mayoría de los casos, los hombres gozan de tiempo libre para realizar diversas actividades, y es en este punto en que me centraré en las siguientes líneas para describir sus trayectorias y las interpretaciones que me sugieren. Primero, entender que cuando digo “tiempo libre”, me refiero al tiempo que los hombres no cuidan directamente de sus esposas. Esta afirmación puede resultar una aclaración innecesaria, sin embargo, el término “tiempo libre” abriga tan solo un sentido

figurativo. Tal como lo señalara en la introducción de este capítulo cuando cité la metáfora del electrón en la física cuántica, los cuidados se constituirían como ondas multisituadas y convergentes en el tiempo-espacio (tal como los electrones). De esta manera, “los cuidados no descansan”, como bien me lo hicieran notar en su momento Javier y Juan. Tal vez bajan de tensión, aprensión y de ritmo, pero *están allí*, pululando en tu mente, en tus ideas, y en tus acciones, aunque la persona a cuidar no esté presente. No puedo dejar de recordar la infinidad de veces que Javier me hablaba de su esposa y de los preparativos de su cuidado, mientras ella se encontraba en el centro de día: sobre lo que le cocinaría, sobre los pañales y su preparación en diversos puntos de la casa, sobre la ropa lavada, sobre por qué no la llamaban sus hermanos (los de ella). Es claro que el objetivo de mi trabajo se centraba en ello, pero incluso cuando buscaba desviar el tema de conversación sobre asuntos no ligados al cuidado, siempre se retornaba al mismo punto: a ella y sus cuidados. Aunque los demás casos no tenían la misma prontitud en los cuidados de sus esposas, igualmente eran un referente en gran parte de su “tiempo libre” que guiaban sus trayectorias y pensamientos. En menor o mayor frecuencia, pero las cuidaban desde la aparente lejanía. Digo aparente porque en sus discursos y acciones su presencia se hacía notar.

Sin embargo, he de subrayar que las trayectorias de cuidado no siempre han apuntado al cuidado de las esposas. Es decir, los llamados “tiempos libres” han servido como espacio y momento tanto para el cuidado de las esposas (no presentes) como para el cuidado de ellos mismos (autocuidado). Sin que esto signifique, además, que en ocasiones y como parte de sus rutinas, estos hombres dispongan de tiempo para el cuidado de nietos, nietas e hijas e hijos. En este sentido, el “tiempo libre” de estas personas, goza de un gran espectro de cuidados que van desde el cuidado de *uno* hasta el cuidado de *otros*.

El autocuidado de ellos se podría resumir respondiendo la siguiente pregunta ¿dónde y qué hacen cuando no están y no piensan en cuidar de ellas (y de los

otros)? Ante la pregunta, el primer lugar de recurrencia que citaría para los cuidadores sería el bar. El bar se enunciaría como el espacio por excelencia donde todos estos hombres han coincidido en algún momento durante sus rutinas cotidianas luego de dejar a sus esposas en los centros de día. Está claro que no todos han acudido y acuden con la misma frecuencia, pues dependerá de otras tareas a realizar según el día de la semana. Los martes, por ejemplo, Vicente no acudía al bar por quedarse en casa supervisando a la persona contratada para la limpieza. Toni, acudía a almorzar con los amigos al bar, los días que “menos faena” le daba la asociación en la que estaba involucrado. Javier, dependía de los tiempos libres de sus sobrinos para almorzar con ellos. Y Juan acudía al bar a jugar las cartas si no debía hacer compras en el supermercado. A pesar de ello, casi todas las mañanas podía ver a Vicente con los mismos amigos tomándose primero el café y luego la cerveza. De igual forma, Javier aprovechaba todo lo posible para pasar tiempo con sus sobrinos, al igual que Juan, que como me contaba su hija, no desaprovechaba el momento para acudir a “jugar unas partidas”. En el bar todos coinciden, aunque en algunos casos no es una cuestión diaria, tampoco es esporádica. Indefectiblemente forma parte de sus rutinas. Es el lugar donde se hace “piña” y los lazos se afianzan. Estos hombres no siempre acuden, pero es precisamente en sus ausencias donde se hacen notar los niveles de pertenencia y necesidad. En más de una ocasión, y en más de un caso, he sido testigo de cómo el grupo te reclama, te hace llamadas insistiéndote de que asistas. Es el lugar donde eres imprescindible y puedes alardear de ello. De decir que “no vas” con voz de chulería, pero que sabes que ellos son también imprescindibles para ti. El bar se constituye así en un ritual necesario dentro de la cotidianidad del autocuidado.

El significado del bar en estos hombres radica en la dispersión y los temas que se tratan con los pares, muchas veces amigos de la infancia o vecinos de hace muchos años. La enfermedad y la discapacidad de las esposas no son un tema de conversación. Tampoco estos hombres suelen explayar sus penas o angustias en estos espacios. Sino más bien son lugares donde buscan reírse y pasar un buen

momento tomando una cerveza, un bocadillo, o un café. No es un lugar para hablar del cuidado de él, de sus hijos, sus nietos o sus esposas. Sino temas que rozan la “chismografía” del pueblo, las anécdotas de antaño y las bromas entre ellos. Son diversos los momentos que he visto reír a Toni, a Miguel y a Vicente entre las historias que allí se narran. Pero, también es un espacio donde se reafirma el sentido de masculinidad⁷² (Ribeiro et. al, 2007). Las jergas y los términos que se usan en los momentos más álgidos de las conversaciones se encumbran en el espectro de “hombre” más típico y machista. Con discursos tintados de términos y expresiones asociadas a la virilidad y a la hombría como: el puticlub, echar un polvo, o el “cómo estás guapa (a la camarera)”. Las tonalidades de voz buscan ser más toscas y acentuadas marcando cierto estatus de autoridad. En entornos como éste (que no se repite en todos los casos con el mismo grado), estos hombres suelen remarcar sus masculinidades; aunque según los casos, algunos las cuestionen mostrando cierta inflexión en los modelos y contradicciones. Miguel, por ejemplo, ha sido el más “masculino” en estos entornos, con su vestimenta, su corporalidad, sus gestos, sus frases y sus temas de conversación sobre la caza. Aunque paradójicamente (y en contra de cualquier presuposición) se enorgullecía de su buen manejo con la plancha y las tareas de la casa. Alguna vez le recriminó a un amigo *a voz viva*, que era un inútil porque no sabía ni planchar una camisa. La reafirmación de la masculinidad puede convivir con actitudes que demuestran un cruce de las barreras de género (Milligan y Morbey, 2006). De la misma manera, Toni ha cuestionado entre su grupo de amigos esta masculinidad basada en la vitalidad y la fortaleza. Recuerdo que aquella vez un amigo de él, que aparentaba con su gran tamaño y su fuerza de voz ser el arquetipo de la masculinidad, luego de narrarnos una historia sobre los “trastos” que su tía (ya nonagenaria) había acumulado a través de sus viajes con el IMSERSO y que olvidaba constantemente dónde los

⁷² En el terreno de las masculinidades hay que recocer las aportaciones de Connell (1995), así como la reformulación que hiciera Connell y Messerschmidt (2005) diez años después sobre la noción de masculinidad hegemónica.

guardaba, con voz socarrona sentenció: “¡es que es una vieja!”. Toni, que no había intervenido mucho durante aquel encuentro dijo con cierta molestia: “todos apuntamos a ello... todos somos viejos ya...”, criticando esa fatuidad de género del amigo, y al mismo tiempo defendiendo la dignidad de aquella anciana. Es cierto que, en el bar, la masculinidad entre pares se asienta, pero también se amolda al cambio y se reconstruye, dado por el curso de vida de estos hombres, la presencia de un cuidado cotidiano activo y por sus cambios corporales que confirman cierta fragilidad que acusa el envejecimiento. Como bien lo hizo resaltar Toni en aquella situación, no por ser aquellos “hombres fuertes y viriles”, enclavado en un modelo idealista y lejos de cualquier realidad de los hombres que componían aquella mesa, se deja de ser una persona encanecida, con arrugas y fatigas. O como bien lo hizo resaltar Miguel, no por ser “hombres de voz grave y de camisa abierta” (nuevamente enclavado en un modelo desfasado) se deja de estar exentos de aprender sobre los trabajos domésticos⁷³.

El bar en el autocuidado aparece como un espacio de distracción e interacción, sino recordemos la frase de Juan de: “para un café siempre hay tiempo”, aduciendo que el *café* (como bien podría ser la cerveza o el almuerzo) es tan solo un elemento anecdótico y decorativo, dado que el quid del asunto reposa en el compartir anécdotas, en el conversar, en el *tomarse el pelo* y sonreír. Pero, al mismo tiempo, el bar se establece como un espacio donde la masculinidad lidia entre la tradición y el cambio. Entre esta forma de *hacer género* (*doing gender*) (West y Zimmerman, 1987) que se amolda cotidianamente entre paradojas y contradicciones según las vivencias y rutinas del cuidado, el proceso de envejecimiento, las emociones y la historia personal que ha marcado a cada uno de estos hombres en sus formas de entender qué es ser un *hombre* en la sociedad.

⁷³ El concepto de masculinidad hegemónica es una noción que parte originalmente de los países anglosajones. Un contexto cultural de la masculinidad que difiere de otros como los provenientes de los países mediterráneos. Autores como Hearn (2018) insisten en contemplar la diversidad masculina según los espacios y contextos donde ésta se expresa. He de destacar que la noción de masculinidad en esta etnografía no se contempla como un eje principal de análisis.

Es posible, también, que hablemos de masculinidades atípicas que busquen resituarse rutinariamente dentro de un espacio y un discurso masculinamente normalizado y conocido por ellos (Ribeiro, et. al, 2007), como lo representan el bar y los amigos; a pesar de que en determinados momentos hinquen su voz de desagravio ante un modelo tradicional debido a sus experiencias recientes con el cuidado y las tareas domésticas. Todas estas interpretaciones (no exentas de error) tratan sobre un mundo de las ideas donde se reafirma un modelo de género que trastabilla en el curso del envejecimiento y el cuidado.

A pesar de que el bar se encumbra como un espacio de autocuidado claramente definido, existen otros espacios dentro de las trayectorias de estos hombres que también proporcionan bienestar. El huerto, por ejemplo, es uno de ellos. Ya lo he indicado anteriormente, en la sección de pueblo y comunidad que, en Miguel, el huerto ha significado un espacio de confort en sus tiempos libres. Pasar momentos con él viéndolo coger *al vuelo* naranjas de los árboles vecinos, disfrutar del frescor de la fruta, y verlo interactuar con su perro Manolete, era experimentar júbilo, tranquilidad y calidez. “La vida está para vivirla”, me diría alguna vez, dándome una lección sobre cómo afrontar los problemas de la vida. Manolete es un perro negro, peludo, mediano, sin raza aparente pero juguetón. Cada vez que se le acercaba a Miguel y se hincaba en sus piernas, Miguel lo acariciaba con firmeza y ternura, sonriendo, y diciéndole con aprecio: “¿qué quieres Manolete...?, ¿Qué quieres?”. Miguel es una persona tosca, de un parloteo grave y campechano. Cuando Manolete se le acerba moviendo la cola era de los pocos momentos del día que su tono se atenuaba y acariciaba. El huerto en Miguel conforma una visita obligada como parte de sus rutinas del (auto)cuidado. Debe acudir a ver a Manolete, darle de comer y de beber, observar a sus gallinas, emprender nuevas reformas de alambrado o de techado, y de decidir qué hacer con aquella tomatara que de repente le ha brotado en una pequeña porción de tierra que consideraba árida. En Toni, el huerto ha sido también significativo para su bienestar y cuidado, aunque acudía en contadas oportunidades. En repetidas ocasiones me indicaba que iba muy pocas veces “al

campo” y que “ya lo necesitaba”. Expresándome esa importancia de respirar en un espacio de distracción y sosiego. Posponía sus visitas “al campo” por las responsabilidades que había adquirido con la asociación de cuidados que había fundado en su pueblo. Pero advertía la necesidad de incluirlo dentro de sus rutinas como una concurrencia obligada de por lo menos una vez a la semana. La vez que acudió a recolectar aceitunas con su hermano sonrió con satisfacción luego de contarme con cierta parquedad los eventos de aquel día. Pero luego de la sonrisa, con complacencia me narró otras historias de sus visitas al campo: el pequeño riachuelo que llegaba a la tierra de su hermano, el clima y el aire *fresco* que tanto le gusta. El huerto, en la remembranza y en la rutina, generan experiencias que impronta de satisfacción a estos hombres cuidadores en sus vidas cotidianas.

Pero a veces el autocuidado en los “tiempos libres” no solo se relaciona con el entorno, sino a las actividades que se realizan en aquellos espacios. Me explico, se tratan de rutinas que se construyen o retoman independientemente del lugar donde se realizan dado que la acción no está centrada en el entorno, sino en la relación que se establece entre el sujeto y el objeto. El ejemplo más claro para situar esta relación, y al cual me refiero, es la labor de artesanía o de manualidades. Las mismas que pueden realizarse tanto en una caseta, en un bajo, en un taller, como en el comedor del hogar. En este caso, las artesanías que realizan Javier y Toni las realizan en sus hogares. Para algunos lectores puede que este apunte signifique un detalle superficial o de escasa sustancia. Sin embargo, considero que la acción artesanal abriga las mismas similitudes que las arriba descritas con la cultura material y el hogar. En sí mismo, tal y como he interpretado el hogar en la sección anterior, podría afirmar que la consumación del hogar es producto de un trabajo artesano prolongado que comprende a la familia (básicamente de la mujer, esposa y madre) que, con tiempo, dedicación y un largo periodo de labranza ha ido diseñando los gustos, los colores y aromas del hogar. Se trata de una larga relación entre el objeto (cultura material) y el sujeto (la familia). Se puede afirmar, también, que el hogar comprende un

conjunto de artesanías (que van desde la alimentación con platos emblemáticos de la familia hasta cuadros, escaleras, fotos, muebles, camas, colores de las paredes, azulejos, etc.) que en una lectura conjunta dan un significado al hogar para cada una de las parejas que componen esta etnografía. El caso de las artesanías de Javier y Toni, son menos complejas. Pero aún así reúnen ese rol revitalizador que la relación con un objeto y su creación concentran. Cuando Javier se mudó al piso que consideró realmente su hogar, emprendió un nuevo proyecto que consistía en restaurar ciertos muebles que había traído de Madrid. Luego de revisar tutoriales por YouTube y de una que otra visita al Leroy Merlin se puso *manos a la obra*. Por aquellos días, mientras conversábamos veía a Javier lijando la madera. Su dedicación era interesada y calmada. No apuraba su labor. Mientras meneaba la mano de un lado a otro me contaba con entusiasmo “la prueba de colores” que había hecho para darle color a este mueble: cómo había mezclado el negro, el blanco y el azul para dar un resultado a su gusto. Me explicaba sus planes con otros muebles y la técnica que usaría para “envejecerlos”. En suma, había incorporado por aquellos días una nueva rutina de (auto)cuidados, la de la artesanía. Sin embargo, he de advertir que esta incorporación de manualidades en la rutina de cuidados de Javier no era una experiencia nueva, puesto que antes de la restauración de sus muebles, ya me contaba que, por las tardes, mientras Maricarmen veía la televisión, o cuando tenía “tiempo libre”, se entretenía dando forma de animales a piezas de cartón (a veces de la espiral de cartón donde se enrolla el papel higiénico), que junto con pegamento y cartulinas de color daban vida a la forma de un gato, por ejemplo. Con Toni pasó algo similar. El día que me enseñaba el *bajo* de su casa, donde guardaba todos los *trastos*, por casualidad me comentó sobre *su* pequeño rincón. Un pequeño taller, casi escondido a la vista de cualquiera, que gozaba de esa privacidad que cualquier persona construye cuando le dedica tiempo a algo que le que gusta hacer. Cuando le pregunté con entusiasmo qué era aquel sitio, Toni con el mismo entusiasmo (tal vez contagiado por el valor que le había otorgado con mi tono alegre de voz a este rincón suyo) me contó que era el lugar donde

hacía “sus cosas” y que había vuelto a retomarlos. Había todo tipo de herramientas: destornilladores, escuadras, formones, “gatos”, serruchos, un soldador. Además, de una mesa de trabajo. Había orden en medio de tanto *trasto* y metal, pero sobre todo se veía que había cierta recurrencia (la ausencia de polvo ya era una pista) a este espacio tan privado del rincón de su *bajo*. Más adelante, como parte de sus artesanías, me contaría que había *creado* una rampa que le facilitaba el trabajo para reciclar latas y plásticos (en la cual había incorporado unos imanes a la rampa para separar las latas de los plásticos y facilitar el reciclaje), y que junto con Reme la ponían en funcionamiento entre alaridos y sonrisas. De aquella conversación extraigo del cuaderno de campo la siguiente cita. “Toni me dice: ‘me pongo con ella (Reme) los domingos...’, y con esa sonrisa achinada comienza a recordar alguno de esos domingos, ‘¡vamos a tirar (Reme)...!’’, dice con energía. Y me cuenta que él mientras tira las latas y los plásticos, Reme hace la selección de aquellas latas que se cogen (por el efecto del imán) a la rampa. Recoge y selecciona. ‘¡No queda... echa más!’’, imita Toni la voz de Reme, acentuando con un tono de confianza y de seguridad, de una persona que sabe lo que hace. Toni ríe, y me dice: ‘a veces me pone lo que no es... hay que estar atento con ella...’, me lo dice sin dejar de reír. Ahora los dos reímos, y es que me imagino a ambos realizando esta tarea, Reme diciéndole que ‘no hay latas, que tire más...’, y él desde otro extremo con las gafas que se le caen, tirando el reciclaje. Y le digo riendo a Toni: ‘es que me los imagino a los dos...’, y Toni sin decirme algo y con la mirada puesta en la carretera no deja de reír. Me queda claro que se lo pasan bien”.



Figura 11. El rincón casi escondido de Toni: su pequeño taller. Fuente: Chirinos (2018)

Cuando Javier lijaba una y otra vez aquel día, me hizo notar algo importante. La artesanía era un elemento de desahogo, un momento de él y para él, un espacio y un tiempo de autocuidado, un tipo de “terapia”. Con Toni entendí que su taller y la creación de aquellas “cosas” encerraban el mismo poder de bienestar. El coger algo, tomarle las medidas, sentir las texturas, oler la madera, el aceite, o un metal recién cortado, son situaciones que nos remiten al poder disuasivo y liberador de la creación artesanal; una creación que toma tiempo y dedicación. Ellos no creaban para vivir de ello. Ellos creaban para su gusto y necesidad de vivir aquel momento. En el caso de Toni, además, aquellos “artilugios” (como él les llamaba), eran al mismo tiempo creaciones (como medios) para crear (como fines) interacciones de cuidado más afectuosas entre él y su esposa.



Figura 12. Javier lijando una y otra vez aquel mueble que buscaba hacerlo lucir "viejo". Fuente: Chirinos (2018)

Como he mencionado anteriormente, el "tiempo libre", no solo inmiscuye un tiempo para el autocuidado, sino también para el cuidado de otros. Dentro de las rutinas de estos hombres, también podemos encontrar que sus trayectorias en el cuidado se dirigen al cuidado de familiares y amigos. Por ejemplo, en el caso de Vicente, el cuidado de su nieto es recurrente. Debe llevarlo a la escuela o recogerlo. Las veces que se enferma o se resfría, Vicente sabe que algún día cuidará de él. La hija de Vicente trabaja y se le dificulta el cuidado, por lo cual, su padre la apoya con estas tareas. En tal sentido, el cuidado de Vicente no solo involucra los cuidados directos hacia su nieto, sino que se extiende hasta su hija. Ese apoyo que le brinda es un tipo de cuidado enmarcado en los compromisos más familiares y afectivos. En más de una ocasión Vicente ha llevado en coche a sus nietas a la natación o al gimnasio. Sus rutinas obedecen también durante sus "tiempos libres" a unas trayectorias que lo llevan a cuidar de su familia extensa. Javier, por su lado, cuida de sus sobrinos y de sus hijas (e hijo). No ha habido visita en la cual, en algún momento Javier dejara de hablarme sobre el cuidado que les daba, dando consejos sobre temas de trabajo, familia o ciertos "vicios" a dejar. En el caso de sus sobrinos, sus trayectorias de cuidado en el pueblo incluían

desde visitas hasta llamadas telefónicas cotidianas. El cuidado de sus hijas, trascendían el componente geográfico para situarse en el mundo virtual de las videollamadas; con Adela, su hija mayor, las llamadas eran diarias, alrededor de las siete de la tarde. Incluso, alguna vez, hizo venir de Madrid a su hijo para cuidar de él durante una temporada. Las interacciones del cuidado de estos hombres se enmarcan en rutinas que van desde el trato más próximo hasta las interacciones de presencialidad virtual.

En el caso de Toni, con su compromiso en los cuidados comunitarios, sus “tiempos libres”, son también tiempos destinados al cuidado de una *communitas*. Aunque últimamente cuidaba también de su nieta recién nacida. Sin embargo, en los casos de Vicente y de Toni el cuidado de los nietos no ha tenido por qué significar necesariamente un tiempo de deber y ocupación. Cuando le insinuaba a Vicente el “trabajo” que le daba su nieto, él me dejaba claro que no significaba ninguna “faena”. Cuando su nieto veía al abuelo, le gritaba desde la distancia con alegría. En tales circunstancias era difícil que Vicente disimulara su emoción colmada de orgullo. Muchos sábados el nieto pedía quedarse en casa del abuelo. Algunas veces, “sin avisar”, la hija de Vicente le pedía que cuide de su hijo (convaleciente de algún resfriado) por las mañanas, y aunque Vicente refunfuñaba en un primer momento (tal vez por este cambio de planes y de hábitos en sus visitas al bar), al ver al nieto su rostro cambiaba notablemente. Con Toni pasó lo mismo. Cuando le sugerí que el nacimiento de su nieta significaba incluir un nuevo “trabajo” en sus rutinas de cuidado (pues incorporó en su rutina el cuidar de su nieta de tres a cinco de la tarde), Toni me dejó muy claro que no se trataba de nada de eso: “Yo le digo, ‘ya tienes otro trabajo...’, y Toni me responde rápidamente que no, que él lo hace con mucho gusto”. Así, el autocuidado no siempre tiene que presuponer la ausencia de un cuidado de otros para enfocarse solo en el “yo”. El pasar tiempo con los nietos, por ejemplo, cuidándolos, no tiene por qué entenderse como una responsabilidad ausente de disfrute. El cuidado en estos casos también contribuiría al autocuidado más emocional de estos hombres.

Lo mismo puede suponer otro tipo de rutinas en el cuidado, como son los domingos de “paella”. Pasar tiempo con la familia no siempre significa tiempo de responsabilidad y ocupación, sino también un tipo de autocuidado. Cuando Vicente dispone de aquella mesa tan grande preparada para sus hijos y nietos que vienen *religiosamente* los domingos a su casa, no solo es por la impronta de comer un plato de arroz con carne y verduras, sino por la satisfacción y el bienestar que le genera el tenerlos a todos reunidos alrededor de una comida que los representa. El cuidado en tales circunstancias se desmarca de su dimensión más desasosegada para ubicarse en tiempos de disfrute. El cuidado en estos términos también incluye, de alguna manera, el cuidado de uno mismo.

Pero el “tiempo libre” para el cuidado de otros se sigue extendiendo y llega hasta las amistades más próximas. El hecho de ir al bar (como espacio de interacción) no solo significa cuidar de uno mismo, sino cuidar de los amigos. Cuando acudimos alguna vez al bar con Miguel, era porque quería saber sobre el estado de salud de un amigo que pasaba por un tratamiento de cáncer. Aquella vez Miguel se abocó a darle fortaleza a su amigo, además de distraerlo con alguna que otra anécdota del pueblo. Por su parte Javier me señalaba que mantenía una conversación continua con una amiga de la infancia cuyo esposo padecía de una enfermedad degenerativa, apoyándola emocionalmente en el proceso. Pero, por otro lado, me comentaba que sentía vergüenza porque no llamaba desde hace mucho tiempo a un amigo de Madrid, confesándome ese descuido culposo que uno se atribuye con ciertas relaciones. El significado de la amistad en las rutinas del “tiempo libre”, así como generan bienestar, también generan ciertas aflicciones.

El cómo transcurren estos “tiempos libres” que he narrado hasta el momento describen un paisaje variopinto en la construcción de rutinas del cuidado que se cimienta muchas veces en un *yo* y en un *otros*, pero que en determinadas ocasiones desembocan indefectiblemente en un *nosotros*: el cuidado de un otro, en tales circunstancias, retorna inexorablemente en tu propio cuidado.

Hasta ahora he dedicado algunas líneas para hablar sobre el autocuidado y el cuidado hacia *otros* que estos hombres han desempeñado durante sus “tiempos libres”, pero poco he desarrollado sobre los cuidados que adoptan hacia sus esposas cuando no están presentes, y que resulta ser un núcleo importante de sus rutinas. Un elemento esencial son los trabajos domésticos que estos hombres desarrollan, que van desde los trabajos de limpieza y organización del hogar, hasta las compras de víveres y otros enseres en supermercados, tiendas locales y mercadillos. Puede que estos trabajos en el hogar sean entendidos por algún lector o lectora como labores que también otorgan cuidados a los mismos cuidadores por compartir la misma casa, sin embargo, he de resaltar que la motivación principal que los lleva a realizarlos no se deposita en el cuidado de su propia persona, sino en el de sus esposas. Son ellas la principal motivación que los ha llevado a construir nuevas rutinas en sus vidas diarias y a aprender una serie de tareas que durante años les han sido ajenas. El ir a comprar, cocinar o lavar los platos, son labores que responden principalmente a crear un ambiente agradable para ellas cuando no están (y cuando están). Por ello la importancia de señalar, que los cuidados de estos hombres durante sus “tiempos libres”, significa un cuidado basado en ellas, aunque se encuentren ausentes.

Una de las principales tareas a realizar por estos hombres son las visitas a los supermercados, carnicerías o panaderías. Toni todas las mañanas, después de dejar a Reme pasa por una panadería de su pueblo a comprar una barra de pan que pasea con él durante gran parte del día en la furgoneta. En más de una ocasión me he ido con Juan a comprar alimentos al supermercado, seleccionando las frutas que podía o no comer Espe (con menos fructuosa por su diabetes). Con Miguel ha consistido en lo mismo, que al pasar por el pasadizo de las chucherías y bollerías le cogía a Concha unos caramelos que a ella le gustaba. Al igual que Javier, que con lista en mano sabía lo que le hacía falta. Aún recuerdo cómo buscaba unos paños que se metían en la lavadora para evitar que la ropa clara se tinte de otros colores cuando lavaba sin separar las prendas, “esto me lo enseñó mi hermana...”, me decía. Como ya lo he mencionado en capítulos anteriores, las

compras a supermercados o tiendas locales, ha significado en la mayoría de los casos un aprendizaje continuo. Toni es quien más ha debido aprender. No sabía ni lo que era un lavavajillas a mano (“jabón” con el que se friegan los platos). Sin embargo, muchos de estos hombres no han llegado de igual forma. Muchos sabían *hacer la compra* del hogar. Miguel, Javier eran de los más desenvueltos cuando se trataba de comprar. Conocían los pasillos, trataban con gran familiaridad las verduras, las frutas, la leche de preferencia. Javier hasta me recomendaba dónde comprar las mejores hamburguesas caseras en el pueblo. Incluso tenía su puesto de preferencia en el mercadillo donde le compraba a Maricarmen las bragas. “Se las compró aquí siempre...”, me decía él, mientras las cogía y tocaba la tela.

En cuanto a las tareas en el hogar, Vicente, hasta antes que su hija contratara una persona para la limpieza (a lo cual se oponía), era él quien limpiaba la casa. “No me quita tiempo...”, me decía. Tampoco le suponía un fastidio o reto lavar la ropa, algo que aún sigue realizando. Cada dos o tres días le lavaba la ropa a Lola para que ningún día le faltase prenda que ponerse. Organizaba en un cuarto la ropa que su esposa llevaría en la semana, lo conjuntaba y lo ponía sobre la cama. A veces hasta tres “mudas” para que Lola pudiera elegir. Toni, igualmente, lavaba ropa todos los días con el fin que Reme tuviera siempre ropa limpia. A Javier más de una vez lo encontré lavando cuando lo visitaba, o colgando las prendas en la pequeña terraza de su primer piso. Miguel, tenía la cocina sumamente organizada y limpia. Aunque tenía una persona contratada que limpiaba todos los miércoles, Miguel conocía muy bien la cocina y la mantenía organizada después de cocinar. Javier, además, tenía muy bien acicalado el sofá donde Maricarmen se sentaba todas las tardes, cambiaba la funda de los cojines y los situaba a cada lado, todo bien presentado. Los pañales, también los organizaba de tal manera que nunca le faltaban ante cualquier apremio. Tenía pañales en diversos puntos de la casa, además de los del maletero del coche. También Miguel tenía un baño lleno de pañales, al lado de donde dormía Concha. Los pañales no solo no faltaban, sino que se encontraban a buena

disposición. En resumen, cada uno de estos hombres realizaba alguna tarea en el hogar de tal forma que, cuando ellas llegaran por las tardes (o al mediodía en el caso de Javier), pudieran ser ellas la prioridad. Juan, en todas las visitas que realicé, le tenía la merienda preparada a Espe. Ya había recogido la mesa, la había limpiado con una bayeta, y había liberado de cualquier obstáculo el pasadizo para que cuando llegara Espe en su silla de ruedas no hubiera problemas de desplazamiento. Cuando sus “tiempos libres” terminaban, como bien me lo decían Juan, Javier, Toni, Miguel y Vicente, su tiempo-espacio solo se enfocaba en ellas. Toni ya no perdía de vista a Reme, igual Vicente que con el sonido podía saber si Lola estaba en el baño o en la cocina, o como Juan, que buscaba demorar lo menos posible en la cocina o en el baño porque Espe, en un intento de ponerse de pie, podía caer y golpearse la cabeza (algo que ya había sucedido antes). Cuando sus esposas llegaban de los centros de día, las trayectorias de estos hombres se restringían tan solo a la casa (y dentro de la casa al comedor) y sus tiempos se concentraban en pasar las tardes y las noches con ellas. Solo Miguel marcaba una cierta diferencia, pues los viernes por las noches estaba establecido que se fuera a cenar con los amigos, y una que otra tarde volvía brevemente al huerto. Una situación que respondía a cierto ambiente de tensión que se respiraba cuando Concha llegaba a casa.

En las líneas que vienen a continuación desarrollaré una reflexión sobre la búsqueda de un estado de movimiento (continuo) que invitan las prácticas rutinarias de cuidado de estos hombres. Específicamente me refiero al significado que atribuyo a la acción del *movimiento* en las trayectorias de cuidado y autocuidado. A lo largo del trabajo de campo, las interacciones y conversaciones que mantuve con estos hombres se circunscribieron a diversos espacios y actores. De trazar en un mapa los diversos lugares y horarios en los que estuve con ellos yendo de un lugar a otro, obtendría una serie de siluetas que coincidirían muchas veces y se sobrepondrían dando la impresión de trayectorias reiteradas y repetitivas. Dejo en claro, que este mapa se trazaría mayormente en los “tiempos libres” de estos hombres cuidadores. Pero incluso, en los tiempos “ocupados”,

ya con sus esposas en casa, los trazados de los mapas no descansarían del todo. Todos los casos han alentado a sus mujeres a moverse fuera del hogar. Vicente mostraba mucho su frustración por la decisión de Lola de no salir al parque, de no caminar por la Sierra d'Espadà (una alameda concurrida del pueblo llena de árboles), de pasear por el Castillo (que da unas vistas privilegiadas a las montañas), de no salir los fines de semana con las parejas de amigos (que llevan *toda una vida* frecuentándose). Me decía Vicente, que ella prefería estar sentada en el sillón viendo, Zapeando o Ahora Caigo, ambos programas de entretenimiento. Javier, si debía salir por algún motivo lo hacía con Maricarmen. Si por las tardes tenía que ir a Correos, se la llevaba. Si un sábado quería ir a almorzar, iba con ella. Si debía comprar en algún supermercado, no dudaba en preparar toda la parafernalia (pañales, silla de ruedas...), sin antes haberla aseado. Estaba claro que no podía dejarla sola, pero también me dejaba saber, que no podía estar todo el día ella sentada en el sofá viendo televisión. Debía "menarse". En esta situación, la relación entre sujeto y objeto (persona y televisión) aunque suponen acompañamientos y afectos (debido a las risas y al buen humor que propician los programas de entretenimiento), es al mismo tiempo un constrictor del movimiento. Como pasaba con Javier, Juan también estaba dispuesto a *tirar* de la silla de ruedas cada vez que salía con Espe, visitando mercadillos de los pueblos de alrededor, yendo a los supermercados o a la panadería; aunque esto le haya supuesto por momentos un gran esfuerzo físico empujando la silla por pendientes y cuestas; asentando aún más su propio proceso de envejecimiento con dolores y fatigas difíciles de disimular.

En muchas formas la presencia de la discapacidad y la enfermedad ha encogido y readaptado los espacios y las rutinas de cuidado de estas parejas. Sin embargo, por lo menos los hombres de esta etnografía han reconocido que el sedentarismo en el espacio privado debe evitarse; sobre todo, la zona del comedor, específicamente donde mora el sillón y la televisión. La casa se convierte así, según su "abuso" y tiempo prolongado, en un espacio que lidia con la reclusión. Si bien, en la sección anterior mostraba los beneficios del hogar en el cuidado,

hemos de suponer que el exceso de confort supone un “daño” para las mujeres que lo habitan por el aislamiento que supone. Con la evidencia que he buscado plasmar en esta sección sobre el bagaje que existe en las rutinas y las trayectorias de cuidado, se acusa, de esta manera, la enorme importancia que adquiere el espacio público como lugar de dispersión, interacción y movimiento. En casos de “abuso” del espacio privado, ellas suelen recluirse en el sofá o en el sillón. Si no hay visitas, la cotidianidad se describe del sillón a la cama. Frente a esto, los cuidadores buscan el movimiento. Intentan incentivar el salir: a dar una vuelta al parque, a ir al mercadillo, o al supermercado, o a “tomar la fresca”. Ellos consideran el movimiento como un acto de *hacer* vida. Y es que el movimiento permite interactuar con tu entorno, un entramado de relaciones que es importante seguir tejiendo (aunque los tejidos y sus fibras se hayan encogido a raíz de la enfermedad). El salir de casa, no solo significa mover las piernas o “tomar aire”, significa sobre todo poner en valor un parentesco extendido. Y aunque aparentemente todos los cuidadores y cuidadas de este estudio prefieren envejecer y sucumbir en el hogar, al mismo tiempo, buscan no estar confinados (por lo menos ellos, principales promotores). El poco movimiento, parece decirnos, constriñe la vida y la atrapa. Pero al mismo tiempo el hogar te acoge, otorgándote identidad y una pertenencia de grupo, como padre y madre, como abuelo y abuela, como esposo y esposa, y como cuidador y cuidada.

El cuidado asociado al movimiento se interpreta como bienestar. Tanto para ellas como para ellos. Para ellas, tiene dos fines, un primero ligado al bienestar físico, tal como lo ha demostrado el caso de Lola. Para Vicente que su esposa saliera con él se simplificaba en el caminar. Que Lola caminara era acostumbrarla a que no perdiera esta habilidad de desplazamiento independiente debido a su Alzheimer. Un caminar que hoy ha olvidado debido al enclaustramiento que ha supuesto la pandemia. Para Juan ha significado lo mismo. Aunque Espe se cansaba en gran medida cuando salía a pasear con el trípode (por lo cual se usaba la silla de ruedas en la mayoría de las veces), igualmente Juan (y su hijo Pedro) la hacían caminar sin trípode dentro de casa, yendo de un lado a otro dentro del

comedor. El caminar se simplificaba como un estado de recuperación, de mantenimiento de la salud, como un bloqueo a una discapacidad y enfermedad que galopaban sin tregua.

El segundo fin del movimiento es el cuidado emocional que procura a través de la distracción con su entorno y la socialización. Cuando Espe sale a pasear “la saludan por todos lados...”, me decía Juan con una gran sonrisa. Ella se alegra y no hace falta que nadie entienda sus balbuceos porque con sus gestos de alegría uno ya sabe que se encuentra a gusto. Cuando Reme sale a comprar con Toni, ella “se emociona comprando...”, aunque en oportunidades Toni tiene que decirle que se calme por la avalancha de preguntas reiteradas que hace a las personas, conocidos o desconocidos. Vicente, cuando ha salido con Lola, ha contado que ambos lo pasan muy bien, y que “siempre lo deja en un pedestal...” hablando bien de él a cada momento: “que es guapo, que es el mejor marido...”. A veces, Vicente le llama la atención por esta falta de humildad y porque continuamente busca saludar a las personas con dos besos: “ya le he dicho que hay gente que no le gusta, pero igual lo hace...”, me decía Vicente con un fastidio que se iba diluyendo bajo una sonrisa de permisividad hacia su esposa, como diciendo “no hay quien la pare”. La última vez que los vi salir juntos (hay que recordar que son mis vecinos) llegaban cerca de la media noche, Vicente la ayudaba a subir las escaleras que daban el ascensor. En aquella ocasión la alegría que transmitía Vicente era evidente. Se trataban de las navidades pasadas.

Para ellos el movimiento ha significado también bienestar. Las frases que alguna vez he escuchado de Toni: “siempre hay algo que hacer...”, o de Juan: “para un café siempre hay tiempo...”, o de Miguel: “tienes que salir a rehabilitar el funcionamiento...”, son todas expresiones que denotan idas, vueltas, un seguir, antes que un parar. Las rutinas que he descrito líneas arriba sobre ellos durante sus “tiempos libres” nos muestran claramente que no profesan con el sedentarismo. Se mueven de un lado a otro en el pueblo. Van al bar, pero no se estacionan del todo, siguen moviéndose, “siempre hay algo que hacer”. Visitan

supermercados, casas de hijas, escuelas de nietos, huertos. La idea es moverse, interactuar, crear o reafirmar rutinas a través de la interacción de sujetos y objetos; menos cobijarse durante mucho tiempo en el hogar, por lo menos no hasta que ellas lleguen de los centros de día. Socializan con hijas, hijos, amigos, vecinos y hasta animales. Parecen repetir con sus rutinas el estribillo de Kiko Veneno cuando tan despreocupado y contagiosamente canta: “volando voy... volando vengo... volando voy... por el camino, yo me entretengo... enamorado de la vida, aunque a veces duela...” (Puro Veneno, 1998)⁷⁴. Y es que precisamente es aquel espíritu que han desenvuelto sus trayectorias. Toni, Juan y Miguel han sido los mayores pregoneros de este estribillo con sus andares, sus frases y sus gestos. Juan, en más de una ocasión me ha señalado lo importante que es saludar a las personas, conversar con ellos, entretenerse. Miguel expresaba lo mismo, intentando aconsejarme que lo más importante es estar bien con las personas, reír, tomarse el pelo, “que los problemas ya llegan solos”.

Está claro que el movimiento para ellos significa también bienestar emocional. En el caso de Miguel, salir de casa significaba autocuidarse. Incluso con Concha estando en casa. “Si me quedo aquí encerrado... saldría loco...”, me decía. Estas rutinas que se readaptan para el cuidado y condicionan los espacios y hábitos eran de lo más notorios en Miguel. Cuando le pregunté por una foto que asomaba disimulada en el garaje de su hogar, Miguel calló por unos segundos y con una voz cabizbaja me contó que eran él y su perra Rusa en un día de caza. Miguel ya no caza, ha sustituido ese hábito por los cuidados a su esposa. “No puedo ya (cazar)...”, me decía con lamento. Me explicaba que cazar significaba irse temprano de casa y que, de hacerlo, no podría llevar a Concha al centro de día todas las mañanas. Ahora Miguel tiene que moverse y “rehabilitar su funcionamiento...”, si no, como él me decía, “quedaría peor que ella

⁷⁴ Rumba flamenca creada por Kiko Veneno e interpretada originalmente (y de forma particularísima) por Camarón de la Isla, junto a Tomatito y Raimundo Amador, producido por Ricardo Panchón en el álbum “La Leyenda del Tiempo”, 1979.

(Concha)...". Miguel aquel día me señalaba: "(No salir) sería terrible... Yo he pensado siempre de estar bien para poder cuidar de ella. De lo contrario, tendrían que cuidar mis hijos a dos en vez de a uno. Acabaría mal. Son muchos años... Entonces o te lo planteas bien o, de otra forma, si te encierras aquí (en casa), te encierras... y te pones peor que ella... porque te entra una depresión o te vuelves como tonto. Es así de sencillo, tienes que plantearte de mover la cosa". "Mover la cosa", como bien lo señala Miguel, se constituiría como un principio del cuidado. "Mover la cosa", es moverse uno y mover a otros de la forma más continua posible. El cuidado, como bien lo han expresado estos hombres, es un continuo movimiento de formas y contenidos. Se mueven las personas, como se mueven los significados atribuidos a este movimiento, construyendo en su *andar*, nuevas rutinas o hábitos. Estimulan las emociones atravesando espacios, contornos y sujetos que aportan a "no volverse loco (y loca)". En tales circunstancias, el *movimiento* parece posicionarse dentro de un axioma general que cobra sentido cuando se enuncia, por su estrecha relación, junto a los cuidados cotidianos en la discapacidad, la enfermedad y el envejecimiento.

Antes de terminar esta sección, deseo precisar dos elementos más relacionados con las rutinas del cuidado que no me gustaría que queden en el tintero. Un primer punto es que, la construcción de las rutinas no solo compete a la pareja de esposos, sino también a hijos e hijas que se involucran en el cuidado. Milagros, por ejemplo, la hija de Juan ha armado una rutina en base a las tareas domésticas que debe realizar en casa de sus padres, como lavar o planchar. Pedro, el hijo, por mucho tiempo adaptó sus rutinas al cuidado de su madre y de su padre, con quienes comparte la casa. Marta, la hija de Vicente, aunque no le ha supuesto una gran adaptación de sus rutinas a la vida actual de su padre (ya que la historia cotidiana entre padre e hija ha sido estrecha coincidiendo mucho entre sus rutinas), igualmente ha debido incluir en sus hábitos de cocina a Vicente, pues comen juntos en casa de ella desde que Lola enfermara. Adela, la hija de Javier llama todos los días a su padre por las tardes. Y el hijo de Miguel, fielmente acude todos los domingos a casa de sus padres, donde además de comer con ellos, le

organiza la ropa a su madre, disponiéndole en percheros lo que usará durante toda la semana, de lunes a domingo. De esta forma, aunque mis interpretaciones han consistido principalmente en abordar las rutinas y trayectorias establecidas por los hombres cuidadores (principalmente) y sus esposas, hay también una serie de actores circunscritos que han visto afectados sus hábitos y que han debido amoldar gran parte de sus rutinas para cuidar de un padre que cuida y de una madre que es cuidada.

El segundo punto que me gustaría resaltar es el rol que juega el clima y las estaciones del año en las rutinas del cuidado (aunque *mea culpa*, poco desarrollado en esta etnografía). El clima, el cuidado y el movimiento han demostrado así una estrecha relación. La llegada de la primavera y el verano han supuesto en la mayoría de los casos la incorporación más frecuente (o intentos) de salidas, de paseos, de una necesidad de interactuar con el espacio público. “El tomar el fresco”, se sitúa como una práctica esencial para socializar entre vecinos, sentándose en grupo a las puertas de alguna casa o esquina para aplacar el calor de las noches con alguna tertulia; una práctica recurrida por Juan y Espe, y Toni y Reme. Cuando Vicente exhortaba a Lola para salir a caminar era “ahora que hace un mejor tiempo...”, como él indicaba, refiriéndose a la primavera. Javier cuando demostró su intención de acudir al club de jubilados de su pueblo señaló que lo haría “cuando el día alargara más...”, con la llegada del verano. El invierno y el otoño, son estaciones que invitan más al refugio en las casas. A mantener el cuidado en el calor del hogar. Las trayectorias y los tránsitos cotidianos que el movimiento puede describir en estos cuidadores y sus esposas se ven acotadas. Cuántas veces Lola le decía a Vicente que no quería salir porque sentía frío, recluyéndose frente a la televisión. Las mantas que les abrigaban las piernas en sus sillones era un indicador de su gusto por un refugio ante un clima que poco invitaban a transitar. Cuando Juan realizaba las caminatas con Espe en el centro de día (aquellas vueltas que daban alrededor del centro como parte de su rutina de terapia), los inviernos los restringían a caminar una y otra vez los pasillos del centro. Aunque Espe reclamaba salir, Juan se encargaba de

disuadirla. Cuando a mediados de invierno el frío dejaba de arreciar, Juan y Espe volvían a disfrutar de las caminatas fuera del centro, con aquel sol que los acompañaba con cada vuelta⁷⁵. Las rutinas del cuidado cobran más sentido si junto al entorno y al movimiento, se toman en cuenta las emociones y el significado social que conllevan el clima y la estacionalidad del año.

Los lectores de este manuscrito disculparan que siga insistiendo en ciertas metáforas tan poco ortodoxas para los estudios culturales como aquellas que se desprenden de la física. Pero ciertos modelos y teorías que maneja esta disciplina me conducen a repensar y asociar muchas de sus características con respecto a cómo se vive el cuidado en la vida cotidiana, por lo menos para los casos que se han abordado. A mediados del siglo XIX James Clerk Maxwell marcó un hito importante al comprender cierta característica de la luz visible, un elemento que años después sirvió a Einstein como punto de partida para revolucionar la física por completo. Sobre la teoría de Maxwell se dice: “la teoría de Maxwell constató que la luz visible en sí misma no es sino un tipo particular de onda electromagnética (...) Además, (y esto es crucial), la teoría de Maxwell también demostraba que todas las ondas electromagnéticas -entre ellas la luz visible- son la personificación del viajero paripatético. Nunca se detiene. Nunca reducen su velocidad. La luz *siempre* viaja a la velocidad de la luz” (Greene, 2019: 44). Es curioso, pero, así como la luz visible (o cualquier onda electromagnética), las descripciones de las rutinas del cuidado que estos hombres han desarrollado, parecen decirnos que, en estos casos, el cuidado se comporta como un viajero paripatético. No se detienen, o por lo menos, se busca no hacerlo. Finalmente, el cuidado impele, produciendo cambio y movimiento. Si no estás autocuidándote, cuidas de tu esposa; si no cuidas de tu esposa, cuidas de tus hijos, hijas, nietos,

⁷⁵ Lamentablemente este mismo sol que tanto disfrutaban y valoran Espe y Juan, sería tapado por una enorme construcción al lado del centro de día: la del nuevo pabellón de gimnasio municipal del pueblo. Así, el centro de día ha sido arrinconado, subsistiendo bajo una enorme sombra durante gran parte del día. Aquí se refleja la escasa conciencia social (y administrativa) sobre la importancia que juega el clima (el sol de las mañanas, en este caso) en el cuidado durante el envejecimiento y la discapacidad. En suma, en nuestras personas mayores.

sobrinos; si no cuidas de ellos, cuidas de tus amigos; y si no cuidas de alguno de ellos, es posible que tus hijas, hijos, sobrinos, amigos te estén cuidando. Cuidas en la cercanía del *cara a cara*, como en la distancia, pensando en ellas y haciendo preparativos, o conversando por teléfono. El cuidado así no se detiene (aunque he de confesar que el cuidado no es igual según las circunstancias: varían en intensidades, frecuencias, respuestas, compromisos...). Con este principio de movimiento en el cuidado, cruzas diversos espacios y ocupas tiempos variados, en los cuales intervienen diversos actores; describiendo en todo este conjunto de *andares* diversas trayectorias que convergen y compaginan los entornos comunales y domésticos. Transitas de un lugar a otro. Creas rutinas, hábitos, nuevas formas de moverte (repetidamente) y comprender tu entorno. El cuidado describe así un orden multisituado usando el movimiento como principio de bienestar y salud. Sin embargo, a diferencia de la luz en la física, las rutinas de cuidado sí que reducen de velocidad; no son constantes, no *siempre* viajan sin parar. Cuando esto pasa, el detenerse, el asentarse y el recluirse se entienden como la antítesis del bienestar. Experimentando los cuidadores, cada vez que ocurre esta falta de fluidez, el asomo pronunciado de la enfermedad, la discapacidad y el envejecimiento.

Con este cierre del párrafo anterior me tomo la atribución de una breve postdata antes del termino de esta sección. Según mi interpretación, y consciente del peligro del reduccionismo, tal como he ido desarrollando mis argumentos, el cuidado es movimiento, y el movimiento en el cuidado es bienestar. Si esta premisa fuera válida y extensible a casos semejantes a las personas que han colaborado con este estudio, solo hemos de imaginarnos la enorme afectación que han tenido las personas mayores cuidadas y cuidadoras, envejecidas, con discapacidad y enfermedades crónicas y degenerativas en el periodo más crudo del confinamiento durante la COVID-19 (y que muchas de ellas aún lo siguen viviendo ante una pandemia que no desaparece). El hogar en tales circunstancias, más que un espacio de confort se ha transformado en un espacio de reclusión. “La casa absorbe...”, me diría alguna vez Miguel antes de imaginarnos este

confinamiento generalizado, dándome a entender que, en situaciones *normales* de cuidado, las aflicciones ya estaban muy presentes. La necesidad de moverse y caminar, de transitar por el pueblo y socializar son requisitos indispensables en el cuidado más íntimo, cercano y familiar. Es posible que esta pandemia compruebe que el cuidado y el autocuidado en el envejecimiento, la discapacidad y la enfermedad supone realmente una necesidad de movimiento continuo que atraviese diversos espacios, tiempos y actores, impregnados, siempre que sea posible, con sentimientos de pertenencia.

DISTANCIAS Y PROXIMIDADES EN EL CUIDADO INTERGENERACIONAL

Como bien es sabido, esta etnografía tomó lugar en zonas geográficas entendidas como *pueblos*. El bajo número de habitantes es un claro indicador de esta asunción pueblerina: Cabanes con 2,958, Segorbe con 8,978, y Onda con 24,869 (INE, 2019); tal vez Onda la menos *pueblo* si consideramos únicamente esta dimensión estadística. Su disposición administrativa, económica y política, les otorgan también este sentido localista. No se tratan de espacios que concentren ningún poder provincial; su poder administrativo y político se centra particularmente en problemas locales afines a su economía, a sus ritos y a sus costumbres. Pero, sobre todo, los pueblos son *pueblos* por el tipo de vida cotidiana que los contiene; una colectividad construida social, histórica y culturalmente en el marco de las relaciones (y narraciones) estrechas. Parafraseando a Toni, un lugar donde “todos se conocen”. Este sentimiento omnipresente del reconocimiento comunitario descansa no solo en éstas, sus relaciones próximas, sino, además, en las proximidades residenciales que las posibilitan y potencian. Unas proximidades fuertemente ancladas en un modelo particularmente familista, cuya lógica de los “suyos” se extiende no solo a los miembros más inmediatos de la familia, sino a los círculos más alejados de este entorno (amigos, amigas, y vecinos y vecinas en general). Como lo dijera en la primera sección de este

capítulo, el *pueblo* se funge en una *comunidad imaginada* donde se experimenta un parentesco extendido; de un *todos* como parte de una *familia*.

En un interesante estudio realizado por Sacchi y Viazzo (2018) donde exploran la relación de cuidados familiares durante el envejecimiento en zonas costeras del Mediterráneo (sur de Europa y el norte de África), se observó un componente clave en la disposición residencial entre las generaciones jóvenes y mayores. Según los autores se dan tres formas de residencialidad, una primera, la más tradicional, donde la familia extensa comparte una misma residencia, la llamada co-residencialidad continua; una segunda, en proceso de nuclearización, donde la familia extensa comparte una misma residencia, pero dividida en espacios autónomos (aunque con espacios de encuentro), la llamada co-residencialidad cercana; y una tercera, de separación nuclear doméstica, pero próxima, es decir, familias nuclearizadas con viviendas que comparten el mismo vecindario o finca, la llamada residencialidad próxima; una disposición espacial que linda entre lo “moderno”, por la búsqueda de la autonomía y la individualidad, y lo “tradicional”, por una fuerte anexión al grupo de parentesco, donde ya no se vive juntos, pero donde se continúan compartiendo actividades de ocio, deberes domésticos, cuidados de niños y personas mayores. Este último, un tipo de retrato espacial y generacional reproducido en la mayoría de los casos de esta etnografía, aunque sin dejar de avizorarse otros tipos, sobre todo el ligado a la co-residencialidad continua.

En suma, todas estas formas delimitan lo que interpreto como un modelo de “familias de proximidad”, es decir, un modo de convivencia donde las distancias que dividen a padres y madres mayores con respecto a sus hijos e hijas adultas no experimentan una gran movilidad (fuera del pueblo), sino todo lo contrario, grados de cercanía residencial significativa. Independientemente de la tipología de residencialidad mencionada anteriormente, la mayoría de los casos de este estudio experimentan una interdependencia de cuidado generacional dado por esta proximidad espacial. En los casos de Vicente, Juan y Toni, sus hijos e hijas

han hecho vida *de* pueblo y *en* el pueblo. Las migraciones de las generaciones jóvenes han sido esporádicas y temporales, luego han descrito un retorno. Como el hijo de Toni que, luego de estudiar en la ciudad de Valencia volvió a Segorbe y fundó su propia empresa. Esta disposición espacial y cultural de permanecer en el pueblo condiciona las relaciones de cuidado que se establecen entre padres, madres, e hijos e hijas, y afianza en gran medida un modelo familista fundando no solo en un sistema moral que se retroalimenta constantemente, sino también en una residencialidad cercana, donde se comparte un espacio, un tiempo y una cotidianidad que posibilitan que la familia no se vuelva una idea abstracta y lejana como puede ocurrir en situaciones de gran movilidad espacial (Yarris, 2017).

Las “familias de proximidad” intergeneracional han sido más evidentes en los casos de Vicente y Lola, Toni y Reme, y Juan y Espe. En el primero de ellos, Marta, la hija, vive a no más de diez minutos caminando de la casa de sus padres. Como ya lo he mencionado otras veces, las relaciones entre Marta y Vicente son estrechas, con un intercambio de cuidados muy fluido: ella cuida de su padre preparándole el alimento cotidianamente, y Vicente cuida de ella, brindándole apoyo económico para su negocio de esteticíen y cuidando de sus hijas e hijo (nietas y nieto de Vicente). Además, Marta cuida de su madre con tareas de higiene. El hijo de Toni vive igualmente a unos diez minutos aproximadamente de la casa de los padres. Se ven todos los días porque Toni ha dispuesto de una habitación en su casa para que su hijo la acondicione como su oficina. Los cuidados también son cotidianos, sobre todo de tipo emocional y de gestión por parte del hijo hacia la madre y el padre. Toni, además, cuida de su nieta recién nacida por las tardes. Finalmente, están los casos de Juan y Espe. Como bien es sabido, Pedro, el hijo mayor vive con sus padres desde la crisis económica del 2008, además cuida de su madre y a la vez de su padre con cuidados directos y afectivos. Milagros, la hija, vive a unas calles de la casa de sus padres, y es quien cotidianamente acude donde sus padres para realizar tareas domésticas como la limpieza del hogar, el planchado o el lavado de ropa. Milagros no solo *acude* (en

el sentido más distanciado e impersonal de la palabra), sino que *visita* a sus padres, brindándoles acompañamientos y cuidados afectivos.

En todos estos casos, podríamos decir que el cuidado es directamente proporcional a las distancias: mientras más cerca se encuentran las generaciones jóvenes de sus padres, los compromisos de cuidado arrecian con mayor ahínco, y, por tanto, el cuidado (práctico como afectivo y de gestión) se ejerce e intensifica. Sin embargo, hay dimensiones que deben ser revisadas para complementar esta idea. Primero, que en esta ecuación es necesario delinear con finura, pues los tipos y exigencias de cuidados no son necesariamente los mismos de tomar en cuenta el género. Y segundo, la ausencia del cuidado (sobre todo del tipo práctico) es más notoria si se toman en cuenta otras obligaciones familiares y laborales de las nuevas generaciones. Solo para citar un par de ejemplos. Vicente y Lola tienen dos hijos, uno hombre (que también vive en el pueblo) y Marta, que ya la conocemos. Pero quien más comprometida está en los cuidados es ella, además en tipos de cuidado práctico y de gestión. El hijo en cambio se inmiscuye principalmente con un tipo de cuidado emocional. Por lo que hay una diferencia más aguda si se toma en cuenta el género. Por otro lado, Juan y Espe tienen una hija mayor, Ana, que también vive en el pueblo, pero que poco se ha involucrado en los cuidados de sus padres porque ha de cuidar de su esposo e hijos, aduciendo un trabajo familiar y doméstico absorbente. Asimismo, Juan y Espe tienen un hijo menor que vive con ellos, pero al igual que su hermana, poco se ha implicado en los cuidados, aunque esta vez, por razones trabajo. Sin embargo, cuando hay desavenencias entre los hermanos y hermanas, a quien se le exige una mayor implicancia en los cuidados es a Ana y no al hermano menor. Una situación que refleja disparidades de género. Además, últimamente Pedro, ha reducido sus tiempos de cuidado con sus padres por su reciente incorporación al mundo laboral (después de un largo periodo de *paro*), a pesar de seguir viviendo con sus padres. En estos casos, otras obligaciones contraídas con los trabajos domésticos y laborales generan una retracción del cuidado, sobre todo el de tipo directo.

Lo que busco señalar con esta breve premisa es que la proximidad residencial no necesariamente aclara del todo las reciprocidades del cuidado durante el envejecimiento, la discapacidad y la enfermedad. Es cierto que influye en los compromisos y obligaciones, sobre todo por esta cotidianidad del *verse y tratarse* habitualmente entre padres e hijos. La misma que afianza un sistema de valores de cuidado y de pertenencia. Pero se necesitan de otros elementos para delinear finamente el quién y el cómo de estos cuidados. Asimismo, si añadimos, otra dimensión como la clase social, puede que se complejicen más las dinámicas de cuidado intergeneracional con respecto a la residencialidad. Conlon et al. (2014) en un estudio sobre los compromisos de cuidado familiar en Irlanda, muestra como algunas hijas de rentas altas se involucran menos en los cuidados directos de sus madres mayores, que otras hijas de rentas bajas, incluso con una residencialidad próxima. Por lo cual este modelo de “familias de proximidad” no determina del todo cómo han de darse estos cuidados por las nuevas generaciones, aunque sí da grandes indicios sobre la intensidad en los compromisos del cuidado que pueden existir en las relaciones intergeneracionales.

Pero las “familias de proximidad” residencial no han sido la única forma sobre cómo se han estructurado los casos de cuidado en este estudio. Javier como Miguel, han descrito más bien, un tipo de residencia distante con respecto a sus hijos e hijas. El caso de Javier es el más notorio. Cuando Maricarmen comenzó a experimentar un mayor recrudecimiento de la enfermedad, con una mayor dependencia de la silla de ruedas, y una agudización de su carácter y emociones que repelía a cualquier familiar que se le acercara, Javier decidió “alejarse” de sus hijas, hijo y nietos. “Les hablaba mal...”, me decía, Javier con voz seca, pero penosa. Con esta separación pretendía cuidar emocionalmente a sus hijas (e hijo y nietos), pero también que éstas no desarrollaran una antipatía hacia su madre (y abuela), dejándola de “querer”. Javier se distancia de esta manera mudándose a Onda, a unas cinco horas aproximadamente de Madrid.

En Madrid, he de apuntar, que Javier y su parentela guardaban una cercanía espacial más parecida a la *residencialidad próxima* desarrollada por Sacchi y Viazzo (2018). Aparentemente, este estado espacial de cuidados también tiene un límite en el tiempo. Puede pensarse que quienes se “cansan” de este estado de proximidad residencial suelen ser las generaciones jóvenes ante el incremento de demandas de cuidados por el envejecimiento y la discapacidad de las generaciones mayores. De poderse traducir este “malestar” (de existir) que conlleva el cuidado en la dependencia, es posible que parte de las generaciones jóvenes busquen esquivar las obligaciones que supone este compromiso en los cuidados intergeneracionales; aunque muchos de ellos (sobre todo de ellas) no lo expresen por la moralidad (culpabilidad) que comprende el rechazo de cuidar de los padres y de las madres mayores. Sin embargo, en el caso de Javier se experimenta un fenómeno completamente contrario a esta deducción generalizada (y ciertamente superficial) como la que acabo de esgrimir. Es él, como representante de una generación mayor, que se distancia de una generación joven, rompiendo en cierto grado el contrato espacio-intergeneracional que constituye este modelo de “familias próximas”. Rompe la cotidianidad del *verse y sentirse próximos*. No por un supuesto “cansancio” atribuido a los cuidados que le suponen sus hijas e hijo (y nietos). Digamos que Javier no se cansa de cuidarlos. Sino que, es precisamente por seguir cuidándolos, que se distancia de ellos, yéndose a unos cuatrocientos kilómetros de su núcleo parental. Se entiende en este caso, que, a mayor proximidad en la residencialidad, mayor tensión en el cuidado entre las generaciones mayores y generaciones jóvenes. Algo que Javier busca rehuir para no desgastar los vínculos afectivos que sigue manteniendo con sus hijas e hijo, y que éstos aún siguen manteniendo con su madre, pero que se ven fuertemente amenazados por la afectación de la enfermedad que potencia el “mal carácter” de Maricarmen hacia su parentela más íntima.

En este caso, puede que sea aquella actitud del “yo cuidador”, en su versión “yo cuido de todos” (una actitud generalizada), la que lleva a Javier a tomar esta

decisión en las distancias del cuidado. Al mismo tiempo, puede que se deba a cierta influencia de clase, la cual se distingue por potenciar la independencia y la autonomía de las hijas e hijo (sobre todo ellas) haciéndolas “libres” de los compromisos en el cuidado intergeneracional (Conlon, et al., 2014). Un cuidado que, según la actitud de Javier, debe recaer principalmente en él y no en las nuevas generaciones, las cuales tienen sus propias obligaciones familiares y laborales. Como ya lo he desarrollado en el capítulo anterior, estas dinámicas en el cuidado entre generaciones se tratan de modelos en transformación que lidian entre la “modernidad” de la autonomía y la “tradicición” de la dependencia mutua. Así, aunque Javier se haya mudado lejos de las hijas e hijo, esto no ha implicado que por momentos les recuerde sus obligaciones con el cuidado de su madre, sobre todo las de tipo emocional, a través del uso habitual de las llamadas telefónicas (Ducharme et. al, 2006). No se rompen los vínculos, sino que se experimenta un modelo de “familias en la distancia” donde la copresencialidad pasa del *cara a cara* a un estado virtual o telefónico. Este modelo tampoco llega a reproducir lo que experimentan las familias transnacionales (Dossa y Coe, 2017); más se asemejaría a tipos de migración interna donde aún se conservan las visitas recurrentes (y el *estar ahí* que esto supone) en fiestas o aniversarios. Si Javier gustaba ver de sus hijas e hijo, y nietos, cogía su coche, y junto con Maricarmen, pasaba un fin de semana con ellos, como tantas veces había sucedido. O viceversa, si sus hijas e hijo buscan ver a su padre, se dirigían a Onda, como otras tantas veces había sucedido. Solo los separaban unas horas de trayecto en coche, no las largas horas de vuelo que suponen las familias transnacionales, separadas por continentes, y, sobre todo, por los cambios culturales y sociales que este distanciamiento puede suponer con el tiempo (Zhou, 2017).

Muchas veces las hijas e hijo de Javier le han insistido para que éste retorne a Madrid. Algo que Javier ha rechazado constantemente, prefiriendo vivir el cuidado en la distancia. Cuando Javier se mudó al piso que consideró su hogar en Onda, su hija mayor viajó desde Madrid para demostrarle su negativa a que siga con su “locura”. Fue displicente e indiferente ante las emociones de Javier

cuando le contó sobre sus proyectos en remodelar la cocina de su nuevo hogar. Javier me contaba que sus hijas y su hijo le chantajeaban emocionalmente para que retornara a Madrid, pero que él se resistía. Consideraba que el volver se traduciría en tensiones constantes porque no cumplirían con los cuidados que le andaban prometiéndolo (hacia Maricarmen). “Ella tiene familia...”, me decía refiriéndose a su hija mayor, “¿de dónde va a sacar tiempo...?”, me lo decía con molestia y desagrado. Su hija Adela, la mayor, era quien más presión ejercía. Resulta paradójico que, precisamente, en ciertas circunstancias, las generaciones más jóvenes (muchas de ellas criadas y educadas para vivir en autonomía e independencia con respecto a los cuidados intergeneracionales) motiven el modelo más dependiente y tradicional en los cuidados entre generaciones. En el caso de Javier, siendo él, incluso, un actor constante e insistente en diluir aquel compromiso dependiente entre las generaciones, distanciándose de los hijos.

Debo hacer una salvedad significativa con la decisión residencial de Javier y su distanciamiento familiar, y es que la elección por Onda no fue una casualidad. Aunque Javier me comentaba que inicialmente buscaba irse a un pueblo “alejado” (lejos de cualquier familiar) de la costa mediterránea, finalmente se decidió por Onda debido a que en este lugar vivía su hermana mayor (y sus sobrinos). Así, me señalaba, “Maricarmen iba a tener con quien hablar...”, o en todo caso, discutir, ya que sus encuentros terminaban mayormente en riñas o mal entendidos. Pero más allá de este detalle en la interacción entre la hermana de Javier y Maricarmen, lo que pretendo enfatizar es que Javier no se aísla en ningún momento de su parentela. Deja parte de ella en Madrid para reencontrarse con otra en Onda. El distanciamiento familiar, no necesariamente obliga a un aislamiento familiar en situaciones de cuidado. Hay distanciamiento con respecto a los hijos, pero no con respecto a la parentela más extensa. El cuidado sigue reposando, a pesar de este primer distanciamiento, dentro de los vínculos familiares y geográficos. Que Javier viva en Onda cerca a su hermana mayor y sus sobrinos (generación con la que tiene una estrecha relación), es reproducir nuevamente una *residencialidad próxima*, que como señalan Sacchi y Viazzo (2018:

435) se constituye como un elemento social que posibilita “absorber” el cuidado durante el envejecimiento (y la discapacidad y la enfermedad) dentro de la familia mientras se preserva un grado de separación e independencia (residencial) entre las generaciones.

Los casos de esta etnografía parecen señalar que, “donde vives tú, vive tu parentela”, o como lo ha ido demostrado Javier a pesar de su distanciamiento, “donde vayas tú, vivirá parte de tu parentela”. De la misma forma, deseo recalcar que, aunque Javier haya buscado un *distanciamiento* con sus hijas e hijo, no ha experimentado un *alejamiento* con respecto a ellos. Dicho de otra forma, aunque Javier se haya distanciado geográficamente, no se ha alejado en la construcción cotidiana de las relaciones familiares. En la cotidianidad, a pesar de la distancia, se siguen tejiendo vínculos afectivos a través de la comunicación telefónica (y presencial a través de sus visitas esporádicas) que siguen haciendo de su familia una idea tangible antes que una idea abstracta. Donde hay distanciamiento geográfico, no necesariamente hay un alejamiento cultural, afectivo y relacional.

En el caso de Miguel y Concha, el distanciamiento que han experimentado diría que es más típico. Su hijo e hija se fueron de Cabanes atraídos por la oferta laboral que tienen las capitales de provincia. Un desplazamiento migratorio progresivo que obedece a cierta emancipación del curso de vida de las nuevas generaciones. Aún así, la distancia que divide a padres e hijos no es más de treinta kilómetros. De presentarse una urgencia, como decía Miguel: “mi hijo se planta en diez minutos... (de Castellón de la Plana a Cabanes)”. Aunque, en realidad, en un recorrido a velocidad promedio el tiempo aproximado que separa ambos puntos es de más de veinte minutos, Miguel con su énfasis y relatividad temporal buscaba demostrar que las distancias que lo separan con respecto a sus hijos no son significativas. Las distancias espaciales y temporales no tienen por qué ser experimentadas como elementos medibles o cuantificables. Son, ante todo,

dimensiones que se relativizan según la percepción de la persona⁷⁶. En este caso, según el compromiso del cuidado y las emociones que encierra el cuidar de tus padres mayores, o de una madre enferma o con discapacidad. Asimismo, como en el caso de Javier, la familia no se transforma en una idea abstracta. Aunque la cotidianidad de la vida no es igual que en el resto de los casos donde la inmediatez geográfica te permite cruzarte con tus hijos por la calle o de forma espontánea tomarte un café con ellos, Miguel, Concha y sus hijos, marcan una rutina de fin de semana que les permite constantemente seguir renovando sus vínculos familiares.

Tanto en Miguel, como en el caso de Javier, la copresencialidad la marcan dos tipos de encuentros, ambas sincrónicas. Una a través de la distántica, con el uso de las llamadas telefónicas o videollamadas (sobre todo para el caso de Javier con una presencialidad virtual). Y dos a través de los encuentros *cara a cara*, a través de una presencialidad corporal, por medio de las visitas a los hogares. En el caso de Javier, debido a la distancia y al menor número de encuentros *cara a cara* con sus hijas e hijo, el recurso del móvil ha sido un gran aliado. Se trata del uso de las nuevas tecnologías (digitales) para el uso del cuidado en la distancia (Baldassar, 2017). Las llamadas que Javier ha realizado cotidianamente con su hija mayor por las tardes han sido con el uso del vídeo. La vez que Javier me presentó a su hija y a su nieto, fue de esta forma, mientras ellos cenaban. El gusto de Javier por esta forma de comunicarse puede deberse por la sensación que se experimenta de *estar ahí*. Una copresencia inmediata que hace de la experiencia un “estar allí todos (la familia) juntos en el mismo momento”, experiencia que la mensajería por texto adolece por su falta de inmediatez y sincronía (Baldassar, 2017). En el caso de Miguel, el uso del teléfono ha sido lo más recurrente, además del asiduo encuentro físico con su hijo e hija los fines de semana.

⁷⁶ Nuevamente insisto en elementos de la física que se cruzan con situaciones cotidianas que pueden explicar ciertas prácticas y discursos culturales. Tal como lo dedujo Einstein, el tiempo y el espacio varía según la perspectiva del observador. Lo que incide en la cualidad relativa, antes que absoluta, del tiempo y el espacio (Greene, 2019; Kaku, 2019).

Puede que Miguel, no necesitara (o se haya visto forzado) usar los medios digitales como lo ha hecho Javier con las videollamadas debido a los encuentros rutinarios que ha mantenido con sus hijos los fines de semana. Pero intuyo que, por el escaso uso de la mensajería instantánea que Miguel hacía uso (el WhatsApp) y la dificultad que le suponía la digitación de los mensajes (usando los dedos anulares y a un ritmo desacompasado), Miguel (como Vicente, Toni y Juan) representa más bien una generación con dificultades en la “adaptación” hacia las nuevas tecnologías en la comunicación; una brecha generacional y tecnológica que en situaciones de cuidado pueden ser un beneficio como una completa inutilidad si no se le encuentra un uso eficaz. Es cierto que, en los casos de Miguel, Vicente, Toni y Juan, no se ha necesitado de este tipo de tecnología. Las situaciones de cuidado y de vínculo familiar no han dependido de su uso o no uso de esta tecnología. Las “proximidades familiares” aparentemente hacen innecesarias estas experiencias tecnológicas en las personas de cierta generación. Ningún caso me ha demostrado que la mensajería o las videollamadas conformen parte indispensable de sus rutinas de cuidado y de relación familiar (a excepción de Javier con sus hijas e hijo). Los móviles en las prácticas de cuidado han fungido como teléfonos, antes que como medios de innovación para la comunicación, el entretenimiento y la interacción a través de Apps de mensajería o redes sociales. El uso o “falta de adaptación” que a veces se alude popularmente, aduciendo la incapacidad e invalidez de las generaciones mayores en interactuar con una “tecnología más avanzada”, según los espacios, los tiempos y los contextos, no son imprescindibles. Como ya lo he venido planteando a lo largo del capítulo, para estos hombres cuidadores (y sus esposas) resulta imprescindible interactuar con su entorno a través del movimiento y el desplazamiento de la forma más tradicional posible, antes que con tecnologías de comunicación “avanzadas”. Prefieren relacionarse con la familia y la comunidad “cara a cara”, antes que “adaptarse” a unos medios que no los consideran esenciales dentro de sus rutinas del cuidado. Las llamadas telefónicas son esenciales, en su forma más primitiva, no tanto las videollamadas y la

mensajería instantánea que, en determinadas ocasiones, los teclados táctiles y las pequeñas pantallas parecen arremeter en contra de su dificultad al leer y su motricidad fina. Aparentemente urge más la necesidad de adaptación de esta nueva tecnología hacia las generaciones mayores, que la adaptación de estas generaciones hacia unas herramientas de las cuales aún no dependen; por lo menos en el cuidado, y en lo que respecta a esta etnografía.

Parafraseando a Mayol⁷⁷ (2010: 47) diría que la proximidad en el espacio local es un factor decisivo para el funcionamiento de las relaciones familiares, especialmente aquellas dadas en el cuidado. Es inevitable citar a Pedro, el hijo de Juan y Espe, para dar un ejemplo contundente con respecto a esta idea. Si recordamos, Pedro vive con sus padres desde la pérdida de su empleo y vivienda a causa de la última crisis económica. Cuando su madre enfermó, él se involucró en los cuidados intensamente. A tal punto que su padre lo consideraba como su “mano derecha” en los cuidados. Si seguimos recordando (del capítulo anterior), Pedro experimentó una transformación en cuanto a su modelo de género, una transformación que en el discurso era incapaz de descifrar. Se consideraba un “hombre a toda regla”, pero no sabía cómo explicar la paradoja de su reciente incorporación en los cuidados cotidianos (Ribeiro et. al, 2007). Unos cuidados (prácticos y emocionales) que, además, los hacía con mucho esmero y satisfacción. Si Pedro, no hubiera perdido su empleo y vivido bajo el “mismo techo” la enfermedad y la discapacidad de su madre, es probable que su implicación en los cuidados no le hubieran supuesto un problema en su modelo de género⁷⁸. Las proximidades reflejadas en la co-residencia continua (Sacchi y

⁷⁷ La cita original del autor es: “La proximidad en el espacio urbano es un factor decisivo para el funcionamiento de las relaciones familiares” (Mayol, 2010: 47).

⁷⁸ Queda claro que compartir el mismo “techo”, no es el único requisito para que los modelos de género en los cuidados se trastocuen, sino pensemos en el hijo menor de Espe y Juan, que a pesar de vivir en la misma casa demostraba un escaso compromiso en los cuidados de su madre. A diferencia de su hermano mayor, él seguía siendo productivo en el mundo laboral, situación que no le permitía disponer de tiempo para el trabajo de cuidado. Y, por tanto, del tiempo suficiente para cuestionarse sobre su escasa participación y rol en los cuidados.

Viazzo, 2018) son decisivas en este caso, a tal punto que Pedro pone en jaque su modelo hegemónico de masculinidad. Pero, además, las proximidades residenciales, sobre todo cuando se comparte la misma vivienda, permiten experimentar el cuidado y la enfermedad desde una dimensión más corpórea y fenomenológica. El “estar ahí” puede vivirse e imaginarse desde la distancia a través de una videollamada (como lo ha venido haciendo Javier desde que se mudara a Onda). Sin embargo, la experiencia sensorial queda corta si en contraposición compartimos una misma experiencia en un mismo espacio y en un mismo momento. La cercanía sugiere también una aproximación de los cuerpos. Pedro, de todos los hermanos, es quien mejor sabe leer los movimientos y los balbuceos de su madre, y ser cómplice de sus alegrías en *tiempo (y cuerpo) real*. Vivir y experimentar la discapacidad y la enfermedad de “primera mano” y en una co-residencia continua, es una de las formas tradicionales que continúan jugando un rol fundamental en las familias (Sacchi y Viazzo, 2018) para afrontar los cuidados durante la enfermedad, la discapacidad y el envejecimiento, que junto con la co-residencia cercana y la residencialidad próxima, se complementan para dar figuras espaciales y proximidades geográficas complejas. Como lo puede suponer el caso de Juan y Espe, que por un lado agrupan generaciones jóvenes que cuidan de ellos en una co-residencia continua (Pedro), y a la vez en una residencialidad próxima (Milagros).

Antes de finalizar esta sección deseo rescatar dos puntos sobre esta idea de proximidad y distanciamiento geográfico que suponen los cuidados. Primero, que la idea de proximidad no solo se limita a las familias extensas, sino también a las instituciones de cuidado local, es decir, a los centros de día a los cuales acuden las mujeres afectadas. En todos los casos se ha deseado que estas instituciones de cuidado reposasen en las cercanías del pueblo. Aún recuerdo aquella vez cuando le sugerí a Juan si no era mejor idea que Espe, que asistía al centro de día municipal de Onda, acudiera a un centro de día especializado en Castellón de la Plana para una mejor rehabilitación (a unos veinte kilómetros de distancia). En aquella ocasión había preparado unos trípticos informativos, e

incluso había conversado con la directora de aquel centro castellonense para brindarle a Juan la mejor información. Sentía que con ello aportaba a una situación que Juan y su familia no habían contemplado. Además, le mencioné (haciendo uso de mis dotes de convencimiento) que así tendría más tiempo para él, alegando que ya que no tendría por qué quedarse todas las mañanas con Espe apoyándola en la rehabilitación en un centro de día carente de especialistas. Pero al terminar mi cháchara, Juan con suma gentileza arguyó su rechazo y disconformidad. Me decía que para él era más importante tener a Espe cerca que a unos veinte kilómetros de distancia. Aducía que de “pasarle algo” él podía desplazarse al centro de día del pueblo y *estar* con ella. Algo difícil de realizar de tenerla a la distancia, pues se le imposibilitaba por “razones de la edad” conducir más allá de las inmediaciones del pueblo.

Ese *estar allí* que expresaba Juan, es precisamente el significado que encierra la proximidad del cuidado, sea éste, familiar como institucional. Aunque inicialmente el rechazo de Juan me supuso un sinsentido (un golpe a mi postura como antropólogo aplicado), pude entender, a medida que me expresaba la necesidad de tener cerca a su esposa, que el tiempo con ella apoyándola en la rehabilitación todas las mañanas no le suponía un esfuerzo o pérdida de tiempo. Pude entender que cada vez que Juan sudaba y se fatigaba en el gimnasio del centro de día ayudando a Espe a rehabilitarse, no suponía (contrariamente a lo que veía) un pesar. Juan, antes que todo, buscaba *estar ahí* para ella. Ese *estar ahí* suponía, por tanto, que las distancias en el cuidado institucional no fueran distantes sino próximas (finalmente la lógica geográfica de los centros de día es precisamente que sean *locales*); así tuviera que suponer esto cierto grado de retroceso en la rehabilitación de Espe al no ser asistidas por un profesional.

Aunque es conocido que otros casos como el de Toni y Reme, acudían a un centro de día especializado a más de sesenta kilómetros de distancia de su hogar, el mismo principio de necesidad de cercanía se repite. Sino cómo explicar el trajín que Toni vivía cotidianamente (y con agrado) al constituir una asociación de

cuidados en su pueblo. Una asociación local, próxima a la comunidad y a las necesidades de las familias y personas afectadas en su Segorbe natal. “No pararé hasta el centro de día...”, me respondió algún día Toni, con voz segura y sonrisa pícaro, cuando le pregunté sobre los límites de su proyecto. Es probable que cuando aquello suceda, Toni deje de llevar a Reme a las postrimerías del pueblo para situarla próxima a él, en aquel centro de día que avizora con seguridad.

El segundo punto que deseo rescatar es acerca de la búsqueda de distanciamiento en el cuidado. Líneas arriba, con el caso de Javier, he intentado esbozar un tipo de distanciamiento deliberado en los cuidados. En este caso, como lo ha ejemplificado Javier, un distanciamiento que obedece de padres con respecto a sus hijos o hijas. En un sentido hipotético, y tal como ha sucedido con el caso de Javier, deduzco (con la responsabilidad de caer en la equivocación) de la posible existencia de un fenómeno inverso, que los hijos o hijas, busquen distanciarse geográficamente de los padres y madres en contextos de cuidados en la dependencia. Por tanto, tenemos los escenarios de cuidado donde dos actores pueden optar, no por estar cerca, sino por *estar* distantes espacialmente. Como ya lo he indicado anteriormente, distanciarse geográficamente (o residencialmente) no significa establecer una ruptura en los cuidados, pues los vínculos se siguen manteniendo. Incluso las visitas presenciales, aunque en menos frecuencia según las distancias que los separan. En tales situaciones los cuidados variarían a un tipo más afectivo o de gestión, antes que ser prácticos y físicos. Sin embargo, hay un tercer escenario que involucra a los agentes directos en la relación de cuidado, en este caso, cuando los hombres cuidadores buscan distanciarse de sus esposas cuidadas⁷⁹. Javier y Maricarmen han sido nuevamente las personas que han representado este escenario. La convivencia de cuidado cotidiana entre Javier y Maricarmen ha sido altamente demandante y tensa, al punto que Javier en más

⁷⁹ Es posible que se dé el caso opuesto, donde las personas cuidadas busquen distanciarse de sus cuidadores o cuidadoras (dando un cuarto escenario). Sin embargo, esta situación no ha sido evidente en esta etnografía, por lo que reposa en el terreno de la especulación.

de una ocasión me ha expresado abiertamente sus aflicciones y malestares. Por tal razón su necesidad de distanciamiento. Sin embargo, con ello Javier no buscaba “abandonar” a su esposa. Ésta era una lógica que no contemplaba bajo ningún escenario; dado por un sistema de valores anclado en la historia de pareja, en la alianza matrimonial y en la reciprocidad de cuidado (Harris et. al, 1998). Lo que buscaba Javier era “tomar aire”. Un “respirar” que se tradujo en dos ocasiones a planificar unas *vacaciones* en los trabajos de cuidado. De tal forma, el distanciamiento no correspondía a un hecho definitivo, sino temporal⁸⁰. Javier, afirmaba rotundamente, que no podía vivir sin su esposa. Aunque, como bien reconocía, esto le significara un detrimento en su bienestar emocional. Las vacaciones de cuidado que se atribuyó en aquellas ocasiones consistieron, la primera vez, en hacer un tramo del Camino de Santiago por un periodo de quince días. La segunda vez (y luego de siete años) en navegar con un amigo en un velero desde Girona hasta las Islas Canarias, nuevamente por un periodo de quince días⁸¹. En esta última oportunidad, cuando lo vi a su llegada, Javier se mostraba pletórico, lleno de vida. Una situación que decayó notablemente con el transcurso de las semanas siguientes.

Así como Javier, es posible que otros casos de esta etnografía también intentarán distanciarse de sus esposas cuidadas de forma temporal. Miguel es posible que sea un candidato a esta especulación. Sin embargo, considero que no se tomó unas *vacaciones* en el cuidado debido a que disfrutaba en algunas oportunidades

⁸⁰ Ciertamente el distanciamiento de este tipo puede describir un escenario, no solo temporal, sino también definitivo. Una situación que puede condicionar este escenario es el recrudescimiento de la enfermedad. En estos casos, las residencias geriátricas, marcarían un antes y un después en el distanciamiento espacial de la persona cuidada. Para citar un caso hipotético, es posible que, con el tiempo, Vicente, ante el deterioro cognitivo de Lola a causa del Alzheimer, deba optar por este nuevo escenario geográfico de cuidados sociosanitarios, haciendo del distanciamiento (desde luego, muy a su pesar) un caso definitivo.

⁸¹ En la primera oportunidad, Maricarmen se quedó con su madre; aún podía, aunque con esfuerzo, valerse por sí misma. En la segunda oportunidad, Maricarmen se quedó al cuidado de una amiga de la infancia, y de sus hijas e hijo, que se turnaron el cuidado. En ambas ocasiones se puede observar cómo Javier pudo hacer uso del soporte de la familia extensa y amical, extendiendo esta figura de constelación del cuidado abordado en el capítulo anterior.

de una semana de descanso. El centro de día al que acudía Concha organizaba viajes de esparcimiento con todos sus miembros por una semana aproximadamente a algún lugar cercano. En octubre, por ejemplo, Concha, realizó uno de estos viajes. En aquellos días Miguel organizó un viaje a Lleida para visitar a su hermana y a sus sobrinos (con quienes mantiene una comunicación constante). El por qué considero a Miguel como un candidato a un distanciamiento temporal, es por las semejanzas que abriga con Javier con respecto al desgaste emocional debido a las tensiones y conflictos en los cuidados cotidianos. Ambos han sido los casos que más aflicción han acumulado en las interacciones del cuidado.

Dicho esto, considero que existe una relación directa entre dos escenarios espaciales que convergen, éstos son: el escenario de distanciamiento que describen las generaciones jóvenes con respecto a las mayores, viviendo en pueblos o ciudades diferentes; y el escenario de distanciamiento temporal de los cuidadores con respecto a sus esposas cuidadas. Me explico, tanto en los casos de Javier como de Miguel, las generaciones jóvenes han vivido en una distancia considerable que ha hecho que los hijos y las hijas participen de los cuidados de forma menos cotidiana y frecuente, tanto hacia los padres cuidadores como a las madres cuidadas. No solo en el sentido emocional, sino en el más práctico y corporal. Estas distancias en ambos casos han generado una mayor concentración de los cuidados cotidianos en un solo miembro de la familia, como han sido los hombres cuidadores. Las distancias afectan, por tanto, a la redistribución del cuidado (y al “tiempo libre”) saturando la convivencia entre el esposo cuidador y la esposa cuidada. En casos donde ha existido una co-residencia continua o residencia próxima, los cuidados, aunque han tenido un claro protagonista (los esposos cuidadores), igualmente han sido redistribuidos con el resto de los hijos e hijas (de forma asimétrica muchas veces, pero finalmente distribuidas), haciéndolo más llevadero y menos contundente. En tales situaciones las tensiones y los conflictos parecen “repartirse” sin agudizarse en un solo miembro familiar. Por lo menos no de la forma como han descrito los casos de Miguel y

Javier. Lo cierto es que Miguel y Javier, no han estado *solos* en el cuidado, las constelaciones familiares del cuidado explicadas en el capítulo anterior evidencian que el cuidado no ha sido llevado en solitud en ninguno de los casos⁸². Sin embargo, digamos que Miguel y Javier, sí han descrito menos acompañamiento familiar dado al distanciamiento residencial con respecto a sus hijos e hijas. La expresión: “yo me lo guiso, yo me lo como”, no desentonaría del todo en estos casos. Mientras que, en los casos de Toni, Juan y Vicente, este *guiso* sería más bien compartido por un entorno que la proximidad geográfica otorga. Como diría Mayol (2010: 47) “el factor proximidad para empezar: resulta fundamental, pues favorece la frecuencia de las visitas (...) de la familia”, y esto aparentemente resulta fundamental cuando abordamos el cómo de los cuidados familiares durante la enfermedad, la discapacidad, y el envejecimiento.

En esta sección he buscado plasmar la importancia de las proximidades geográficas en el cuidado, específicamente las de tipo residencial entre los hombres cuidadores, sus esposas cuidadas, y sus hijos e hijas adultas. Es decir, el rol que cumplen las distancias residenciales con respecto a las relaciones intergeneracionales en el cuidado durante la enfermedad, la discapacidad y el envejecimiento. Lo que demuestran los casos, independientemente de las proximidades geográficas, es la constante interdependencia moral y afectiva que existe entre las generaciones jóvenes y mayores: entre padres y madres, e hijas e hijos; incluso se ha podido plasmar la interdependencia que existe entre cónyuges cuando hablamos de las distancias que deben tener los centros de día con respecto a los hogares. Cuando se vive en un mismo entorno (el pueblo), la cercanía está dada por una convivencia cotidiana que intensifica continuamente

⁸² Por ejemplo, para que Javier se fuera de *vacaciones* contó con el apoyo de una red familiar de cuidados dispuesta entre la madre de Maricarmen, sus hijas e hijo de Madrid, y una amiga de la infancia. La primera vez que viajó Javier, Maricarmen se quedó en casa de su madre. En la segunda ocasión, Maricarmen se quedó al cuidado de sus hijas e hijo, y su amiga de la infancia (quienes se turnaron el cuidado). Por tanto, aunque hay una disposición espacial de distanciamiento que influye sobre cómo estos hombres cuidan cotidianamente, no se puede afirmar que cuidan en solitud. Hay una red familiar que puede activarse en situaciones determinadas, como en las *vacaciones* de Javier.

las responsabilidades y los lazos familiares en el cuidado. Cuando se vive en la distancia (entre pueblos y ciudades distintas), los vínculos no se rompen (aunque se desvirtúan), se siguen manteniendo, creándose rutinas de cuidado espaciadas en el tiempo, pero presenciales (con más o menos frecuencia según las distancias). O, en todo caso, se recrean escenarios de copresencialidad digital soportados por las nuevas tecnologías que permiten seguir reconstruyendo un modelo familiar que reposa en una horca de triple punta: con un cuidado en el centro y dos pivotes a los extremos; representado, por un lado, por las relaciones conyugales en el cuidado, y, por otro lado, por las relaciones de cuidado intergeneracional. Graficando con ello un tridente cultural que, a pesar de las distancias geográficas, busca hacer de la familia un hecho evidente y cercano, antes que una idea abstracta y discontinua. No está de más remarcar que en todos los casos se negocian las autonomías y las dependencias mutuas entre las generaciones dentro de las proximidades y distancias residenciales en el cuidado. Un componente que otorga una dimensión más (como resultado de las distancias geográficas) a las transformaciones en el contrato intergeneracional del cuidado ante los evidentes cambios sociales y demográficos. Finalmente recalcar, que espacio en el cuidado es también tiempo en el cuidado, es decir, que las proximidades residenciales entre generaciones no solo condicionan las cercanías entre los miembros de la familia, sino el tiempo que pasan entre ellos. Un tiempo de cuidado que en la distancia se dilata y se transforma, pasando de una presencialidad corpórea a una presencialidad intangible y sutil.

Como se está haciendo costumbre, deseo terminar esta sección con una breve postdata, esta vez con relación a las distancias residenciales en el cuidado y la COVID-19. Para Sacchi y Viazzo (2018) esta tendencia familiar a vivir en las proximidades es un fenómeno propio de las culturas de la costa mediterránea, que se explicaría por una ideología familista y se potenciaría por unas políticas estatales paupérrimas. Por tanto, las autoras consideran que, dado el retraimiento estructural de las políticas públicas en el cuidado, la disposición familiar en el espacio residencial se presenta más bien como un tipo de resiliencia familiar que

se adapta, y afronta de la mejor manera posible, los retos del cuidado durante el envejecimiento (a lo cual añadido otros retos habidos en la enfermedad y la discapacidad). En otras palabras, ante el desentendimiento y desprotección estatal, la cercanía residencial familiar puede resultar una ventaja antes que una desventaja. Sin embargo, y aquí mi reflexión, esta misma tendencia residencial puede resultar un talón de Aquiles según los contextos sociales y sanitarios. En términos epidemiológicos, ante la crisis sanitaria presente, lo que en contextos “normales” se presenta como un beneficio, en situaciones como la COVID-19 puede convertirse en un agravio.

En un artículo de El País⁸³ durante los meses más crudos de la pandemia (primera ola) se publicaba una tentativa de explicación sobre por qué, epidemiológicamente, Alemania hasta mediados de marzo del 2020 presentaba índices tan bajos de letalidad. En esta explicación se esgrimían tres hipótesis. La primera hipótesis se basaba en que el virus había brotado tarde en este país y que por ello no reflejaba la situación de otros países del continente que se encontraban ya desbordados. Una segunda hipótesis era que Alemania realizaba un número considerable de test lo cual le permitía una mejor detección (reduciendo con ello las tasas brutas de letalidad y acercándose así a índices más coherentes). Y finalmente, la tercera hipótesis se resumía en que los contagiados eran mayormente jóvenes, una población considerada con una letalidad baja. Pero en este punto se explicaba algo más importante: el factor cultural por el cual las personas mayores eran las menos contagiadas o expuestas al virus. El artículo decía: “Los datos de China dicen que entre el 75% y el 80% de los contagiados de la COVID-19 se han producido en núcleos familiares (...). Pero el contacto cotidiano entre jóvenes y mayores no es igual en todas las sociedades. (...) Las personas de entre 30 y 49 años que viven con sus padres superan el 20% en Italia, China o Japón, mientras que en Alemania son poco más de 10%”. Con esta

⁸³ El País. 22 de marzo de 2020. “La baja letalidad del coronavirus en Alemania: una excepción que podría dejar de serlo”.

explicación, los autores argüían que era la tendencia residencial en la convivencia intergeneracional (y su ideología familista) uno de los factores clave a considerar si tomábamos en cuenta los índices de contagio y letalidad por coronavirus.

Está claro que este artículo planteaba interrogantes a manera de opinión y difusión, antes de ser un estudio que resumía hallazgos sobre una muestra representativa. A pesar de ello, creo que igualmente resulta relevante para este ejercicio reflexivo que intento plantear sobre la residencialidad próxima en los cuidados (y co-residencialidad continua) que he venido discutiendo a lo largo de este apartado. En una situación epidémica las distancias como las proximidades pueden marcar hitos relevantes sobre qué miembros de la familia viven o mueren, y sobre todo qué generación es la más afectada. Aparentemente en una Alemania atomizada familiar y residencialmente los contagios se explicaban como poco frecuentes debido al escaso contacto presencial y cotidiano de sus miembros. En una España como la nuestra, los contagios han sido realmente abrumadores, y la letalidad de nuestras generaciones mayores han significado un duro pesar. Afirmar que esto se debe (y se ha debido) a un solo factor cultural y social como la residencialidad próxima sería una irresponsabilidad de mi parte. Sin embargo, sí me gustaría dejar en debate el papel que juegan las espacialidades del cuidado en las relaciones intergeneracionales en diversos escenarios y contextos sociales. No considero que los hijos e hijas que viven próximos a sus padres y madres en pueblos de España hayan sido una amenaza constante. Por lo menos ninguno de los casos de esta etnografía se ha presentado de esta forma, sino todo lo contrario, han mostrado una resiliencia familiar que les ha permitido seguir compartiendo (en los casos más próximos) cuidados prácticos y emocionales que, en una situación de confinamiento encrudece la vida de las personas más frágiles. Pero a pesar de ello, en términos generales, la paradoja sobre la residencialidad y los cuidados seguirá estando presente: lo que en tiempos “normales” resultaba un beneficio para el cuidado de nuestras generaciones mayores, en tiempos de crisis, puede resultar un riesgo para su sobrevivencia.

La idea de este capítulo ha sido rescatar una serie de escenarios del cuidado cotidiano prestando particular atención a su dimensión espacial, temporal y multisituada dentro de las interacciones sociales y familiares, específicamente entre un esposo cuidador y una esposa cuidada. Lo que en términos generales se podría englobar dentro de la noción de geografías del cuidado; una noción aún por desarrollar y que brinda diversas posibilidades de análisis a un objeto de estudio tan multifacético como los trabajos de cuidado durante la dependencia. De tal forma, ayudado de diversas nociones que se desprenden de este supuesto geográfico, he intentado interpretar los cuidados que estos hombres mayores procuran hacia sus esposas en espacios principalmente locales donde estas prácticas han discurrido, tales como la comunidad y el hogar, pero además me ha permitido interpretar otras dimensiones del componente geográfico como las rutinas del cuidado cotidiano y sus trayectorias, así como las proximidades y distancias residenciales intergeneracionales.

En el ínterin interpretativo de estos campos el lector y la lectora habrá notado por momentos mi predilección por alegorías y analogías provenientes de la física, especialmente de la física cuántica, por ser ésta una rama que fija sus inquietudes a escalas espaciales muy pequeñas. Sigo considerando que algunas de las teorías que brindan estos conocimientos de las ciencias básicas aportan nuevas ideas y formas creativas de comprender un fenómeno cultural que se resiste a asirse académicamente por su enorme complejidad. Esta facultad de movimiento perpetuo del cuidado y su capacidad multisituada que engrana, en su ir y venir, diversos actores, espacios y tiempos, es a todas luces, al igual que unas partículas ondulantes en movimiento: dinámica, ubicua y cambiante. A pesar de que, por momentos, ésta se experimente y perciba en la vida cotidiana como una práctica estancada y rutinaria. En el cuidado cotidiano (de la enfermedad, la discapacidad y el envejecimiento) la interrelación entre las personas, los lugares y los tiempos, es ineludible, además de relativa. No existen absolutos en los cuidados, ni en sus

tiempos ni en sus lugares. Ni en sus prácticas ni en sus formas de ser entendidas. Como ya lo dedujo Einstein en su momento, formas tan elementales en el universo como son el espacio y el tiempo, ni son absolutas ni están separadas. Son ante todo formas entrelazadas y relativas que explican el cosmos. Si la existencia del Todo se explica a través de la relación y la variación, por qué el cuidado no puede abrigar el mismo principio.

6

ENCUENTROS Y DESENCUENTROS EN LOS CUIDADOS COTIDIANOS: LAS PAREJAS DE CUIDADO EN PRIMER PLANO

“Me había topado con él en Los Encuentros, donde se cruzan varios caminos. Me estuve allí esperando, hasta que al fin apareció este hombre.

- ¿A dónde va usted? - le pregunté

- Voy para abajo, señor.

- ¿Conoce un lugar llamado Comala?

- Para allá mismo voy.

Y lo seguí. Fui tras él tratando de emparejarme a su paso, hasta que pareció darse cuenta de que lo seguía y disminuyó la prisa de su carrera. Después los dos íbamos tan pegados que casi nos tocábamos los hombros”

Juan Rulfo (Pedro Páramo, pp. 195).

Mallart (2007: 42) señala que la etnografía es el arte de saber convivir con el otro. De reconocer que el trabajo etnográfico no es un derecho, sino una confidencia. Una confidencia que no se exige, sino que se hace libremente. Y que para que sean etnográficamente válidas, han de nacer de una relación humana sincera. Conuerdo en todo sentido con el argumento de Mallart. No dejo fuera ninguna

de las palabras que guían su reflexión. Las relaciones humanas en el trabajo etnográfico deben preceder a cualquier tipo de pretensión si deseamos adentrarnos fielmente al mundo cultural al cual nos invitan y abren sus puertas, muchas veces de forma desinteresada y sin razón aparente. Pero como bien se deduce de la palabra convivencia, esto exige tiempo y esfuerzo. El *estar ahí* no es resultado de un proceso mecánico que delata nuestra posición en un lugar y momento dado, sino que se trata de un devenir que se construye diariamente y de forma polifónica, el cual va denotando fluidez a pesar de los reveses. Ese *estar ahí* al que hago referencia, o como bien ha dicho Mallart, ese arte de saber convivir nos hace partícipes (como antropólogos y antropólogas) de sensaciones y experiencias desde una perspectiva en segunda persona (Carel y Macnaughton, 2012), donde aprendemos a tender los puentes entre nuestra comprensión más subjetiva y distanciada para acercarnos a aquello que solemos nombrar como *empatía*.

Como bien puede entenderse, no será mi relación como antropólogo el elemento esencial que conformarán las ideas de este capítulo, ni mucho menos. Sino las interacciones habidas entre la pareja de cuidados. En otras palabras, buscaré ahondar sobre el arte de saber convivir en los entornos del cuidado de dos personas en particular. Coincidentemente, tal como algunos antropólogos y antropólogas incursionamos en mundos culturales ajenos, adentrándonos en un crisol de polifonías y relaciones humanas, los hombres mayores de esta etnografía han evocado ese mismo confluir (y sus esposas con respecto a ellos). La comparación es útil porque nada hay más parecido a un antropólogo inexperto sumergiéndose en un ámbito tan desconocido y particular, como estos hombres que han incursionado en un mundo cultural del cuidado para el cual no han estado preparados ni socializados. El objetivo de este capítulo pretende adentrarnos en primer plano al mundo cultural de las interacciones del cuidado cotidiano entre un hombre que cuida y una mujer que es cuidada, a partir de lo observado, escuchado y sentido por este novel antropólogo.

Los estudios en los encuentros culturales tienen un largo registro académico. Y he de señalar que, así como han habido célebres encuentros en las relaciones culturales, también han habido grandes desencuentros. Cayendo en el dualismo que tanto ha guiado el curso de nuestras investigaciones en el campo de las humanidades y los estudios sociales (a pesar de mi infructuosa evasiva), los encuentros culturales no pueden explicarse si no se toman en cuenta los desencuentros que estas relaciones pueden conllevar. A grandes rasgos, y pecando de reduccionista, podría señalar que no hay encuentros sin desencuentros. (Des)encuentros que se llevan con otros o con uno mismo, y que en su proceso generan reflexiones que suelen (o no) tender puentes para el entendimiento y la comprensión de una situación compartida; o por lo menos para una convivencia o subsistencia “amistosa”. Sin que este presupuesto signifique, ni por asomo, una regla general, considero que las interrupciones en las interacciones pueden ser también continuas y la falta de entendimiento puede hacerse crónica incluso en un estado de perenne convivencia.

Deseo a continuación citar algunas situaciones que pueden ilustrar de mejor forma la idea que expongo sobre los (des)encuentros culturales. Por ejemplo, recurriendo a la historiografía tenemos las elucubraciones (plenamente sesgadas) a las que llegó Pigafetta (2019) en su diario de viaje durante su contacto con un mundo cultural totalmente ajeno a los modelos occidentales del siglo XIV donde, junto con Magallanes y Elcano, exploraba por primera vez lugares y “almas” ajenas a su limitada comprensión. Este encuentro fue más bien célebre por sus descripciones (o mejor dicho interrupciones) con un tono altamente pictórico. Una percepción que en la actualidad roza con lo estrambótico e irreal, pero que en aquel momento se llenaba de una exótica veracidad. Los gigantes y desproporcionados patagónicos que observó este explorador (y con los cuales posiblemente interactuó y convivió por un corto periodo) no son más que un primer encuentro con cierto sabor a desencuentro en su intrépida búsqueda de una ruta comercial alrededor del globo. Dos siglos más tarde, durante la colonia española en el virreinato del Perú, tenemos a Guamán Poma de Ayala (2005), un

cronista mestizo quien hizo las primeras interpretaciones sobre un mundo cultural sincrético. Este encuentro que narra el cronista se le conoce más bien como la mejor traducción en términos occidentales de una cultura indígena que se había presentado adversa a la comprensión para ciertas autoridades de la corona española. El desencuentro que significó el periodo de la conquista entre dos culturas distintas supuso en el periodo colonial ciertos puntos de encuentro (o mejor dicho de distensión) entre dos mundos culturales que en su largo proceso comenzaban a convivir sabiendo cuál era el lugar del otro. En ambos casos, aunque es posible que me haya extralimitado al citar estos dos ejemplos por su enorme complejidad histórica, los encuentros y los desencuentros (y resalto el plural porque los (des)encuentros no solo se presentan una vez, sino que pueden ser repetitivos en un mismo contexto) forman parte de un proceso indivisible de la interacción social, sobre todo cuando dos culturas (en este caso dos civilizaciones) tan distintas confluyen en un mismo entorno.

Pero la falta de comprensión a la cual ha llevado el etnocentrismo (desde ambas partes, desde los foráneos y los nativos) no es una disrupción única de los (des)encuentros entre grandes civilizaciones, sino también entre sujetos y grupos sociales más reducidos que a pesar de compartir un mismo bagaje cultural (el occidental) llegan a desentenderse según modelos explicativos más particulares, como por ejemplo el ligado a las enfermedades y a sus perspectivas médicas más sacras y profanas. En este grupo tomo como referencia a Susan Sontag (1996) y a Oliver Sacks (2019). La primera por su prolija postura en desestigmatizar enfermedades socavadas socialmente como la tuberculosis, el cáncer y el sida, y que, a pesar de los años, según las sociedades, siguen siendo enfermedades con una gran carga simbólica estigmatizante. Sontag, fallecida por un cáncer, representa desde su padecimiento una crítica desde una perspectiva en primera persona (desde la aflicción más encarnada) en su encuentro con el modelo hegemónico sobre el cual yacen estos imaginarios patológicos. Diría que ella es el ejemplo de una crítica a los desencuentros de dos mundos particulares con lógicas poco confluyentes. Como las que pueden vivir ciertos hombres

cuidadores cuando se introducen en el cuidado contraponiendo modelos tipificados de masculinidad y feminidad. Por otra parte, Sacks, como neurólogo y autocrítico de su profesión encumbrada, se posiciona desde una experiencia próxima para comprender los padecimientos, y paradójicamente, el bienestar que conjugan al mismo tiempo ciertos “déficits” cognitivos. Digamos que Sacks representa con su postura, el arte de saber convivir con el otro; de reconocer que su posición como médico no es un derecho sino una confianza que se hace libremente. Esta experiencia, desde una perspectiva en segunda persona que practicaba Sacks (quien falleció también de cáncer) nació indudablemente desde una relación humana sincera con sus “pacientes”. De un tipo de encuentro más afortunado.

En términos generales, con los ejemplos que he mencionado, busco resaltar que en ocasiones sesgados por nuestros presupuestos no sabemos leer un entorno nuevo; que en ocasiones como parte de un proceso de convivencia de dos mundos somos capaces de traducir y comprender los entornos que nos rodean; que en ocasiones como padecientes de una realidad somos capaces de criticar modelos hegemónicos que poco hacen por comprender nuestras aflicciones y dilemas más particulares; y que en ocasiones como personas cercanas a una experiencia de aflicción somos capaces de comprender el padecimiento, logrando con esto formas tan particulares de convivir que hacen de nuestros encuentros algo más placenteros (sin que esto suponga momentos eventuales de disrupción por ambas partes). Cada una de estas situaciones que señalo han sido vividas, narradas o expresadas por los hombres y mujeres que conforman esta etnografía. Sus (des)encuentros en un primer plano han marcado una vorágine de situaciones mezcladas. A veces llenas de intriga y de tensión. A veces de una comprensión absoluta sobre el dolor y la aflicción.

A veces estos hombres cuidadores, con sus buenas intenciones, han recurrido a iniciativas poco contemplativas con la fatiga y el esfuerzo que demanda un cuerpo enfermo o discapacitado. A veces las buenas intenciones no se traducen

en prácticas acertadas. Cuenta Mallart (2007: 86) que, en su paso entre los Evuzok, en la ahora Camerún, tuvo un verdadero desajuste a pesar de sus buenas intenciones. Viendo que las mujeres llevaban grandes cestas cilíndricas llenas de víveres y de leña en sus espaldas, se le ocurrió introducir un burro como mecanismo de transporte (en realidad fueron dos, pero uno murió ni bien llegar). De esta manera, las cansadas mujeres dejarían de llevar por largos tramos un peso que las desgastaba y afligía. El proyecto del burro fue un fracaso. Nadie quiso usarlo y fue llevado finalmente a un cobertizo levantado espacialmente para él. Pero los arrebatos de “amor” que tenía este animal al vivir en solitud en un hábitat al cual no estaba acostumbrado, hizo que al poco tiempo se escapara y cometiera una imprudencia. Una noche de arrebato amoroso malhirió a una cabra perteneciente a un hombre de una aldea vecina. Un hecho desafortunado que desencadenó toda una *toma de consciencia* en Mallart, más aún considerándose que, en un contexto donde no sobraba el alimento, las cabras resultaban ser un recurso de inigualable valor. Mallart comprendió que la aplicabilidad de sus nobles actos hacia una gente “necesitada” debía contemplar, libre de prejuicios, a esa misma gente en sus formas de vida, en las formas en cómo ellas misma entendían y vivían sus vidas. Esta *toma de consciencia* de Mallart, es probablemente la misma *toma de consciencia* a la que llega Sacks en sus escritos, al observar y escuchar a los “desequilibrados”, “idiotas”, o “deficientes mentales” desde una perspectiva situada y próxima. Y es, probablemente, a la misma *toma de consciencia* que llegan algunos hombres de esta etnografía sin que ellos puedan tan siquiera reconocerla como tal. La *toma de consciencia* se trata del preciso momento en que se da la comprensión sobre un hecho, una forma vida, un padecimiento. Se trata del preciso momento del encuentro entre dos lógicas que hasta ese momento se han presentado desasociadas y disruptivas (y que nada impide que vuelvan a estarlo). Se trata de un *estar ahí*, que en el caso de esta etnografía se traduce como un *estar ahí* cuidando y siendo cuidada. De unos hombres mayores que se insertan en un nuevo mundo de cuidados y de lógicas que deben ser negociadas y reconstruidas cotidianamente en un contexto donde

el envejecimiento, la discapacidad y la enfermedad suelen avanzar con pocos miramientos.

Para el desarrollo de este capítulo he visto conveniente dividir los argumentos en tres secciones. La primera sección estará referida a las relaciones “terapéuticas” y las estrategias situadas que los esposos cuidadores han desarrollado en el devenir del cuidado cotidiano, y cómo muchas de éstas han terminado apuntando a la búsqueda de la autonomía de sus esposas; sin que ello suponga la presencia de otras múltiples dimensiones, contradictorias, que también se explican en este proceso como pueden ser la infantilización y el descuido. La segunda sección estará dedicada a las relaciones de poder que establece la pareja cuidadora en sus interacciones cotidianas, así como los entornos de tensión donde éstas suceden, y al papel predominante que juega el *choque de lógicas* entre un esposo que aprende a cuidar y a entender los significados de la enfermedad y la discapacidad, y una esposa que aprende sobre su propio estatus de cuidada, discapacitada y enferma (cuando su estado cognitivo se lo permite). Finalmente, la tercera sección estará destinada a los asuntos del cuerpo. Sobre cómo la corporalidad y los sentidos conforman una parte esencial para la comunicación en las prácticas de cuidado, generándose, incluso, una interdependencia corporal que hace de los esposos cuidadores y de las esposas cuidadas sujetos, que, en el constructo imaginario, resultan difíciles de desatar, separar, desunir.

CUIDADOS SITUADOS Y APRENDIZAJE DE “TERAPIAS”: ENTRE LA AUTONOMÍA, LA IDENTIDAD Y EL DESCUIDO

Al enfermar cada una de las mujeres de esta etnografía, podría afirmar que sus esposos no llegaron del todo con las *cestas vacías*. Con esto me refiero a que cada uno de ellos reunía algún tipo de expertis relacionado con ciertas tareas domésticas. Sin embargo, para con los cuidados en la dependencia, no se puede afirmar lo mismo. Muy pocas evidencias en sus historias de vida delatan algún

tipo de expertis (por lo menos en las que pude profundizar). En esto último, todos fueron noveles al vivir y hacerse responsables de un cuidado desde una perspectiva en primera persona: en sus propias carnes. Cuidar las “veinticuatro horas del día” de su esposa, como bien me lo hacía notar Juan, no se planteaba de la misma forma que “ayudarla” en los cuidados en determinados momentos de la convivencia familiar. Por ejemplo, cuando Juan le daba *una mano* a Espe cuando ésta cuidaba de sus padres enfermos y envejecidos en casa. Igualmente, en términos generales, y excusando las enormes disparidades de género en este asunto, podría señalar que ninguna persona nace preparada para afrontar situaciones de este tipo. Ni hombres ni mujeres. No hay un libretto o prácticas curriculares que te preparen para este momento vital. Aunque sí, como ya es sabido, una potente socialización que te macera desde muy joven para asumir esta responsabilidad según el género. Como es reconocido (y debe serlo), han sido a las mujeres a quienes históricamente se les ha adjudicado este tipo de responsabilidad. Una imposición moral que ha naturalizado en gran medida su relación con el cuidado, haciendo de éste una práctica desigual y exclusivamente femenina (Campbell y Carroll, 2007; Milligan y Morbey, 2016; Russell, 2007). A pesar de ello, el cuidado no es un trabajo incrustado en nuestro ADN, sino, sobre todo, una práctica aprendida. Las *cestas vacías* que estos hombres han acusado en un primer momento en su choque cultural con el cuidado, con el tiempo ha ido llenándose de una expertis situada y muy particular.

En estos casos, como ya lo he señalado en otras ocasiones, los hombres mayores llegan al cuidado de sus esposas porque no hay más alternativas debido a los cambios sociales ocurridos en los últimos años, que hacen que hijas o nueras dejen de volcar enteramente sus vidas para un cuidado impuesto (Harris et. al, 1998). Pero cuando llegan, no puede afirmarse que son personas del todo ineficaces en los trabajos domésticos. Su larga historia de vida les ha garantizado que de alguna manera hayan podido reunir cierta experiencia a partir de vivencias que los han encarado ha desarrollar (a través de la asunción directa o la ayuda en casa) tareas relacionadas. Vicente, por ejemplo, fue huérfano de

madre siendo muy niño. En casa solo eran él, su hermano (no mucho mayor que él) y su padre, quien trabajaba en una fábrica de azulejos. Su padre no volvió a comprometerse, aunque es deducible que alguna tía los apoyara en las tareas del hogar. Igualmente, cuando le pregunté a Vicente sobre cómo había incursionado en las tareas de casa, me señaló que lo aprendió siendo muy pequeño, a raíz de la pérdida de su madre. Me contaba que con su hermano siendo muy niños “se turnaban la limpieza”. El mismo caso se repitió con Miguel, el último hijo de una pareja que tuvo siete hijos más, tres hombres y cuatro mujeres (sin contar a Miguel). Sobre esto Miguel expresaba lo siguiente: “veníamos de trabajar del campo y si había que guisar se guisaba y si había que lavar se lavaba... y entonces no había lavadora. Si había que hacer lo que sea, se hacía. (*¿Y tus hermanas no ayudaban?*) Estaban casadas ya, coño... Ya tenían su vida... (*¿tu madre ya había fallecido?*) Sí. Entonces, tienes que aprender...”. En los casos de Vicente y Miguel, ante la falta de una figura femenina en casa (madre o hermanas), ambos tuvieron que aprender sobre las tareas domésticas. Es por ello, tal vez, que Miguel actualmente se desempeñe tan bien en la cocina, y que Vicente, aunque no se complique con una cocina muy elaborada sepa desenvolverse bien en este ámbito cuando prepara la cena por las tardes. Los casos de Toni y Juan, por el contrario, son distintos, y probablemente sea el caso de Toni el que más resalte por esta *cesta vacía*. Juan ha aprendido ciertas actividades en la cocina muy básicas cuando Espe le permitía su intromisión (me contaban que Espe era muy *celosa* con las tareas en el hogar). Cuando Espe enferma, Juan ya sabía cortar patatas, aliñar una ensalada o elaborar conservas de tomates. Toni, en cambio, no sabía encender una vitro y menos aún freír algún tipo de alimento. No conocía la lavadora ni el tendedero. Sin embargo, con el tiempo ha demostrado una diligencia importante para llenar esa *cesta vacía* con conocimientos para el cuidado. Javier, por su parte, llegó con un acervo importante en cuestiones de cocina y tareas de limpieza. Me comentaba que no le suponía un gran esfuerzo cocinarle a Maricarmen y tampoco limpiar su casa, aunque los últimos años, me remarcaba él, “era menos exhaustivo en quitar el polvo”. Dependiendo de sus historias de vida, cada

hombre llegaba con más o menos experiencia en trabajos relacionado con las tareas domésticas, pero con lo referido a los cuidados en la dependencia, no mostraban una experiencia remarcable. Valiéndome de una máxima de Antonio Machado (1999) diría que estos hombres eran caminantes sin tramos reconocidos: “Caminante, son tus huellas el camino, y nada más; caminante no hay camino: se hace camino al andar”.



Figura 13. Miguel lavando los enseres luego de la comida. Fuente: Chirinos (2018)



Figura 14. Javier retira la ropa lavada para ser colgada y secada. Fuente: Chirinos (2018)

Como ya lo he ido mencionando a lo largo de este manuscrito, el recorrido en los aprendizajes del cuidado ha sido largo e intenso. Se han instaurado nuevas rutinas y los modos de vida de estas parejas han variado sustancialmente. Sin embargo, en este apartado deseo reflejar algo más específico sobre estas nuevas formas de habituarse al cuidado. No prestaré tanta atención a los espacios y tiempos en las rutinas del cuidado como he ido desarrollándolo en capítulos anteriores, sino a ese estar ahí (Long y Harris, 2000). Es decir, aquellas prácticas particulares que los hombres han desarrollado en su interacción cotidiana con sus esposas, tanto en tareas domésticas como en tareas de cuidado, y que he denominado (con cierto desgarbo) como “estrategias situadas del cuidado”. En

los párrafos que siguen me centraré sobre la particularidad en estas prácticas del cuidado y a qué han apuntado. Prácticas que cada uno de estos hombres han ido desarrollando junto a otros procesos que han motivado sus propias conjeturas sobre lo que es la enfermedad y la discapacidad, y qué acciones tomar para contrarrestarlas. Las aflicciones de sus esposas, el tipo de discapacidad, la agudización de la enfermedad, o el cansancio y la propia aflicción del cuidador han sido procesos claves dentro de sus deliberaciones situadas. Basándome en las palabras de Berger y Luckmann (2015: 73), lo que pretendo reflejar en las siguientes líneas es el trasfondo de la actividad habitualizada en la cual cada hombre se ha abierto un primer plano para la deliberación e innovación en las prácticas de cuidado. En otras palabras, sobre las formas en que cada hombre ha sabido leer y resolver (cuando ha podido y como ha podido) los avatares de sus propios entornos del cuidado, incorporándolos, además, como parte de sus propias rutinas.

Durante mis visitas a los hogares he podido constatar que cada uno de estos hombres ha desarrollado con el tiempo sus propios métodos en el cuidado. A inicios de noviembre (2018) Javier me invitó a comer a su casa. Cuando preparaba la mesa para servir aquel *mojo picón* con sus patatas y aquellas hamburguesas caseras que había comprado previamente en un ultramarino cercano a su casa, realizó lo que considero una efímera, pero significativa acción. De aquel momento capturé las siguientes impresiones: “Pasamos a sentarnos a la mesa. Los platos están a punto de ser servidos, pero aún nos esperamos un momento más. Javier no dispone de un mantel para la mesa, pero a forma de servilletas usa el papel de cocina que se encuentra a un extremo de la encimera. Coge cuatro trozos, se pone uno él y los tres restantes me los pone a mí. Lo hace sin pensar, de forma automática, mientras me sigue conversando. Al momento se extraña y se da cuenta de su acción: ‘ya te he puesto la servilleta como se la pongo a Maricarmen... es que mucho se ensucia’. Me lo dice con serenidad”. Javier con esta acción, aparentemente irrelevante, puso de manifiesto un quehacer del cuidado cotidiano tan incorporado que era incapaz de distinguirlo en primera

instancia. Estaba claro que yo no era Maricarmen, pero aquel hábito de las tres “servilletas” llevaba su nombre. Acerca de los desayunos Javier me decía: “si le hago una tostada pues se la tiene que comer ella, y normalmente se mancha... y se mancha la ropa limpia y se la tengo que cambiar otra vez”. Una acción matutina con la que demostraba una actitud de propiciar en su esposa cierta independencia, a pesar de sus dificultades en el comer. Sin embargo, más tarde, Javier me diría que prefería darle de comer él antes que ella lo hiciera por sus propios medios, “para comodidad mía...”, me confesaba. Con ello, Javier me dejaba claro que, cambiarle de ropa a Maricarmen cada vez que se ensuciaba (así como limpiar el suelo y la mesa donde ella comía) significaba una carga más en sus trabajos de cuidados. En tales circunstancias Javier desde su situación de cuidado había incorporado, a pesar de sus atisbos en propiciar cierta independencia, que la forma más efectiva de cuidar (de la casa, de él y de su esposa) era dándole de comer, antes que dejarla comer por sus propios medios. Las “tres servilletas” era una actitud de limpieza y de cuidado para con ella, pero también un mecanismo eficaz, y muy propio de Javier, para evitar un esfuerzo recurrente, y aparentemente innecesario (el cambiarla cada vez que ella se ensuciara), en el cuidado. Debo señalar que Javier, como era propio de él, tenía una fijación importante sobre la limpieza de su esposa. Se preocupaba en que ella estuviese lo más ataviada posible. Lo que implicaba que no oliera a orina, que sus camisetas no estén sucias o con manchas y que estuviese bien conjuntada. Si bien todos los casos se parecían en este aspecto, el caso de Javier resaltaba con mayor nitidez. Es posible que, por esta particularidad de Javier, las “tres servilletas” hayan llamado tanto mi atención aquel día.

Sobre una mañana en casa de Vicente apunto lo siguiente: “Me contó que el reloj del comedor (uno de madera muy bien conservado) da unas campanadas cada media hora, y que lo modifica constantemente para apurar a Lola. De esta manera no llegan tarde al centro de día. Me cuenta que lo adelanta unos diez minutos, y que al dar la hora le dice a Lola que no se entretenga o llegaran tarde (Lola por su Alzheimer suele distraerse entrando y saliendo una y otra vez del baño). Me

dice Vicente que esto le ha servido mucho. Cuando me lo cuenta sonrío, como si se tratara de una travesura. Yo le pregunto si alguien le dio este consejo (de adelantar el reloj), y Vicente me responde que no, que se le ocurrió a él mismo". Con el tiempo el Alzheimer de Lola se ha encrudecido. Las mañanas han sido especialmente las más demandantes para Vicente pues Lola ha tendido a dispersarse con más frecuencia. Vicente le calentaba la leche y ella solía tomársela con él, sentados en la mesa de la cocina. Pero con el tiempo, esta leche se ha ido enfriado esperando a Lola. Ahora sus continuas idas y vueltas al baño abocan gran parte de su atención por las mañanas. Vicente me comentaba que poco podía hacer frente a esta situación porque su esposa se encolerizaba rápidamente ante cualquier apuro o reclamo. Por lo que solo le quedaba esperar. Perdiendo con ello un tiempo necesario para el desayuno y la vestimenta. En consecuencia, llegaban tarde al centro de día. Pero una mañana Vicente comenzó a adelantar diez minutos el reloj del comedor. Se había dado cuenta que sus campanadas le ayudaban a captar la atención de Lola. Cuando Lola escuchaba las campanadas, era el preciso momento en que Vicente la abordaba. Lola se centraba así en dos faenas fundamentales, en tomar la leche y vestirse (con el apoyo de Vicente). La cita de Vicente describe un tipo de estrategia situada, tan particular, que posiblemente solo funcione con él y no con otros casos. Pero, lo más importante, se trata de una acción que obedece al orden de la habituación y la observación. A ese *estar ahí* con Lola todas las mañanas, con la leche caliente sobre la mesa y la ropa dispuesta sobre la cama (para vestirla). Una actividad que últimamente había sabido bien esquivar Lola. A esos diez minutos de una hora ficticia en que suenan las campanadas y le recuerdan a Lola que ya es la hora, que llega tarde. Vicente comprende con este acto tan singular (y certero), que el sonido del reloj de su comedor le permite cuidar de su esposa de una forma tan particular, que ha sabido desenmarañar en algo la enfermedad que la aqueja: comprendiendo que el olvido aún recuerda algunos sonidos familiares.

Mis visitas a casa de Juan y Espe fueron concurrentes. "Tú ven las veces que quieras...", me decía Juan con su amable sonrisa cada vez que me despedía,

mientras Espe, sentada en su sofá, daba emotivos balbuceos dándome a entender el mismo deseo. El ir una y otra vez y compartir las tardes con ellos en su comedor, me hicieron notar un hecho peculiar y presumiblemente insignificante ante la mirada más mundana. Cada vez que Espe buscaba ponerse de pie, (las veces que renunciaba a hacerlo por ella misma), Juan la cogía de las manos e inclinándose levemente, cantaba los típicos números que nos preparan y alertan sobre una acción inminente: “uno... dos...y...”. Lo hacía respetando esos tonos de suspenso que nos ponen a la expectativa sobre algo sincronizado, tonos algo largos y profundos. Cuando se aproximaba a cantar el siguiente número, Espe y él, al unísono, repetían el mismo número “¡tres!”, como una explosión de fuerzas que se integran. Sin dejar de cogerla de las manos, Espe se incorporaba, sujetándose sobre sus dos piernas. Pero en ese *tres* había algo que en un primer momento fui incapaz de percatarme. En realidad, no fui capaz de hacerlo hasta que Juan me explicó de qué se trataba. Cuando pasados los días le pregunté a Juan sobre su cansancio en los cuidados, me confesó que poco podría hacer si Espe no pusiera de su parte aquella actitud positiva y voluntaria a ser cuidada. Me contó que sin el pequeño impulso que alcanzaba a hacer Espe cuando cantaba *tres*, sería imposible cuidarla. El impulso que Espe daba era, desde mi completa ignorancia, presumiblemente tan “insignificante” que, paradójicamente, se erigía como un eje esencial en las prácticas del cuidado cotidiano de esta pareja. Algo tan “insignificante” como un pequeño impulso era la particularidad que Juan y Espe habían desarrollado en sus cuidados situados. Juan me diría luego, que este mismo impulso les servía para todo: al levantarse de la cama, al dejar la silla de ruedas, al usar el wáter, al bañarse, al ir en el coche. El impulso de Espe, y la lectura de Juan sobre éste eran en síntesis el gran *impulso* de sus cuidados cotidianos. En este caso la incorporación de una acción que se hizo hábito en los cuidados no correspondió tan solo al sujeto cuidador, sino que fue la propia persona cuidada la que permitió su desarrollo. “¿Cómo levantar cerca de 80 kilos sin ese impulso?, me señaló aquella vez Juan, “necesitaría de otra persona”. Solo a partir de comprender el significado que tenía ese impulso pude ser consciente

sobre el rol que cumplen los pequeños gestos en el cuidado. Un pequeño impulso para un gran cuidado.

Siguiendo con los cuidados de Espe, me gustaría puntualizar un elemento más, pero esta vez referido a los cuidados que le brindaba su hijo Pedro⁸⁴. En uno de mis encuentros con Pedro anoto lo siguiente: “yo cuido porque es mi madre... ¡hay que saber limpiarle el culo a alguien!” (...). Hace una pausa y dice: ‘ahora tú lo ves fácil... pero a ver, ¡cómo le pones el pañal a oscuras!’. Me lo dice con recriminación”. Este día Pedro estaba particularmente eufórico. Su hermana había llegado a casa y le había insinuado que con los dotes que había desarrollado en el cuidado de su madre, no entendía por qué no trabajaba como “auxiliar de enfermería”; situación que lo hacía sentir incomprendido. Su hermana no entendía que Pedro cuidaba por razones de parentesco. Él solo cuidaba porque se trataba de su madre, y que de trabajar prefería hacerlo de algo que le gustara: de camionero antes que de sanitario⁸⁵. En esta euforia, Pedro transmitió también, a través de su tono alto y visceral, cuánto le había costado introducirse en las prácticas de cuidado. Su “¡hay que saber limpiarle el culo a alguien!”, a pesar de su vacua sutileza, hacía énfasis en una destreza adquirida. Una misma destreza que en todos los hombres de esta etnografía fue una constante incorporada en el hábito del cuidado. Cuando exaltado me dijo: “ahora tú lo ves fácil... pero a ver, ¡cómo le pones el pañal a oscuras!”, a pesar de la increpación, entendí que Pedro había adquirido una destreza capaz de manipular a su madre con 80 kilos (y probablemente sin producirle dolor) y que, sin necesidad de iluminación, poder cambiarle perfectamente el pañal, con todos los pasos que ello debía suponer: girarla, quitarle el pañal usado, asearla, calzarle bien el pañal nuevo, conversarle sin recelo... Con estas breves frases de Pedro, llenas de sensaciones, no solo me

⁸⁴ A pesar de que este capítulo toma como referente inicial las interacciones conyugales en el cuidado, me he tomado la libertad de citar a Pedro por su recurrente participación en los cuidados de su madre.

⁸⁵ Recordemos las claras referencias que tenía Pedro con el modelo típico masculino, y la ambigüedad causada por los roles que no provenían del discurso dominante. Véase Capítulo 4: Constelaciones del cuidado.

demostraba una destreza adquirida en los cuidados situados (una destreza además a oscuras), sino también, los rastros de una toma de consciencia en el cuidado. Su discurso encarnado me hacía suponer que el cuidado, a través de sus prácticas repetitivas, se introducían en él ejerciendo un tipo de cambio que cuestionaba sus modelos de género, que como ya lo he desarrollado en capítulos anteriores, le resultaba difícil de expresar y explicar.

La primera vez que visité la casa de Toni hicimos un pequeño recorrido por el comedor, la cocina y otros espacios. Al llegar a su habitación anoté lo siguiente: “El cuarto está oscuro por el efecto de las persianas que están cerradas en su totalidad. No hay decoración alguna. Solo observo la cama de dos plazas. Se trata de un cuarto lo suficientemente amplio, con las paredes de color azul oscuro. Un espacio muy austero. Toni me comenta que la cama no está tendida porque lo hace junto con Reme (por las tardes cuando vuelve del centro de día). Me dice que los días que lava le dice a ella: ‘vamos a recoger la ropa...’, y la recogen, ‘vamos a doblar la ropa...’, y entre los dos la doblan, ‘vamos a hacer la cama... tu por allá y yo por acá...’, lo dice con un tono cariñoso. ‘¿Cómo le llaman a eso...?’, me lo dice haciendo memoria mientras salimos de la habitación, ‘terapia, ¿no?’, al decirlo sonrío. Le pregunto si eso se lo ha sugerido alguien (lo de las “terapias”), y me señala: ‘no, yo solo... yo solo lo invento’. Al momento voltea y con extrañeza me dice: ‘¿no todos lo hacen? (refiriéndose a los demás casos del estudio)’”. Cuando una tarde acompañé a Toni y Reme, pude percatarme que esa “terapia” la ponían en práctica, con automatismo, como cumpliendo un horario, pero interiorizando la tarea; a sabiendas y pasando un buen momento. Luego de la merienda ambos iban por la ropa colgada y la ponían en una cesta. Reme lo hacía con entusiasmo y siempre interpelando con palabras atropelladas por su premura al hablar: “¿este-va aquí, Toni?”, “¿ya-doblamos?”, “¿qué-vamos-a-comer?”. Luego en el cuarto doblaban juntos la ropa y ambos la guardaban en el armario, para finalmente terminar tendiendo la cama. La “terapia” a la que se refería Toni era un sistema de prácticas cotidianas y específicas que él había “inventado” para mantener a Reme activa. Me señalaba que tenía que motivar a

Reme con actividades en el hogar para mantener su memoria y ejercitar su andar (Reme no era muy prolija al caminar por efectos del ictus). La “terapia” aquí era movimiento, pero también acciones repetitivas (de lunes a viernes) que ejercitaban a Reme física y cognitivamente. Con el pasar de las semanas Toni me confesaría que esta idea no fue originalmente suya, sino una recomendación del centro de día. No le dijeron lo que se debía hacer específicamente, pero sí generaron su inquietud. Al llegar a casa, me indicaba él (aludiendo a las recomendaciones dadas por el centro de día): “ellas deben estar igualmente activas... con responsabilidades... con cositas pequeñas”. Toni adecuó la recomendación según su experiencia adquirida y la comprensión sobre la enfermedad de su esposa: “inventó” su propia “terapia”. Adaptó, a su forma de entender, el trabajo del hogar en un sistema compartido y colaborativo⁸⁶. Toni era quién daba las indicaciones, y Reme era quien, tomándose su tiempo, lo apoyaba, haciendo al mismo tiempo “terapia”. Considero que, al igual como lo hizo notar Pedro, Toni con sus rutinas situadas demostraba que había llegado a una toma de consciencia del cuidado. Una consciencia que propició aquel momento “terapéutico”. Esa interpretación de las necesidades de su esposa y de la consecuente “invención” de sus rutinas situadas. Pero lo más resaltante fue que con la extrañeza de aquel día reflejada en su frase: “¿no todos lo hacen?” (lo de crear “terapias”), me sugirió que para él aquel momento “terapéutico” era un paso normal dentro de la convivencia del cuidado; parte de un proceso que debía ocurrir indefectiblemente en el arte de saber convivir con el otro. Pero un saber convivir que evidentemente implicaba trasponer unas barreras de género (Calasanti y Bowen, 2006).

⁸⁶ Lo cual resulta una paradoja porque Toni poco había colaborado con las tareas del hogar durante su vida pasada.



Figura 15. Reme con la cesta de la ropa, en su "terapia situada". Fuente: Chirinos (2018)



Figura 16. Toni con la cesta de la ropa, en su "terapia situada"⁸⁷. Fuente: Chirinos (2018)

Con estos ejemplos busco afirmar que el cuidado cotidiano goza de métodos propios según las circunstancias, las experiencias y los significados que despiertan en los participantes. La enfermedad y la discapacidad es en gran parte el detonante de estas experiencias. Estas estrategias o "invenciones" situadas que propician e incorporan cada cuidador junto a sus esposas en la cotidianidad son a su vez muestras sobre puntos de inflexión en el cuidado. Lo que he denominado una toma de consciencia, o por lo menos, el indicio de un fenómeno similar. Una toma de consciencia, además, con alusiones de género. Autoras como Milligan y Morbey (2016) y Russell (2007) suelen discutir que las estrategias de afrontamiento que muchos hombres cuidadores desarrollan provienen de su vida laboral y pública pasada, dando a entender una importación masculinizada al cuidado, sobre todo en lo referente a la idea de gestión del cuidado. Puede que

⁸⁷ Como anécdota, la fotografía de Toni (derecha) fue una captura de Reme. La sonrisa de Toni se debe al ver a su esposa con la cámara. "¿Qué haces ahora...?", le dijo Toni sin desdibujar esa sonrisa achinada.

los casos de este estudio hayan importado estas características de gestión de su vida pasada, pero no es lo único que han importado. Los hombres cuidadores según su biografía pueden importar otras habilidades, tales como las relacionadas con los trabajos domésticos, como han sido los casos de Vicente y Miguel que lo aprendieron durante su infancia. O aprender muchas otras habilidades en el cuidado en su vida adulta como lo han demostrado con sus estrategias situadas Javier, Toni y Juan (y Pedro), que poco han tenido que ver con su vida laboral pasada. No toda interpretación tiene por qué girar a importación de modelos de género tipificados. Sin embargo, las mismas autoras son renuentes en afirmar que la importación de las habilidades de los hombres al cuidado sea un fenómeno inmutable. Se tratarían de habilidades preexistentes que pueden ser generizadas nuevamente en el cuidado, adoptando múltiples formas. Parafraseando a Russell (2007: 311), el cuidado gestionado no es un estilo dominante en los esposos cuidadores. Tampoco es una importación de habilidades de los lugares de trabajo. Se trata de una combinación de afectos, de gestión y de compromiso emocional. Los hombres cuidadores se organizan innovado y adaptando. No copiando. Sino desarrollando habilidades como cuidadores. La *toma de consciencia* que hago referencia es un proceso también generizado que describe maleabilidad y cambio, antes que modelos que se impongan o habilidades que se importan *per se*.

Aunque las rutinas estén establecidas y las destrezas desarrolladas, la eficiencia y calidad en sus prácticas no pueden ser sostenidas en el tiempo por estos hombres cuidadores. A los cuidadores cada vez les cuesta más empujar las sillas de ruedas por las cuestas. Les cuesta cada vez más coger a sus esposas, cargarlas o girarlas, por mucho que ellas se impulsen. Les cuesta ser más refinados en las tareas del hogar. Cada vez son menos meticulosos con el polvo o menos detallistas al cocinar. Así como menos propensos a recordar detalles del aseo íntimo como ataviar con cremas humectantes o colonias que algunos de ellos aplican. En todos los casos la agudización de la vejez cansa y languidece irremediablemente el cuidado. Sin embargo, intentan mantenerse firmes, y en su

insistencia, seguir generando terapias, destrezas e invenciones para propiciar, además del bienestar físico y cognitivo, otro elemento indispensable en el cuidado: el carácter de autonomía.

La relación entre las nociones de autonomía, cuidado, discapacidad y dependencia es desde mi punto de vista, una relación en tensión que reúne, en situaciones, una brecha académica y política difícil de consensuar. Una crítica a la noción de cuidado en la discapacidad, es que la misma construye a las personas discapacitadas como dependientes y pasivas, restándoles su derecho de autonomía en decidir cómo vivir sus vidas (Barnes, 2006: 13). Con las ideas que expondré a continuación no busco posicionarme en u otro lado de los bandos, sino poder reflejar a partir de ciertas vivencias reflexiones que conduzcan a enriquecer la discusión sobre este tema.

No puedo afirmar que en los casos de este estudio la promoción de la autonomía no haya estado presente. Aunque sí puedo señalar que por momentos esta promoción ha adoptado tonos grises que las llegan a confundir, más que con una idea a la dependencia, con una idea hacia el descuido. Asimismo, comentar, que la autonomía no es una noción independiente y absoluta, sino sobre todo relacional; cobrando sentido en los contextos de cuidado con dimensiones igualmente importantes como pueden ser: la identidad de la persona cuidada, la aflicción del cuidador, o la conyugalidad e historia de vida de pareja.

En recurrentes situaciones me he encontrado con el siguiente escenario: un esposo compartiendo el mismo lugar que su esposa (preferentemente el comedor), sentado y haciendo alguna actividad (viendo la tv, organizando papeles, viendo el móvil, haciendo alguna manualidad o dando una *becaeta*), mientras ellas a una brevísima distancia veían la televisión, muy atentas a sus programas preferidos. Esta imagen es un retrato que ha estado presente en el cuidado cotidiano y que bien puede reproducirse en todos los casos, sin distinción alguna. Pero este retrato nos daría pocas pistas sobre el cuidado, sino observamos y escuchamos el fuera de campo de las actividades; los breves

interludios que se presentan. Uno de ellos y el más frecuente han sido las idas al baño. Espe, en más de una ocasión ha interrumpido alguna conversación o su programa favorito tras un gran impulso. Un impulso que por sus propios medios la ha llevado a ponerse de pie. Cuando lo ha hecho, ha requerido de un gran esfuerzo de su parte. Cogiéndose del trípode con su mano izquierda y usando la fuerza de este soporte, se ha incorporado con actitud. Estas situaciones han pasado, no han sido a menudo, pero han sucedido, y cuando han sucedido, Espe, después de dar algunos pasos con el trípode, lo ha dejado de lado, desprendiéndose de él. En vez de ello ha preferido ayudarse de la pared del comedor. Su mano se ha asentado sobre ésta dándose confianza y estabilidad. Y sus pasos han seguido con dificultad y descompasados, pero con decisión, encaminándose rumbo al baño; aunque también hay que decirlo, por ser Espe, rumbo a la cocina por su buen comer. Lo relevante en estas situaciones, no solo es la esmerada y ejemplificadora actitud de Espe, sino también, la actitud de Juan. Aquella actitud en paralelo que ha demostrado tener una observación centrada y una paciencia estoica; en otras palabras, una correcta lectura de la situación. Cuando se veía la televisión o se conversaba, Juan se ubicaba en un punto del comedor donde Espe quedaba a la vista. Siempre al lado, pero algo detrás, como una sombra expectante. Cuando Espe “culeaba”⁸⁸, Juan se ponía en alerta. Si estaba viendo la televisión su mirada cambiaba de rumbo. Si daba una *becaeta*, algún tipo de sonido emitido por Espe (que fui incapaz de percibir) lo ponía en sobre aviso. Si conversaba Espe (gesticulando con elocuencia), igualmente sus pequeños y cansados ojos la observaban. Cuando Espe se cogía del trípode, Juan ya estaba cerca, adquiriendo su cuerpo una posición presta, pero sin perder la compostura, sin que se intuyera del todo que estaba “detrás de ella”. Cuando ella se impulsaba y se percibía que lograría incorporarse, Juan, a pesar de que alguna de sus manos hacia el gesto de ir hacia ella, se quedaba en estado latente, sin

⁸⁸ Expresión de Juan para describir el movimiento de su esposa de pasar de un estado reclinado en el sofá a un estado activo del cuerpo donde ayudada por sus piernas y caderas se situaba al filo del sofá con la finalidad de incorporarse.

intervenir; y sin quitarle la mirada, acostumbraba decir: “¿al baño Espe? ¿qué quieres...? ¿quieres algo?”. Cuando Espe se ayudaba de la pared, Juan la veía con diligencia, no apartaba su mirada, y solo cuando estaba cerca al umbral de la puerta, él se ponía de pie, se acercaba con cierta premura, y ya a su lado, le dirigía sus pasos por aquella pequeña curva que suponía el marco de madera. Juan en todo este tiempo observó atento, con presteza, preparado ante la eventualidad. Hubo un control de sus movimientos, pero fue pasivo. Su intervención, en gran parte, también lo fue; pero de ninguna forma fue desatenta o desinteresada. La mejor intervención, en este caso, parece decirnos Juan, es la no intervención. Una no intervención que posibilitaba la promoción de la libertad del movimiento y de la voluntad de Espe de ponerse de pie (porque quería) y caminar. Una no intervención para su libre andar, aunque ésta se haya desarrollado aparentemente hasta el umbral de una puerta. No considero que, en este caso, la autonomía se mida por la distancia recorrida, si no más bien por la libertad en el movimiento. El cuidado en la discapacidad de Espe, en este sentido, no me hace suponer necesariamente un perjuicio a su autonomía.

Esta misma actitud de Juan se repetiría en diferentes escenarios. Cuando caminábamos alrededor del centro de día, mi preocupación por una eventual caída de Espe era más que insinuante. Su enérgico caminar me hacía verla en el suelo de forma inminente. Una actitud que no compartía Juan que, “despreocupado”, me contaba alguna anécdota. En ese ir, Espe tropezó en un desnivel haciendo el amago de caer, pero antes que pudiera extender mi mano, Juan ya había contralado aquel incidente. Sutilmente la cogió de su brazo izquierdo y le brindó la estabilidad necesaria para que Espe prosiguiera con su caminata; tan concentrada que tan siquiera despegó la mirada del suelo ante aquella eventualidad. Fue una acción sutil y fugaz, sin empleo de fuerza. Ni a Espe ni a Juan les supuso un susto. Yo oculté el mío vergonzosamente. Diría que Juan “ni se despeinó”. Aún dimos unas tres vueltas más sin el mayor incidente. Sin embargo, cuando repetíamos aquel desnivel, Juan observaba con mayor

detenimiento el andar de Espe; aunque eso sí, sin dejar de conversarme con su aparente despreocupación.

Con Toni sucedía algo similar. Una tarde andábamos los tres (Toni, Reme y yo) sentados frente a la televisión viendo el telediario, cuando Reme de forma intempestiva dijo: “me-meo, me-meo, me-meo...”. Se puso de pie y con premura se dirigió al baño. El andar de Reme es raudo, pero tiene estabilidad; aunque esto no la exime de tropiezos. Toni estaba sentado en su sillón viendo su Tablet, con aquella misma “despreocupación”, pero un ligero movimiento de cabeza me hizo notar que buscaba escuchar lo que Reme hacía en el baño. Toni dejó de prestarle atención a su Tablet (aunque su mirada se dirigía a ésta) para imaginar una situación a partir de los sonidos de su esposa. Cuando escuchó *estirar de la cadena*, Toni nuevamente bajó sutilmente la barbilla y concentró su mirada en la lectura. A los pocos segundos Reme nuevamente nos acompañaba. En otra oportunidad, cuando Reme hacía otra visita al baño, demoró unos segundos más, y Toni que andaba conversando conmigo interrumpió el momento para decirme convencido: “está haciendo de vientre...”, y se fue donde ella. Ningún sonido más que el tiempo delató la acción de Reme (no fui capaz de percibir aquel “hacer de vientre”); y posiblemente también el conocimiento de Toni sobre las rutinas, tiempos y horarios de Reme en el aseo.

Una situación muy similar pasaba con Vicente y Lola cuando ella acudía al baño o cuando merodeaba en alguna habitación de la casa. Me contaba Vicente que cuando ella discurría por uno u otro espacio, concentraba su atención en la escucha “escucho qué está haciendo”, me afirmaba. Escuchaba el grifo y podía imaginar que se lavaba las manos. Escuchaba abrir el armario y asumía que andaba viendo o cogiendo alguna ropa. A veces escuchaba la puerta de la terraza y sabía que andaba fuera viendo a la gente pasar. Si demoraba un tiempo prudencial en cualquiera de estos momentos, Vicente la llamaba por su nombre preguntándole qué hacía. Si demoraba mucho, sigilosamente se acercaba y la observaba sin interrumpirla. La dejaba unos minutos más, y si no volvía o le hacía

caso, retornaba a verla con discreción. El Alzheimer de Lola, hace que Vicente tome las intervenciones con *pinzas* dada la rápida impaciencia y crispación de Lola. Cuando lo hace es a través de ciertas triquiñuelas, como adelantando la hora del reloj o engatusándola con alguno de sus programas televisivos favoritos (Ahora Caigo o Zapeando).

Busco con estas situaciones prestar atención a dos elementos interrelacionados, al desarrollo de la autonomía y al cuidado a partir de un control pasivo. Cuidar en la enfermedad y la discapacidad es también generar libertades a las personas afectadas por parte de los cuidadores interviniendo desde la sombra. Un *estar ahí* que lidia con la independencia de movimientos a través de la observación y la escucha atenta. Como cuando Juan deja a Espe desplazarse sin “intervenir”, o interviniendo tan solo con la mirada. O cuando Toni y Vicente dejan pulular a sus esposas sin “intervenir”, o interviniendo tan solo con la escucha. Se trata de un cuidado continuo con escaso protagonismo donde el enfoque está puesto en ellas permanentemente. Toni solo acude al baño cuando es necesario, puesto que Reme ha perdido la habilidad de asearse por sí misma. Vicente solo interviene cuando es necesario a fin de no alterar a Lola. Juan entra en escena con un sutil empujón para crear aquella necesaria estabilidad para seguir andando, luego se desvanece; al igual que cada uno de estos hombres cuidadores. En estas circunstancias buscan antes que imponer, hacerlas partícipes de sus propias acciones. La mirada y la escucha son sinónimos de un enfoque permanente sobre lo que ellas hacen o dejan de hacer según su convenir. Las lecturas corporales son fundamentales en tales circunstancias. El estudio del movimiento y sus sensaciones no resultarían prolijas si ellos no estuvieran *ahí* en el cuidado cotidiano, comiendo o cenando con ellas, viendo la televisión o yendo al supermercado. Que me haya visto nervioso en su momento con el caminar de Espe y que Juan se haya presentado resuelto, revela, además, de mi escasa experiencia en los cuidados en la dependencia, el largo tiempo que esta pareja pasan juntos. Una situación extrapolable al resto de casos. “Cuando ella llega (a casa)... ya me olvido de todo lo demás... Solo es ella”, me diría una vez Toni,

una misma idea que me transmitirían Juan, Vicente y Javier. Gran parte de los casos han demostrado un enfoque continuo en ellas, donde el cuidado pasa indefectiblemente por aprender a observar y a escuchar los cuerpos y sus aflicciones.

Ese mismo aprendizaje de los cuerpos y sus aflicciones conlleva a su vez a promover la autonomía con prácticas situadas. Solo recordemos a Toni y las “terapias” que se inventó para Reme. Cuando Toni construyó una rutina del cuidado donde Reme era el epicentro de las actividades, lo que en realidad propiciaba era el desarrollo de su autonomía. Ir a recoger la ropa, juntarla en un cesto, doblarla, y llevarla a los cajones y al armario, no son solo prácticas vacuas para pasar el día. Sino prácticas que buscan a través de la repetición un aprendizaje que propicie la independencia. Buscaba involucrarla, pero también que ella pudiera valerse. Se trata del mismo empujón sutil que describía Juan con Espe, pero esta vez buscando la estabilidad en su autonomía. Toni inventó estas prácticas porque desde su punto de vista, la enfermedad no debía desarrollarse más. Ella tenía que caminar, desplazarse, hacer cosas básicas en la casa, porque debía seguir alimentando su “cerebro”, como decía él. La parte más afectada por el ictus. La misma idea tenían otros cuidadores como Miguel, quien hacía poco por moverse cuando Concha con mucho esfuerzo se ponía de pie desde su sillón y cojeando iba a la cocina a por un vaso de agua: “hay que obligarla un poquito...”, me decía él, “porque si no es peor...”. Un pensamiento, que Concha también compartía: “tengo que hacerlo...”, asentía ella. El dejarlas hacer o el promoverlas a hacer, no solo son prácticas del cuidado inscritas en la dimensión física y cognitiva de la “terapia”, sino, sobre todo, inscritas en la dimensión ética y política de la persona cuidada. Las dependencias están; su existencia es irrefutable. Toni está con Reme en todo momento al hacer “terapia”. Cuando ella trastabilla por un paso mal dado, él *está ahí*. Cuando ella sube y baja las escaleras Toni está ahí. Cuando Espe hace su “terapia” de caminar todos los días alrededor del centro de día, Juan está a su lado. Las dependencias están, pero también la

necesidad de los cuidadores por promover una independencia⁸⁹; que no logrará ser absoluta, pero que hace de estas personas unos sujetos válidos ante la mirada atenta de cualquier observador. Como acotaba en el marco teórico de este manuscrito, la noción de dependencia estudiada por Fraser y Gordon (1994) como término poderosamente estigmatizador, parece tener una afrenta poderosa cuando hacemos referencia a los contextos más locales del cuidado. La arquetípica personificación de la dependencia de estas personas cuidadas como: mujeres, viejas, enfermas, discapacitadas, y dependientes de las prestaciones y servicios del estado, parecen desvanecerse cuando sus cónyuges se implican en el cuidado cotidiano. Como hemos observado los niveles de autonomía e independencia se reducen, pero no desaparecen. Están ahí. El modelo de individualismo que prima en nuestras sociedades nos hace recaer en construcciones dicotómicas donde la independencia y la dependencia se presentan como excluyentes y antagónicas; sin contemplar puntos intermedios que, como bien nos lo hacen notar los casos de esta etnografía, son dimensiones que conviven constantemente, sin que una suponga excluir a las otras.

⁸⁹ Una acotación importante sobre los modelos de independencia y autonomía según los tipos de actores sociales en el cuidado. En el centro de día donde acudían Espe y Juan, la directora de este establecimiento, en más de una ocasión le *llamó atención* a Juan por ser tan permisivo con el andar libre de Espe; es decir, sin el trípode. Mientras que Juan estimulaba este andar libre (pero supervisado), la directora del centro mostraba sus reluctancias, aduciendo cierto nivel de negligencia. Parecía la lucha de un modelo profano pero muy particular sobre el cuidado, versus un modelo sacro y homogéneo. El encuentro de estos modelos refleja también que una caída en casa pueda ser valorado como un *descuido*, mientras que la misma caída en una institución de cuidado pueda significar una negligencia con grandes agravios en la normativa. El modelo de Juan pasa por una “normativa” muy particular y situada. La del centro de día pasa por indicadores fijados que miden la calidad asistencial.



Figura 17. Toni y Reme y su “estar ahí” en las escaleras de casa. Fuente: Chirinos (2018)

La autonomía en muchos pasajes del cuidado cotidiano se ha relacionado con el movimiento. La búsqueda del desplazamiento ha sido fundamental en los casos de Espe, Reme, Lola y Concha. Parecían decirme los cuidadores que los cuerpos no pueden olvidar su autonomía. Una autonomía basada en el andar. El caminar ha sido una imagen que ellos como cuidadores han valorado gratamente, pero que en determinadas ocasiones ha coqueteado con cierto desgaste e incomprensión de la discapacidad. Por ejemplo, como las ganas de Juan a que Espe siguiera realizando su terapia de caminatas a pesar del cansancio de ella y de su negativa. Parafraseando a Allué (2003: 107), a veces se insiste erróneamente a que las personas afectadas hagan todo por sí mismas, cuando se debe saber que la promoción de la independencia en la discapacidad tiene sus propios límites. Como ya lo he mencionado anteriormente éste se trata de un proceso de aprendizaje. Los cuidados no son dados, sino principalmente aprendidos. La insistencia de Juan era breve: “está cansá ya...”, me decía con voz serena, como comprendiendo que no podía apretar más. Puedo imaginar que con el tiempo Juan ha aprendido a no exhortar en demasía y a leer el cansancio de Espe. Pero los atisbos de insistencia aún se sienten en los entornos del cuidado. Una

insistencia a la autonomía que se ve empujada por las propias aflicciones del cuidador al ver a su esposa discapacitada; sin poder moverse. Me decía Juan en una entrevista: “La ves a ella acostada (en la silla de ruedas). Y verla a veces (y pensar) cómo estaba (antes)..., de momento va y... Impedida... Un porrazo gordo, eh...Un porrazo gordo”. La voz de Juan caía en picada tras un eventual silencio. Juan, como los demás cuidadores, sufre de ver a su esposa cambiada, más aún cuando ha sido el andar la parte esencial de su identidad. Espe no paraba quieta. Desde que despertaba se encontraba haciendo alguna faena, alguna actividad, fuera como dentro de casa. Andaba de un lugar a otro. Concha, Reme y Lola, tampoco eran la excepción. Puede que sea por esta razón de identidad en el movimiento que la promoción hacia la independencia sea en ciertas circunstancias atropellada por los cuidadores. La búsqueda se atosiga por esa necesidad de sentir las cosas como antes. Sin embargo, es el propio tiempo el que va regulando las marchas de la autonomía en el cuidado situado.

Pero la autonomía y el movimiento también se relacionan con acciones estacionadas (no solo al andar), como, por ejemplo, el comer. Dejarlas comer ha sido otro elemento importante dentro de la promoción de la independencia. Pero también ha tenido un límite. Javier, como bien ha dejado claro líneas arriba, era partícipe de la independencia de Maricarmen a la hora de alimentarse, siempre y cuando esto no significara ensuciarse la ropa. Con el fin de prolongar su independencia, Javier disponía de un babero, pero había circunstancias en el comer de Maricarmen que cualquier medio era sobrepasado. Finalmente él intervenía y le daba de comer. Una tarea que además suponía su propia comodidad (lavaba menos ropa, limpiaba menos la mesa...). De la misma manera, Juan dejaba que Espe comiera cualquier cosa que ella pudiera coger con su mano izquierda, o en su defecto, pinchar con el tenedor. Pero cuando se trataba de un caldo o una sopa, Juan debía asistirle, sentarse a su lado y darle de comer: “El caldo... (ella) empieza con la cuchara y tiqui-tí, tiqui-tí. Y cuando va a la boca, ya no tiene nada”. La falta de destreza con su mano izquierda (ella es

diestra, pero tiene esta mano afectada por el ictus) le impedía comer con independencia.

A efectos físicos, la promoción de la autonomía tiene claras limitaciones, sin embargo, no se apaga; haciéndose presente en gran parte de los cuidados cotidianos. El cansancio y la ausencia de destreza causada por la discapacidad, merma irremediablemente una independencia prolongada y requiere una intervención y asistencia de los cuidadores (Galčanová y Kafková, 2018). Empero, he de remarcar, que la sensación de autonomía no se socaba fácilmente. Considero que este valor adquirido, por mucha intervención o cortos periodos en su puesta en escena, queda sembrado en el espíritu de las personas afectadas. Son efectos que no se racionalizan o concientizan tal como los “válidos”⁹⁰ estamos acostumbrados a hacerlo (Allué, 2003; Sacks, 2019). Pero que se perciben en el ambiente y la convivencia. Reme, por razones del ictus tiene un impacto cognitivo importante, sin embargo, la alegría que destella cuando va de un lado a otro es realmente estimulante. Ella participa de las conversaciones. Toni le hace preguntas, la incluye en las anécdotas y ella interviene sin limitación (hasta que cae en la repetición y debemos distraerla con otro tema). Con Espe, pasa lo mismo. Juan se contagia de su picardía y de su alegría al verla “hablar” (con gestos y balbuceos). No hay límites para la cosecha emocional que supone la promoción de esta autonomía más física. Aunque se perciba interrumpida, es igualmente enriquecedora.

Desde mi punto de vista, existe otra dimensión dentro de la promoción de la autonomía que resulta fundamental para las personas cuidadas, la misma que se encuentra yuxtapuesta con otra dimensión que suele reconstruirse y avivarse constantemente como es la identidad de las personas afectadas. Sacks (2019: 151) sostiene: “Cada uno de nosotros es una narración singular, que se construye, continua, inconscientemente, por, a través de y en nosotros, a través de nuestras

⁹⁰ Me presto de Marta Allué (2003) este término para designar a los sujetos cuyas capacidades no han sufrido una “alteración”, haciéndolos dis-capacitados.

propias percepciones, nuestros sentimientos, nuestros pensamientos, nuestras acciones; y en el mismo grado, nuestro discurso, nuestras narraciones habladas. Biológicamente, fisiológicamente no somos distintos unos de otros; históricamente, como narraciones somos todos únicos". La identidad de cada una de estas mujeres toma forma en la narración, en la narración que se aviva y reconstruye cotidianamente por los cuidadores (y sus hijos e hijas). Cada vez que se escucha decir algo de Espe, de Concha, de Maricarmen, de Lola y Reme, las anécdotas vienen cargadas de una personalidad propia. De voces, de acciones y actitudes que, según la enfermedad y la discapacidad, suelen aplacarse más o aplacarse menos, pero que no desaparecen del todo. Espe, no habla, pero su actitud enérgica está en cada gesto. Reme habla, pero no piensa igual (cognitivamente), aún así su actitud recia se hace sentir. Lo mismo pasa con Concha y Maricarmen cuyas fuertes personalidades se dan a relucir. Pero, a pesar de estas circunstancias que han obligado a cambiar sus formas de andar y hablar, su entorno constantemente se encuentra avivando su identidad. Una identidad pasada que se busca no sucumba del todo y que adopta matices que las encumbra como mujeres autónomas. Cuando Juan sale de compras con Espe deja que ella compre lo que desee. Cuando van al supermercado juntos, Espe llega a casa cargada de pizzas y bollerías pensando en sus hijos. Cuando van al mercadillo, Juan deja que ella negocie la ropa que se prueba. Sus balbuceos y gestos se hacen universales para cualquier comerciante de mercadillo cuando se trata de regatear. Cuando Juan cuenta estas anécdotas ríe, y Espe lo hace con picardía reconociendo su libre actitud. Cuando se produce esta acción Juan reaviva la identidad de Espe, y ella se nutre de ello identificando y reconstruyendo su personalidad. Al mismo tiempo que se ve reforzada esa autonomía que le brida una identidad que es reafirmada socialmente. Juan al reconstruir la identidad de Espe (como mujer fuerte e independiente) irremediabilmente aviva su autonomía.

Así, la relación entre la identidad y la autonomía muestran su cara más diáfana. Una se reafirma tras la otra. Cuando Concha, se pone de pie y va a por un vaso

de agua, muestra esa identidad de persona fuerte que ha ido forjando con los años. No le dice a Miguel que la ayude, lo hace ella misma. Cada vez que Toni entra en la furgoneta, lo primero que Reme dice es: ¡Toni el cinturón!". Esta expresión puede resultar banal e intrascendente. Sin embargo, tras ella se encierra la libre determinación de Reme de decir lo que piensa y siente (aunque su capacidad cognitiva se haya visto severamente golpeada tras el ictus). Además, Reme con este gesto hace emerger un tipo de identidad que ha determinado gran parte de su vida como mujer: el cuidado de los suyos. Advertirle con energía y constancia cada vez que sube Toni a la furgoneta, es la forma en que Reme cuida de su esposo. Y Toni, lo sabe. Reflejándose además en este acto la cualidad bidireccional del cuidado; un co-cuidado donde no solo cuida el esposo, sino también la esposa afectada. Su sonrisa achinada delata el placer de sentirse cobijado por el cuidado de una esposa que todavía *está ahí*. Reme, Concha y Espe, nos dicen que la autonomía y la identidad no dependen del tipo de discapacidad. Puedes caminar con dificultad, incluso dejar de hacerlo. Puedes dejar de cavilar según la normativa, con una memoria aturdida y con ideas inconexas⁹¹. Puedes incluso perder el habla. Pero lo que estas mujeres nos dicen es que la autonomía y la identidad, no es del todo una cuestión física y fisiológica, sino principalmente, una cuestión de actitud: de ser uno mismo a pesar de las circunstancias.

En aquellos momentos parecer ser que no hay pasividad ni dependencia. Son ellas y sus identidades las que se pronuncian. Maricarmen, sabe muy bien como manifestar sus reclamos, a veces exacerbados sacando a flote aquella "maldad", que Javier tanto resalta de su identidad. "Ella por ver a uno ciego se saca un ojo...", me diría más de una vez Javier. Aunque la dependencia en la discapacidad es un escenario recurrente en la vida de estas mujeres, su independencia en sus opiniones y acciones no viven en la sombra. Sus bromas,

⁹¹ Se asevera que las personas con Alzheimer tienen la capacidad de retener el sentido del *yo* incluso en los estados más avanzados de la enfermedad (Hayes et. al, 2009).

sus gestos y su corporalidad, nos comunican qué les parece bien y qué les parece mal. Ellas, en el proceso degenerativo que suponen sus enfermedades, siguen construyendo y reafirmando su identidad y autonomía (Hayes et. al, 2009). Aunque claro está, hay desajustes en este proceso que exaltan su dependencia. Espe no puede soportarse por mucho tiempo caminando. Juan debe acudir y darle el brazo. Concha, sí, pero igualmente necesita asistencia para subirse los pantalones cada vez que acude al baño. Y allí aparece Miguel. Reme, igualmente, ha perdido la destreza de asearse cuando “hace de vientre”, o de aplicarse crema en el cuerpo. Tareas en las que la asiste Toni. En tales circunstancias la actitud enérgica que tanto han caracterizado a estas mujeres parece desvanecerse paulatinamente. Sin embargo, el tiempo (y el descanso) hacen que refloten nuevamente. Y así me lo hacían notar Espe, Reme y Concha. *Darle caña* a la discapacidad también cansa, y ellas deben recobrar energías. Que renuncien a un cierto grado de independencia no quiere decir que desaparezcan como sujetos políticos. Ellas siguen *estando ahí*. Como indica Allué (2003: 107), la silla de ruedas no tiene por qué significar un síntoma de debilidad, sino una mayor calidad de vida. Cada vez que ellas se sientan, reposan, o buscan ser trasladadas no se trata necesariamente de un empeoramiento de la enfermedad, se trata de lograr confort en medio de tanto acometimiento contra la enfermedad y su discapacidad. En circunstancias no se doblega su físico, sino sus emociones. Ver a Espe por momentos afligida, viendo al vacío y con el rostro entristecido es un claro indicador de este cansancio. No siempre puede estar de pie. Concha, a veces, tras sus lágrimas expresa su impotencia ante unas piernas y un brazo que no le responden de igual forma que su espíritu luchador. La aflicción igualmente está presente, y es también parte constitutiva de su identidad. Expresar los pesares con libertad, y cuando lo consideran necesario, es también expresar una capacidad de independencia.

Según los casos, la discapacidad y la enfermedad arrecian con mayor desenfreno, restando campo a una identidad capaz de nutrir la autonomía (Galcanová y Kafková, 2018). Ante los ojos de cualquier observador, aquello se hace evidente.

Lola, es el caso que más evidencias ha reunido en este sentido por su precipitada degeneración cognitiva. El Alzheimer no solo le ha restado fuerzas físicas, sino también fuerza de identidad. Sin embargo, por momentos, ella sigue estando presente tras gestos que solo puede reconocer Vicente. Una mirada, una sonrisa, una broma, una complicidad que solo ellos saben traducir y decodificar. No se trata de una “fortaleza vacía”, prestándome un término usado por Sacks (2019) para designar un tipo de autismo. Lola no tiene el mismo problema cognitivo, pero tampoco ha perdido la memoria tras un golpe furibundo. La va perdiendo en un proceso donde sus recuerdos se van vaciando progresivamente, pero donde aún quedan vestigios que la hacen ser ella. “Lola aún hace cosas de Lola”, me daría a entender Vicente cuando le pregunté por la identidad de su esposa. Los cuidadores juegan un rol significativo cuando se trata de preservar la identidad de la persona enferma (Hayes et. al, 2009). En Lola aún se seguía viendo aquel brillo que otorga la identidad y que posibilita la libertad como sujetos. Puede que Lola siga abrigando en el momento que escribo este manuscrito algo de este brillo, aunque gran parte de éste ya haya sido absorbido por una enfermedad que dejará en desuso su memoria. Pero aún así, aunque Lola se convierta en una “fortaleza vacía” incapaz de producir cotidianamente su propia identidad, ella sigue *estando ahí*. En este proceso degenerativo, Vicente (y el resto de la familia) sigue recordando historias sobre Lola, sigue exhibiendo fotografías de ella, y sigue realizando costumbres que ella ha instituido en el hogar tan fielmente. Los domingos de paella son un estandarte forjado por ella. En este recuerdo compartido y colectivo, Lola aún sigue almacenando todo el poder que abriga su identidad. Una identidad estrechamente vinculada a su rol como mujer⁹², madre y esposa. Como señala Dossa (2010), para casos más críticos como son los cuidados paliativos durante el envejecimiento, aún en el lecho de

⁹² Recordemos como Marta (la hija de Lola) se preocupaba en acicalar a su madre en su peluquería (Capítulo 4: Constelaciones del cuidado). Su trabajo como esteticíen hace que cada vez que le tiñe el cabello, se lo corte y arregle, recree no solo la identidad de su madre como Lola (con un tipo de peinado que acostumbraba a llevar *solo* ella), sino que recree su identidad como mujer: su propia feminidad.

muerte, ciertas mujeres mayores siguen ejerciendo su rol como *kin workers* (ergo, su identidad), uniendo y cohesionando a una familia en el mismo acto de recordar quién fue ella. A pesar de la acción despersonalizadora del tiempo, Lola no escapa de este efecto profundo que se concibe en la reconstrucción de una identidad que pasa por la verbalización de la memoria rescatando parte de su personalidad y autonomía.

Sin embargo, así como las mujeres han puesto en práctica su independencia y los cuidadores han puesto en valor su autonomía, propiciándola; también he de añadir que, dentro de estas acciones, invenciones y terapias han surgido algunos espacios grisáceos. Encuentros que resultan difíciles de determinar por su situación ambigua. Uno de estos efectos ha estado dado por la aparente infantilización en la que recaen ciertas interacciones. La infantilización se ha presentado más bien como una especie de susurro ligero que ha tendido, si no, a desvanecerse, a mantenerse ciertamente confuso; por lo menos en lo que respecta a mis percepciones. Así, la infantilización ha tendido a ser percibida a través de las tonalidades de voz, de los temperamentos apaciguados de los cuidadores (llenos de calma y apego), como a ciertas palabras claves dentro de sus discursos que llevan a abstraer esta idea pàrvula del cuidado.

La actitud del cuidador ha sido clave en este aspecto donde la promoción a la independencia y autonomía suelen confundirse con formas un tanto diminutivas. Cuando Juan alentaba a Espe a hablar haciéndola repetir un nombre o una frase, su suave tonalidad sugería la interacción con una niña. Juan le decía la palabra y ella intentaba rellenar con sílabas que le eran difíciles de pronunciar. Juan con la misma ternura insistía repitiéndole la palabra hasta que Espe lograba una mejor dicción. En otra ocasión, al ver Juan a Espe que “culeaba” en el sofá intentando ponerse de pie, anoté lo siguiente: “‘Si te rompes la cadera luego solo estás en la cama’. Espe lo observa a Juan impàvida, y él insiste: ‘si te caes ya no vas a poder caminar’. A lo que Espe responde, abriendo lo ojos: ‘¡no, no, no!’, entendiendo lo que dice Juan y deseando que eso no suceda”. Aquel día el

entorno se prestaba para una interpretación pueril. Entre el tono tierno de Juan, y un escenario que jerarquizaba a los actores sociales que compartíamos el comedor: un Juan que hablaba conmigo, el antropólogo (de cosas “serias”), y una Espe que intentaba subrepticamente escaquearse del cuidado, el aroma a infantilización se hacía inevitable. Más aún con la expresividad corporal de Espe que con los ojos bien abiertos se mostraba dócil y obediente. Parecía ser un escenario donde le explicas a una niña que sus acciones tienen consecuencias.

Puede que en situaciones el trato de estos hombres tienda a la infantilización, pero también algunas mujeres han tendido a reproducirlo con su actitud, su corporalidad e incluso con algunos términos, como cuando Reme y Concha designaban a sus centros de día como sus “colegios”. Sin embargo, en el caso de Espe su fuerza, su convicción y su corporalidad muchas veces no invitaban a la idea de una infantilización. Así como mostraba cierta sumisión ante la lección de su esposo, también mostraba su independencia y prestancia demandado su merienda, o *tomándole el pelo* a Juan y a sus hijos e hijas (y aquel día no fue la excepción). Lo mismo pasaba con Concha que durante toda la tarde se mostraba autónoma y enérgica yendo por agua o al baño, pero que en situaciones citaba las bondades de su “colegio”. La ambigüedad entre la infantilización y la autonomía se hace presente, y en cierta medida se realza, dado el contraste existente entre una infantilización asociada a la pasividad y una autonomía relacionada con una facultad que nace del poder de independencia.

A pesar de esta ambigüedad, considero infructuoso identificar en todo momento a una esposa con una niña. Aunque haya perdido en parte su capacidad cognitiva y de reflexión, o que su movimiento corporal te invite a pensar en un infante. En términos fácticos, no podría afirmar que alguna de las mujeres de esta etnografía fuera totalmente sumisa en sus actitudes. Sí que demostraban situaciones de apacibilidad, pero esto no implicaba que perdieran su estatus (imagen y corporalidad) de personas adultas; desechando con ello su identidad y biografía como sujetos políticos adultos. Sobre esto, la siguiente escena narrada por Javier

podría aportar alguna idea: “La mía (Maricarmen) no se levanta, la mía te dice, ‘¡me estoy meando!’ y tienes que ir a por ella. La recoges, la llevas al wáter, la sientas, y te dice, ‘ay, pues no era, pues no tengo ganas de mear...’. ‘No jodas Maricarmen, quédate ahí un ratito...’. ‘No, no, no, es que no tengo ganas’. ‘Maricarmen, pero aguanta un poco...’. ‘No, no, no, es que no tengo ganas’. ¡Me cago en Dios! Vuelves y cuando estás a la mitad del pasillo te dice: ‘¡ay que sí, que sí!’ . Y vuelves otra vez para atrás y a mear. Eso si te lo hace un niño pequeño... le pegas una patada en el culo a la mitad del pasillo... Te lo digo yo, en serio. Vamos, yo he tenido hijo... Dices, ‘pero te vas a cachondear de mí, cabrón’. Pero (Maricarmen) te la hace, y te la hace ella... y dices, ‘joder, Maricarmen, si es que te lo he dicho, coño, hazme caso, por favor...’”. En esta escena, Javier pone en evidencia que, en cierta forma, el gesto de Maricarmen es infantil, al asociarla a un “niño pequeño”. Sin embargo, Javier deja muy en claro que Maricarmen no es un niño a quien él puede doblegar. Antes es su esposa y una mujer adulta, cuyos mecanismos de confrontación no pueden obedecer a “darle una patada en el culo”. Maricarmen está enferma, discapacitada, pero además goza de un estatus que una niña pequeña no tiene. Y todo ello, a pesar de su aparente actitud de niña. Aunque se dé un amago hacia la infantilización, Javier parece recalcar que, a pesar de las circunstancias, antes prima una persona adulta con una identidad y biografía difícil de omitir.

Hasta aquí he deseado poner en valor determinadas acciones que los hombres cuidadores acometen en su vida cotidiana. He repasado algunas prácticas que nos demuestran una puesta en escena llena de destrezas y “terapias” situadas que van desarrollando en el largo proceso del cuidado en la dependencia. He resaltado en este proceso interacciones que nos asoman a las ideas de autonomía, de identidad e infantilización, promovidas por los cuidadores, pero también en parte por las mujeres cuidadas. Un conglomerado de dimensiones que se matizan y que, aunque pueden ser analizadas de forma separada, es necesario hacerlo buscando su interrelación. De otra forma, podemos caer en interpretaciones estériles, faltos de aquel dinamismo que la propia vida de estas parejas expresa

en su día a día. Como parte de este revoltijo de dimensiones culturales que se entremezclan en las interacciones del cuidado, y que en situaciones nublan nuestra perspectiva analítica (por lo menos la mía), buscaré sumar una dimensión más a este apartado; esta vez referida a la idea de descuido⁹³.

Una tarde en casa de Juan anoto la siguiente conversación, entre ellos está Pedro, su hijo, y su hija Milagros: “Agrega Milagros, ‘mi papá me dijo: ‘quiero ir al pueblo antes de morirme’”. Hay un breve silencio en el comedor. Milagros me observa y continúa: ‘pero eso fue lo que me dijo, que quería ir antes que les pasará algo... Así me lo dijo a mí antes de irse’. Juan está sentado a un lado del sofá, pero no dice nada, está callado. Solo escucha lo que dice su hija. ‘Eso me dijo el papá... Yo pensaba que no se iban’, y añade ‘mi padre un día me dice que le haga las maletas por si se iban al pueblo y yo se las dejé listas, pero pensé que no se iban... Luego mi hermano (el hijo menor que vive con Espe y Juan) viene a la casa y me llama, y me dice que se han ido’. Continúa, ‘como mi madre se ha puesto mal más de una vez de la vesícula... (no pensé que se irían)’. Le pregunto a Juan cuándo fue la última vez que Espe presentó los síntomas de la vesícula, y me señala que la segunda semana de agosto (justo antes del viaje), pero que se le fue calmando. Pedro dice: ‘nos quedamos esos días (en el pueblo) pero no sabes en qué momento se pone mal. Luego me toca ir hasta Albacete para llevarla a urgencias’. Me lo dice con preocupación, alterado por saber que entre el pueblo de su madre y Albacete había mucha distancia”.

Sobre esta escena me gustaría incidir en dos puntos. Primero, que los hijos de Juan y Espe (Milagros y Pedro) se ponen de acuerdo en algo: que la responsabilidad del cuidado no reposará en ellos de pasarle algo a su madre. Ambos son conscientes que su madre tenía malestares de vesícula, lo que le producía mareos, dolores y vómitos. Sin embargo, antes de interferir en la

⁹³ En gran parte de mis argumentos usaré la variante “descuidos” antes que la de descuidos (sin comillas) para resaltar el carácter ambiguo del término. Una característica que intentaré explicar en lo que van de estas líneas.

decisión de su padre en viajar con su madre a su pueblo de origen, prefieren mantenerse al margen. Milagros les hace las maletas y Pedro los transporta en su coche. Sobre ello podríamos sacar algunas conclusiones referidas a los cambios en los valores intergeneracionales del cuidado⁹⁴, pero mi interés es concentrarme en Juan, que es donde reposa el segundo punto de este argumento. El viaje al pueblo de origen de Espe tiene un largo prontuario. A los dos o tres años de que Espe fuera afectada por el ictus, Juan tomó la decisión de remodelar la parte de la casa que Espe había heredado de sus padres (otra parte de la misma casa fue heredada por el hermano de Espe). Juan tenía ahorrado un dinero que lo invirtió en una casa que era el *sueño* de Espe. Mandó a que la construyeran para ella. Con accesos para la silla de ruedas, las puertas anchas y los dormitorios en un primer piso. Juan invirtió dinero y tiempo en este proyecto, que no era tanto para él, sino principalmente para su esposa. Un constructo conyugal de cuidado en la dependencia que busca la satisfacción de las esposas enfermas (Kluczyńska, 2015). Aquel viaje que hicieron fue para darle la sorpresa a Espe. La sorpresa de la casa de sus sueños en el pueblo que la vio nacer. En el mismo pueblo que Juan señalaba que deseaba ver antes de morir. Ir al pueblo, no era un capricho, sino un acto lleno de fuerza vital. Cuando Juan me hablaba de esta casa, le pregunté por la frecuencia con que la visitarían, pero con voz cabizbaja me dijo que sería muy poco, no mientras Espe estuviera afectada por la vesícula. De aquel viaje, Espe llegó llena de energía. No se puso mal un solo día, y pudo ver a sus amigas de *toda la vida*, a quienes no había podido visitar desde que se le presentara su discapacidad.

De esta anécdota podría afirmar que Juan priorizó el bienestar de Espe (en toda su completitud) antes que su propio cuidado; el cuidado de su cuerpo, de sus dolores y malestares. En términos fácticos así lo fue. Por ello el sofoco de Pedro al reconocer que de haberse puesto mal su madre, hubiera tenido que recorrer en coche cerca de dos horas. Y por ello mismo, la complicidad de ambos hijos en no

⁹⁴ Sobre este punto véase para mayor detalle el Capítulo 4: Constelaciones familiares.

interferir en los deseos de su padre de hacer un viaje en un momento tan delicado. De haberse presentado los malestares de vesícula en Espe, el descuido hubiera sido más que evidente. Hubiera aflorado afectando posiblemente el significado de aquel viaje. Sin embargo, Juan prefirió asumir el riesgo. Bajo esta circunstancia, ¿cómo podría catalogar el “descuido” de Juan? Tal vez, una perspectiva moral me centraría en el campo de la negligencia. A pesar de ello la historia que encierra el viaje, y las profundas ganas de Juan de embriagar a Espe con el bienestar que producen los sueños cumplidos, nos dicen todo lo contrario sobre esta acción: un descuido que ejerce un efecto contradictorio, que cuida generando bienestar.

Sacks (2019: 146) afirma que ciertas epilepsias aportan paz y bienestar genuino. Esto es que el bienestar incluso puede ser brindado por un desequilibrio, por una patología. El “descuido”, en este sentido, y en ocasiones, podría bridar éste mismo bienestar como apunta el autor, y como bien lo hacen notar Espe y Juan. No únicamente con viajes que asumen riesgos, sino en situaciones tan cotidianas y conocidas como la alimentación, donde se “descuida” un régimen saludable para potenciar el sabor y el gusto por la comida. Contraviniendo así la presión arterial, la diabetes, los triglicéridos y un cúmulo importante de indicadores bioquímicos. Un aspecto, además, donde entran a tallar todos los casos de esta etnografía. Siguiendo con Sacks, nos adentraríamos aquí en aguas desconocidas donde todas las consideraciones habituales cambian completamente de sentido. El descuido, en situaciones, sería uno de ellos; al proporcionar ese bienestar genuino.

Toni y Reme pasan gran parte del día juntos. Cuando ella llega del centro de día, Toni ya no se *despega* de ella. Y Reme, tampoco busca *despegarse* de él. Van a todos lados acompañados. Toni es incapaz de dejar a Reme sola en casa. Para dejarme en la estación de tren luego de mis visitas, Reme nos acompañaba. Las veces que Toni comía fuera los fines de semana (especialmente con familiares y amigos), Reme lo acompañaba. Cuando Toni se apartaba brevemente, Reme ya lo estaba

llamando con cierta impaciencia. Sin embargo, por muy unidos que estén, Reme no está blindada contra ciertos infortunios. Una noche, mientras Toni prosaicamente cumplía su rutina “terapéutica” con Reme, recogiendo la ropa lavada y plegándola, ella trastabilló en un desnivel del salón. No cayó al suelo porque me encontraba al lado de ella y pude evitar su inminente caída. Toni que estaba a unos cuantos metros y de espaldas se giró con brusquedad, y al ver el gesto de Reme, dio un saltó apurado, pero la distancia que los separaba lo hizo llegar tarde. De haberse caído Reme, es posible que el susto de aquel traspiés hubiese pasado a mayores. Llevaba en las manos una cesta que fue incapaz de soltar, y su caída sobre un mueble de madera que reposaba justo a su lado le hubiera supuesto un gran malestar. Como muchas otras anécdotas que he relatado, ésta puede resultar igual de trivial e insignificante. Pero lo que busco resaltar es que, acontecimientos como éstos, pueden significar un gran giro en los procesos de cuidado. Concha, por ejemplo, un día cualquiera llevaba un vaso a su cocina y cayó de forma aparentemente inocua, pero las secuelas que le trajo su caída, (con daños en los tendones y fracturas en el brazo y la pierna derecha), arreció su discapacidad. Puede que a Reme la caída solo le generase unos moretones, nada que lamentar. Pero lo importante de esta cita, es que los aparentes “descuidos” están presentes en toda la rutina del cuidado y que muchos se constituyen de forma inevitable. Toni, está enfocado en ella gran parte del día, pero la normalidad a la que llegan sus interacciones irremediamente genera que bajen sus estados de alerta. Se trata de una normalidad que lleva a cierta flexibilización en las rutinas del cuidado. Vicente, por ejemplo, luego de percatarse que Lola *religiosamente*, a una hora de la tarde, se sienta en su sillón a ver sus programas favoritos, de necesitar comprar algo que ha olvidado (el pan, medicamentos...), sale de su casa, echa cerrojo, va a la tienda y raudamente acude nuevamente a su casa. Cuando regresa, Vicente me cuenta que Lola sigue como la dejó: sentada, riendo, viendo la televisión. Parece ser que Lola, una vez que se sienta, ya no se levanta. Parece ser que no hay nada que interrumpa sus sesiones con la televisión. Esta aparente normalidad que conlleva la convivencia en la

cotidianidad del cuidado, de forma inexorable invita a tomar ciertos riesgos. El aprendizaje sobre la enfermedad y ciertas formas de actuar de la persona cuidada, desarrollan costumbres en el cuidador que pueden rozar con el descuido. Vicente es consciente de ello. Estas fugaces escapadas que realiza las acomete solo si considera que son estrictamente necesarias, si no, como dice él, evita salir.

Según las acciones de Vicente, Toni y Juan, el cuidado cotidiano en la dependencia irremediamente comparte escenario con el "descuido". En estos tres casos, el descuido se ha desarrollado como un ligero atisbo, sin grandes consecuencias. En el caso de Juan y Toni, el descuido se ha asomado incluso cuando el cuidado ha sido el eje de los acontecimientos (una situación que se repetirán en todos los casos). Juan, mientras buscaba el bienestar emocional de Espe, y Toni, mientras realizaba la "terapia" de Reme. En cierta forma, el descuido es necesario para afrontar mejores cuidados, más efectivos, más prolongados, más enfocados. En ocasiones, el descuido puede entenderse como parte del mismo proceso de aprendizaje en las prácticas situadas del cuidado cotidiano. Considero que gran parte de estos hombres han aprendido bajo el contexto del estropicio y el error (Long y Harris, 2000). No estando atentos ante un posible tropezón en los desniveles del hogar, o no siendo rigurosos con las dietas por respetar (consentir, mejor dicho) el buen gusto y sabor de los alimentos. En situaciones, resulta difícil estar enfocado perennemente. Estar enfocado sobre lo que va a suceder. Los cuidadores también se cansan, envejecen, se agobian y pierden el control. Ellos, en este largo proceso, "siguen haciendo camino al andar". Pero, durante ese andar, es irremediable que sus cuidados no se hallen con los "descuidos".

En ocasiones ciertos casos han demostrado un "descuido" menos aparente y algo más acuciante. Es el caso de Miguel y Concha, cuyas interacciones han invitado a pensar algo más esta posibilidad. Las veces que Miguel recogía a Concha del punto de encuentro con el centro de día, Concha repetía diariamente la misma

acción dolorosa: subir y bajar de la furgoneta. Su pierna y brazo entumecidos le impedían realizar esta acción con destreza. Se tenía que inclinar hasta el punto de dejarse caer dentro de la furgoneta. Pero el verdadero martirio era subir su pierna al coche. Para cualquier persona sin este revés en las piernas, este acto no hubiera supuesto dolor ni trabajo. Pero para Concha le suponía tal esfuerzo levantar la pierna y encajarla en el cubículo del copiloto, que lidiar con el dolor era una cosa de todos los días. Aunque Miguel estaba allí, cogiendo su pierna, se mostraba poco receptivo a los dolores de Concha. Su trato era algo tosco, falto de tacto. No medía su fuerza e ímpetu en subir la pierna de su esposa con respecto al dolor que ella sentía. Se hablaban dándose indicaciones, pero ni uno ni otro parecían comunicarse. Sus cuerpos no parecían entenderse. Lo curioso resulta ser que Miguel no hace mucho había adquirido un coche nuevo con la altura necesaria para contrarrestar el suplicio diario de Concha. Miguel me comentaba que había buscado un coche adecuado para la comodidad de su esposa. Sin embargo, no supe entender por qué este nuevo coche no sustituía a la vieja furgoneta. El coche reposaba limpio y reluciente en el garaje de casa. Los recursos estaban, pero no eran utilizados. Cuando llegábamos a casa, Concha repetía el mismo trajín y suplicio al bajar de la vieja furgoneta.



Figura 18. Miguel (izq.) y Concha (der.) rumbo a casa en la vieja furgoneta. Fuente: Chirinos (2018)

Otros elementos que alimentaron mi curiosidad y avivaron esta idea de “descuido” eran las formas en que interactuaban dentro de casa. Miguel, ciertamente, era más flexible en sus “terapias” con Concha para con su autonomía. Ella se levantaba por sus propios medios (una situación que le costaba mucho), iba al baño y recorría la cocina. Sin embargo, la disposición corporal de Miguel no demostraba el mismo grado de enfoque a los sonidos y movimientos de su esposa que los demás casos. Tampoco demostraba displicencia. Estaba en casa, se preocupaba por su esposa, pero digamos que no veía con el “rabillo del ojo”; o en tal caso, no explotaba mucho este recurso. Si Miguel debía ir al supermercado (algún día que Concha estaba en casa por las mañanas), Concha podía quedarse en casa sola viendo la televisión. Aquella vez que acompañé a Miguel de compras, recuerdo su sosiego en hacer las diligencias. No íbamos apurados. Nos tomamos incluso un café en aquel supermercado. Al ver que el tiempo pasaba le pregunté si no debíamos volver pronto a casa dada la situación, a lo que Miguel señaló: “ella ya sabe que no debe levantarse”. Su tono era calmado, pero firme. Como si ambos hubieran pactado sobre lo que se debe y no debe hacer cuando uno está o no está en casa. Al llegar a casa, Concha

estaba sentada en su sillón viendo tranquilamente el telediario. Es cierto, que el caso de Concha es distinto al de las demás mujeres dado su nivel cognitivo. Concha puede elucubrar sin aparente problema; su *cabeza* funciona bien. Es su cuerpo el que no obedece a las demandas que su *cabeza* otorga.

Concha pudo haberse puesto de pie. No dudo que en determinadas ocasiones lo haga, y en tales circunstancias el riesgo se active, pudiendo caer como ya ha ocurrido en otras ocasiones, perjudicando aún más su condición física. Pero también parece ser que ambos han establecido normas en el cuidado. Si ella se cae, sería ella la responsable, dado que es consciente que, de no haber nadie en casa, no debe ponerse de pie. Miguel confía en esta norma. Pero me pregunto, ¿no hay aquí un exceso de confianza (en la norma) del cuidado que abre un resquicio al descuido? Parece ser que aquí existe un exceso de confianza en la norma y en el buen juicio de Concha en respetarla (he de señalar que Concha siente mucho miedo de volver a caer, lo que se presenta como un poderoso aliciente en respetar la misma norma), pero ¿qué hay de la propia agencia de Concha, de su propia autonomía (y que promociona tanto Miguel)? ¿Qué hacer si deseas ir al baño, en esta disyuntiva que obliga a mantenerte estéril de movimiento pudiéndolo hacer? ¿Orinarás siempre en el pañal, siendo de día, pudiendo ponerte de pie y acudiendo al baño? El cuidado, el descuido y la autonomía parecen ser dimensiones que trabajan simultáneamente contraviéndose o reforzándose. De haber descuido se reforzará el cuidado; de haber cuidado se reducirá el descuido; de haber autonomía habrá cuidado, pero también descuidos a consecuencia del desarrollo de esa autonomía. A partir de estas tres dimensiones se pueden desarrollar una serie de combinaciones posibles, según los entornos, las vivencias y las realidades. Sea como fuese, debemos ser conscientes que allí, donde hay cuidados, también hay descuidos.

Los viernes que Miguel sale a cenar con los amigos, Concha se queda sola en casa, echada en la cama viendo televisión. “No se mueve de la cama... no puede levantarse tampoco”, me decía Miguel como señalando que por más que lo

intentara, Concha no podía bajar de la cama. Pero Concha que también estaba presente en la conversación, me decía, que se queda tranquila estando allí, que lo prefería así. Concha no usaba un tono languidecido o apenado, sino uno que encierra complicidad a un hecho con el que ambos estaban conformes. “Tiene el móvil...”, me decía Miguel, “me marca y en cinco minutos estoy”.

El caso de Miguel y Concha parece ser que yace en un aparente descuido. El mismo que parece fundamentarse y explicarse, al mismo tiempo, en el privilegio del autocuidado (de ambos). Si nos aproximamos en algo a la convivencia de esta pareja dentro del hogar, se puede afirmar que viven en un estado latente de tensión. El aparente descuido se fundamenta también en la búsqueda de los propios cuidados emocionales de la pareja, pero por separado. Ella está mejor sin él viendo la televisión, y Miguel prefiere salir de casa a *respirar*, dado que el ambiente de casa lo atosiga. Según Ducharme et. al (2006), los hombres mayores cuidadores pasan más tiempo con sus esposas afectadas por enfermedades cognitivas y de memoria, a pesar de la tensión y el estrés que este cuidado pueda conllevar, que aquellas que no lo padecen. Según esta afirmación, pareciera ser que el estado cognitivo de la persona cuidada juega un rol determinante en los tiempos y espacios del cuidado. Tal como se induce del caso de Miguel y Concha, el descuido, la tensión y el tipo de enfermedad y discapacidad parecen estar íntimamente relacionados.

Es cierto que la atención de Miguel, cuando Concha está en casa, puede verse dispersa. Es cierto también, que Miguel pueda entenderse como falto de tacto cuando ha de comunicarse en el cuidado más corporal. Pero también es cierto que sus cuidados y potenciales descuidos se fundamentan en un tipo de convivencia que no contempla una interacción más vinculante y dedicada. Sus formas rutinarias en el trato (cuando las hay) suelen estar cargadas de tensión. Aquella vez que vinimos del supermercado, Concha me saludó con mucha calidez, mientras que, a Miguel, luego de su alegre: “(Hola) Concha”, le increpó con un tono seco y cortante: “¡qué (quieres)!”. Su predisposición hacia él era

evidente. Concha, me diría una vez, que ha cambiado mucho su carácter a raíz de la discapacidad, volviéndose una persona irascible, poco paciente. Una cualidad que se percibía en la convivencia con su esposo. Miguel suele escuchar calmado el trato tosco que su esposa le procura. Es consciente (como le había dicho un médico), que el carácter de su esposa era resultado de su “enfermedad”. Miguel me comentaba: “el carácter de mi mujer cambió... el médico que dijo que eso era por el accidente... Antes no hablaba por vergüenza y ahora...”, concluía Miguel con voz atenuada y algo sombría. Aquel día le pregunté si aquella actitud de su esposa era únicamente para con él o también hacia su hijo e hija, pero me contestó que no, que solo le increpaba a él, que a los hijos los trataba bien, y en general a cualquier persona que se le acercara. Parece ser que en su hogar sus diferencias en el cuidado cotidiano aún no habían encontrado puntos de encuentro.

El descuido de Miguel me resulta difícil de determinar. No considero que exista un descuido *per se*. Tampoco un abandono o falta de compromiso. He podido observar y experimentar que Miguel *vive* la enfermedad de su esposa. Sin embargo, *vive* la enfermedad y el compromiso de formas distintas a los demás casos, condicionado sobre todo por las interacciones que mantiene con su esposa en la cotidianidad. Creo que en situaciones donde el “descuido” asoma, es necesario explorar en profundidad el cómo de su constitución; por aquellos juicios de valor que uno puede acometer dada la alta carga moral que conlleva (y que pueden empañar nuestros escritos). A pesar de ello, considero que, al igual que el cuidado, el descuido es en el fondo un tema relacional, de vínculos; sobre cómo se construye la historia de vida de pareja, antes y durante la enfermedad y la discapacidad. Y así, como se presentan casos de co-cuidados (con una mujer afectada pero que aún muestra acciones de cuidado a sus cuidadores), considero que también hay casos de co-descuidos; donde ambos sujetos del cuidado (dador y receptor) no establecen vínculos que condicionen un cuidado más distendido

y complaciente⁹⁵. Dando momentos de desencuentros y malentendidos que condicionan las formas en que se proporcionan los cuidados. La supuesta falta de rigor de Miguel no se trataría así de un principio individual y segmentado, sino básicamente de un principio relacional: sobre cómo se tejen y han tejido las relaciones de cuidado en la historia de pareja antes y durante la dependencia⁹⁶.

Las mujeres afectadas deben aprender a lidiar con una nueva dinámica, donde pasan de ser mujeres cuidadoras a mujeres cuidadas. Las mujeres afectadas deben aprender a convivir con su discapacidad y enfermedad. Esto conlleva un largo proceso de introspección y entendimiento sobre su corporalidad, sus afectaciones y sus emociones. Espe, ha visto alejada (casi usurpada) de su identidad como cuidadora y su independencia. Asimismo, ha aprendido a lidiar con su enfermedad, a entenderla, pero también entender su rehabilitación. Igualmente, Espe se disputa por esa identidad que tanto la ha identificado. En tales situaciones, donde su *cabeza* le dice algo y su cuerpo le dice otra cosa (o le deja de decir), es comprensible que reniegue y se fustigue, afectando a cualquier persona de su entorno. Sin embargo, lo que ha demostrado Espe es una actitud abierta a la posibilidad de ser cuidada (lo que no la libera de episodios de obstinación y rechazo). Juan, por ejemplo, suele insistirle a Espe que haga “una más...” cuando se trata de sus ejercicios de rehabilitación. “Una más...”, dice Juan a pesar del gran esfuerzo que hace Espe al pedalear con su pierna *mala* o alzar unas poleas con su brazo entumecido. Espe, suele fastidiarse, reclamar con gestos de “no querer más”. Sin embargo, luego de unos segundos, ella, usando

⁹⁵ Considero necesario recalcar que el “descuido” no es un fenómeno exclusivo de algunas parejas del cuidado; como en el caso de Miguel y Concha. Los “descuidos” acontecen en *momentos* del cuidado cotidiano, independientemente del caso. Con ello busco distanciarme en la interpretación de las dicotomías morales que lidian entre el “buen” y el “mal” cuidado. Aunque en el caso de Miguel y Concha estos “descuidos” han sido más evidentes, no hay caso (como he intentado plasmarlo) que no “descuide”. Diría que el descuido es parte indivisible de los procesos del cuidado.

⁹⁶ Al respecto, Ducharme et. al (2007) señala que los esposos cuidadores que han experimentado cierta armonía en las relaciones con sus esposas antes de la enfermedad argüían menos estrés y tensión en la convivencia del cuidado.

toda su energía y concentrándola en sus miembros agarrotados hace el último esfuerzo de “uno más”. Su sudor y su rostro esforzado, delatan que, a pesar de sus reclamos reacios, cede en ser cuidada. En este mismo acto se demuestran los grados de negociación y complicidad para propiciar el entendimiento en el cuidado. Se trata del acto mismo de cuidar y de ser cuidada. Las “terapias” se negocian parece decirnos esta pareja. En un escenario donde la mujer ha dejado de cuidar para ser cuidada. En el caso de Miguel y Concha, tal vez, este proceso de ceder en los cuidados es un elemento más que distorsiona sus encuentros en el cuidado cotidiano, alimentando aquel “descuido” donde ni uno ni otro están totalmente dispensados de responsabilidad.

Finalmente, y para zanjar el tema del descuido, me agradecería destacar un aspecto más que ha llamado mi atención. En casos como Toni, Vicente y Juan el “descuido” no va ligado a la culpabilidad. En sus narraciones no han habido reflexiones o gestos que indiquen algún atisbo de culpabilidad cuando los cuidados se limitan. No han habido miramientos a la defensiva que dejen entrever esta idea. Lo que sí se ha percibido es el reconocimiento de un aprendizaje constante cuando ha existido algún tipo de ausencia en los detalles del cuidado; buscando soluciones para remediar en la cotidianidad las supuestas carencias (Long y Harris, 2000). Sin embargo, no ha sido la culpa el motor de sus motivaciones en la superación del cuidado. Diría que la culpabilidad, en estos casos no se ha asociado a una cualidad sacra. La concienciación del descuido no es un eje que forma parte de su sistema de valores donde se llega a cuestionar el rol como esposos cuidadores. Hay un reconocimiento de un aprendizaje paulatino. Sin embargo, he de señalar, que tampoco las esposas cuidadas han propiciado esta culpabilidad, alimentándola con quejas y reclamaciones sobre el

cuidado que reciben⁹⁷. Inclinando, de esta manera, la balanza hacia una culpabilidad más absoluta⁹⁸.

Sin embargo, el caso de Miguel, aunque en gran parte ha compartido esta actitud de no incorporación de una culpabilidad, por momentos ciertos discursos me han llevado a pesar sobre cierta posibilidad de resquicio. Alguna vez conversando sobre las salidas que hacía Miguel estando su esposa en casa, me dijo: “¡y el que tenga que decirme algo de cómo hago las cosas (sobre sus salidas), que me lo diga, y ya le diré yo...!”. Su actitud era defensiva como asimilando en parte que sus idas de casa suponían un descuido. Pero al mismo tiempo, su tono de voz, firme y segura hacía denotar que ninguna persona estaba en la posición de juzgarlo dado que nadie sabía lo que vivía dentro de su hogar (un clima de latente tensión).

Puede que Miguel sienta que descuide de su esposa o puede que no, y que aquello derive en una culpabilidad más evidente. También puede que sienta impotencia de no poder cuidar mejor de ella; no porque no pueda, sino porque la relación que ambos han establecido no se lo permite. Sea como fuere el caso, el cuidado y el descuido, son elementos intrínsecos y vinculantes. Pero, además, son dimensiones que dependen del aprendizaje, no solo del inexperto cuidador, sino de la novel receptora de cuidados. Mi interpretación claramente puede estar sujeta a errores. Se trata de una situación con diversos flancos abiertos. Asimismo, no resulta sencillo determinar un principio de descuido y culpabilidad por mis limitadas, aunque significativas, visitas a los hogares; éste

⁹⁷ Incluso en el caso de Lola que, a pesar de los improperios (por causa de su enfermedad) hacia Vicente, en público, siempre ha destacado sobre su esposo “que es guapo, que es el mejor marido (y cuidador)”. Vicente, igualmente ha aprendido a que ciertas quejas de su esposa (sobre todo al vestirse y bañarse) no le afecten en demasía, impactando en sus emociones y seguridad sobre cómo lleva el cuidado. La culpabilidad sería una de ellas.

⁹⁸ En el caso de Javier, su seguridad en los cuidados sí se ha visto menoscabada por los ingentes reclamos de Maricarmen. A diferencia del caso de Vicente, Javier sí pensaba que era Maricarmen quien le reclamaba en todo momento, mientras que, en el caso de Vicente, él pensaba que era la enfermedad la que hablaba, no su esposa. Esto pasa por cómo cada cuidador ha entendido la enfermedad y el estado cognitivo de sus esposas. En tales circunstancias, afloraba en Javier ciertas tesisuras relacionadas con la culpabilidad.

se trata de un primer acercamiento. A pesar de ello, situaciones como ésta no eximen que los descuidos estén presentes dentro de este encuentro que representa el cuidado en la dependencia.

En este primer apartado del capítulo he buscado poner en valor algunas dimensiones culturales del cuidado que se pueden desprender de la interacción cotidiana entre los esposos cuidadores y sus esposas afectadas por la discapacidad y la enfermedad. Con tal fin he buscado aproximarme a dimensiones que en la cotidianidad del cuidado se encuentran entremezcladas, y que brotan y se confunden según las circunstancias e historias de vida de la pareja de cuidado. He repasado ciertas destrezas que los cuidadores desarrollan en los trabajos domésticos como de cuidados, y el desarrollo de las estrategias o “terapias” situadas en que derivan, así como los procesos de autonomía que acompañan al largo periplo de cuidar de una esposa dependiente. He resaltado también los procesos de identidad sujeta a los procesos de autonomía. Pero a su vez, he buscado sacar a flote otras dimensiones, aunque adversas, inevitables en los procesos de cuidados como la infantilización y el descuido. De este devenir de situaciones y dimensiones solo busco subrayar dos reflexiones finales. La primera, que los procesos de autonomía promocionados por los cuidadores de esta etnografía parten de un espacio particular: el hogar. Coincidiendo con la afirmación de Gusman (2018) diría que el hogar representa el espacio de la autonomía, dado por su característica no totalitaria. En el hogar las mujeres pueden presentarse como ellas mismas, y sus cuidados obedecer, no solo a la atención de la enfermedad (priorizada en un segundo plano), sino principalmente a su identidad, a sus recuerdos y a sus gustos; en otras palabras, al bienestar más humano (priorizado en un primer plano). El término dependencia en estos entornos se disocia de su carga más peyorativa que asocia a la persona receptora de cuidados como un individuo anormal, desviado e incompetente (Fraser y Gordon, 1994). El cuidado en el hogar es particularísimo y de ahí que se deriven unas rutinas y “terapias” tan situadas (desarrolladas por

los esposos cuidadores)⁹⁹. En todo caso podríamos hablar de una “dependencia consentida” (Banens y Marcellini, 2015), asociada más a una interrelación de pareja que fortalece la cohesión conyugal; algo menos unidireccional y consensuado. En instituciones de cuidados (hospitales, residencias...), los cuidados de la dependencia suelen homogenizarse; siendo más estatutarios. Los tratamientos obedecen a horarios, a número de camas, a número de personal, a una normativa asistencial estructurada. En tales circunstancias la promoción de la independencia y la agencia se ven acotadas. Siendo la enfermedad la prioridad del cuidado (de tipo más asistencial y médico), antes que el cuidado a la identidad y la autonomía. La heterogeneidad del quiénes somos suele desvanecerse en un entorno totalitario con estructuras menos flexibles para ser uno mismo.

La segunda reflexión la sitúo en el campo del aprendizaje y del desarrollo del cuidado que experimentan los hombres cuidadores. Considero, prestándome un término usado para los estudios postcoloniales, que los cuidadores pasan por un proceso de *transculturación* en su encuentro con una nueva realidad marcada por los cuidados, la discapacidad, la enfermedad y el envejecimiento. Según González Vigil (Arguedas, 2019: 11), en 1940 el antropólogo cubano Pedro Ortiz propuso el término *transculturación* por considerarlo más adecuado al de aculturación, para subrayar el papel activo y creador de los pueblos dominados en los procesos de interacción cultural que se desarrollan en las sociedades coloniales y postcoloniales, interesado particularmente en mostrar la novedad de las creaciones populares latinoamericanas. La idea central es que los pueblos dominados no eran receptáculos culturales (agentes pasivos), sino agentes dinámicos que propiciaban sus propias formas de conformación ante el encuentro cultural (agentes activos). Salvando las distancias entre los campos de

⁹⁹ Aunque no ha sido el caso para esta etnografía, he de destacar que en el hogar los cuidados también pueden ejercerse de maneras poco favorables, creando un clima de soledad, dejación y perjurio. Esta postura radica en el principio de desmitificación del hogar como un único espacio dichoso y propicio para los cuidados de la dependencia.

estudio, y trazando un paralelismo, entre lo planteado por Ortiz y esta etnografía donde los hombres han debido asumir la responsabilidad del cuidado, busco resaltar aquel papel activo y creador que trae consigo la idea de *transculturación*, y que los hombres de este estudio han sabido bien desarrollar en su encuentro con una nueva cultura del cuidado. Si bien, uno más que otro, ha llegado con la *cesta vacía* a su encuentro con el cuidado en la dependencia, no puedo afirmar que hayan sido meros recipientes de estos aprendizajes. Los hombres cuidadores se han mostrado como agentes activos en la creación de cuidados. Como lo he venido repasando a lo largo de esta sección, el aprendizaje de estos hombres radica en el mismo acto de interacción con sus esposas discapacitadas y enfermas. Pero no de una interacción superficial y mundana, sino de una interacción dinámica que asume una incorporación sobre nuevos roles y actitudes que hacen de los cuidados, prácticas exclusivas y particulares según cada caso. Con un Vicente que ha aprendido a mover las manecillas del reloj para vestir a tiempo a su esposa, o un Toni que ha inventado sus propias “terapias” en las rutinas del cuidado, ejercitando la memoria y motricidad de su esposa. La *transculturación* de estos hombres en el cuidado pasa por sus (des)encuentros con el cuidado. Por todo aquello que involucra el cuidado en su ardua tarea por comprender la cultura de un otro. De un arte de saber convivir entre el desarraigo de una vida pasada y la aflicción de una vida presente. Un efecto, que, sin duda, también han experimentado las mujeres que han integrado esta etnografía, en su (des)encuentro con una nueva forma de vivir entre el cuidado, la enfermedad y la discapacidad. Un elemento que resulta altamente relevante a esta idea de transculturación del cuidado es que los hombres cuidadores en su proceso de inmersión trasponen barreras impuestas por el género más arquetípico (Calasanti y Bowen, 2006) como un acto performativo y progresivo que hace replantearnos (por lo menos desde el campo de la interpretación) sobre ciertos estilos generizados y binarios del cuidado que se ponen en juego; que como bien señalan Carroll y Campbell (2008) no se tratarían más que de “remanentes fosilizados” de los cuales deben rehuir nuestros estudios, prestando atención,

más bien, a los actos performativos que allí acontecen antes que a una dualidad en los estilos generizados del cuidado.

TENSIONES Y DESENCUENTROS EN EL CUIDADO COTIDIANO

Cuando a uno lo invitan a pasar a un hogar que no es el suyo, somos conscientes que muchas de las situaciones que presenciamos en aquel momento están sujetas a cierto histrionismo. Digamos que como anfitriones actuamos de una forma al tener un invitado, presentando un escenario de vida más afable, siendo más acomodados; y actuamos de otra al no tenerlo, actuando con mayor soltura, ligereza y naturalidad, sin mayores filtros. Lo foráneo es irremediablemente un elemento determinante en nuestras formas de *ser* e interactuar. Como antropólogo no fui ajeno a este efecto. Sin embargo, en gran parte de los casos, el tiempo fue difuminando en algo mi presencia, situación que posibilitó una mayor soltura y “naturalidad” de las representaciones y discursos de los hombres y mujeres que colaboraron con esta etnografía. En otros casos, considero, que ni bien se abrió aquella puerta, la “naturalidad” emergió a borbotones. Había, lo que considero, una necesidad de desfogue sobre cómo se vivía el cuidado en tales entornos y circunstancias. Aunque, pienso que todos los casos compartieron sinceramente sus vivencias, también considero que otros pocos lo hicieron sin uso de un aparente filtraje. Soliendo mostrar continuamente el lado menos indulgente de las relaciones de cuidado. Un devenir más caótico y mundano relacionado con las tensiones, aflicciones y las relaciones de poder. Con esto no busco afirmar que en los casos restantes no existiera este lado menos acomodado de la vida privada. Lo que busco afirmar es que ésta no emergía con tanta frecuencia y soltura. Las tensiones han estado presentes en cada uno de estos casos. Sin embargo, no eran su característica más habitual. Este apartado lo basaré en las experiencias de dos casos, el de Miguel y Javier (aunque principalmente en este último), donde el clima en la convivencia me ha permitido explorar esta dimensión menos amable del cuidado. Una dimensión del cuidado que en circunstancias rebasa nuestro alcance de estudio, no porque no esté o no

queramos estudiarla, sino porque a menudo resulta difícil adentrarse (y que se ventile abiertamente) en este lado más hosco de la vida privada.

El caso de Javier ha sido uno de los más conflictivos y desiguales si hablamos de interacciones del cuidado dentro del hogar. La primera vez que visité a Javier me dijo con voz adusta: “mi caso es atípico, ya lo verás, porque seré el único hombre que su mujer lo trata mal”. Aquella vez su afirmación se posicionó como una advertencia de su convivencia. De una convivencia, que días más tarde, comprendí que se remontaba a los inicios de su matrimonio, a mucho antes de la enfermedad, y que cobraba un cariz de poder, tensión y aflicción en el cuidado cotidiano. “Terminaré loco cuando conozca a toda la familia...”, dijo otra vez Adela, la hija mayor de Javier, cuando me conoció. Añadiendo una segunda advertencia al enorme enjambre de controversias y *diretes* que encerraba la historia familiar y de cuidado. Las emociones son elementos interrelacionados y complejos. Las personas programan sus escenarios emocionales en relación con los otros, pero también respecto a su propia biografía. Las experiencias son interactivas, no individuales, y las relaciones con los otros implican relaciones de poder (Burkitt, 2014). Por suerte no fue necesario conocer a toda la familia, para llevarme una primera impresión sobre cómo Javier y Maricarmen vivían el cuidado cotidiano.

Javier, ha sido de todos los cuidadores, el que menos ha sonreído. Cuando lo he visitado en su hogar o cuando hacíamos los recorridos cotidianos a través del pueblo, su corporalidad, su gran tamaño y su rostro inflexible, junto a su voz seca y gruesa, potenciaba aquella actitud con la que se presentaba: serio, flemático y, en determinadas ocasiones, iracundo y beligerante. Javier, solía encenderse rápidamente ante alguna desigualdad social. El telediario o el Facebook le daban la noticia del día, y se enfrascaba rápidamente en la discusión. Los debates de las minorías: chinos, latinos, musulmanes... eran elementos que mostraban su lado más *rojo* y posicionado, tomando una postura política, pero a la vez humana, sobre las poblaciones más vulneradas. Javier lo que sentía, lo decía y lo

descargaba. Se lo podía decir a un vecino, a un amigo o amiga, al tendero, al pescadero, como a un familiar cercano, por lo cual la disonancia entre opiniones era frecuente. En casa, Javier, igualmente era disidente. Sin embargo, Maricarmen también lo era. Según Javier, su esposa era peor que antes. Si antes era una persona “mala”, como él decía, ahora era más “mala”, porque sabía aprovecharse de su condición de enferma y discapacitada. Algo con lo cuál, según me indicaba, poco podía hacer él.

Una tarde que Javier salió a comprar con Maricarmen a un supermercado del pueblo tuvieron un desacuerdo que derivó en un breve, pero incómodo incidente. Maricarmen le preguntó a Javier por el día, “¿qué día es Javier?”. Javier le dijo que era miércoles. Pero, Maricarmen le dijo que era jueves, que no podía ser miércoles. “Es miércoles, Maricarmen”, le repitió Javier. Sin embargo, Maricarmen, le insistió que era jueves. Javier me decía que le trataba hacer entender que eso no era posible citándole algunas situaciones de días anteriores para que recordase y pudiera entender que, efectivamente, aquel día era miércoles y no jueves. Le recalcó lo que hicieron el lunes o con quién conversaron el martes. Trataba de situarla. Acto seguido, me dijo Javier, Maricarmen comenzó a gritar en medio del pasillo, mientras él tiraba de su silla de ruedas: “¡soy operada, soy operada, soy operada!”. La controversia sobre aquel día llegó a su término, tenía que ser jueves.

Con este incidente Javier me trataba de hacer comprender ciertos métodos que su esposa había desarrollado para sentar los límites de una discusión, “te voy a contar para que veas lo que es capaz de hacer...”, me decía él. Maricarmen padece de un proceso degenerativo cognitivo a raíz de un cáncer cerebral que ha hecho que sus recuerdos se vean trucados, inventado incluso historias que no han ocurrido, indexándolas con remembranzas que no respetan protagonistas, tiempos ni espacios. La exactitud y la concordancia de sus evocaciones sufren alteraciones. A pesar de esta situación, Maricarmen sabe establecer los límites de una interacción expresando su disconformidad. Aunque su memoria se vea

afectada, Maricarmen igualmente es capaz de mover a sus peones y alfiles, victimizándose. De alguna u otra forma, Maricarmen ha usado su posición como persona discapacitada y enferma para victimizarse y poder argumentar a través de su situación corpórea y afligida su jerarquía en un momento y espacio dado. “¡Me tiene guardado el DNI!”, me dijo una vez Maricarmen con voz exánime, refiriéndose a Javier como un cuidador que quebrantaba su libertad. Aquel día, me resultaba difícil dejar de pensar en la pesadumbre que la rodeaba al verla sentada en el sofá con su cabello encanecido y su rostro decaído. Pero al mismo tiempo, me asomaba la idea del uso escrupuloso de cierta victimización; sobre todo, cuando pasado un breve momento, Maricarmen decidía seguir viendo la televisión plácidamente. Si sus demandas no encontraban un nicho sobre donde reposar sus desahucios, parecía aburrirse. Maricarmen buscaba dar compasión amparándose y revelando el rostro de su supuesto victimario. Javier en tales circunstancias, solo callaba, la observaba con neutralidad, y luego dejaba de hacerlo deshaciendo ese pasado inmediato para centrarse en lo que venía haciendo: lavando la ropa o cocinando. En otra ocasión apunto en el cuaderno de campo:

“Me comienza a contar Javier que esta semana no ha sido buena porque su mujer se ha orinado en muchas ocasiones. Me cuenta que el día que se fue al psiquiatra, el viernes pasado, la dejó con su hermana por media hora. Como él debía estar en el psiquiatra a las 9.30 y Maricarmen entraba al centro de día a las 10, aquel día llevó a su esposa al centro de día, pero junto con su hermana para que la acompañase hasta el momento de la entrada. Mientras me cuenta esta historia describe un cierto malestar, pero no de molestia o enfado sino más bien de vergüenza y decepción: ‘se cagó y orinó (en el centro), macho’, sentencia Javier, ‘es que siempre le ha tenido celos a mi hermana y es su manera de protestar’. Pero Javier prosigue y me comparte una historia más. Me cuenta que uno de estos días de mudanza (se mudaba de su antiguo piso a uno nuevo) dejó a Maricarmen en casa con una de sus sobrinas mientras trasladaba algunas cajas con la ayuda de otros sobrinos. Antes de dejarla con su sobrina, Javier le dijo a Maricarmen para ir al baño, pero ella ‘no cagó... no quiso ir’. Cuando regresó a casa luego de hacer el traslado de las cajas me señala: ‘¡se cagó en el pañal y se meó!’. Ahora sí me lo dice

con cierto enfado. ‘Es su forma de protestar’, me vuelve a resaltar Javier” (Diario de campo de Javier y Maricarmen, 2018).

Es cierto que Javier puede ser poco conciliador en algunas circunstancias. Su personalidad de “discutidor”, algo que él mismo asume, lo ha hecho perder incluso algunas amistades en el pasado. Sin embargo, se esmera en el cuidado. Es diligente. Respeta los gustos de su esposa, sus siestas, sus horas. Se preocupa en que esté aseada y bien ataviada. No podría señalar que es displicente en el cuidado. Se trata de un constructo del cuidado donde se prima la satisfacción de la pareja (Kluczyńska, 2015). Sin embargo, esta prestancia en el cuidado no exime que haya encontronazos entre él y su esposa. Maricarmen quiere que solo sea Javier su cuidador. Javier ha desistido de dejarla por más horas en el centro de día porque Maricarmen desea comer con él¹⁰⁰. Tienen ambos una rutina establecida, una rutina que Maricarmen ha ido imponiendo por esa fuerza que tiene, haciendo marcar sus límites. Nadie puede despertarla de la siesta porque se enfada. Maricarmen, parece ser, que ha hecho de su dependencia un elemento capaz de marcar un estatus jerárquico dentro de las relaciones de cuidado. Su victimización es una herramienta útil para estos menesteres. Cuando se *mea* y se *caga*, su reclamo se hace efectivo, porque sabe que Javier ha de cambiarla y asearla. De no hacerlo, Javier recaería en el limbo de lo moral, contraviniendo su compromiso y sus obligaciones en el cuidado. Una situación que situaría a Javier en un campo ambiguo de los cuidados. Pero Maricarmen, se *mea* y se *caga* luego de la sugerencia de Javier de ir al baño, con la finalidad de que el mensaje llegue lo más claro posible. Maricarmen gritando que es operada o cagándose y meándose adrede, hace valer cierto estado de dominio desde su propia vulnerabilidad.

Sin embargo, esta situación de marcar el terreno en las relaciones de cuidado no solo es un estado propio de las mujeres cuidadas, sino también de los hombres

¹⁰⁰ Recordemos que Maricarmen acude por dos horas a la Unidad de Respirio Familiar del centro de día.

cuidadores. Recordemos, si no, la actitud de Miguel cuando dejaba a Concha sola en casa. Sea de mañana, de tarde o de noche, Miguel tenía la potestad de poder salir, ir a comprar, ir al huerto o ir de cena con los amigos. Si Concha se cayera, como bien me lo hizo entender Miguel en una ocasión, era responsabilidad de ella. Aquella vez le pregunté: “¿pero ella se para...?”, “sí...”, me contestó, “si puede ponerse de pie, puede caerse... pero también podrá levantarse”, afirmó con contundencia y con tono aleccionador. Si Concha cayera, estoy seguro de que poco podría hacer para incorporarse, pero aquel día Miguel usaba la frase en un sentido más figurado que literal. Parecía que aquel día se dirigía a Concha diciéndole con su parsimonia y su voz firme: “yo te cuido, pero no abuses de mí; tienes que saber que si no hay nadie en casa hay que tener paciencia. Yo estoy a tu disposición, pero debes respetar mis tiempos y espacios”. Desde mi punto de vista, esta acción y posición de Miguel determina una situación de poder; de marcar unos límites en la convivencia del cuidado. Pero a su vez, se trata de una situación de *tira y afloja* por parte ambas partes. Así como Miguel marcaba su posición, Concha también lo hacía en la convivencia diaria, a través de su trato desinteresado, hosco y poco gentil con Miguel. Muchas veces usando el sarcasmo para con él. Aún recuerdo su trato tajante e irónico cuando Miguel contaba alegremente que pronto se pondría a régimen usando la bicicleta, cuando de repente Concha espetó con sorna, y sin despegar la mirada de la televisión, un tajante: “eso siempre lo dice...”, como buscando ridiculizarlo ante mi presencia. Fue de las pocas veces que vi a Miguel molestarse ante el trato que le daba su esposa en casa. “¡Si he dicho que lo haré, es porque lo hare’!”, señaló Miguel con voz firme mientras veía a su esposa fijamente. Pero Concha sin inmutarse, seguía viendo la televisión, y con un sencillito gesto de agachar brevemente la cabeza para recolocarse las gafas, nos comunicaba que poco le interesaba la respuesta de Miguel. Incluso aquí, la comunicación corporal de Concha daba más fuerza a su previo sarcasmo, sentando los límites de una relación de poder.

Foucault (2014: 14) no concebía el poder desde la vieja noción piramidal, sino desde la metáfora de las mallas o redes que atraviesan lo social, lo político, lo

científico, lo familiar; en suma, cualquier relación humana donde se teje algún tipo de poder. Además, afirmaba que la trama de esa red presentaba zonas en las que su tejido era muy denso y apretado, y otras en la que el tejido era ralo y poco espeso. Presentando, incluso, agujeros alarmantes. Lo último señalaba ausencia de poder, mientras que lo primero abundancia. Dando pie a esta metáfora foucaultiana, podría afirmar que los casos de Javier y Maricarmen, y Miguel y Concha han tejido sus redes del tipo más tullido posible durante un tiempo que comprende, posiblemente, un periodo más allá de las actuales situaciones de cuidado. Diría que la tejeduría de hilos se remonta a una larga historia de vida de pareja y de familia (que para el caso de Javier y Maricarmen se dilucidará de mejor forma en líneas posteriores). Pero, además, Foucault señalaba un punto que considero aún más importante, el poder no se poseía, sino que se ejercía, lo que describe un dinamismo intrínseco. La malla sufre así reacomodaciones, y quien podía ejercer un fuerte poder en un momento determinado, en otro, podía verse debilitado o perderlo. Cuando las parejas del cuidado han interactuado marcando sus límites, el poder ha ido de un sujeto a otro, siendo dinámico y saltante. Maricarmen no ha ejercido el poder en todo momento, en circunstancias lo ha hecho también Javier con su ironía. Lo mismo ha pasado con Concha y con Miguel. Ninguno de ellos han sido poseedores de un poder *per se*, pero sí lo han ejercido. Parece ser que, en la necesidad de marcar sus jerarquías, éste ha saltado de un actor a otro según las circunstancias en los desencuentros del cuidado cotidiano.

Cabe destacar, además, que cuando el cuidado se produce en el hogar, no solo puede generarse un cruce en las barreras de género, sino también una inversión en las esferas de poder (Giesbercht et. al, 2017). El hombre entra en un espacio típicamente de poder de las mujeres donde los papeles se invierten. Bajo este supuesto, los malestares y los desencuentros tienen asidero, tanto de parte de ellas que ven su entorno contravenido, como ellos que buscan posicionarse en un entorno generizado. Incluso la evasión del hogar por parte del cuidador o la necesidad de recuperar ciertos espacios masculinos pueden ser entendibles en

estas circunstancias (como el caso de Miguel cuando busca salir de casa). La idea que algunas autoras (Kluczyńska, 2015; Ribeiro, et al, 2007) postulan sobre la extensión de la autoridad masculina en el hogar (ergo poder) en los contextos del cuidado no resultaría en estas circunstancias como un hecho dado, sino, en todo caso, como un proceso que demanda grandes periodos de desajuste, tensión y negociación.

Está claro que las posiciones y límites que buscan marcar las mujeres cuidadas y los hombres cuidadores durante el cuidado cotidiano tiene consecuencias. El entorno del cuidado suele permearse de un clima tenso y poco llevadero. Pasar horas en casa de Javier y Maricarmen era ser testigo de algún tipo de agravio entre ellos. Largas, tendidas y complejas eran las historias de sus desencuentros. Javier usaba la ironía para referirse a su esposa en más de una ocasión. Su risa burlona y cortante, era a menudo un gesto que dibujaba cada vez que Maricarmen divagaba entre sus recuerdos. En situaciones dejaba de lado el carácter insinuador de la ironía para pasar a comentarios más cáusticos. Me contaba una vez que le increpó a su esposa por su aparente maldad: “tú nunca has usado el corazón, ese corazón esta nuevo. Cuando te mueras, ese corazón podrán trasplantarlo y servirá porque nunca lo has usado”. Cuando le pregunté por la reacción de su esposa ante sus palabras, Javier me dijo: “ella te dice: ‘¡qué estás hablando!’ (seguido de un gesto con la mano como ademán de poco interés a sus palabras)”.

Javier ha sido el caso que más ha exteriorizado sus emociones como causa del cansancio propio de las tensiones del cuidado. Ha expresado querer matar a su esposa. Ha expresado querer matarse él. Inclusive me ha desvelado los planes para tales acontecimientos. Ha pasado de odiar a su esposa profundamente, a amarla con la misma intensidad. Existe una compleja conexión entre cuidado y emociones. Las experiencias de cuidado implican una multitud de sentimientos y son profundamente paradójicas, ya que, como bien señala Bondi (2008: 25), el cuidado oprime e inspira; duele e inspira; degrada y llena; genera ira y satisface;

evoca amor y evoca odio. Una mañana en su coche, Javier me decía: “es la persona que más he querido en el mundo, pero ahora la odio, la odio, de verdad... (Javier se toma un tiempo) Hasta ahora la quiero mucho, pero la odio. No puedes odiar a alguien sin amarla, ¿no?”. Javier expresaba confusión en sus afectos. Ambigüedad en sus decisiones. Sin embargo, siempre evocaba algún tipo de pensamiento reflexivo que lo llevaba a seguir cuidando de su esposa a pesar de las circunstancias de conflicto. A continuación, comparto una nota de campo donde de alguna manera se concentran estas disyuntivas propias del cansancio, las aflicciones y las tensiones en el cuidado:

“Hace un breve silencio y me dice: ‘piensas en matarte, en matarla a ella, pero luego no...’. Lo dice con soltura, sin remordimiento, con naturalidad, ‘es que tiene que pagar, pero sé que va a morir gratuitamente...’, y sentencia, ‘Lo ha sabido hacer’. Javier me explica que Maricarmen siempre ha querido ser la primera en todo. Ganar, pero sin hacer nada; que todo se lo hagan. Que no le gustaba trabajar, que no le gustaba hacer nada en casa: lavar, cocinar; que solo le gustaba dormir. Hace una pausa, y me dice que la gente a veces la ve y ven que no puede caminar. Javier respira unos segundos y retoma diciéndome que su esposa ha obtenido todo lo que ha querido, y que ‘ahora no se puede quejar, que todo se lo hace, hasta tirarle del carrito...’, y añade con cierta molestia, ‘porque ni eso hace ella’. ‘Ha querido vivir de gratis’, sostiene finalmente Javier. Yo solo lo escucho, y veo en Javier cierta desesperación, aunque su tono de voz no da a entender eso. La fortaleza y vitalidad que exterioriza parece decir que lo puede manejar todo” (Diario de. Campo de Javier y Maricarmen, 2019).

Javier absorbe emociones propias de un cuidado cotidiano en tensión y conflictúa en su discurso. Resignifica sus emociones hacia su esposa constantemente, haciendo una retrospectiva de su vida de pareja. Finalmente reconduce sus emociones y se aboca a seguir “tirando del carrito”, antes que desprenderse de ella. Prima su compromiso y obligación conyugal en el cuidado antes que cualquier otra forma de abandono (Ribeiro y Paúl, 2008; Russell, 2001). Miguel por otro lado, al igual que Javier, ha absorbido las tensiones que se viven en el cuidado cotidiano. Sin embargo, a diferencia de Javier, prefiere desligarse de las ironías y de la confrontación directa con su esposa. Antes prefiere limitar sus

tiempos en el cuidado presencial. Cuando ve oportuno, se despeja dejando a Concha en casa. En cambio, busca moverse, relacionarse con un ambiente desligado de las tensiones que acompañan su convivencia en el hogar. En tales circunstancias su autocuidado pasa a predominar el escenario de su vida cotidiana. El cuidado de Concha pasa a corresponder a un campo que atañe a su propia responsabilidad, a su propia valía, surgiendo atisbos de descuidos. Miguel tampoco abandona el cuidado de su esposa, su compromiso y obligación conyugal también prima. Sin embargo, también demanda tiempo para él. Digamos que las consecuencias de las tensiones del cuidado en la vida de Miguel se resumen a limitar sus tiempos con Concha, a marcar fronteras y crear pactos tácitos donde los dos pueden convivir con una tensión más distendida en medio de un panorama donde la dependencia y el cuidado siguen siendo los ejes que marcan sus vidas cotidianas.

Cuando Javier evoca sus aflicciones en el cuidado, irremediablemente las sitúa en un contexto histórico, en un contexto de vida de pareja. De la nota de campo anterior, Javier sostiene: “(...) me explica que Maricarmen siempre ha querido ser la primera en todo. Ganar, pero sin hacer nada; que todo se lo hagan. Que no le gustaba trabajar, que no le gustaba hacer nada en casa: lavar, cocinar; que solo le gustaba dormir”. Lo que demuestra Javier en estas líneas es que las tensiones del cuidado no responden necesariamente a un presente donde las relaciones de poder se han establecido a raíz de la dependencia. Lo que pretende señalar Javier es que las tensiones y conflictos devienen de una relación cotidiana anterior que responde al cómo se ha construido la vida de familia y de pareja (Burkitt, 2014). La siguiente cita de Javier explica mejor esta idea expuesta:

“Nosotros hemos tenido... eso ya te lo he dicho y te lo he dicho varias veces... A ver, al conocernos desde que teníamos 8 años, al pelearnos desde la primera semana que nos conocimos, que ya nos peleábamos porque ella venía detrás de mí y yo, ya ves cuando tienes 8 años, ostia, tu reacción es quitarte a las moscas de encima. Y ella pues, conmigo, o sea, toda la vida de pelearnos de... bueno, de cuando éramos adolescentes, de pelearnos a puñetazos, o sea, de los dos a puñetazos. Y de cuando ya éramos menos adolescentes, pues de pelearnos de ‘vete

a tomar por culo', de 'tu madre es peor', y de... o sea ¿me entiendes lo que te quiero decir? (...) Y luego pues, bueno, pues hasta ahora, o sea que ahora esta misma mañana me ha dicho: 'hijo de puta eres igual que tu hermana' y no sé qué..." (Diario de campo de Javier y Maricarmen, 2018).

Javier y Maricarmen tienen una larga historia de conflictos. A la anteriormente expuesta se pueden agregar otros ejemplos relacionados con la violencia doméstica, a separaciones temporales, a eventos de manipulación y desconfianza; con niveles importantes de tensión verbal. Sus hijas e hijo, como gran parte de la familia extensa, parecen haber abrigado el mismo clima hostil y con riñas intrafamiliares. En días actuales Javier, aunque se ve frecuentemente con su hermana, riñen. Aún quedan latentes historias de sus padres (ya fallecidos) que no han llegado a conciliar sobre ciertos abusos que ocurrían dentro del seno familiar. En suma, la historia familiar y de pareja de Javier y Maricarmen, se ha construido en el marco del conflicto y la tensión. Y en tal sentido, comprendiendo sus vidas pasadas, es posible entender el por qué de las tensiones y las relaciones de poder en su ahora cuidado cotidiano. No solo se puede aducir que las tensiones devienen de la inversión en los roles de género, sino también de otras dimensiones propias de la biografía de pareja.

Existe como una "naturalización" del conflicto que atraviesa gran parte del cuidado en la dependencia. En el caso de Javier y Maricarmen, el conflicto, en apariencia, ha sido su forma habitual de relacionarse como esposos y de *hacer* familia; "naturalizándose" inexorablemente en las rutinas del cuidado aquellos improprios y gestos cáusticos que han hecho de sus interacciones una vida normalizada. Aún así, a pesar de esta aparente naturalización, estos desencuentros, desgastan, cansan y afligen. Por muy presente que esté en la idiosincrasia popular la frase: "lo que no te mata, te hace más fuerte", los hombres cuidadores y las mujeres cuidadas, no hacen "callo" frente a tanta aflicción. La ficción del "callo" se ve alterada. Aguantan sí, pero también acusan resquemores importantes que se asoman a través del silencio, de la respiración, y finalmente, del llanto.

El caso de Concha y Miguel responde a este mismo proceso de habituación de la tensión (y la aflicción). Las tardes que me sentaba en el sofá y los acompañaba, el clima no era del todo amigable; era más bien confuso, indeterminado, ambiguo. No habían confrontaciones directas, como en el caso de Javier y Maricarmen, pero cierta tensión se respiraba entre ellos. De uno de aquellos días hago los siguientes comentarios: “El momento es agradable, la televisión no está encendida y nuestra conversación anda enfocada. La tensión puede verse reflejada solo por el trato áspero que hay entre los dos. No es como los momentos que he vivido con Juan y Espe, o con Toni y Reme. A pesar de que no hay ataques directos, es como si su trato escondiera resentimientos. Puede que me equivoque. Puede que la aspereza se deba al trato que han desarrollado en su historia como pareja. Es como si las tensiones verbales (en *son* de ironía por parte de Concha) se hayan naturalizado. Se siente como si esta forma de interactuar, algo díscola y asolapada, fuera habitual. Digo que se ha naturalizado porque se vive como algo normalizado. El clima es ambiguo, aparentemente no ofensivo, aunque en situaciones lleva mofa (las ironías de Concha)”.

Es cierto que Concha y Miguel tenían un trato más basto. Miguel era muy campechano y Concha ruda en su tono de voz. Sin embargo, a pesar de este trato algo rudimentario, eran cálidos y comedidos cuando trataban con otras personas (conmigo, por ejemplo, o sus vecinos). Cuando interactuaban entre ellos aquella rudeza se hacía firme y notable. No solo en el tono de voz, sino como ya lo he descrito en otras ocasiones, en su trato corpóreo. Sobre la historia de su vida familiar y de pareja, poco puedo destacar. No tuve la misma apertura que la brindada por Maricarmen y Javier. No puedo señalar que su relación en sus vidas pasadas sean un elemento que explique parte de sus actuales tensiones en el cuidado cotidiano. Puede, como lo afirmaban Miguel y Concha, que las tensiones se deban al cambio de temperamento de Concha como consecuencia de su discapacidad (un diagnóstico brindado por su médico). Puede también que se deba a la vida pasada de Miguel como camionero y a su escasa presencia en el hogar, que por tantos años marcó la convivencia y las rutinas familiares. Éstas

son situaciones que quedan en el campo de la especulación. Lo que sí puede afirmarse con cierta contundencia, es que ambas parejas (Javier y Maricarmen, y Miguel y Concha) vivían en un estado de intensificación y de aparente “naturalización” de la tensión y el conflicto en los cuidados cotidianos.

Paradójicamente, a pesar de esta intensificación y “naturalización” de la tensión, las parejas no dejan de construir un modelo familiar, formulado desde la cohesión parental. A pesar de que Javier y Maricarmen discuten constantemente, existen interludios donde sus recuerdos abocan a un ideal de construcción familiar y de pareja. Como cuando tuvieron, como padres, que hacer frente a un médico que diagnosticó erróneamente a su hijo (cuando éste aún era adolescente). Como cuando, como familia, “engañaron” con argucia, a un hotel de un parque temático conocido de París (donde se fueron pagando un monto desigual a su consumo). Como cuando, como matrimonio, celebraron una equivocación de un pago importante de la prestación de desempleo de Javier (que no desestimaron ni devolvieron). O, como cuando Maricarmen y Javier encararon con fiereza a un amigo y vecino por *dimes y diretes* contenidos por años. En cada una de estas historias, Javier y Maricarmen, parecían deponer cualquier entredicho entre ellos y arremeter con complicidad y entusiasmo en cada una de estas anécdotas empapadas de beligerancia y picaresca. Cuando las contaban, era de las pocas veces que se les veía en concordancia. Si Maricarmen olvidaba algún detalle, Javier aportaba el elemento perdido, y ella asentía con seguridad. No discutían entre ellos. A pesar de sus diatribas y desencuentros cotidianos, la identidad de Javier y Maricarmen como pareja (y familia) se seguía forjando en el intercambio de pensamientos, recuerdos y sentimientos, los mismos que contribuían a su relación en conjunto (Hayes et. al, 2004)

Lo relevante de esta situación es que, precisamente el mismo elemento que causaba sus interrupciones cotidianas, reforzaba, en estas historias compartidas, su relación como pareja y familia. En ambos casos, la tensión y el conflicto eran el común denominador que los vinculaba, para bien o para mal. Maricarmen y

Javier, a través de la disrupción, también hacían *piña*. Digamos que dejan de discutir entre ellos para, ayudados del recuerdo compartido, ensalzarse en una trifulca conmemorativa contra un otro. Contra un foráneo. Se asemeja al efecto de convivencia, tantas veces referido sobre la idea de *fusión / fisión*, citado por Evans-Pritchard (1977) sobre su emblemático estudio de los Nuer en la primera mitad del siglo veinte. Salvando las distancias de enfoques, contexto y tiempos, y valiéndome de la figura elaborada por este autor, en Javier y Maricarmen, aunque los desacuerdos cotidianos están muy presentes en el hogar, describiendo *fisiones* constantes (al punto que Javier llegue a pensar en rupturas radicales), frente a unos otros (que habitan en el recuerdo), se *fusionan*, construyendo un modelo ideal de pareja y de familia (asentado más en el discurso que en la práctica). En tales circunstancias, su *fusión* y *fisión* como pareja, contrariamente se construyen bajo una misma dinámica: la del desencuentro.

En el caso de Concha y Miguel ha pasado un efecto similar. Aunque las complicidades observadas han sido escasas, cuando éstas han sucedido ha sido a través de la conmemoración del recuerdo de familia. En tales situaciones, la mención sobre un hermano o una hermana fallecida ha sido un momento de desagravio. Tanto Concha como Miguel se han abocado a recordar la vida pasada de sus muertos, cada uno aportando alguna emoción o anécdota confabulada. Igualmente, otras historias familiares relacionadas con los sobrinos, las sobrinas, como los hermanos y las hermanas (aún vivos), han procurado su *fusión* antes que su *fisión*. De tal forma, tal como también sucede con el caso de Javier y Maricarmen, Miguel y Concha, aparcaban sus diferencias cuando se trataba de reconstruir la historia familiar. Incluso sus corporalidades se prestaban laxas, bajaban la guardia, se relajaban. Las voces se atenuaban, y Concha, como sí pasaba en otras situaciones, en ésta no corregía a Miguel; no había confrontaciones. La recreación de la historia familiar, en estos casos, era el punto de encuentro. Si de alguna manera se daba algún tipo de trasfiguración del modelo familiar y de pareja por las tensiones vividas en el cuidado cotidiano, en la quietud de la remembranza se afianzaba la idea de la cohesión familiar.

Digamos que, en el acto de recordar, tanto Miguel como Concha (y como Javier y Maricarmen), trabajaban *haciendo parentesco* (*kin work*) (Dossa y Coe, 2017). Aparcaban las tensiones del cuidado cotidiano, para continuar cimentando y reconstruyendo un sentido de pareja y de familia; que, en suma, les permitía seguir confirmando sus compromisos y obligaciones en el cuidado (sobre todo para ellos).

Las relaciones de poder parecen estar implícitas en las interacciones de cuidado; las mismas que suelen avivarse bajo climas de tensión o conflicto, como las anteriormente narradas. Miguel y Concha, y Javier y Maricarmen, han sido los casos más notorios en este sentido. Considero que sus desencuentros van determinados por la necesidad de marcar un límite entre ambos actores. Al marcarlos, irremediablemente tensan la convivencia a causa de cierto desentendimiento. Se marcan jerarquías, al mismo tiempo que se generan aflicciones y respuestas contrariadas. No considero que se trate del todo a una idea de autoridad extendida que afianza el rol e identidad masculina en el hogar (Kluczyńska, 2015; Ribeiro et. al, 2007) lo que genera la crispación. Obedece, sobre todo, y, además, a una compleja biografía que han tejido espesamente estas parejas. Sin embargo, en situaciones, estos mismos actores ceden. Miguel, por ejemplo, calla y despunta su estado de ánimo hacia la alegría campechana, como cobijándose en ella. Su ceder es un recurso que busca su propio cuidado. Cuando Concha es irónica o tajante con sus comentarios, Miguel escucha, calla, pero al momento parece olvidar; cambia de tema citando alguna trivialidad con su tono campechano (aunque puede, también, que su sordera, contribuya a este repunte anímico). Con ello no busco insinuar que Miguel haga caso omiso a las afrentas de Concha. Las afrentas le afectan y le afligen. Solo que, en gran parte de la convivencia, suele ceder ante las reprobaciones de su esposa con la intención de rebajar en algo el clima de tensión sin contravenirla mayormente. Siguiendo la línea de Long y Harris (2000), ceder o evitar el conflicto formaría parte de un ideal de cuidado que, según las culturas y modelos de cuidados, algunos esposos

cuidadores también buscan alcanzar. Un modelo que en el caso de Miguel no estaba instaurado como tal, pero que le permitía igualmente llevar la *fiesta en paz*.

El caso de Javier dista del de Miguel. Javier no cede al igual que Miguel. Puede callar, pero afrenta con la mirada o con el sarcasmo hacia su esposa. En circunstancias, como se ha descrito líneas arriba, la confronta directamente, sin tapujos ni filtros. Digamos que, en estas situaciones, la tensión no es latente, sino que se vive con frenesí. Si en el caso de Miguel, es Concha la que confronta, en el caso de Javier y Maricarmen, la confrontación es mutua. Con ello no busco decir que sus discusiones abarcaban la integridad del día, también había descansos y mutismos. Sin embargo, cuando Maricarmen generaba la provocación, Javier no la rehuía fácilmente.

Este ceder o no ceder se vincula con las relaciones de poder que se establecen en el cuidado. Uno puede ceder, o no, y marcar sus límites y jerarquías en la convivencia del cuidado. Como lo ha hecho abiertamente Javier. Pero también se relaciona con otra dimensión cultural, situada en el orden de las lógicas; lógicas que construyen los cuidadores con respecto a los significados de la enfermedad (*illness*). Ceder, se entendería como reconocer la enfermedad de la persona cuidada. Cuando Miguel calla, es porque reconoce que el temperamento de su esposa ha cambiado a raíz del accidente; tal como se lo hizo entender el médico de Concha. Comprende a su esposa desde la enfermedad. En el caso de Javier, hay una confusión de significados, que él mismo no logra esclarecer. A pesar de que Maricarmen tiene una degeneración cognitiva, él considera que cuando ella le discute, no es Maricarmen la enferma quien habla, sino Maricarmen la de *toda la vida*. Cuando Javier afirma que su esposa sigue siendo igual de “mala”, arguye que el temperamento de su esposa no ha cambiado (como sí puede visualizarse en el caso de Concha); que la enfermedad poco o nada tiene que ver con sus formas de actuar y pensar. La identidad de su esposa parece solaparse con la identidad de la enferma. Haciendo del encuentro de lógicas un sendero irreconciliable, aunque, claramente, Maricarmen presenta afectaciones

importantes en su capacidad reflexiva. En tal sentido, Javier hace poco por ceder y arremete ante cualquier atisbo de discrepancia de su esposa¹⁰¹.

Cuando el clima tenso arremete en los cuidados cotidianos, es posible que estemos frente a un escenario donde los desencuentros entre lógicas marcan la pauta de las interacciones. Lógicas culturales que se construyen teniendo en cuenta los significados sobre la enfermedad y la discapacidad, y la historia de vida de pareja; por lo menos en lo que respecta a los hombres cuidadores. Sobre las mujeres cuidadas me resulta difícil indagar las dimensiones culturales que las llevan a construir sus lógicas. Sin embargo, el hecho de vivir en un mundo regentado por la enfermedad y la discapacidad tendría mucho que explicar. Las implicancias físicas y cognitivas que cada enfermedad secunda en los cuerpos, los recuerdos, las sensaciones y sus reflexiones, son determinantes. En definitiva, no hablamos de las mismas mujeres que años atrás construían una identidad desde la "validez" de sus cuerpos. Abriendo aún más el abanico de casos, Lola, Espe y Reme experimentan, asimismo, una nueva construcción cultural de sus lógicas. O como señala Martínez-Hernández (2013), una readaptación del sentido común que, como norma social, poco tiene que coincidir con el sentido común que otras personas o grupos sociales comparten. De tal forma, las lógicas del cuidado no tienen por qué ser comunes en ambos protagonistas. Los desencuentros han de darse. Solo que, en algunos casos, como los de Toni, Juan y Vicente, los cuidadores han recaído en la importancia de una reinterpretación de las lógicas de sus esposas, tan peculiares, que han recreado escenarios particulares del cuidado (que como podemos denotar, han requerido esfuerzo y tiempo, y aún así, se han generado situaciones de desencuentro). Mientras que, en otros casos, las lógicas no han conciliado mayormente, haciendo los desencuentros altamente visibles. Tomando prestadas las palabras de Berger y

¹⁰¹ Como ya lo he señalado anteriormente, en casos como el de Vicente y Lola, se podría señalar que el cuidador también cede ante los vituperios de su esposa por la existencia de un reconocimiento de la enfermedad. Vicente sabe que no es su esposa quien lo increpa cuando la exhorta para bañarla o para tomar el desayuno.

Luckmann (2015: 39) diría al respecto: “los otros tienen de este mundo común una perspectiva que no es idéntica a la mía. Mi “aquí” es su “allí”. Mi “ahora” no se superpone del todo con el de ellos. Mis proyecciones difieren y hasta pueden entrar en conflicto con la de ellos”¹⁰².

Cuando Toni me dice que ha aprendido cómo hacer para que su esposa no le insista permanentemente con la comida (Reme suele insistir con el alimento una y otra vez, es como si su enfermedad hubiera potenciado sus ansias de comer en todo momento), no se trata tan solo del desarrollo de una destreza situada, sino, sobre todo, de la comprensión de una lógica particular (donde su esposa convive con la enfermedad) que dilucida que la única forma (desde la perspectiva de Toni) de atenuar su hambre irreparable es dándole aperitivos “saludables” (yogurt, fruta...). En este sentido, su “allí” (la perspectiva de Reme) se contrapone con su “aquí” (la perspectiva de Toni) para consolidar puntos de encuentro en la readaptación de los cuidados cotidianos. Una experiencia desde una perspectiva en segunda persona (Carel y Macnaughton, 2012). Cuando Juan finaliza su historia con una sonrisa afable y silenciosa, tras contarme como su esposa tiró el tejido enfurruñada al verse perturbada por unas manos entumecidas y desasociadas que no respondían a su deseo de tejer como antaño, me refleja la comprensión de una enfermedad *vivida* desde una perspectiva en segunda persona. Una experiencia que no yace en situarse en los “zapatos del otro”, sino en enfatizar sobre la subjetividad de la otra persona; en sus propios

¹⁰² La reflexión de los autores que acompaña a la cita contempla más detalles. La he acotado arbitrariamente para resaltar las discrepancias de lógicas en ciertos contextos de la vida cotidiana (el cuidado en la dependencia). Finalmente, su presupuesto radica en que, a pesar de que mi “aquí” es su “allí” y de los posibles conflictos que esto conlleva, es posible un sentido común generalizado. Difiero en concreto con dicho argumento, sobre todo, porque los autores no contemplaban un escenario de enfermedad, sino un escenario normalizado por personas “válidas”. En contextos de enfermedad y discapacidad, sobre todo referido a males que aquejan el estado cognitivo de las personas, se generan nuevas formas de construir culturalmente *sentidos comunes*. Finalmente, el sentido común en la dependencia no tiene por qué ser tan común para el resto de los “válidos”.

malestares. Así, Juan deja de insistir en el martirio del tejido, para abocarse en distraer a Espe con cualquier otro deleite. Otra sonrisa, quizá.

A pesar de que existen situaciones donde Vicente se atosiga y satura frente a los vituperios de Lola, existe un reconocimiento de que las tensiones se crean a partir de las actitudes de una esposa regida por las lógicas del Alzheimer; por una forma particular de vivir en el mundo. Cuando Lola insiste y rescata su vestuario de la ropa sucia, su acción no responde necesariamente a un acto de rebeldía y confrontación hacia un marido que le explica, desde una lógica antagónica, que aquel vestuario no debe usarlo por su mal olor. Son lógicas que navegan en dimensiones culturales distintas. A pesar de las conjeturas de Vicente, comprende que sus lógicas no son las lógicas de Lola. Espera y aguarda con paciencia en otro recinto de la casa hasta que Lola, en dos o tres minutos, borra, por el acto instantáneo de su enfermedad, aquella acción “rebelde”, a sus personajes y sus desencuentros. Cuando la instantánea sucede, Vicente acude a vestirla con voz atenuada, como si nada hubiera sucedido. La identidad de Lola y el sentido común, abrazado por la pareja, parecen vaporizarse con el tiempo. Sin embargo, aunque Lola deje de ser Lola, para Vicente, cualquiera de las *Lolas* que surjan en el camino, todas ellas seguirán siendo su esposa. Su sentido de parentesco y el compromiso que conlleva no desaparecerán. Como en los demás casos, independientemente de los (des)encuentros de lógicas, el compromiso del cuidado en la dependencia, el envejecimiento y el matrimonio sigue fundamentándose en los lazos de parentesco surgidos de la historia conyugal (Long y Harris, 2000; Milligan y Morbey, 2016; Ribeiro y Paúl, 2008; Russell, 2001).

Pero aún así, independientemente de que haya un reconocimiento de la enfermedad de las mujeres y sus lógicas, y se ceda, o no, a las confrontaciones, las aflicciones en los cuidadores se han seguido acumulando. Emancipándose en formas contrariadas y afectivas. Los silencios, la mirada enfocada en el vacío, los cuerpos estáticos y perennes, han demostrado brotes emocionales y ocasionales

de los cuidadores. En otras circunstancias sus ojos cansados se han humedecido. Sus voces se han secado y cortado tras una breve carraspera. Pero en circunstancias de mayor agravio, donde las tensiones y los desencuentros se han “naturalizado”, el discurso desgarrado se ha sumado a los gestos y las corporalidades para denotar furia, desenfreno y coraje. Las aflicciones no solo tienen por qué contener emociones de lamento, sino también, de irritación (Bondi, 2008). Cuando realizaba una de mis últimas visitas con Javier, mientras él conducía rumbo a su hogar, anoté la siguiente escena: “Ya en el coche, con Javier, le pregunto por cómo está, y me señala que anda muy cansado. Que últimamente no soporta a Maricarmen, y que hoy ‘se la ha liado...’. Me lo señala con una voz muy desgastada. Me comenta que ya no piensa que sea la enfermedad la que la hace así a su esposa (tan díscola), sino que es ella, realmente, una persona mala. Javier baja a comprar el pan, pasan unos minutos, y al regresar, me sigue contando cómo su esposa le complica tanto la vida, y en un intervalo de su relato me señala: ‘por primera vez he llegado a entender a esas personas que matan a otras de 90 puñaladas’. Hace una breve pausa mientras entramos a una rotonda, y continúa: ‘ahora entiendo las 90 puñaladas... por qué tantas puñaladas... es por toda esa ira contenida... que a pesar de que la persona ya está muerta la sigues apuñalando’. Veo a Javier, y está serio, con la mirada puesta en la carretera, pero su voz es pausada, casi reflexiva, a pesar de que es su irascibilidad la que está en juego. Me sigue diciendo que los entiende, y afirma: ‘he pensado más de una vez en matarla, o matarme yo... ando en el nivel 7 de 10 de las formas de deshacerme de ella’. Seguimos en la carretera, y Javier me afirma que ha pensado muchas cosas para desaparecer a Maricarmen y hacer desaparecer su dolor (el de Javier). Finalmente me dice que si la mata, ella se irá de gratis, y que eso no se lo merece, que se merece vivir todo lo que le toca vivir. Su voz sigue siendo pausada, pero firme. Su rostro sigue demarcando seriedad”.

Con este sentir revelado por Javier, resulta innegable asociar sus emociones con el relato de Rosaldo (1993) acerca de los Ilingotes “cazadores de cabezas”. En este texto el autor resalta la importancia de las emociones en el constructo cultural de

las personas afligidas. “La fuerza cultural de las emociones” las hace llamar, haciendo énfasis a las pasiones descarriadas producto de la angustia y el dolor, como dimensiones que se han de tener en cuenta para la comprensión cultural de ciertas realidades sociales, como el duelo, por ejemplo. Comenta Rosaldo, que los Ilongotes cortaban cabezas de tribus contrarias por la ira y el dolor afligido tras la muerte de un pariente cercano. Cuando me explicaba Javier que ahora entendía por qué una persona era capaz de apuñalar a otra con noventa cuchilladas (a pesar de ésta ya estar muerta) solo era capaz de comprender su relato a través de su ira contenida y del dolor que le causaba el cuidado cotidiano de una esposa dependiente y díscola. Javier recapitula, y en un acto más ligado a la venganza que a la benevolencia, termina señalando que prefiere mantenerla con vida para que experimente su discapacidad y dependencia en la justa medida que él convivía con su dolor.

Javier, aunque no experimenta un duelo como los Ilongotes, hace notar una dimensión importante de los cuidados relacionada con la fuerza cultural de las emociones que lo contienen. Como decía anteriormente, los malestares del cuidado (desde la perspectiva del cuidador) no tienen por qué enfocarse únicamente en los lamentos causados por el deterioro de las personas cuidadas; que ya es una razón más que importante para sentir ira y dolor. Los malestares del cuidado se asocian también a una dimensión algo desestimada del cuidado, a su lado más repelente: a la venganza y al odio. Que no por considerarse social y moralmente inaceptables, dejan de ser *sentires* tan legítimos como la solidaridad y el mutualismo que acompañan también a los procesos de cuidado. En términos generales, el caso de Javier nos demuestra, con su relato desgarrado, una visión del cuidado, no desde una perspectiva dual (*buen cuidado / mal cuidado*), sino desde una perspectiva de los grises. Su sinceridad apasionada de aquel día dejó capturar los extremos morales del cuidado sin tapujos; únicamente desde la emoción encarnada. Pero así, como aquel día experimentó el odio más profundo hacia su esposa, en otras ocasiones experimentaba un amor incondicional, a pesar de todo ese dolor y aflicción acumulado. Del diario de campo comparto lo

siguiente: “Viendo el estado de Javier (de congoja) comienzo a pensar en cómo puede querer a alguien que le demuestra falta de gratitud y hasta en cierta forma desprecio, y veo conveniente trasladarle esta idea. ‘Javier...’, le digo, ‘pero a pesar de todo esto, tú me dices que la quieres... tal cómo me lo has dicho en otras ocasiones’. Javier sin verse conflictuado me responde que Maricarmen es la persona que más ha querido en su vida, y luego añade: ‘yo cuando era pequeño leí algo que nunca se me ha borrado... ‘no puedes odiar lo que no quieres’...”.

Aunque el discurso de Javier se sitúa en el campo de las dicotomías, las contrariedades de sus afirmaciones exclaman, más bien, una dimensión gris del cuidado. Un gris que refulge según las diversas dimensiones culturales dentro de este proceso, donde las emociones son una parte fundamental. Podría señalarse que Javier no cuida ni bien ni mal, en este sentido. Si alguno de los lectores y lectoras hubiera compartido las rutinas de cuidado que he llevado a cabo con esta pareja, observaría que Javier no *odiaba* en todo momento a su esposa, pero tampoco la *quería* las veinticuatro horas del día. Ambos sentimientos se entremezclaban continuamente, y así como brotaban, desaparecían. A veces el rostro adusto de Javier te hacía suponer un fastidio y una amargura considerable hacia su esposa. Pero otras veces, gestos irrepetibles te hacían contemplar su apego afectuoso hacia ella, como aquella pequeña foto de Maricarmen que adornaba la nevera, y que se ensalzaban como la única imagen familiar en toda la cocina. Anotaba en el cuaderno de campo: “Es la única foto que tiene allí... ni la de sus hijas ni la de sus nietos... en la parte más elevada de la nevera, justo en el centro. Cuando le pregunto a Javier por aquella foto, con una sonrisa afable me dice: ‘la tengo (allí) para no olvidarme de ella’. Sigue sonriendo mientras se sienta a almorzar”. O a través de ciertos comentarios afectuosos que realizaba: “me apetece abrazarla muchas veces y la abrazo... un abrazo de bondad, un abrazo de quererla mucho...”. Entre un punto y otro de sus *sentires* hay enormes matices grises (que ni son blancos ni son negros), que emergen en la convivencia cotidiana, y que no pueden explicarse desde una perspectiva binaria. La dimensión moral está en Javier. Lo vive constantemente. Las culpabilidades y la

obligación del cuidado son elementos indiscutibles de su análisis. Sin embargo, desde un enfoque interpretativo, no podemos sintetizar su cuidado desde lo *bueno* o lo *malo* (así como en el resto de los casos). Me atrevería a señalar que Javier ni cuidaba bien ni cuidaba mal. Solo cuidaba. Pero cuidaba con todos los mecanismos morales, culturales y emocionales que los cuidados en la dependencia conllevan dentro de las dinámicas familiares y conyugales. Donde la ira y el encono pueden estar tan presentes como su contraparte emocional más antagónica. Como colofón a sus declaraciones sobre aquel abrazo de bondad que le procuraba a su esposa, Javier terminaba la frase diciendo: “(...) Y otras veces la apretaría hasta reventarla”.

Como he intentado explicar en estos últimos párrafos, gran parte de los (des)encuentros en el cuidado han tenido lugar por el choque de lógicas entre el esposo cuidador y la esposa cuidada. Muchas de esas lógicas han correspondido al nuevo posicionamiento del hombre como cuidador, y a su intento por comprender y reconocer la enfermedad, la discapacidad y las aflicciones de su esposa. Una construcción de lógicas que se ha acusado como progresiva y que ha posibilitado el desarrollo de ciertas estrategias y destrezas en el cuidado (por parte de ellos). Haciendo de las interacciones cotidianas, según los casos, más o menos llevaderas. Pero he de remarcar que los (des)encuentros no solo dependen de estas constituciones lógicas que describo, sino de un mecanismo fundamental que en su momento Mauss (2011) supo describir bien en su ensayo sobre el don, relacionado con los mecanismos que acompañan a las dinámicas de intercambio. Un dar y un recibir que depende también de un devolver, pero no solo en el sentido material y mecánico que supone esta transacción, sino en el sentido cultural que supone este vínculo para el establecimiento y el mantenimiento de las relaciones humanas y personales. El cuidado es pues, una de las actividades humanas donde el don se hace presente; de forma tan imprescindible, que según sus ausencias guiaran de una u otra forma las vivencias en los cuidados cotidianos.

En ocasiones, como ha sido en esta etnografía, el dar durante los cuidados en la dependencia, no se ha experimentado de igual forma que el devolver. Digamos que, en los casos de Toni, Juan y Vicente, el cuidado otorgado por ellos ha sido devuelto por sus esposas en diversas formas. Saboreando la comida, riendo con ellos, cogiéndolos del brazo de forma afectuosa, *tomándoles el pelo*. A través de una mirada, a través de una actitud de agradecimiento. A menudo algunos autores (Ribeiro et. al, 2007; Ribeiro y Paúl, 2008) revelan el reconocimiento social de estos hombres por cuidar de sus esposas, pero poco se menciona el reconocimiento atribuido por la propia esposa cuidadora. De estas tres mujeres, Lola, probablemente ha sido la más reacia en la devolución por aquel Alzheimer que ha cambiado su simpatía. Sin embargo, en público, ella no ha dejado de alagar a Vicente manifestando lo mucho que lo estima. En tales circunstancias Vicente se ha llenado de gracia y ha sollado todo ese aire de gratitud devuelto por Lola. Lo mismo ha pasado con Toni y Juan. Sus rostros han brillado de otra manera cuando sus esposas han clamado su reconocimiento como esposos cuidadores. Lola, a pesar de su revés cognitivo, parece decirnos que la dinámica del retorno no depende del todo de nuestras *cabezas*. Aunque Lola sigue olvidando progresivamente, sus instantáneas evocativas hacen saber al resto de personas que Vicente no se olvida de ella, y aquello Vicente lo agradece, sin decir nada, callado, pero con el pecho rebosante.

En los casos de Miguel y Javier los retornos no han sido tan evidentes, ni en palabras o en gestos. Alguna vez, Concha, ante mi pregunta directa, me diría que sí, que Miguel la cuidaba bien. Pero su tono de voz era de alguien que buscaba la no aceptación de una situación. Su voz era tenue y se mostraba con el rostro cabizbajo. Como buscando que Miguel no la escuchara (Miguel andaba en otro ambiente de la casa). A pesar de ello existía un retorno, un agradecimiento de forma indirecta, a través de mi persona. Pero con Maricarmen los retornos no han sido palpables. Solo a partir de la experiencia de Javier, pude reconocer el valor de la gratitud dentro de las interacciones en los cuidados en la dependencia, como un elemento de retorno fundamental para los cuidadores; como un don

muypreciado. A continuación, compartiré una anotación de campo de mi encuentro con Javier. Puede que ésta resulte algo prolongada, pero para entender el mecanismo cultural de la devolución en los cuidados que comparto en este estudio es importante conservarla en su extensión original.

“Javier hace un breve silencio y me narra otra de las veces que Maricarmen se la ‘ha liado’. Me cuenta que el día que trajo a su esposa de Madrid, antes de salir le dijo de ir al baño ‘a mear y a cagar’, pero que ella no quiso ir, argumentando que no quería hacer lo uno ni lo otro. Javier hace una pausa y me comenta que una respuesta así no le hubiera fastidiado en el pasado. Antes cuando viajaban, paraban en algún restaurante para comer y aprovechando esa parada llevaba a Maricarmen al baño. Sin embargo, me señala Javier, que con el paso del tiempo ya no le apetece parar con ella en el camino. ‘No me apetece ya, Carlos...’, me comentaba, pero no desde el enojo o el fastidio, sino desde la congoja de haber perdido esa costumbre, ese compartir. Y pienso, ‘es la forma en que se va desgastando la relación’. Javier continúa y me comenta que no habían pasado 20 kilómetros y Maricarmen le dice de cagar. ‘Voy a una gasolinera y nos vamos al baño’, me dice él, ‘yo siempre entro con ella... me siento y me quedo esperándola’. Al rato, me señala Javier, que su esposa le indica que ya ha terminado, pero él le responde: ‘no has terminado, Mari...’. Javier me cuenta que en situaciones como ésta ella le comienza ‘a echar la bronca’, pero que él también le grita. Finalmente discuten. Ambos se acaloran. ‘Por eso no me gusta salir con ella...’, me dice Javier, ‘afuera todo el mundo andaba escuchando’. Su voz es de vergüenza, de lástima, de resignación. Javier me dice que la gente puede estar pensando que maltrata a su esposa o que le hace algo malo, cuando no es así. Finalmente, Javier me señala que terminan de discutir y que Maricarmen se va sin cagar de más. Cuando de repente me dice Javier: ‘no habían pasado otros 20 kilómetros y (Maricarmen) comienza a ponerse la mano a la cara...’. Javier recrea la voz de su esposa: ‘¿falta mucho por llegar?’. Me ve y me señala: ‘yo ya conozco cuando hace eso... ¡ya se cagó!’. Le pregunta a su esposa, ‘¿quieres ir al baño, Mari?’, y ella le responde, ‘no, ya me cagué’. ‘Carlos, se había cagado y eso desborda el pañal...’. Me cuenta que se había ensuciado la ropa y el asiento del coche. ‘¿Qué podía hacer, Carlos?’, me dice exánime Javier. Sincerándose y dando a traslucir ese lado frágil que no deja avizorar fácilmente. ‘Si iba a la gasolinera tenía que lavar todo... y cambiarla a ella’. ‘Siempre llevo ropa de emergencia en el coche; a todos los lugares donde voy...’. Pero me señala que desistió de detenerse y prefirió seguir camino a casa. Cuando llegó, me cuenta que lo primero que hizo fue subir a su esposa y bañarla, cambiarle la ropa y dejarla viendo la

televisión. Mientras me lo cuenta el tono de su voz languidece. ‘Luego bajé a limpiar el coche... le eché amoníaco... inclusive lo dejé unos días con las ventanas abiertas porque no se iba el olor...’. ‘Compré otro amoníaco’, recalca. Javier hace una pausa y prosigue, ‘subo a la casa y (Maricarmen) me dice: ‘¡y dónde has estado!’’. El tono que usa Javier es de amonestación, de reprimenda. Y le contesta: ‘limpiando el coche’, con tono de obviedad. ‘¿Y sabes que me dijo, Carlos?: ‘pero no es para tanto...’ (con voz de vejamen)’. Y continúa, ‘me lo dice mientras ve la televisión... Nunca da las gracias de nada, Carlos’. Mientras me cuenta esto Javier, por su tono de su voz, por las circunstancias de aquel día, por el olor hediondo, por el trabajo de bañarla, de cogerla de la mano, de limpiar el coche, por todo esto, es la primera vez que lo veo resquebrajarse. Sus ojos se le ponen rojos. Me mira fijamente mientras termina su relato, pero no hay lágrimas. Las contiene. Hay un silencio, y repite, ‘Nunca agradece nada, Carlos’. Y lo comprendo” (Diario de campo de Javier y Maricarmen, 2019).

Mauss (2011: 63) argumentaba con referencia al don y su intercambio: “Las cosas tienen un valor emocional como material; en circunstancias, estos valores son enteramente emocionales. Nuestra moralidad no pasa únicamente por lo comercial”. Con el relato de Javier me pregunto: ¿dónde y cómo queda el retorno en las interacciones del cuidado cotidiano en la dependencia?; ¿de aquel cuidado más íntimo?, ¿de nuestro *caçar* y *mear*, de nuestros baños y aseos? El relato de Javier parece decirnos que en situaciones existe una ruptura en los intercambios cotidianos de este cuidado. Una ruptura que puede prolongarse y tensionarse. Una ruptura que me lleva a afirmar que el componente emocional es uno de los tipos de valores más básicos y plenos en las relaciones de cuidado en la dependencia. Burkitt (2014) enfatiza que las emociones se registran inicialmente en nuestros cuerpos, sin embargo, cuando expresamos emociones, lo que estamos refiriendo es nuestra relación con las personas y el entorno. Las emociones son principalmente relacionales y transferibles. La gratitud se ubica en este campo de las emociones. El poder de la gratitud nos diría Javier, es el poder del retorno de los cuidados más íntimos y dedicados. Algo que también afirmaría Miguel, quien busca aparentemente, en la ausencia de esa gratitud, llenar el vacío saliendo de casa; buscando, tal vez, un reconocimiento social fuera de ésta. Parece ser que el problema no se fundamenta en el dar o en el recibir,

sino fundamentalmente en el devolver. En la circulación activa de un tipo de don que puede ilustrarse con la siguiente idea: si yo doy y tú recibes cuidado, busco que se me retorne, no los mismos cuidados (porque no se puede), pero sí un gesto de reconocimiento a aquellos cuidados que otorgo. A diferencia de otro tipo de visibilidades como el reconocimiento social y familiar que se les otorga a algunos esposos mayores cuidadores (Ribeiro et. al, 2007; Ribeiro y Paúl, 2008), en estos casos la invisibilidad y la falta de reconocimiento a los cuidados por parte de las esposas cuidadas parece ser el común denominador¹⁰³ (Russell, 2001, 2007).

Queda claro que las lógicas de Javier y Maricarmen no pasan por la misma frecuencia; su historia de vida, sus personalidades y la enfermedad otorgan alicientes de peso para sus desencuentros. Sin embargo, Javier igualmente da, pero parece no recibir algo a cambio; y en el proceso se exacerbaban sus conflictos y aflicciones. El intercambio de las emociones parece ser necesario en el cuidado de la enfermedad y la discapacidad. Sin embargo, estas emociones no tienen por qué confluír en todo momento con malestares y tensiones, sino también con la virtud más valorada por estos hombres, con el don de la gratitud.

Con los casos que reciben y no reciben una devolución emocional (y reconocimiento) de los cuidados que otorgan, encuentro una diferencia fundamental. El don, como bien lo explica Comas-d'Argemir (2017: 19), no tiene por qué suponer una garantía de devolución. Pero sí la reciprocidad. En tal sentido, el don y la reciprocidad no suponen la misma lógica de intercambio necesariamente. Como bien lo dice la autora, el don puede conllevar reciprocidad, pero no es el principio que lo activa. Sin embargo, en los contextos de cuidado, la reciprocidad se entiende como la lógica central sobre la cual se tejen estas dinámicas. Una reciprocidad donde los dones demandan retorno. Y es este mismo entender, el que expresa cada hombre de esta etnografía. Como

¹⁰³ Paradójicamente esta misma frase puede ser repetida por muchas mujeres, madres y esposas de nuestra sociedad, cuyos trabajos domésticos y de cuidados son (y han sido) sistemáticamente invisibilizados socialmente.

cuando Vicente se llena de orgullo ante los reconocimientos de Lola, o como cuando Javier reclama a viva voz la falta de gratitud de su esposa. Para ellos cuidar no es propiamente un don, sino una reciprocidad. El reconocimiento del cuidado cotidiano sobre el cual reposa la expresión de gratitud es el don que se reactiva a modo de devolución entre las parejas del cuidado; cuando ésta existe. En el caso de Javier y de Miguel, hay don, pero no hay reciprocidad. No hay devolución equivalente porque aparentemente no hay un reconocimiento a sus trabajos de cuidados.

Independientemente de estas aproximaciones, que pueden ser más o menos acertadas, hay que entender algo fundamental, que considero Comas-d'Argemir (2017: 18) supo bien expresar, que la lógica del don y de la reciprocidad en los trabajos domésticos y de cuidados se hace explícita cuando se trastocan los mecanismos por los que se dan, devuelven y reciben cuidados. Ya sea si hablamos de don o reciprocidad en esta etnografía de los cuidados cotidianos, el dar, recibir y devolver emergen como una cuestión necesaria y fundamental para los cuidadores. Que Javier explicita tan abiertamente esta cuestión, es el reflejo de su centralidad en las dinámicas del cuidado.

En esta sección he buscado prestar atención, tal vez, a la dimensión menos amable del cuidado en la dependencia. Para tal cometido he repasado el cómo se marcan las fronteras y límites dentro de las interacciones del cuidado cotidiano, reflejado en las relaciones de poder que se manifiestan entre el esposo cuidador y la esposa cuidada a través del gesto irónico, de la victimización y de la confrontación directa. He repasado sobre las consecuencias que conlleva esta demarcación de territorios: la increpación, el cansancio y la aflicción. Además, he planteado la idea de intensificación y de cierta "naturalización" de la tensión de la vida cotidiana en los cuidados; donde las emociones conflictuadas han marcado un eje común sobre el cual ha girado la vida de ciertas parejas. Las emociones no solo proceden de una dimensión biológica del individuo, sino que son también un constructo social y relacional, vertebradas por dinámicas de

poder¹⁰⁴ (Ahmed, 2004; Burkitt, 2014, Giesbrecht et al, 2017; Le Breton, 2013; Lutz and White 1986, Schepper-Hugues and Lock, 1987). Finalmente, he terminado postulando posibles fundamentos que explican los desencuentros en el cuidado y sus tensiones, como el mencionado choque de lógicas (donde el modelo explicativo de la enfermedad por parte del cuidador tiene un peso relevante), y el rol que cumplen los retornos del cuidado, expresados desde la dimensión afectiva y desde un reconocimiento amparado en la gratitud.

Como lo mencionara en la introducción de este apartado, los momentos de tensión han estado presentes en todos los casos. Sin embargo, no en todos ha emergido con la misma frecuencia y soltura. El caso de Javier y Maricarmen, como el de Miguel y Concha, han destacado, más bien, por sus tensiones recurrentes. Siendo el caso de Javier el más emblemático por esa historia de convivencia irresoluta (de tensiones que provienen desde antes de la enfermedad) que ambos protagonistas han venido arrastrando con los años, y que finalmente ha desembocado en su actual situación de cuidados cotidianos, empapados de aflicciones y desencuentros. Pero es precisamente, en este caleidoscopio de vivencias (experimentado por cada caso), lo que me permite seguir insistiendo en la enorme heterogeneidad de las experiencias en los cuidados cotidianos. No es mi intención demostrar un entorno turbio del cuidado, pero tampoco ensombrecer las tensiones que se viven en tales circunstancias. Considero que no hay nada más diferente a la noción del cuidado que una interpretación homogénea y armónica de su realidad. Por otro lado, con el desarrollo de esta sección he buscado contravenir la idea tipificada de que los hombres tienden a considerar el cuidado como un conjunto de problemas a resolver, mientras que las mujeres lo focalizan más a cuestiones afectivas y relacionales (Lin et. al, 2012). Afirmaciones como éstas tienden a redificar la naturalización y la trascendencia de los sentimientos y emociones en las mujeres

¹⁰⁴ Aunque el tema de las emociones está someramente analizado y discutido en etnografía, he de remarcar que esta dimensión cultural ha sido ampliamente trabajada por la antropología.

y a invisibilizar la de los hombres (Esteban, 2018). Como lo han demostrado los casos de esta etnografía, los hombres también cuidan interactuando a través de un cúmulo de emociones.

Con el riesgo de incurrir en el error, considero, a su vez, que no hay víctimas ni victimarios en las situaciones descritas; ni culpables ni inocentes. Las dicotomías morales en el proceso interpretativo pueden tergiversarse si no se contempla la historia y la relación cultural construida por la pareja cuidadora en profundidad; incluso desde antes de la enfermedad y la discapacidad. Lo que sí queda claro es que hay un profundo malestar a raíz de las tensiones vividas en el cuidado cotidiano. Una aflicción que Javier ha podido describir bien a través de sus apesadumbrados relatos. El posicionamiento moral sobre quién *tira la primera piedra* en estas situaciones resulta una tarea infructuosa y peliaguda. Cuando la importancia radica, no en el *dedo acusador*, sino en comprender la complejidad de las interacciones en el cuidado cotidiano en la dependencia; que como ya lo he mencionado anteriormente, no reposa en matices enteramente definidos, sino en matices que toman forma a partir de una gama compleja de texturas grisáceas.

INTERDEPENDENCIAS CORPORALES: EL CUERPO COMO CULTURA EN LAS RELACIONES DEL CUIDADO COTIDIANO

Esta sección es un apunte final sobre una dimensión que ha estado transversalmente presente durante todo el manuscrito; en circunstancias, abordada de forma más sucinta que elaborada. Se trata de una condensación sobre las formas del cuerpo, sus actuares y sentires. Se trata de establecer como foco de interpretación el cuerpo en las relaciones del cuidado cotidiano, y realzar su protagonismo, a veces llevado a un ostracismo analítico cuando tratamos los cuidados domésticos en la dependencia. De esta manera, aprovecharé esta sección para rescatar el rol de la corporalidad en los cuidados. Puede que en situaciones algunos eventos a citar suenen repetitivos, dado que emergerán de situaciones del cuidado aludidas anteriormente. Y es que el mundo corpóreo ha

estado presente en muchas (sino en todas) de las dimensiones culturales del cuidado tratadas en esta etnografía (como el movimiento, las rutinas, la autonomía, la identidad, la cultura material...). Tengo que señalar, además, que estas aproximaciones al enorme mundo fenomenológico del cuidado se enmarcarán como unas primeras pinceladas. Soy consciente que aún hay mucho por explorar sobre este campo y que mis reflexiones quedaran algo insuficientes. Con ello no busco rehuir a una responsabilidad en mis argumentos. Lo que busco en cambio es dar notoriedad sobre lo que se constituye como una dimensión basal a la hora de abordar los cuidados en la dependencia. En esta sección rozo una capa de la corporalidad en los cuidados cotidianos. Su enorme confluencia y presencialidad durante cada día, cada paso y cada evento al cual asistí en la convivencia con estas parejas cuidadoras, ha hecho de éste un evento ineludible de tratar en esta monografía; que, aunque sucintamente abordada, igualmente significativa.

Micieli (2007: 48), citando el pensamiento de Merleau-Ponty, señala que el cuerpo es el medio que permite la consciencia del mundo, ya que a este último vivimos reduciéndolo a las posibilidades de nuestro cuerpo. Cualquier transformación del cuerpo redefine lo que percibimos y lo que podemos conocer. Una concepción que bien lo han hecho notar cada una de las mujeres de este estudio embestidas por una enfermedad y discapacidad que ha acarreado una transformación de sus cuerpos y de sus mundos. Con una Lola que olvida las formas de todo lo que toca por su tacto desmemoriado, o con una Espe o Concha, cuyos cuerpos anquilosados las aleja de su percepción como “mujeres del hogar”. Pero como bien sigue apuntando la autora, esto no implica considerar al cuerpo como un dato natural, o algo dado e incuestionable; el cuerpo, dice ella, se va invistiendo de sentido en su interacción con el mundo. Se ve transformado y reformulado por los distintos paradigmas, imaginarios, discursos y prácticas sociales. En este

sentido, puedo afirmar que los cuerpos de Juan, Javier, Miguel, Vicente y Toni¹⁰⁵ se han transformado en la medida que han incursionado en los cuidados; no solo a través del hecho indiscutible del envejecimiento que ha pronunciado sus formas encanecidas y sus cuidados a menudo jadeantes, sino a través de unos cuerpos que han experimentado la incorporación de gestos, posturas y prácticas que los vinculan a un nuevo paradigma experiencial: el cuidado. En tal medida, el cuerpo es abordado, no como una realidad constante e inmutable, sino, y, sobre todo, como un constructo cultural que responde a un momento histórico específico, y que cambia a la par que éste (Micieli, 2007: 49); un momento histórico que hizo de estos hombres y mujeres, corporalidades fieles a un mundo social dividido sexualmente, pero que, por vicisitudes en la salud han cambiado, incorporando nuevas formas de percibir su mundo más inmediato. A continuación, me centraré sobre este cometido cultural del cuerpo partiendo de las interacciones del cuidado cotidiano, pero prestando singular relevancia a las cualidades sensoriales y comunicativas que la corporalidad del hombre cuidador y la mujer cuidada han denotado durante mis visitas. Sobre el qué y el cuánto nos dicen los cuerpos en las interacciones del cuidado cotidiano en la enfermedad y la discapacidad.

Las descripciones acerca de las expresiones corporales entre Espe y Juan han sido numerosas. Es la pareja que más he podido apreciar en la interacción, pero al mismo tiempo, ha sido aquella afasia vivida por Espe, que la dejara sin su verborrea acostumbrada, lo que ha potenciado aún más aquella percepción de un mundo cultural de la comunicación a través del cuerpo y la sensorialidad. Centrándome tan solo en los gestos y balbuceos de Espe, podría indicar que Juan aprendió a traducirlos con mucha destreza. En una anotación del cuaderno de campo escribía: “un elemento que describe esa alineación en las corporalidades

¹⁰⁵ Evidentemente, la misma línea argumental poseen las mujeres de este estudio, solo que sus cuerpos han incursionado en el cuidado experimentando la incorporación desde la dependencia y como receptoras de cuidado.

y los gestos (entre la pareja) es la capacidad de Juan como cuidador en descifrar e interpretar los mensajes de su esposa a través de las gesticulaciones. La rutina, estar enfocado en lo que ella desea, el acierto, y, sobre todo, los desaciertos, generan más que una complicidad entre ellos, una anticipación sobre lo que ella querrá. Es impresionante cómo llega a saber Juan lo que Espe le comunica a través de sus gestos y balbuceos". Ahora a las postrimerías de este manuscrito, sigo suscribiendo las mismas palabras.



Figura 19. Espe comunicándose con su gestos y balbuceos. Y Juan, ahí, atrás, escuchándola y leyendo sus gestos. Fuente: Chirinos (2018)

Un día mientras Pedro, el hijo de Juan y Espe, me mostraba unos vídeos, Espe hizo un gemido agudo mientras señalaba el patio contiguo. Juan que andaba sentado justo al frente la observó brevemente. Espe también lo observó. No se dijeron nada. Con cierta parsimonia dada por la edad, Juan se acercó a ella, la cogió del brazo, y en silencio, se fueron con dirección al patio. Mientras tanto Pedro seguía mostrándome el vídeo. A los minutos Juan trajo a Espe al comedor y la ayudó a sentarse. Hasta que Juan no volvió al patio y escuché *estirar de la cadena*, no supe que Espe había solicitado ir al baño. En esta ocasión Espe solo dio

un gemido, un gemido agudo, además; no significó cualquier tipo de gemido. Luego todo paso por una comunicación no verbal entre Juan y Espe. Una comunicación de las miradas. Su mano trazó la ruta, pero, sin embargo, no marcó las intenciones. La mirada y el gemido sí. Espe le comunicó a su esposo que debía ir al baño, pero aquello, aunque puede leerse como resultado de una rutina, de una repetición de una misma circunstancia corporal, en cierta medida, también corresponde al desarrollo de la subjetividad de Juan en reencontrarse con los gestos de su esposa.

En otra ocasión, en el centro de día, caminando por sus alrededores, mientras conversaba con Juan, Espe comenzó a advertir algo: “no, no, no...”, y de golpe dejó de caminar. Juan se percató instantáneamente lo que develaban sus monosílabos; algo que como antropólogo no tuve la sensibilidad de interpretar. Mi primer intento fue tratar de distinguir el lenguaje cifrado observando a Espe, pensando que su rostro y sus gestos me darían más información. Juan, sin embargo, ya había actuado inclinándose al suelo. Era el bordillo de la acera que interrumpía el fluido tránsito de Espe. Juan le cogió el pie derecho y la ayudó a traspasar aquel bordillo. Espe subió su trípode, subió su pie izquierdo, y siguió su viada. Ya incorporado Juan siguió conversándome. Toda esta situación ocurrió en cuestión de segundos. El trato de Juan y de Espe frente a esta circunstancia fue tal, que su aparente naturalización corporal hizo de este hecho un espejismo; algo que en circunstancias normales lo hubiera pasado por alto. Un hecho como tal, estaba tan incorporado en la pareja que la conversación que mantenía con Juan solo sufrió un breve sobresalto. Solo significó una breve pausa, casi anecdótica. Espe, no tuvo que insistir en su petición. Sus “no-s”, claramente se tradujeron a la vista de Juan sin mayor insistencia. Y su cuerpo actuó a la medida de tales demandas; poseído por un cuidado tan particular, como levantar el pie de su esposa ante un bordillo.

Pero mis infértiles formas de traducir los gestos de Espe se extienden aún más: “Estamos los tres de pie y conversamos sobre Rajoy; hoy ha sido noticia al verlo

ir a trabajar como registrador de la propiedad. Juan me lo cuenta, mientras ríe. Cuando Espe interrumpe, y me señala a mí y luego a la mesa. No llego a entenderla, tampoco Juan. Le acercó la botella de agua que hay sobre la mesa: '¿quieres agua, Espe?', pero ella sigue haciendo el mismo gesto y ruido con la voz. Juan se toma un tiempo para entenderla, y luego de unos segundos dice: 'quiere que te sientes', lo dice con seguridad, no duda. Espe, comienza a decir: 'sí, sí, sí'. Me siento y le agradezco, y le hago un comentario que la hace reír". En situaciones, no solo yo he irrumpido infructuosamente en las interpretaciones sobre las peticiones de Espe (algo que es de esperarse), sino también Juan; por lo menos en los primeros intentos. En tales circunstancias la introspección de Juan ha pasado por la observación atenta y pausada para descifrar la comunicación de su esposa. La observación de una lectura corporal distendida, sin presiones. El error en estos casos o la falta de capacidad o pistas para traducir a Espe es común que ocurra en un extraño, pero también en una persona tan cercana como Juan. Ha habido ocasiones que Juan y Espe no han llegado a conciliar una narrativa común. Espe ha sollado expresando su fastidio en no ser entendida, y Juan ha dejado de insistir en una respuesta atinada. Sin embargo, este proceso es importante para que sus corporalidades confluyan en una comunicación común. Al mismo tiempo, estas equivocaciones palpables, son necesarias, para que, desde el punto de vista interpretativo como investigadores, no caigamos en la idealización. La comunicación corporal se moldea según el mundo interno que comparten, pero para que ello ocurra parece ser que hay que pasar por desbarajustes y desencuentros. Puede que esta cita roce la banalidad según los parámetros con los que se lean, sin embargo, busco incidir que, una situación tan coloquial y poco reluciente como pedirle a alguien que tome asiento (como muestra de cortesía), puede derivar en múltiples traducciones si nuestros mundos corporales no están alineados. Los de Juan y Espe evidentemente lo estaban (aunque a Juan le haya tomado unos segundos situarse en el mismo margen). El mío correspondía más bien a un mundo ignorante y carente de

interpretación. A una evidente incapacidad de una lectura corporal que no estaba acompañada de un lenguaje cifrado a mi confort y a mis tiempos.

Pero el encuentro de los cuerpos en el cuidado también se hace presente en otras circunstancias cotidianas, no solo en atenciones que buscan el cuidado más directo y prosaico, sino también el más afectivo y emocional. Tal vez donde el rigor de la subjetividad y la corporalidad se agudizan denodadamente, transmitiendo y traduciendo hechos de gran contenido. La siguiente cita corresponde a días después que Espe acudiera a Emergencias del Centro de Salud del pueblo por una inflamación de su vesícula; una situación que se había agudizado en los últimos meses:

“Mientras Juan me va contando lo que ha pasado, Espe irrumpe diciendo: ‘sí, sí, sí...’, moviendo su brazo izquierdo y gesticulando como intentando contarme lo que pasó aquel día. Juan ha dejado de hablar. Ahora es un espectador. Espe se lleva la mano a la boca y hace como si vomitara. Luego se coge el brazo izquierdo y se soba con cuidado los moretones producto de los pinchazos de aquel día. ‘¡Oh, Espe!’, le digo, ‘pero ya estás bien... estás mucho mejor... luego se van, ya verás’. ‘Sí, sí...’, me contesta ella, pero con poca efusividad, más bien afligida. Me acerco y le tomo el brazo, y comienzo a tocárselo suavemente. ‘A ver, Espe...’, le digo, mientras le sobo el brazo con cuidado. Espe nuevamente comienza a balbucear como intentando resaltar los pinchazos que le han dado; las tonalidades de su voz denotan picos y bajadas de ánimo, sabiendo expresarte momentos álgidos de una situación macilenta. Su voz baja en picada y empieza a llorar. Mientras le toco el brazo, ella se lo ve. ‘Espe, ya estás muy bien...’, le digo... ‘esto luego desaparece...’. Juan, en todo este momento ha estado observando las gesticulaciones de Espe, impávido y paciente. Sus ojos pequeños muestran cansancio, pero su mirada es fija y atenta. ‘¡Eso va a mejor!’, dice Juan con muchos ánimos, con esa voz cálida y amena que tiene. Espe deja de llorar. Yo me pongo de pie, puesto que andaba de cuclillas, y dejo el brazo de Espe para evitar que siga recordando aquel día. Me voy a la silla de enfrente donde andaba sentado, y Juan con una sonrisa en el rostro, comprende algo que Espe con sus balbuceos intenta transmitirnos. Juan abre los ojos con entusiasmo, pues parece haber descifrado sus gemidos, y dice: ‘y que no se vuelva...’, y Espe completa la frase ‘...a repetir’. Los dos ríen; yo también” (Diario de campo de Juan y Espe, 2018).

En esta situación hay dos momentos. Un primer momento, donde Espe, me transmite sus *sentires* a través de su cuerpo. Todo su cuerpo se vuelca para relatar una historia, sus monosílabos, el color de su voz, sus lágrimas, su brazo anquilosado y su brazo bueno, sus marcas de agujas y moretones, su rostro, su mirada. Resulta difícil que en situaciones como ésta no experimentes una sensación corpórea. Una fisicidad que es envuelta en un mundo donde las palabras no son explícitas, pero tampoco necesarias. Así, Espe, de alguna manera, me azuza e introduce en la piel que habita a través de sus gestos y gemidos. El segundo momento, es el momento que en paralelo vive Juan mientras Espe cuenta su historia. En todo momento Juan sigue el relato, no se desentiende. *Está ahí*. Y está tan sumergido en la aflicción de Espe como en el momento de su repunte. Cuando Espe balbucea por última vez, Juan es capaz de interpretar sus tonos. De aquello que viene después del malestar. Cuando Juan abre los ojos con entusiasmo es porque entiende lo que Espe buscaba transmitir. Él da pie a una frase que solo ellos dos comparten. Juan no la culmina, se queda a la expectativa a que Espe la concluya, y es la primera vez en todo este relato que ella, con dificultad, emite las primeras palabras articuladas para cerrar con alegría un momento de aflicción, y a su vez, de complicidad. Es justo en este momento donde el reflejo de toda esa corporalidad parece fundirse. En el acto mismo de una frase que ambos reconstruyen a través de sus voces.

Dice Sacks (2019: 114) con respecto a la afasia¹⁰⁶, que el habla no consiste solo en palabras ni solo en proposiciones. Consiste en expresión. Una manifestación externa de todo el sentido con el propio ser, afirma el autor. Es la expresión del cuerpo la que está en juego; la expresión donde Espe sitúa su hablar. Y es precisamente, en esta expresión corporal donde Juan sitúa su comprensión del cuidado. El preciso instante donde la comunicación surge. Como sigue

¹⁰⁶ Lo cierto es que Sacks se refiere a la afasia de tipo recepción, causante de la dificultad de recibir, decodificar y comprender el lenguaje. Espe se sitúa, más bien al otro lado de la orilla, en una afasia de tipo expresiva. Ella es capaz de comprender lo que el resto de las personas le comunican, pero tiene dificultades en el lenguaje verbal para transmitir sus pensamientos.

arguyendo Sacks, aunque las palabras, las construcciones verbales, no pudiesen transmitir nada *per se*, el lenguaje hablado suele estar impregnado de tono, engastado en una expresividad que excede lo verbal, y es esa expresividad, tan profunda, tan diversa, tan compleja, tan sutil, lo que se mantiene intacto a pesar de la afasia vivida. Intacto, diría el autor, y a menudo inexplicablemente más potenciado. Cuando Espe usa los colores de su voz (y su mirada, sus brazos y sus gestos), matizando sus tonalidades, demuestra precisamente lo que Sacks busca argumentar: que el habla se sitúa en la fuerza de la voz. Las palabras en sí mismas carecen de fuerza si las tonalidades no las acompañan. Unas palabras sin tonalidades son palabras sin cuerpo. Palabras repetidas por un autómata carente de sensaciones. Y aunque las palabras recogen significados, éstas no llegan a transmitirse enteramente si no van acompañadas del color de la voz. Se quedarían en el mundo de la semiótica, privadas de expresividad. Como bien lo ha demostrado Espe, con toda su fuerza de voz, pero también con toda su fuerza del cuerpo.

Como ya he hecho mención, muchas veces Espe se ha comunicado con éxito, pero otras veces no. No solo con personas ajenas a su círculo familiar, sino con su propio esposo. Sin embargo, Espe no ha bajado la guardia, no ha callado, tampoco se ha avergonzado. Aunque el resto de los “válidos” no hayamos entendido el mensaje, Espe en todo momento ha mostrado ímpetu al comunicarse. Es como si hubiera privilegiado, antes que el mensaje en sí mismo, el proceso de transmitirlo. Su cuerpo, sus gestos, su voz no han cesado. Tampoco ha cesado el cuidador, que ha buscado indagar de una u otra forma la respuesta. Hay una recepción del esfuerzo de su corporalidad y de su voz. No una displicencia. Cuando esto ocurre, justo en este breve instante donde sus predisposiciones corporales se encuentran, uno puede ser testigo del acto mismo de la comunicación; de la maravilla de la comunicación. Se trata del preciso momento en que uno intenta relatar algo y el otro se esfuerza por abstraer sensorialmente ese relato, pero no necesariamente desde una decodificación racionalizada (que también vale), sino desde la actitud de imbricarse

subjetivamente con ese otro entre sus gestos y emociones. Como dejándonos envolver por toda esa narrativa. En situaciones, Juan y Espe nos han demostrado que el mensaje no llega a buen puerto. Pero aparentemente esto a Espe parece no haberle afectado en demasía. Su sonrisa final ha sido el colofón en estas circunstancias. Espe, parece ser que privilegia del mensaje el significado de la forma antes que su mismo contenido; y para ello no hacen falta sus palabras, sino la emoción que las contiene. Aquella voz que da fuerza al significado de las palabras. Tarde o temprano, puede que pensara Espe, Juan terminaría por descifrar sus balbuceos y el mensaje llegaría finalmente con éxito. Por el momento, cuando la decodificación no era certera, parecía satisfacerse con que su *sentir* sea bien recibido corporalmente. Cuando este hecho comunicativo ocurre (cifrado o no), brota el mismo hecho del cuidado.

El caso de Toni y Reme se asemeja al de Espe y Juan en este sentido. Reme puede hablar (¡y vaya si lo hace!), sin embargo, muchas de sus elucubraciones pierden ritmo y una línea argumental a medida que se explaya. Ella expresa sentimientos sin el mayor tapujo. Es cariñosa, atenta y, sobre todo, muy jocosa. Si algo le fastidia, también lo expresa con claridad. Cuando los nervios la abordan, es inquisitiva y olvida las preguntas que ha realizado con rapidez por lo cual vuelve arremeter con ellas una y otra vez. Si está sentada, sus piernas lo hacen notar con un movimiento rápido y repetitivo. Su hablar no es pausado. A veces sus palabras tropiezan entre sí por la energía y lo raudas que son. Sus recuerdos son vagos. Y a veces cuando recuerda parece repetir un guion, pero no vivirlo. Sin embargo, al igual que Espe, Reme se comunica increíblemente. Sabe transmitir perfectamente su *sentir*. Con su verborrea particular y con todas las sensaciones que transmiten sus gestos y sus tonos de voz (y sus piernas) comunica y envuelve a quien esté a su lado. Toni me diría una vez: “(con Reme) no hay conversación, pero es igual. Yo veo que tengo una persona y le doy más atención”. Con ello Toni enfatizaba que para cuidar no se necesita de una conversación alturada, sino principalmente de una comunicación con la persona. Las innumerables anécdotas de convivencia entre Reme y Toni están llenas de júbilo y sonrisas.

Cuando Toni las cuenta, ríe con satisfacción. Pero también hay anécdotas menos jocosas, como cuando Reme quiere irse de un lugar que no sea su casa (una comida con los amigos o la familia). En tales circunstancias no es necesario que Reme diga algo (aunque en circunstancias lo exprese verbalmente). Toni ya reconoce cuando ella desea irse. La ve moverse con turbación, la ve más indecisa, más nerviosa, menos centrada. Cuando ello ocurre, sabe que su esposa desea retornar a casa. La conversación, que bien alude Toni, no es un elemento indispensable para el cuidado cotidiano, sin embargo, la comunicación parece ser que sí lo es. Una comunicación que no pasa necesariamente por las palabras, sino por los gestos, las sensaciones y el cuerpo. Comunicarse en este sentido es también cuidar. Pero uno no se comunica de cualquier forma para cuidar. Ha de interesarse y buscar converger en la interacción cotidiana. Una situación que en circunstancias desemboca en desencuentros entre la persona cuidada y el cuidador.



Figura 20. Reme y Toni sin conversar, pero comunicándose entre risas y sonrisas. Fuente: Chirinos (2018)

Como se puede ir deduciendo, en esta línea de los desencuentros dentro de la comunicación corporal, están los casos de Javier y Maricarmen, y Miguel y

Concha. En tales situaciones los cuidados siguen existiendo, pero las desavenencias son más bien traslúcidas. La comunicación está, pero parece rota. Las corporalidades se hacen notar, sin embargo, no parecen estar alineadas. Los desplantes corporales de Concha y Maricarmen han sido evidentes hacia sus esposos. Sus divergencias ante ciertos comentarios han sido expresadas con el silencio o con un gesto insinuador. Seguir viendo la televisión sin dirigir su mirada hacia ellos ha sido el más común de sus desaires. La fuerza de la comunicación corporal en el cuidado cotidiano no solo pasa por la confluencia y los encuentros entre los sujetos. Las subjetividades también son proclives a encarnar cualquier forma de desplante. Los gestos, los sonidos, la mirada no solo transmiten misivas cargadas de alegría, sino también de rechazo y malestar. Miguel como cuidador, también ha sabido transmitir estas sensaciones a través de su tosquedad y falta de tacto. Cuando se emprendía a bajar o subir a su esposa de la furgoneta, ese trato campechano y cordial que acostumbraba a transmitir se esfumaba de tajo, volviéndose impaciente y cortante. Por momentos la comunicación corporal en la interacción del cuidado hacía suponer más el rechazo que la integración. Cuando Miguel manipulaba la pierna de Concha, la trataba como un anexo cosificado causándole dolor antes que alivio. Merleau-Ponty (2018: 49) señalaba que una mano no es solamente un elemento del cuerpo, sino que expresa y proyecta un pensamiento que hay que comprender. Contrariamente, Miguel parecía no comprender el pensamiento que le expresaba la pierna tullida de su esposa. Sus cuerpos, tanto el de Concha como el de Miguel, en sus diferentes contextos, parecían exhalar la tensión que vivían cotidianamente.



Figura 21. Las manos de Juan envuelven la mano anquilosada de Espe antes de iniciar la "terapia" de poleas. Fuente: Chirinos (2018)

Pero las corporalidades no solo suponen una interacción entre sujetos, sino también entre elementos que componen el entorno del cuidado. Me refiero a cierta cultura material con la que interaccionan los hombres cuidadores y las mujeres cuidadas; explícitamente a su relación con la silla de ruedas. Las primeras veces que visitaba a Juan y a Espe para explicarles lo que pretendía realizar durante mis visitas, les comenté que deseaba aprender "todo sobre el cuidado". Como veía que mi explicación caía en la generalidad, al verlos ahí, él cogiendo la silla de ruedas y Espe sentada en ella, dije, desde mi profundo entusiasmo, que quería aprender detalles tan particulares como el saber llevar una silla de ruedas. Juan se contagió de mi entusiasmo, y de pronto, sin preámbulo alguno, comenzó a darme una breve demostración sobre cómo él interactuaba con este artefacto. Espe, asintió, y colaboró gentilmente con el improvisado tutorial. En aquel momento Juan me explicó detalles significativos: cómo subir por un bordillo, inclinando la silla y "de espaldas, nunca de frente"; en qué momento colocar los frenos "para que no se te vaya y ella se haga daño"; cómo quitar los reposapiés ayudando a que la pierna *mala* de Espe no golpee con

el suelo de forma precipitada; sobre cómo había que disponer la silla de ruedas una vez dentro de casa (al lado del sofá), para poder levantar a Espe y ahorrarse con ello esfuerzo y recorrido; y cómo “todo tiene que ser ancho (dentro de la casa)”, dándome a entender que cualquier elemento del comedor (mobiliario) que no fuera realmente indispensable sobraba. Cuando Juan me explicaba estos asuntos aparentemente técnicos, lo que me asombraba no era tanto el conocimiento adquirido sobre la maniobrabilidad de este elemento, sino el performance que había desarrollado con la silla de ruedas. Su soltura, el agarre de las empuñaduras, el balance de su cuerpo y la *maña* (antes que la fuerza) que aplicaba, eran piezas claves para entender el significado de sus palabras. Su cuerpo envejecido no parecía verse afectado ante esta manipulación de la silla con los ochenta kilos de Espe. Espe por su parte se dejaba llevar. Ella con esta actitud corporal laxa, sin temor o nerviosismo, también contribuía a una interacción más fluida entre Juan y la silla de ruedas. Sus cuerpos parecían sincronizados a través de este aparato cultural del cuidado.

La primera afirmación con que Merleau-Ponty (2017: 17) inicia su escrito en “El ojo y el espíritu”, versa: “la ciencia manipula las cosas y renuncia a habitarlas”, refiriéndose al artificio de la objetivación del mundo percibido en el proceso epistemológico que nos aleja de toda cualidad subjetiva. Parafraseando esta poderosa frase de Merleau-Ponty, diría que el cuidado en este estudio (conyugal y familiar) es todo lo contrario; habita enteramente, no solo en las personas que involucra, sino en la cultura material que la compone. Diría que, el cuidado manipula las cosas y que de ninguna manera renuncia a habitarlas; todo lo contrario, se *incrusta* en ellas. Una mañana me encontré con Javier y Maricarmen cuando se iban a almorzar a un bar del pueblo. Javier tiraba de la silla de ruedas. En el tiempo que estuvimos conversando en aquella calle (aproximadamente quince minutos) me percaté que Javier no se desentendió en ningún momento de este dispositivo del cuidado. Sus prominentes manos agarraban fuertemente los manillares mientras conversábamos. Su postura era erguida y atenta. Aunque pensé que en algún momento pondría los frenos y descansaría su atención, no lo

hizo. En vez de ello prefirió seguir teniendo contacto con la silla y a través de ésta con Maricarmen. Su corporalidad transmitía sensaciones convirtiéndose en una expresión de cuidado. En aquel momento escribí, “definitivamente tiene internalizada esa comunicación que un primerizo aún no ha desarrollado con la silla de ruedas”. El cuidado, el cuerpo y los dispositivos de cuidado parecen ser, en estas circunstancias, elementos intercomunicados. La relación del cuerpo con la cultura material del cuidado parece por momentos una prolongación de la corporalidad del cuidador, así como de la persona cuidada. Éstas también son un anexo de ellas, están *incrustadas* en sus carnes, formando parte de su definición plena (Merleau-Ponty, 2017). No solo como lo han demostrado algunas de estas mujeres con sus trípodes, sus sillas y sus prótesis, sino como otros ejemplos de la cultura popular. Pensemos en Stephen Hawking y su relación con su silla de ruedas y sus dispositivos de comunicación; cuánto hubiera dejado de *ser* sin ellas. O en cualquier jugador parapléjico de baloncesto, en la cual un balón y un par de cestas solo adquieren sentido si su sinergia y hábil desplazamiento en dos ruedas se lo permite. Observar un partido de aquellos es observar la consolación de una corporalidad que habita también en el objeto.

En gran medida este intrincamiento entre las corporalidades del esposo cuidador, la esposa cuidada y la cultura material, es consecuencia de una rutina en los cuidados. Como ya lo mencionara en el capítulo anterior, las repeticiones de una actividad tienen una gran repercusión en los cuidados; y ello los cuerpos lo hacen notar. “Es todo acostumbrarse... el cuerpo es muy vicioso”, me diría una vez Juan, explicando el cómo se había habituado a las nuevas prácticas de cuidado. Las corporalidades se habitúan a las rutinas compartidas entre dos personas, volviéndose con el tiempo un ritual que no necesita mayores instrucciones, sino un propio devenir corporal que marca las pautas. Con o sin objetos de por medio, parece ser que el cuerpo adquiere una memoria. Una memoria que hace que Javier no deje la silla de ruedas a pesar de las distracciones. O una memoria que hace saber a Juan cuando apoyar a Espe en sus caminatas. En tales situaciones, el cuerpo de Juan toma una postura, como

reconociendo las limitaciones de su esposa y su energía. Mientras ella camina sin apoyo, Juan puede estar hablando con otra persona, pero al mismo tiempo su mirada de alguna forma está puesta en ella. Cuando Espe se topa con un bordillo, Juan automáticamente se inclina y la ayuda a cruzar levantando su pie *malo*. La mano de Juan y el pie de Espe consiguen conciliarse en el mismo acto; en brevísimos segundos. Sus cuerpos nos dicen que no hay que hablarse para entenderse. Sin embargo, tal como pasa con Javier y la silla de ruedas, Juan demuestra que este flujo corporal hace referencia además a otras dimensiones culturales que intervienen, como son las historias compartidas y el tiempo del cuidado. Un tiempo y una historia reflejada en una rutinización marcada por un cuidado sentido y sensitivo.

Sobre un joven estudiante de medicina de veintidós años que un día despertó con una transformación repentina de sus sentidos (por un consumo continuo de drogas), Sacks (2019: 207) relata: “Se dio cuenta que podía distinguir a todas sus amistades por el olor (y a todos sus pacientes): ‘Entraba en la clínica, olfateaba como un perro, e identificaba así, antes de verlos, a los veinte pacientes que había allí. Cada uno de ellos tenía una fisonomía olfativa propia, un rostro de olor, mucho más vívido y evocador, y fragante, que cualquier otro rostro visual’. Podía oler las emociones de los demás (miedo, alegría, sexualidad) lo mismo que un perro. Podía identificar las calles, las tiendas, por el olor, podía orientarse y andar por New York, infaliblemente, por el olor. Experimentaba un impulso de olerlo y tocarlo todo (‘nada era realmente real hasta que lo tocaba y olía’)”. La percepción del mundo pasa por un mecanismo sensorial, un mecanismo que no es estático, sino todo lo contrario, que lo desarrollamos y en ocasiones lo potenciamos. El ejemplo de Sacks es la muestra que los sentidos pueden mutar, en este caso, por químicos que han estimulado el mundo perceptivo, pero en otras ocasiones, es el mundo inmediato, el más próximo, el contexto vivido que nos rodea, el que potencia y desarrolla nuestros sentidos, nuestra corporalidad. El cuidado a la dependencia es uno de ellos. Cuando Toni desde otro ambiente de su casa advertía dónde y qué hacía Reme, era por aquella cualidad auditiva.

“Más atrás...”, le decía una vez desde su sillón, mientras Reme buscaba un kiwi en la despensa de su casa, “más, más, más...”, repetía Toni con una sonrisa y la mirada centrada en un lugar que no veía, pero que observaba a través de los sonidos que emitía su esposa con sus pasos y al tocar los cajones. Lo mismo hacía Vicente cuando observaba a través de sus oídos lo que Lola hacía por las mañanas antes de ir al centro de día, demostrando una sensorialidad potenciada en los cuidados. Cuando Espe gemía, Juan podía identificar por los tonos agudos y graves los deseos y peticiones de su esposa. Transmutaba los sonidos supuestamente erráticos en palabras que podía leer. En los cuidados, no se puede afirmar que exista una nebulosidad sensorial, sino todo lo opuesto. Los sonidos son para los cuidadores cualidades evocadoras de los movimientos, los deseos y las emociones de sus esposas. Uno huele a las personas, huele los libros, huele la ciudad, huele la primavera, sin embargo, puede que no lo haga conscientemente, sino como un telón de fondo inconsciente y espléndido a la vez (Sacks, 2019: 209). Considero que, en el caso de estos cuidadores, su mundo perceptivo se mueve entre aquel telón de fondo y la consciencia de su sensibilidad; justo en el umbral. En una suerte de sinestesia donde han afinado sus cuerpos para un cuidado con imaginaria sensorial. Y todo ello, paradójicamente, en un contexto donde el envejecimiento resta biológicamente facultades para ver y leer el cuidado a través del tacto, la vista, el olfato, el gusto y el oído.

Merleau-Ponty (2018: 30) decía de Cézanne, aquel pintor postimpresionista de finales del siglo XIX, que buscaba la realidad sin renunciar a la sensación, sin otra guía que la inmediata impresión que la naturaleza le causaba; sin dibujar perfiles, sin encerrar el color en el dibujo, sin componer ni la perspectiva ni el cuadro. Únicamente a través de la sensación, de la percepción sensitiva del mundo que buscaba abordar. Algunos pintores calificaron este hecho como el “suicidio de Cézanne” por aspirar a una realidad negando los medios (los patrones de la época) para alcanzarla. Pero lo que dejaba claro Cézanne, (tal vez no tanto para sus antagonistas) era que, antes que aspirar a cualquier forma de manipulación de la realidad (cosificándola), buscaba habitarla. Este deseo incomprendido en

su época y exultado por el pintor, como vengo señalándolo, se traduce como un hecho inexorable dentro de los cuidados cotidianos en los contextos de dependencia. En esta etnografía, la realidad del cuidado antes de ser una experiencia manipulada y cosificada ha sido una experiencia vivida y habitada. Renunciar a las sensaciones no se ha presentado en estos hombres como una opción. Tampoco para las mujeres cuidadas. Ha sido algo dado por las circunstancias apremiantes de la enfermedad y la discapacidad; sin una remota posibilidad de escapatoria a sus *sentires*. Las sensaciones de júbilo y de aflicción han sido absorbidas sensorialmente, corporalmente y reinterpretadas desde la experiencia más próxima. El trabajo de los postimpresionistas como Cézanne en percibir (a través de todos sus sentidos), experimentar y plasmar desde el paradigma de lo corporal, en el trabajo de los cuidados conyugales, ha sido un hecho inminente, de forma, tal vez, menos buscada, pero igualmente lograda. Lograda de forma sentida y sensitiva. Las noventa puñaladas que Javier aludía en la sección anterior se inscriben en esta categoría. El dolor y el odio que desprendía su narrativa acerca del poco reconocimiento a sus cuidados por parte de su esposa, lo expresaba de la manera más carnal y cruda. Desde sus entrañas. A través de noventa puñaladas. No de tres o cinco, las suficientes para matar a una persona. Sino de un número que determina un desenfreno y un frenesí fuertemente arraigados a la carne. Aquel día su piel exhalaba un sentir que te envolvía por completo. El rostro de Javier mostraba resignación, tirria y lástima. Como bien sabía expresar Merleau-Ponty (2018: 44), el espíritu de los otros se nos muestra tan solo encarnado, adherido a un rostro y a unos gestos. Aquel día, el espíritu de Javier, se podía ver y leer a través de esa mirada impasible, seca y neutral, y comunicarte a través de sus gestos que los cuidados para él pasaban por encarnar una convivencia llena de infortunios. El cuidado expresa una fuerza fenomenológica, una fuerza sensorial y emocional que atraviesa gran parte de la cotidianidad de la vida.

No podemos olvidar otros eventos del cuidado donde el trato al cuerpo ha sido fundamental en la interacción de pareja. El bañarlas, el asearlas y el vestir las

dilucida no solo un apartado pragmático y físico del cuidado, sino una fracción aún más poderosa que pasa por el trato a las corporalidades; el trato al cuidado más íntimo. La importancia de ver, tocar, oler, escuchar, pasa por sentir el cuidado. El cuidado cotidiano pasa por una dimensión mecánica de desarrollo de estrategias y rutinas, pero también de sensaciones que comunican sobre cómo cuidamos. El trato corporal ha demostrado en los casos de este estudio una conciliación de los gustos, proclives a exaltar la identidad de las mujeres cuidadas. A pesar de que algunas memorias han sido arrasadas por la enfermedad o algunas discapacidades han puesto en jaque una galantería en los atuendos, la búsqueda de la identidad a través del trato al cuerpo igualmente ha buscado ser reafirmada en el estatus de esposas y de mujeres. Las identidades particulares que ha definido a cada mujer y sus feminidades han buscado seguir conservándose en tales circunstancias (Calasanti y Bowen, 2016; Milne y Hatzidimitriadou, 2003). El olor a colonia luego del aseo, el uso correcto de las ropas, del maquillaje, de los accesorios, del corte de uñas y su pintado, y del corte y tinte de cabello, son muestras de representaciones y saberes sociales compartidos sobre una corporalidad femenina. Un cuerpo social (Scheper-Hughes y Lock, 1987) que se incorpora en las prácticas cotidianas del cuidado; y que algunos hombres cuidadores también han sabido traslucir con sus formas más típicas y viriles a través de su postura erguida y orgullosa, sus camisas entreabiertas y sus cabellos cortos y repeinados. Una reafirmación de la masculinidad que, como ya lo he mencionado en el capítulo anterior (Milligan y Morbey, 2016), no tiene por qué resultar excluyente del traspaso en las barreras de género que estos hombres han demostrado en la cotidianidad del cuidado¹⁰⁷.

¹⁰⁷ Recalcar que el cuerpo no es perenne a pesar de este proceso de mimesis que recrea identidades estatutarias. El cuerpo activa el pasado, pero también es agente de cambios. Enfocándome en Toni, por ejemplo, podría señalar que sus posturas viriles *in-corporadas* (*embodiment*) pasan más bien por un estado más impreciso; no tan tipificado. Su tono cálido de voz, su falta de parquedad, su postura menos hinchada, su sonrisa amable, se suman a su actitud entusiasta en los nuevos trabajos domésticos y de cuidados. Una esfera que como él mismo confiesa era una tarea que erróneamente la pensaba solo para la mujer.

Pero los gustos de estas mujeres también han derivado en otras formas sensitivas y corporales del cuidado. La cocina y su gusto por la comida han sido elementos que los hombres cuidadores han buscado rescatar y explotar. El bienestar en estos casos no ha reposado únicamente en regímenes dietéticos o modelos médicos, sino en modelos evocativos de una historia y vida familiar (una mesa con charcutería, quesos, con paella y postres). Toni, Javier, Juan, Miguel y Vicente han sabido bien reproducir los poderes evocativos del gusto y el olor como sentidos interrelacionados que mantienen una promesa de retorno a hechos consumados en el hogar (Sutton, 2005). Sus percepciones no han pasado por alto la historia y la identidad que la corporalidad de sus esposas concentra. Los cuidadores en la comida han buscado capturar esa esencia de sus esposas brindándoles aquel bienestar que una buena ración de gustos y sabores podría otorgar. La cualidad corpórea, de esta manera, nos remite también a saber comunicar y reproducir los gustos y las identidades en el cuidado cotidiano.

Antes de pasar al cierre de esta sección, desearía hacer una breve acotación relacionada con la corporalidad y los cuidados íntimos. Recuerdo mucho una cita de Javier donde me decía que él no sentía ninguna vergüenza en cortarle las uñas a su suegra. Ya mayor, se le imposibilitaba realizar esta tarea por ella misma. Me señalaba que no lo hacía porque le debiera algo, o porque estaba obligado, o porque alguien le decía de hacerlo: “lo hago porque quiero”, me comentaba con firmeza. Más allá de las motivaciones de Javier, parecía ser que entendía los cuidados íntimos como un eje fundamental del cuidado. Juan me contaba en otra ocasión que por las noches se despertaba hasta tres veces para ver si Espe se había orinado y cambiarle de pañal. Cuando insinué que se tomaba muchas molestias con tantos despertares, me dijo consternado: “¡no... como voy a dejarla dormir mojada ...! No dormiría tranquila... ya mucho sufre”. Al igual que todos los demás casos, el cuidado íntimo parecía ser un elemento esencial en los cuidados cotidianos: el aseo, la limpieza, los baños... No hay caso que no haya mencionado el compromiso que se tomaban acicalando y cuidando los cuerpos. De unos cuerpos desprovistos de atuendos. De las circunstancias más privadas. Cuando

nuestros cuerpos desnudos con sus marcas y arrugas nos hacen ciertamente vulnerables frente a la mirada de otros. Pero donde la calidez de las voces y el trato de las manos es mejor percibida. Cuando Javier le cortaba las uñas a su suegra con entrega, demostraba que los cuidados íntimos no son únicamente una cualidad de los cuidados *per se*, sino una dimensión donde se refleja el trato de una corporalidad sentida. Aparentemente, el trato más sincero con la persona cuidada pasaría por el cuerpo. Una tarde conversando con una auxiliar de enfermería que trabajaba en una residencia de uno de los pueblos de este estudio, me explicó con gran pesar el poco tiempo que le dedicaban al trato íntimo de las personas mayores: “Yo no puedo hacer eso, Carlos”, me señalaba, “cuando cambio un pañal tengo que conversarles... y eso me toma más tiempo... pero cuidado”. “No dejaría que mi madre vaya a una residencia...”, culminaba con preocupación. El cuidado íntimo es el cuidado del cuerpo, pero no de una entidad cosificada, sino de una entidad percibida como persona, como esposa, o como madre. Con identidad, con una mirada y con una piel, que puede expresar, a pesar de su estado frágil y convaleciente, la fuerza del sosiego y la completitud. Y aparentemente una corporalidad íntima que puede ser mejor tratada desde su particularismo en un entorno que solo lo brinda el hogar, antes que los cuidados homogéneos y a tropel que brindan ciertas instituciones totalitarias del cuidado. Sacks (2019) relata una historia de dos hermanos gemelos que considero, ejemplifica en parte lo que he intentado plasmar en esta última sección. En la segunda mitad del siglo XX, Sacks se topó con unos gemelos que tenían la particular habilidad de *ver* los números y no calcularlos. Hasta el punto de hacerse famosos cual novedad de circo, frecuentando diversos platós de televisión para colmar con sus *cálculos* la sed de los espectadores. Su diagnóstico se situaba entre el autismo, la psicosis y el retardo severo. Su fisicidad, según el autor, era grotesca, idénticos en la cara, en los movimientos del cuerpo, en su personalidad y en sus lesiones de tejidos. Habían vivido gran parte de sus vidas en diversas instituciones hospitalarias. Pero como bien indicaba Sacks, era imposible vislumbrar la profundidad de estos hermanos si uno no era capaz de

verlos como sujetos. Esta singularidad matemática de los gemelos hacía que sus relaciones sociales fuesen limitadas. Podían responder a preguntas de cálculos de otros, pero no se comunicaban si no era a través de este medio numérico. Sin embargo, Sacks pudo trazar un puente de comunicación, aunque algo efímero pero significativo. Se dio cuenta tras un acto casual, que podía mantener una interacción más profunda, siempre y cuando ésta pasara a través de los números primos. Al día siguiente de esta eventualidad y acompañado de un libro de números primos, se sentó junto a ellos. De aquel día señala: “les encontré encerrados en su comunión numérica, como la vez anterior, pero en ésta, sin decir nada, me uní tranquilamente a ellos. Al principio mostraron cierto recelo, pero al ver que no los interrumpía reanudaron su ‘juego’ de números primos de seis cifras”. Con el paso de los minutos Sacks pudo participar del juego introduciendo un número primo de ocho cifras. Los gemelos, al darse cuenta de que Sacks había entendido su forma de interactuar se alegraron. La interacción continuó hasta que Sacks tuvo que abandonar el “juego” dado que su libro no le proponía un número primo mayor de diez dígitos. Los gemelos continuaron, y en una hora ya habían *visto* números primos de veinte dígitos; algo difícilmente de calcular en la época si no se contaba con una computadora potente. Durante el “juego”, como bien lo describe Sacks, los gemelos disfrutaron de los *cálculos*, de estas cualidades *sentidas*. Su interacción a través de los números les proporcionaba placer, sintiéndolos como formas; no calculándolos, sino viéndolos y palpándolos. Su comunicación era sensitiva, no verbal. Sin embargo, al cabo de diez años esta interacción fue alterada. Se decidió separar a los gemelos para impedir esta “comunicación patológica” y hacerlos socialmente aceptables trasladándoles a instituciones intermedias. Con el tiempo, dice Sacks, perdieron su extraña capacidad numérica, y con ello, la principal alegría y sentido de sus vidas.

Por qué les cuento esta larga historia. Prestemos primero atención a la interacción entre los gemelos. He buscado ilustrar el cierre de esta sección con dos hermanos cuya relación pasaba enteramente por un tipo de comunicación que rechazaba lo verbal. Lo verbal, como lo entendemos comúnmente, a través de palabras escritas

u orales que generalmente reconocemos los “válidos”. Digamos que su comunicación era verbal, pero usando grafías y fonemas numéricos. El cuidado comparte, en cierta forma, este mismo principio, sobre todo cuando nos referimos a los cuidados domésticos en la dependencia, por el particularismo que cada persona cuidadora y cada persona cuidada establecen en la cotidianidad. Digamos que cada pareja cuidadora tiene modismos comunicativos (corporales y verbales) que los profanos no sabemos leer fácilmente. Por ello que me equivocara tantas veces con Espe al intentar reconocer sus *palabras*. Más aún si sus historias compartidas reúnen toda una vida de convivencia, como han sido los casos de esta etnografía. Y en ello reposa mi primera observación. Los gemelos habían construido un sistema de comunicación que no pasaba por lo enteramente verbal, sino por una corporalidad sensitiva. Hasta que ésta, claro está, fue interrumpida. Las corporalidades en el cuidado vistas en esta etnografía se fundarían en este mismo principio. Está claro que los gemelos son un caso agudo de una especificidad excepcional. Sin embargo, la complicidad subjetiva y sensorial que se construye entre ambos sujetos aviva la comparativa para con los casos de este estudio. Los sentidos se desarrollan y permiten la comunicación. La corporalidad es evidente en el cuidado. Al punto que, aunque ésta no sea una facultad consciente, es el centro personal y emotivo de sus vidas.

En esta sección he dado algunos atisbos sobre la comunicación corporal en el cuidado, y su enorme valía cuando el habla o parte de nuestros cuerpos se ven trastocados por alguna enfermedad o discapacidad. He mostrado la importancia de los gestos y los tonos de voz para la interpretación y comunicación entre los esposos cuidadores y las esposas cuidadas. Una dimensión cultural del cuidado (la comunicación corporal) que, académicamente, aún no ha recibido la suficiente atención a pesar de su enorme componente relacional y significado en la convivencia del cuidado. Asimismo, he centrado el interés en la íntima relación corporal que las parejas cuidadoras han establecido con la cultura material del cuidado. He remarcado la valía de los sentidos y las emociones en los cuidados cotidianos; cómo se construyen y el significado que puede almacenar para la

pareja cuidadora. He de señalar, que no en todo momento la comunicación corporal ha sido plácida y armoniosa, sino que, en casos, ésta ha conllevado a grandes irrupciones en los encuentros del cuidado. En suma, el cuerpo en los cuidados pasa a ser un elemento cultural que encierra una enorme fuente de subjetividad basada en los sentidos y las emociones.

El ejemplo de los gemelos demuestra un atributo mayor basado en la comunicación corporal que considero notorio para los casos de esta etnografía: la interdependencia. Y en ello reposa mi segunda observación. Las parejas de este estudio comparten historias tan particulares y localizadas como los gemelos que vivieron compartiendo su mundo “patológico”, y que muchas veces solo ellos y ellas son capaces de interpretar y traducir. La interacción y la explotación de la sensorialidad está marcada, muchas veces, por un proceso de complicidad que solo tejen los sujetos que diariamente se ven e interactúan. Una estrecha relación que a la larga los lleva a depender uno de otro. Una tarde, a punto de irme de casa de Juan, me afirmó con cierta languidez que no sabía que hacer si Espe de repente “lo dejara”. “Es parte de mi vida y de mi solución...”, me diría en otra ocasión. Cierta soledad emocional de futuro que conlleva la responsabilidad y el tiempo invertido en los cuidados del presente (Willis et. al, 2020). Toni, tampoco se había imaginado un escenario sin Reme, incluso afirmaba, que su convivencia era más feliz que antes. Igualmente, Vicente era incapaz de vivir bajo el mismo techo sin Lola. A pesar de que la enfermedad encrudecía, no había atisbos de resignación. Incluso, Javier, que pasaba días con gran tensión no vislumbraba separarse de Maricarmen. Él como señalaba, tenía que dormir con ella, así, al día siguiente “amaneciera ahogado en un charco de orina (de su esposa)”. La interacción de los gemelos es una interacción que confluye, y que no se puede separar fácilmente. Cuando ello ocurre hay una disrupción de la convivencia. En el cuidado cotidiano se ha demostrado que la interacción por momentos no confluye. Sin embargo, la separación tampoco resulta un escenario a contemplar. La interdependencia de sus historias y corporalidades tienen mucho que ver. Sin embargo, como bien lo ejemplificaron los gemelos, ésta puede darse, y en

situaciones crear una ruptura interaccional, comunicacional, corporal y sensitiva. Sobre todo, sentida.

En pleno confinamiento tuve la oportunidad de comunicarme con Javier. Hablamos de forma extendida por más de una hora. En los primeros minutos de la conversación cuando le pregunté por su esposa, me dijo: “¿no te he contado...? Maricarmen está en una residencia...”. El resto de los minutos hasta que nos despedimos me narró lo complejo que le había resultado esta transición. Sin embargo, y a pesar de los hechos, su voz era apacible, tranquila, como pocas veces se la había escuchado. La facultad multisituada del cuidado que abordaba en capítulos anteriores, a pesar de las espacialidades, seguía erigiendo un principio de cuidado continuo. “Todos los días voy a verla... la saco en la silla y paseamos... y ella se alegra de verme, me sonrío”, me decía Javier con beneplácito. La necesidad de estar con ella era necesario para él, y aparentemente también para ella. Se había dado una ruptura de los espacios de la convivencia, pero sus corporalidades aún compartían ese paseo en silla de ruedas. “Todos los días voy, Carlos...”, me repetía Javier, con gran satisfacción; con una voz que invitaba al abrazo y a la estima. Sin embargo, cuando llegó el confinamiento, las restricciones se agudizaron y el trato con su esposa se redujo a breves periodos de intercambio verbal y gestual a través de la videollamada¹⁰⁸.

La interdependencia de los cuidadores hacia sus esposas es un elemento a tomar en cuenta. El de ellas hacia ellos, también. Aún se me dificulta la escena donde Vicente tenga que separarse de Lola a causa del Alzheimer; pero sé que llegará el momento. El hogar es un espacio pensado por estos hombres para el cuidado de la enfermedad, de la fragilidad (cuando las facultades cesan en un grado considerable) y la muerte. Parece ser que en situaciones como éstas uno desea

¹⁰⁸ Debo señalar que la decisión de trasladar a Maricarmen a una residencia no partió de una decisión unilateral de Javier. Sus hijas e hijo (sobre todo su hija mayor), tuvieron una participación considerable en la decisión final tomada por Javier. Un escenario que confirma la idea y figura expuesta en capítulos iniciales sobre una constelación del cuidado. Los esposos cuidadores, indefectiblemente, no cuidan solos.

que sus parientes (y uno mismo) puedan morir en casa; no en un centro institucional de cuidados (Gusman, 2018; Thelen, 2015). Esto, aparentemente, a pesar de las tensiones y desencuentros que se vivan. Cuando los traslados ocurren, los cuidadores se sienten desplazados y han de ajustar sus roles e identidad a este nuevo contexto (Milligan, 2005) cuidando desde la distancia y la no proximidad, y a saber conllevar cierta soledad emocional producto del envejecimiento que en parte ha sido atenuada por las responsabilidades del cuidado y la compañía otorgada por la persona cuidada (Willis et. al, 2020). Sin embargo, como lo demuestra Javier, los desencuentros tienen un límite en la convivencia del cuidado. Como lo deja en claro, a pesar de este constructo ideal de morir en casa, hay situaciones que hacen de este paradigma un objetivo difícil de mantener. Puede que gran parte de la negativa de separación de las parejas de cuidado (irse a una residencia) radique en esta facultad corpórea construida en la historia de vida y en el sistema de valores que acompañan a los cuidados. Como ya lo he abordado en el capítulo anterior, la cultura material del hogar está fuertemente engarzada con los cuidados cotidianos, recreando constantemente los compromisos y obligaciones del cuidado en el seno familiar y conyugal; donde la idea de abandono es cuestionada cada vez que se piensa en una separación potencial a causa de las desavenencias. La interdependencia de Javier, a pesar de este cambio residencial (y de modelos de cuidado) sigue basándose en una corporalidad que reposa en el recuerdo conyugal. Aunque Maricarmen esté en una residencia, él no se olvida quién es su esposa y los deberes que conlleva su alianza matrimonial. Hay un vacío en su cama que es capaz de sentir y activa su memoria evocando recuerdos y afectos. El cuidado, parece ser, es compromiso y obligación de aquel devenir conyugal que se nutre de un sistema de valores, y al mismo tiempo, de una interdependencia construida experiencial y corporalmente a través de los años de convivencia que han acompañado la larga historia compartida de estos hombres y mujeres como matrimonio y familia. Javier no la ha abandonado. En tiempos en que las restricciones a causa de la

COVID-19 mermaron, él retornó a sus visitas diarias y a sus paseos con aquella silla de ruedas que tan fuertemente atenazaba.

Con este capítulo he buscado reflejar al lector y la lectora ciertas dimensiones del mundo cultural del cuidado que han compartido los hombres cuidadores y sus esposas cuidadas en el marco de las interacciones cotidianas. Teniéndolos a ellos y ellas en un primer plano interpretativo. Los (des)encuentros en sus interacciones del cuidado han sido el hilo conductor de los argumentos que han guiado este capítulo. Sigo considerando que los encuentros no son posibles si no se presta real relevancia a los desencuentros que yacen en el trasfondo de toda interacción. Una situación que bien nos lo han hecho notar los casos de esta etnografía. Son ambas dimensiones intrínsecas, indivisibles, que forman parte del devenir de la convivencia cotidiana.

Como señalaba en la introducción de este capítulo con las analogías de Pigafetta, Guaman Poma de Ayala, Sontag y Sacks, en ocasiones sesgados por nuestros presupuestos no sabemos leer un entorno nuevo; en ocasiones como parte de un proceso de convivencia de dos mundos somos capaces de traducir y comprender los entornos que nos rodean; en ocasiones como padecientes de una realidad somos capaces de criticar modelos hegemónicos que poco hacen por comprender nuestras aflicciones y dilemas más particulares; y en ocasiones como personas cercanas a una experiencia de aflicción somos capaces de comprender el padecimiento, logrando con esto formas tan particulares de convivir que hacen de nuestros encuentros algo más placenteros. Todas éstas son formas que de una u otra manera han estado presentes en la interacción entre los esposos cuidadores y las esposas cuidadas de esta etnografía, en una vorágine de situaciones entremezcladas que han dado lugar a intrigas y tensiones, y en otras a una comprensión absoluta sobre el dolor y la aflicción marcando las pautas de los (des)encuentros.

Es posible que de estos símiles usados en esta presentación del capítulo el más anecdótico, tal vez, fuese el de Mallart (2007: 87) cuando conducido por su buena voluntad introdujo un burro en las dinámicas sociales entre los Evuzok. Luego de la descomedida acción realizada por el burro donde mató una cabra, el dueño le dijo: “Tanto tiempo llevas con nosotros y tanto pregonas que quieres aprender nuestras costumbres y a veces das la sensación de que no sabes nada. El burro mató una cabra. La cabra me pertenecía. Dejas el encargo de que venga a verte. Lo hago acompañado de dos testigos. Discutimos el asunto. Reconocemos tu error. Me pides disculpa. Y ahora me preguntas cuánto has de pagarme (...) ¡No eres tú el que tienes que indemnizarnos, sino nosotros...!”. Aquel día Mallart quiso que la tierra se lo tragara por la vergüenza que sentía. No solo había trastabillado con sus buenas intenciones al introducir un burro entre ellos, sino que al matar éste a una cabra, trastabillaba nuevamente al buscar indemnizar al propietario cuando, según las costumbres de los Evuzok, eran ellos los que debían indemnizarlo a él por reconocer su falta. Digamos que Mallart, sufría un doble desencuentro sobre un mismo hecho. Su convivencia se interrumpía generando un clima disgregado. Pero aún así, y a pesar de todas las buenas voluntades, vergüenzas y trastabilleos, con el discurrir del tiempo terminó por ser considerado como un “hijo de los Evuzok”. Aparentemente, los desencuentros formaban parte de su proceso de integración. De la experiencia de Mallart, a la experiencia vivida por las parejas de cuidado de esta etnografía, diría que hay grandes puntos en común. Los “burros” que los esposos han dejado sueltos en el cuidado han sido numerosos, muchos han causado estragos, pero muchas otras veces no, todo lo contrario, han generado grandes aportaciones a la convivencia del cuidado. Al mismo tiempo, a pesar de la enfermedad y discapacidad, sus esposas también han introducido “burros” a la relación de cuidado generando climas de tensión, o importantes puntos de encuentro y complicidad.

Es cierto que en determinadas ocasiones las interacciones del cuidado resultan enmarcarse en una nebulosa, sobre todo cuando los desencuentros se hacen más

apremiantes. Sin embargo, parece ser que, a pesar de las circunstancias, los cuidadores buscan adentrarse en las aflicciones de sus esposas, tratando de comprender sus necesidades y lógicas en el cuidado. Llegando a establecer cierta toma de consciencia que les guía a pautar ciertos particularismos del cuidado. Unos particularismos que reposan en el *estar ahí*, pero también en un larga y compleja convivencia marcada por sus historias conyugales y de familia. A veces esto no pasa solo por saber leer sus narrativas, sus proclamas, sino también sus cuerpos y sus tonos de voz. En efecto, se trata de encontrarse donde se entrecruzan los caminos, emparejarse en los pasos, darse cuenta de que uno lo sigue, disminuir la prisa de la carrera, para ir luego tan pegados que casi los hombros se tocan. Reforzándome nuevamente en Sacks, esto equivale a adentrarse a comprender los “números primos” que la convivencia del cuidado te permite dilucidar. Pero como bien sabemos no existe ningún método simple para calcular números primos (menos aún de veinte o treinta cifras), como tampoco para saber dar cuidados en la enfermedad y la discapacidad, y comprender las lógicas que éstas encierran.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

EPÍLOGO

Sé que llegado a este punto, los y las estudiosas de las ciencias sociales suelen terminar el ejercicio interpretativo con el epígrafe de *conclusiones*. Sin embargo, en mi caso, prefiero terminar este escrito con el término de *epílogo*. El término de conclusiones me invita a pensar (una premisa equivocada, tal vez) en la idea de un cierre perenne, además, de abstracciones claramente definidas que responden las preguntas de una investigación. Este no es mi caso, tampoco mi sentir. En un ejercicio de sinceridad, tampoco busco pretenderlo. No puedo concluir en base a algo sobre lo cual me he aproximado tangencialmente. Tan solo he rozado una parte ínfima del gran *iceberg* de los cuidados. Tampoco considero, ni deseo, que este escrito signifique el cierre definitivo de una inquietud que busco sea una constante. Tal vez, ya no en forma de manuscrito o de investigación *seria*, pero sí a lo largo de mi vida como persona comprometida con unos cuidados más igualitarios. Es cierto que todo proyecto ha de cerrarse dando pie a una nueva etapa. Pero también es cierto que todo proyecto no cierra del todo, queda ahí en nuestro recuerdo y remembranza, y según lo que nos depare el futuro, buscaremos darle un nuevo brillo, una nueva salida, un nuevo resurgir. La puerta no se cierra, tan solo queda entreabierta. El término epílogo, en cambio, me invita más a englobar una cuestión (o varias) dando colofón a un conjunto de pensamientos. No se trata de un ejercicio preciso, sino más bien de reflexiones acerca de contenidos que han ido emergiendo como resultado de la interacción (con personas que terminan siendo inolvidables), la observación y la escucha, y que la escritura ha ido delineando. Nada concluyente. Nada exacto. Sino lleno de nuevas inquietudes, dudas y preguntas, y por qué no, de disconformidad e insatisfacción. Lo que sigue a continuación son interpretaciones que retomo de los capítulos centrales de este manuscrito, y que he considerado más oportunas para repensar estas líneas finales. Busco avivar las ideas principales que más han motivado mi curiosidad y considero conveniente que sea lo último que lea el lector y la lectora con la finalidad de generar más discusión, crítica,

desavenencias, o puntos de encuentro. En fin, inquietudes que sigan motivando el estudio de un tema que apunte al involucramiento igualitario en las responsabilidades del cuidado en la enfermedad y la discapacidad.

Recordemos. El primer capítulo de este escrito tomó como alegoría el conjunto de formas que, generación tras generación, solemos recrear al situar nuestra mirada sobre el orbe, y que solemos llamar constelaciones. Formas que, gracias a la imaginación humana, han adoptado siluetas mitológicas y nombres tan particulares que se han quedado perennes en la imaginación popular. Su función hoy en día resta fuerza entre los astrónomos, viajeros, comerciantes, agricultores... La tecnología ha desplazado la utilidad que ha tenido este conjunto de estrellas a lo largo de la historia de la humanidad. Sin embargo, para los fines de esta etnografía aún considero que su connotación puede ser útil y poderosa para explicar cómo los cuidados rotan, se mueven y se intercambian en el transcurso del tiempo familiar. Me permite demostrar, además, que, en esencia, los cuidados no son estatuarios al género ni a la familia, si lo observamos a través de su historicidad, de su sentido diacrónico, a la vez que sincrónico. Cuando vemos el cuidado con estos prismáticos, su desarrollo parece decirnos que éste no se posee, tan solo se ejerce. Pero se ejerce en formas complejas, culturalmente complejas. Ver su recorrido nos permite afirmar que el cuidado ni está inserto en los genes de las mujeres ni en valores culturales que lo retraen únicamente a la familia.

Nuestros protagonistas tienen un estatus socioeconómico similar. Han podido vivir sin estrecheces, pero también sin lujos. Asimismo, han conseguido que sus hijos e hijas hayan podido independizarse y forjar sus propias vidas. Forman parte de esta amplia clase media que no puede permitirse en la vejez hacer grandes gastos ni externalizar el cuidado hacia otras personas. Si echamos una mirada a la historia familiar constatamos que las mujeres de esta etnografía han cuidado hasta el límite de sus capacidades. Incluso ya presentada la enfermedad y discapacidad lo han seguido ejerciendo, en formas e intensidades distintas,

pero aún así ejerciéndolo. Me he prestado consecutivas veces del término *kin work* (Dossa y Coe, 2017) para designar el trabajo de parentesco que han ejercido estas mujeres a través del cuidado, reproduciendo la idea de pertenencia y valores morales en el hogar. La responsabilidad del cuidado se nutre precisamente de esto. Los hombres y su relación con el cuidado, el cuidado más absorbente y totalizador (Soronellas et. al, en prensa; Long y Harris, 2000) aparece motivado por un hecho desafortunado, la dependencia de sus esposas, y solo registra un tiempo preciso si lo comparamos con el largo periplo de sus esposas en el cuidado. Sin embargo, lo asumen y se comprometen por el pacto moral y afectivo que supone la conyugalidad. Las constelaciones del cuidado delimitan en estas circunstancias otras formas. La mujer deja de cuidar, y se activan otros actores. Este cambio registra en los hombres una ruptura en sus expectativas y planes de vida tras la jubilación, se rencuentran las emociones y aflicciones, potenciadas al mismo tiempo por el significado del envejecimiento. Se activa, asimismo, lo que he acuñado en su momento como la actitud del “yo cuidador”. En esta figura se entremezclan, el género, aunado por la masculinidad, y el parentesco aunado por la conyugalidad; una conyugalidad que reposa en una larga biografía de pareja, donde las emociones se entretienen con los valores matrimoniales y las emociones de compartir una vida juntos. El cuidado en estas circunstancias va describiendo cambios. El esposo cuidador pasa de un involucramiento absoluto como efecto de esta postura “todista” a ir dando apertura a que otros actores sociales se impliquen en el cuidado. Las relaciones intergeneracionales son las que más resaltan en este proceso. Se genera una *orquestración* y *timing* del cuidado (Häberlein, 2015; Coe, 2016) que pasa a menudo por inconsistencias con respecto al involucramiento de los hijos e hijas. Que haya orquestración no implica que exista en todo momento armonía. Los tiempos y responsabilidades en el curso de vida de los hijos e hijas no tienen por qué coincidir con los tiempos del cuidador. No todos cuidan igual. No todos se involucran de la misma manera. Y no todos están en los momentos que ellos, los padres, lo requieren. Paradójicamente, aunque no piden ayuda, igualmente la esperan y la aceptan (Comas-d’Argemir

et. al, 2018). Cuando estos otros agentes del cuidado familiar están, se ha observado que ciertas hijas reproducen un soporte generizado del cuidado: lavando, planchando, limpiando o cocinando. Por otra parte, los hijos, salvo excepciones, han reproducido un cuidado intermitente, basado en el soporte afectivo. Pedro ha sido el caso más emblemático de hijo comprometido con el cuidado, lo cual le ha generado ambigüedades con respecto a su masculinidad. Los padres por su parte han extendido el cuidado. Aunque se han enfocado principalmente en sus esposas dependientes, han cuidado de nietos y nietas, así como de ciertos hijos e hijas en cuestión de manutención y emprendimiento. Han sido un soporte patrimonial, a la vez que afectivo. Como se puede deducir, la constelación del cuidado no ha sido estática en ningún momento, delinea movimientos que, aunque pequeños, se han tornado significativos, dentro de las relaciones intergeneracionales.

Los esposos cuidadores se han ido abriendo progresivamente a un cuidado más compartido donde las instituciones de cuidado han jugado un rol fundamental. Dejar de lado la figura absoluta del “yo cuidador” ha sido un proceso largo y lleno de dudas. Los hombres cuidadores no buscan abandonar sus compromisos y responsabilidades instigados por el parentesco y un sistema de valores fuertemente asociado, pero, al mismo tiempo, han comprendido que los cuidados colectivos son necesarios para el bienestar de sus esposas y el autocuidado de ellos. Un cuidado colectivo que reposa, además, en diversos actores sociales tales como personas remuneradas para la limpieza, así como un círculo más amplio de familiares y de amistades. Sale a relucir con ello la figura de *mosaico de los cuidados* (Comas-d’Argemir y Soronellas, 2019), un *trencadís* de recursos, que, según las necesidades, oportunidades y momentos del cuidado, los hombres (junto con el soporte de hijos e hijas) van reconstruyendo según sus propias circunstancias del cuidado. Pasan así, de un “yo cuido solo” a un “yo cuido con los demás”. Describiendo con ello un *efecto acordeón*, donde según los momentos del cuidado, éste se extiende o se retrae. Así, las formas que estas constelaciones del cuidado van adoptando son complejas, con unas relaciones

intergeneracionales que se construyen según el curso de vida de los miembros, el envejecimiento, el género y el parentesco; transformándose y regenerándose. Un hecho expansivo del cuidado que da paso a un cuidado individualizado a un cuidado más social, donde se involucran diversos actores provenientes del círculo familiar y amical, al mismo tiempo que actores provenientes de la comunidad, el mercado y el estado. El cuidado parece ser una cualidad compartida, aunque repose en un solo protagonista.

En el segundo capítulo desarrollado para esta tesis tomé como línea interpretativa la noción de geografías del cuidado, una noción aún poco trabajada, pero de gran potencial interpretativo si tomamos en cuenta los entornos, espacios y tiempos en el cuidado. En efecto, configuré el espacio del pueblo como un elemento indispensable en las experiencias de los esposos cuidadores. Describí el componente de *comunidad imaginada* (Anderson, 2016) en base a la cotidianidad y construcción de pertenencia a un colectivo próximo e inmediato, donde se intercambian y reproducen sistemas de valores morales y afectos asociados al cuidado mutuo. Postulé la idea de un cuidado que se extendía entre *conocidos*: vecinos y vecinas, amigos y amigas de la infancia, cuya interacción histórica resultaba fundamental para generarse una extensión del parentesco. Un parentesco que sobrepasaba el ámbito familiar para reposar en el extrarradio comunitario a través del afecto, el saludo y el compartir (un café o una cerveza). Un imaginario familiar que no obedece a leyes de consanguinidad, sino en un hacer parentesco (*doing kinship*) (Comas d'Argemir y Soronellas, 2019). Hacer vida de pueblo, se configuraba así en hacer cuidado entre sus habitantes.

Otro tema relevante lo situé en la noción de hogar, un entorno cuya cultura material recuerda la idea de pertenencia familiar, y, por tanto, las obligaciones morales e identitarias que reposan sobre los miembros que participan del cuidado. Con una esposa y madre cuya identidad es constantemente reconstruida, y un hombre que reconstruye constantemente su responsabilidad del cuidado, y al mismo tiempo, su identidad como esposo (*doing kinship*) y

hombre cuidador (*doing gender*). Como parte de la cualidad procesual del cuidado, se indagó sobre los significados y cambios habidos en los espacios del hogar, donde se pasa de una cocina como la protagonista histórica de la confluencia familiar, a los salones o comedores, que, por causa de la enfermedad, la discapacidad y el envejecimiento, se transforman en los nuevos habitáculos de convivencia. Se pasa de un hogar pensado para la familia y la reproducción social, a un hogar pensado solo para la pareja y su convivencia en el envejecimiento. Los sillones, los sofás y la televisión pasan a ser componentes neurálgicos del nuevo compartir. Y los cambios en la infraestructura y la nueva cultura material del cuidado, describen un proceso de medicalización, inducido no solo por la enfermedad y la discapacidad de la esposa cuidada, sino también por un proceso de envejecimiento del cual forma parte esta pareja de cuidados. Como efecto, las rutinas cambian y los hábitos del cuidado se diversifican según los casos. Se pasa a apreciar tiempos reservados para el autocuidado del cuidador, posibilitado por la participación de los centros de día. Centros de día entendidos como los cuidados comunitarios más representativos, locales e inmediatos. Así, los hombres cuidadores reservan tiempo para encuentros sociales en el bar, donde se reacomoda o reflexiona sobre su estatus masculinizado. Pero también reservan tiempo para cuidar de su familia extensa (nietos, nietas, hijos, hijas, sobrinas, sobrinos). La residencialidad próxima entre generaciones (Sacchi y Viazzo, 2018) hace parecer que donde vive uno, vive tu parentela. Las proximidades familiares valoran los encuentros cara a cara y hacen menos necesario el uso de la tecnología para la comunicación. La proximidad en el espacio local termina siendo un factor decisivo para las relaciones familiares y de cuidado. A excepción de los casos de Javier y Miguel, los cuidadores han vivido y cuidado en el mismo contorno territorial que sus hijos e hijas. Aún así, Javier ha gozado del paraguas de su hermana y sus sobrinos y sobrinas con quienes convive en el mismo pueblo. Y Miguel ha gozado de un hijo y una hija a distancias relativas (unos 20 km). No son vecinos, un ideal que parece instaurarse en esta dinámica de cuidado intergeneracional, pero se ven todos los fines de

semana. Esta relación trasluce, independientemente de las proximidades geográficas, la constante interdependencia moral y afectiva entre las generaciones jóvenes y mayores; una proximidad de las emociones, si se le gusta llamar. De unos padres que cuidan con los hijos e hijas, y unas hijas e hijos, que dependen de los padres en cuestiones afectivas, de cuidado directo con los nietos y nietas, y económicas. El modelo del contrato intergeneracional, aunque ya no es el mismo, perpetúa aún algunas formas de intercambio tradicional; pero, paradójicamente, a su vez muestra grandes indicios de cambio y transformación.

El tercer y último capítulo versó sobre los (des)encuentros del cuidado en primer plano, es decir de las interacciones cotidianas que abrigan principalmente los esposos cuidadores y sus esposas cuidadas. Como premisa, sigo considerando que los encuentros no son posibles si no se presta atención a los desencuentros que yacen en el trasfondo de toda interacción. Ambas son dimensiones intrínsecas, indivisibles, que forman parte del devenir de la convivencia cotidiana del cuidado. En este sentido, he analizado el significado de los aprendizajes y las estrategias situadas desarrolladas por los esposos mayores cuidadores. Se trata de un encuentro del cuidado que nace de un *estar ahí*, y que hace que estas formas sean tan particulares que es difícil verlas replicadas en todos los casos. Dichos aprendizajes y estrategias, ha llevado a los cuidadores, según las discapacidades y desarrollo de la enfermedad, a atravesar consecutivamente, no solo las barreras de género, sino a motivar la libertad y autonomía de sus esposas cuidadas. Muchas veces se ha tratado de un aprendizaje basado en el control pasivo que reposa sobre la observación y la espera, y de una aparente “no intervención”. Sin embargo, y paradójicamente, esta promoción de la autonomía ha convivido con circunstancias de infantilización y “descuido”. Los tonos de voz, el trato aparentemente pálido de las situaciones de cuidado invita a una interpretación de este tipo. Así como los excesos de confianza en los que pueden recaer los esposos cuidadores al dar mayor libertad de movimiento a sus esposas indicando cierto descuido. El “descuido” parece estar presente en todas las rutinas del cuidado por una

normalización en las interacciones del cuidado cotidiano. El cuidado compartiría así escenario con el descuido, y junto con la autonomía, describirían dimensiones que trabajan simultáneamente contraviniéndose y reafirmandose.

Otro de los temas centrales se ha basado en las tensiones y conflictos del cuidado, el lado más ostensible de los desencuentros. Sobre este punto desearía rescatar el poder que reposa en la interacción del cuidado. Un poder que no se tiene, sino que se ejerce (Foucault, 2014), pasando de un sujeto a otro según las circunstancias y escenarios del cuidado. Los casos de mayor tensión han descrito un poder que se invierte en circunstancias del hogar, de un hombre que a través del cuidado extiende su autoridad al círculo del hogar (Kluczyńska, 2015; Ribeiro, et al, 2007), y de una mujer que pierde su estatus privilegiado en un espacio tradicionalmente femenino. Las tensiones y las dinámicas de poder parecen estar entrelazadas, marcadas no solo por el género, sino también por el cruce entre el parentesco y la biografía, es decir, por la historia sobre cómo se ha construido la vida familiar y de pareja. Igualmente, a pesar de las tensiones, las parejas han constituido momentos de conciliación, sobre todo, al reconstruir a través de anécdotas su sentido de pareja y familia, una reconstrucción que lleva además a confirmar los compromisos y obligaciones del cuidado. El ceder o no ceder de los esposos mayores cuidadores ante las situaciones de tensión se ha configurado bajo la perspectiva de las *lógicas* de la enfermedad y la discapacidad. Una situación que pivota con la comprensión del sufrimiento, la identidad y la evolución de la enfermedad y discapacidad de las esposas cuidadas. Asimismo, cierta aflicción vivida por los hombres cuidadores ha reposado en la falta de reconocimiento por sus propias esposas cuidadas: a una invisibilización de los cuidados brindados (Russell, 2001, 2007). La gratitud al cuidado brindado se ha constituido como un mecanismo de devolución emocional que en circunstancias se ha visto sistemáticamente interrumpido.

Como colofón he prestado atención a las interdependencias corporales. En esta sección he intentado aproximarme al carácter sensitivo del cuidado y la

importancia de la comunicación corporal. Así, la comunicación pasaría por los gestos, las sensaciones, el cuerpo y la complicidad. Comunicarse en este sentido sería también cuidar a través del interés y la convergencia en la acción cotidiana. A pesar de ello, la comunicación corporal puede romperse y avivar los desencuentros. La dinámica relacional de los cuidados no garantiza que las corporalidades del cuidador y cuidada se alineen del todo. A pesar de ello, la interdependencia creada en los cuidados cotidianos es difícil de separar incluso cuando hay interrupciones en la convivencia. Unas interrupciones que contrariamente pueden estar describiendo un proceso de integración.

Puede que el resumen hecho de los capítulos resulte innecesario o demasiado prolongado para este apartado. Sin embargo, con ello busco demostrar la diversidad de temáticas que puede suscitar un tipo de cuidado muy particular donde es el hombre quien cuida de otra persona dependiente. En este caso un esposo mayor cuidador y su esposa enferma y discapacitada. Son muchos más los temas y las miradas que pueden inferirse de esta relación de cuidado. Pero, a pesar de la parcialidad, considero que me he aproximado lo suficiente para pretender responder las preguntas principales de este estudio: (1) ¿cómo se co-construye culturalmente este cuidado cotidiano y de larga duración partiendo de las experiencias situadas entre el esposo mayor cuidador, la esposa cuidada, y su entorno?; (2) ¿cómo el género, el envejecimiento, la enfermedad y la discapacidad, la aflicción, el parentesco, las historias familiares y matrimoniales, y la idea de comunidad (el pueblo), convergen para dar paso a estas experiencias de cuidado cotidiano?

En todo momento, esta etnografía ha basado su interpretación en el carácter dinámico, procesual y relacional del cuidado; por tanto, el cuidado no se ha adoptado como una construcción unilateral, sino, y, sobre todo, como una construcción que emerge del vínculo. Una co-construcción. Pero que se forja no solo de la cotidianidad de dos sujetos envejecidos que conviven en el mismo hogar, como matrimonio y con una larga historia compartida, sino de una

amalgama de actores sociales que discurren a lo largo del proceso de cuidado. La familia extensa suele ser la más recurrente. Su proximidad residencial y emocional lo ha permitido. Al igual que un sistema de valores morales que se teje y se sigue tejiendo (a pesar del desgaste producido por los cambios sociales) reforzando la idea de pertenencia, y por defecto las obligaciones y compromisos intergeneracionales. La comunidad ha sido igualmente importante. Es posible que ésta tome un cariz distinto en grandes ciudades o en ciertos barrios. Pero el *pueblo* abraza con su historia colectiva un entorno de pertenencia vital para el cuidado de los cuidadores y su visibilidad. Y es en la comunidad donde los cuidados sociales e institucionales convergen de mejor forma. Más situada, más local, más inmediata y próxima a la vida e historia de los cuidadores y las esposas cuidadas.

Como señalaba en los capítulos centrales, el cuidado posee una cualidad multisituada, que inclusive se activa sin estar el sujeto de cuidado presente. De alguna manera el cuidado no solo actúa en presencia de la persona afectada, sino que se planifica, se piensa y se siente, sin necesidad de interactuar inmediatamente con el sujeto de cuidados. La ausencia no exime el cuidar. El cuidado parece describir un movimiento perpetuo que engrana en su ir y venir, diversos actores, espacios y tiempos, de forma dinámica, ubicua y cambiante; pero también de forma discontinua y desigual. El cuidado en definitiva es un proceso relacional que se co-construye y, como lo demuestra esta investigación, resulta fundamental para el aprendizaje y adaptación de personas no socializadas en el cuidado. Lo que confirma que el cuidado no es una entidad inscrita en los *genes* de las mujeres. Su naturalización resulta absurda. Así como resulta absurdo naturalizar la responsabilidad del cuidado solo en la familia.

Las experiencias y vivencias de los hombres mayores cuidadores han sido diversas. Aunque podría elaborar una plantilla donde rescatara las similitudes de los casos, el ejercicio de abstracción, aunque útil, pasaría por alto el tremendo significado que reúnen las ligeras particularidades que los hace aparentemente

similares. No todos los esposos cuidadores han cuidado igual. Así como no han derivado en los mismos significados sobre sus experiencias del cuidado. Tampoco han reunido la misma biografía. La historia matrimonial no ha sido la misma. Las emociones y las tensiones no se han labrado de la misma manera. Las enfermedades y las discapacidades, aunque su gran mayoría se constituyen como degenerativas, no se han vivido de la misma forma. Sus experiencias han supuesto una heterogeneidad sobre qué es el cuidado y cómo brindarlo. El género en cuestión, si bien resulta esencial para problematizar la masculinidad de estos hombres envejecidos, es un eslabón más de esta cadena cultural de los cuidados. No todo pasa por explorar la razón y experiencia de sus masculinidades. Hay elementos fundamentales que nos permiten discutir sobre las fronteras de género que se atraviesan en el cuidado, lo que ayuda a seguir enfatizando (y reclamando) un cuidado más igualitario entre hombres y mujeres. Discutir sobre el género resulta esencial para romper las estructuras sociales, económicas y culturales sobre cómo se ha erigido el cuidado y la concepción de la mujer en nuestras sociedades. Sin embargo, no lo explica todo. En circunstancias donde el cuidado se ejerce en las relaciones matrimoniales de larga data, el parentesco es una dimensión igualmente utilitaria. Como lo remarcaba en el estado de la cuestión, el parentesco suele estar en la sombra en las interpretaciones del cuidado cuando se aborda la temática de esposos mayores cuidadores. Coincidiendo con el argumento de Comas-d'Argemir y Soronellas (2019), mientras que el género reposa en una problematización, el parentesco reposa en cambio en una naturalización dentro de la interpretación del cuidado. El parentesco en estos contextos resulta esencial para converger en respuestas más apropiadas. Todo el mecanismo que se activa en la conyugalidad tiene un fuerte vínculo con las obligaciones y compromisos del cuidado. Es cierto, también que gran parte de las interpretaciones sobre la masculinidad se afianzan en el parentesco, específicamente, en la conyugalidad. Afirmaciones como “los cuidadores no se identifican como cuidadores, sino antes como esposos” (Ribeiro et. al, 2007: 306), son afirmaciones que aducen a una legitimidad de la

masculinidad en espacios femeninos pero enfatizado en el parentesco: el rol de ser esposos. A pesar de ello, como he buscado explayarme a lo largo de este manuscrito, el parentesco abriga otras dimensiones en el cuidado que sobrepasan su vínculo con el género, como la noción de *kin work* que tanto he aludido, o de la idea de *hacer parentesco (doing kinship)* que me ha permitido incluso desarrollar la perspectiva de un *parentesco extendido*, un imaginario familiar que se prolonga al ámbito comunal. El género es esencial en los estudios de cuidado. No concibo un estudio que no abrigue esta dimensión. Además, se hace necesario si buscamos una justicia social y conversión en las responsabilidades del cuidado. Pero también es esencial su interrelación con otras dimensiones igualmente importantes, ya no solo a nivel de parentesco, sino en su interrelación con dimensiones culturales específicas como el envejecimiento, la discapacidad, la enfermedad y la aflicción. Tal como lo he intentado hacer en esta etnografía.

Como he ido evidenciándolo, un elemento importante que busco remarcar en esta tesis deriva del prefijo "co-". Como he insistido e intentado revelar a lo largo del manuscrito, el cuidado es un proceso principalmente relacional, de ahí que adopte el término de co-construcción del cuidado, y derivados como: co-cuidados y co-descuidos. Puede que este prefijo esté en boga en ciertos círculos académicos, pero mi interés no reposa en someter mis premisas a una moda, sino en un convencimiento profundo que los cuidados no yacen *per se* en un solo sujeto o que emanan de la nada. Necesita de un otro y unos otros para que la noción cobre completud. El cuidado así no solo muestra su lado bidireccional, sino, y sobre todo, su cariz multidireccional. No solo se establece en una relación directa y simultánea entre un esposo cuidador y una esposa cuidada, sino en un entramado polifónico que abarca las relaciones intergeneracionales, la comunidad, el mercado, y el estado. Incluso simultáneamente. El esposo cuidador y la esposa cuidada son protagonistas de anécdotas que promueven la vida en el hogar, a veces llenas de tensión y otras del afecto más sincero. Pero inclusive, si esta esposa pasa a una residencia, el cuidador no deja de cuidar:

piensa en ella, la visita cotidianamente, pasean juntos. La polifonía en el cuidado se manifiesta y su efecto multisituado también.

Con la familia extensa sucede algo similar. La proximidad intergeneracional permite soportar el cuidado en situaciones de enfermedad y discapacidad: *estar* con ellos y ellas. A la vez que absorbe el proceso de envejecimiento de padres y madres. Como bien lo han señalado Sacchi y Viazzo (2018), esta solución permite un grado remarcable de adaptación de las familias hacia los cambios sociales y demográficos. Una afirmación que ha cobrado más relevancia en la actual situación de pandemia, sobre todo durante el periodo de confinamiento, donde, por esta cercanía intergeneracional, han sido las familias las que han terminado *apañándose* a pesar de los riesgos¹⁰⁹. La COVID-19 ha demostrado, además, la frágil co-responsabilidad del cuidado entre estas familias y los agentes estatales. Pero, además, me pregunto ¿cómo se puede cuidar con “distancia social” cuando éstas, ciertamente, son nociones antagónicas? ¿Cómo cuidas de alguien a la distancia cuando el cuidado es principalmente co-construido desde la proximidad? ¿Cómo cuidas sin corporalidades, y la seguridad y afectos que transmiten? Parece ser que se anda instaurando un nuevo orden social que debemos contemplar: el cuidar a la distancia, y creer que se puede; y considerar que forma parte intrínseca de la *relación* de cuidados. Considero que el cuidado es esencialmente compartido, pero desde la distancia más inmediata y próxima. Una característica que refleja este escrito en cada una de sus líneas.

El proceso de la muerte es un ejemplo que considero refleja esta contradicción, avistando que compartimos la idea que cuidamos al morir. Lo cierto es que todos y todas tenemos experiencia con el envejecimiento. Todas y todos envejecemos y hemos visto envejecer a nuestros padres, madres, tías, tíos, incluso hermanas y hermanos mayores, y verlos morir. Cuando llega el momento estamos con ellos

¹⁰⁹ He de mencionar que no solo las familias extensas se han *apañado* en este proceso, sino todo el parentesco extendido que genera la proximidad geográfica. Me refiero al rol comunitario, reflejado en estos casos, en la red de amistades, vecinos y vecinas.

y ellas, y los lloramos. Envejecer es una cualidad única de reconocer que la vida y la muerte van de la mano en todo momento; una unión de opuestos que se complementan (Halpern, 2019)¹¹⁰. Pero en esta crisis sanitaria nuestros mayores se mueren sin ver por última vez a sus familiares. Sin dar la mano. Sin que un familiar (o amistades) haga el último aliento algo más confortable. No hay duelo. No hay despedida. La esencia misma de nuestra sociabilidad humana parece desvanecerse porque el cuidado reposa en ese compartir próximo. Si no fuese por la compañía de esa sanitaria, de la residencia o del hospital, que acompaña con congoja en este último momento de la vida, estaríamos frente a los cuidados más desarraigados. A su contradicción más absoluta.

Es cierto que el cuidado tiene un rol totalizador, absorbe la vida por completo de los cuidadores y prioriza las responsabilidades hacia un solo protagonista. En este caso hacia una esposa receptora de cuidados. Pero al mismo tiempo, se relega una serie de dimensiones de la vida del cuidador como su vida social e incluso su propio cuidado (Soronellas et. al, en prensa; Long y Harris, 2000). Es un sentido de responsabilidad que también contempla miedos y culpas. La responsabilidad del cuidado es de “El Cuidador” (Long y Harris, 2000), un término que busca capturar en su integralidad el grado protagónico y comprometido de los sujetos de cuidado. El cuidado recibe asistencia, pero la responsabilidad reposa principalmente en ellos, y es asumida con compromiso, obligación y reciprocidad. Se implican. Se trata de un ideal de cuidado al cual buscan acercarse estos hombres. Un ideal de cuidado que a su vez reposa en un modelo familista. Un modelo compartido culturalmente en gran parte de nuestras sociedades y que se encuentra enquistada en la estructura social. Pero, como lo ha advertido la lectora y el lector, es un modelo que lo comparten principalmente las mujeres; y que por un largo tiempo solo les ha correspondido

¹¹⁰ Esta frase corresponde a una adaptación aludida a Niels Bohr sobre lo que llamó “complementariedad”, para aceptar aspectos contradictorios en la física cuántica de inicios del siglo XX; tales como características de tipo de onda y tipo de partícula. Como emblema de ello incluyó el símbolo taoísta del yin y el yang.

a ellas. Digamos que, por mucho tiempo, ha sido un modelo familista, pero además un modelo principalmente feminizado. El hombre es un actor que recientemente se ha asomado a esta nueva dimensión social. La nueva implicación de estos hombres en el cuidado en la dependencia nos demuestra que el cuidado, así como es relacional y compartido, es esencialmente aprendido. Ser hombre y mujer da diferentes habilidades en el trabajo de los cuidados basado en experiencias pasadas como hombres y mujeres. Las mujeres han sido socializadas en el cuidado. Los hombres en cambio han debido aprender a cuidar, comunicarse y gestionar el hogar por primera vez cuando se convierten en cuidadores. Para los hombres claramente se ha tratado de un rol discontinuo en el tiempo familiar que ha requerido cierta alteración en su definición del *yo*. Sin embargo, como bien lo señalan Long y Harris (2000: 33), la sociedad aún se muestra reticente a estos cambios dadas las expectativas de género cuando el hombre y la mujer ejercen como sujetos de cuidado. Son juzgados tanto por otros como por ellos mismos.

Queda claro que la forma en cómo se define el cuidado influye en la forma en cómo se construye la masculinidad (y viceversa). Si el cuidado se sigue cimentando sobre la naturalización de la mujer, poco podemos avanzar hacia una co-responsabilidad de los cuidados. Pero el cuidado, además, es una condición humana. Las motivaciones de los esposos mayores cuidadores han reposado en su sentido de conyugalidad y de obligación moral, pero también en un sentido más amplio. Una moralidad del cuidado que reposa en la mutualidad y el sentimiento de auxilio, de ayuda. Una dimensión que no puedo eludir en estas reflexiones finales. Pero insisto, debe ser una condición humana que apunte a reconocer las desigualdades existentes y generar un cambio de paradigma que rompa con la feminización existente en los cuidados; no a reproducirla. Un elemento, además, sobre el cual también podemos apoyarnos como investigadores e investigadoras para desarrollar argumentos necesarios para apuntar hacia una democratización de los cuidados. La consigna es abrirnos a realidades que no reproduzcan mecánicamente divisiones de género ni

familismos, sino que fomenten un humanismo más consciente. En el XV Congreso de Antropología de la ASAAE celebrado el 01 de febrero del 2021, Dolors Comas-d'Argemir sobre su comunicación "La centralidad social y política del cuidado, ¿una utopía o una necesidad?" sugirió, lo que considero, un aforismo poderoso: la centralidad del cuidado reside en el valor constitutivo de las relaciones sociales. El cuidado, así, no solo captura su componente humano y articulador, sino que además atraviesa diversos espacios y acontecimientos de la vida, más allá de las situaciones de dependencia. Desde el marco general de la crianza, hasta acontecimientos aparentemente insignificantes como compartir un café con una amiga. El que no cuida, en tal sentido, se desvincularía de las relaciones sociales. El cuidado reproduce la vida, la vida biológica y social, y la mantiene, la sostiene y posibilita, pero lo hace a través de las relaciones, del intercambio. El cuidado se comparte. Y debe ser compartido en su sentido más amplio, atravesando diversos momentos y circunstancias del curso de la vida, y actores sociales (familia, comunidad, mercado, estado). El cuidado es una cuestión de todos y todas. El cuidado es una responsabilidad social. El cuidado no solo es una responsabilidad familiar y femenina. Es una responsabilidad colectiva que debe conducirnos hacia una democratización de los cuidados.

Señala Esteban sobre su crítica al pensamiento amoroso:

"Hoy más que nunca podemos decir que el amor es cultural. Hoy más que nunca podemos decir que el amor es político. Una teoría radical del amor arraigada en el feminismo (...) debe identificar, describir, explicar y denunciar las injusticias que se comenten en su nombre; debe desenmascarar el papel que una determinada cultura amorosa cumple en la perpetuación de un orden social absolutamente jerarquizado. Para ello es preciso revisar críticamente los supuestos, los conceptos, las retóricas, los argumentos utilizados, y proponer otros que nos permitan imaginar y formular las relaciones humanas de maneras alternativas y/o identificar y sostener aquellas que ya están en marcha. Todo esto que está seriamente obstaculizado por el Pensamiento Amorosos en el que vivimos" (Esteban, 2011: 40)

El amor se funge aquí como sostén de un determinado modelo de familia y convivencia. Un amor que, por otra parte, queda íntimamente tejido en la cultura

y que define lo que nos convierte en hombres y mujeres (Esteban, 2011). El pensamiento amoroso que describe la autora poco se distancia, si queremos, de un Pensamiento del Cuidado. Es mi intento por corromper las razones culturales de este pensamiento del cuidado, mi intrusión en explorar un tema como esta etnografía: cuando los hombres asumen el cuidado en situaciones de dependencia. En gran parte, el pensamiento del cuidado es corrosivo e injusto en términos de género y a nivel social por aquel retraining familiar acusado. Hay una perpetuación de un orden familiar absolutamente jerarquizado. Por ello es preciso la crítica sobre los supuestos que subyacen en estos imaginarios del cuidado. Pero también es necesario rescatar los actores sociales emergentes que nos proporcionan nuevas alternativas para reformular nuestras relaciones humanas. La incursión del hombre en el cuidado está en marcha. Y así debemos mantenerlo. Es una incursión solapada, tímida, que no tiene cómo trasgredir de forma definitiva modelos ni pensamientos socialmente compartidos. Aún falta mucho trabajo para ello. Sin embargo, como estudiosos y estudiosas de este tema debemos asegurarnos de que esta tendencia no se reduzca, sino todo lo contrario, que se sostenga e incremente. Podría afirmarse, que los esposos mayores que han colaborado en esta etnografía han ido elaborando cierto pensamiento del cuidado; con un tinte subvertido. O por lo menos desgastando y formando fisuras al gran modelo, al gran Pensamiento. Han debido reacomodar dimensiones culturales relacionadas con el género, el parentesco, el envejecimiento, y la enfermedad y la discapacidad. Lo que los ha conllevado a ambigüedades, aciertos y desaciertos; a cambios constantes, muy particulares y situados que demuestran cierta disputa de paradigmas. Pero, sobre todo, a cierta trascendencia que contribuye culturalmente a delinear un modelo aún por definir, y del cual debemos aprovecharnos. Los cuidados no son estatutarios. Como ya lo he ido apuntando, adaptando una máxima de Foucault (2014) a esta temática: los cuidados no se poseen, sino que se ejercen. No son propios de la mujer ni de la familia. Como lo indican Long y Harris (2000: 34), tal vez debemos apuntar a un modelo más andrógono del cuidado. Pronunciamiento al que aúno:

menos familista y más social. Sea como fuese, esperemos que en los años venideros exploremos una transformación más evidente de este Pensamiento del Cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

Abellán, Antonio; Ayala, Alba; y Pérez, Julio (2018) Los nuevos cuidadores. En: Vejez y cuidados ¿Cómo viviremos y nos cuidaremos cuando seamos mayores? Dossier *Observatorio social de "la Caixa"*, 05.

Abril, Paco; Jurado-Guerrero, Teresa y Monferrer, Jordi (2015) "Paternidades en construcción". En: González, María J.; Jurado-Guerrero, Teresa (Ed.) (2015) *Padres y madres corresponsables*. Una utopía real. Madrid: Libros de la Catarata.

Ahmed, Sara (2014) *Cultural politics of emotion*. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Alber, Erdmute y Drotbohm, Heike (2015) *Anthropological perspective on care, work, kinship, and the life-course*. New York: Palgrave Macmillan.

Allué, Marta (2003) *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.

Alzheimer's Disease International (2009) *World Alzheimer Executive Summary*. Alzheimer Disease International.

Anderson, Benedict (2016) *Comunidades imaginadas. Reflexiones sobre el origen y la difusión del nacionalismo*. México DF.: Fondo de Cultura Económica.

Arguedas, José María (Prólogo de Gonzáles Vigil, R.) (2019) *Los ríos profundos*. Madrid: Catedra.

Baldassar, Loretta (2017) "Transformations in transnational aging: a century of caring among italians in Australia". En: Parin Dossa y Cati Coe (eds.) (2017) *Transnational Aging and Reconfigurations of Kin Work*. London: Rutgers University Press.

Baldassar, Loretta; Ferrero, Laura; y Portis, Lucia (2017) More like a daughter than an employee: the kinship process between migrant care-corkers and elderly care-receivers and their extended families. *Identities. Global studies in culture and power*, 24 (5): 524-541

Banens, Maks y Marcellini, Anne (2015) Ces hommes qui prennent soin d'autrui. Étude de quelques figures masculines de l'aide intrafamiliale. *Alter*, 9(3): 195-206.

Barnes, Marian (2006) *Caring and social justice*. New York: Palgrave Macmillan.

Bateson, Mary (2013) "Changes in the life course: strengths and stages". En: Lynch, Catherine y Danely, Jason (eds.) (2013) *Transitions and transformations. Cultural perspective on aging and the life course*. Oxford: Bergham.

Bengoia, Rafael y Solinís, Roberto (2008). *Curar y cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Barcelona: Elsevier-Masson.

Berger, Peter y Luckmann, Thomas (2015) *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

Bondi, Liz (2008) On the relational dynamics of caring: a psychotherapeutic approach to emotional and power dimensions of women's care work. *Gender, place and culture*, 15(3): 249-265.

Borja, Adriano; Grasso, Daniele; y Llaneras, Kiko (2020) La baja letalidad del coronavirus en Alemania: una excepción que podría dejar de serlo. *El País*. 22 de marzo de 2020. Consultado el 23 de marzo de 2020.

Brun, Josep (1853) *Topografía médica de la ciudad de Gerona*. L'Arxiu de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya.

Buch, Elana (2015) Anthropology of aging and care. *Annual Review of Anthropology*, 44: 277-293.

Burke, Ronald J. (2017) "The sandwich generation, individual, family, organizational and societal challenges and opportunities". En: Burke, Ronald J. y Calvano, Lisa M. (eds.) (2017) *The Sandwich Generation. Caring for Oneself and Others at Home and at Work*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing.

Burkitt, Ian (2014) *Emotions and social relations*. London: Sage.

Bury, Michael (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health and illness*, 4(2): 167-182.

Butler, Robert (1969) Ageism: another form of bigotry. *The gerontologist*, 9(3): 243-246.

Calasanti, Toni y Bowen, Mary (2006) Spousal caregiving and crossing gender boundaries: maintaining gendered identities. *Journal of Aging Studies*, 20(3): 253-263.

Calasanti, Toni y Slevin, Kathleen (2001) *Gender, social inequalities, and aging*. Walnut Creek: Altamira Press.

Campbell, Lori y Carroll, Michael (2007) The incomplete revolution: Theorizing gender when studying men who provide care to aging parents. *Men and Masculinities*, 9(4): 491-508.

Carel, Havi (2009) "I am well, apart from the fact that I have cancer": explaining Well-being within illness". En: Bortolotti, Lisa (ed.) (2009) *Philosophy and Happiness*. New York: Palgrave.

Carel, Havi y Macnaughton, Jane (2012) The art of medicine. "How do you feel?": oscillating perspective in the clinic. *The Lancet*, 379 (23): 2334-2335.

Carrasco, Cristina; Borderías, Cristina; y Torns, Teresa. (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.

Carroll, Michael y Campbell, Lori (2008) Who now reads Parsons and Bales?: Casting a critical eye on the “gendered styles of caregiving” literature. *Journal of Aging Studies*, 22(1): 24-31.

Carsten, Janet (2005) *After Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press.

Casal, Gazpar (1762) *Historia Natural y Médica de Asturias*. Edición de la Diputación de Oviedo (1959).

Chapman, Tony (2004) *Gender and domestic life. Changing practices in families and households*. New York: Palgrave Macmillan.

Chirinos, Carlos (2018, septiembre 04) PRISMA [archivo de vídeo]. Recuperado de <https://youtu.be/9S1pXOnubrK>

Chirinos, Carlos (2019) “Reflexiones acerca del método autoetnográfico: el papel de las emociones en la construcción del conocimiento antropológico”. En: Alegre-Agís, E. y Fernández-Garrido, S. (eds.) (2019) *Autoetnografías, cuerpos y emociones (I). Perspectivas metodológicas en la investigación en salud*. Tarragona: Publicacions URV.

Chirinos, Carlos (en prensa) “Del cuidado familiar al cuidado comunitario. Reflexiones acerca de una iniciativa local de cuidados en contextos de discapacidad y envejecimiento”. En: Comas-d’Argemir, Dolors y Bofill, Sílvia (eds.) (en prensa) *El cuidado de mayores y dependientes: avanzando hacia la igualdad de género y la justicia social*. Barcelona: Icaria.

Clifford, James (2010a) “Introduction: partial truths” En: Clifford, James y Marcus, George (eds.) (2010) *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. California: University of California.

Clifford, James (2010b) “On ethnographic allegory” En: Clifford, James y Marcus, George (eds.) (2010) *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. California: University of California.

Clifford, James y Marcus, George (2010a) *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. California: University of California.

Clifford, James y Marcus, George (2010b) “Preface”. En: Clifford, James y Marcus, George (eds.) (2010) *Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*. California: University of California.

Coe, Cati (2016) Orchestrating Care in Time: Ghanaian Migrant Women, Family, and Reciprocity. *American Anthropologist*, 000(0): 1-12

Coe, Cati (2017) "Returning home: the retirement strategies of aging Ghanaian care workers". En: Dossa, Parin y Coe, Cati (eds.) (2017) *Transnational Aging and Reconfigurations of Kin Work*. London: Rutgers University Press.

Coe, Maureen y Neufeld, Anne (1999). Male caregivers' use of formal support. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4): 568-588.

Comas-d'Argemir, Dolors (1995) *Trabajo, género y cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Barcelona: Icaria.

Comas-d'Argemir, Dolors (2015) Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 24: 173-96.

Comas-d'Argemir, Dolors (2016) Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas*, 15 (3): 10-22.

Comas-d'Argemir, Dolors (2017) El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados. *Quaderns-e*, 22 (2):17-32.

Comas-d'Argemir, Dolors y Chirinos, Carlos (2017) Cuidados no pagados: experiencias y percepciones de los hombres cuidadores en contextos familiares. *Revista murciana de antropología*, 24: 65-86.

Comas-d'Argemir, Dolors y Roigé, Xavier (2018) Introduction. Between family and State. The new faces of ageing in Europe. *Ethnologie française*, 3: 389-400.

Comas-d'Argemir, Dolors y Soronellas, Montserrat (2019) Men as Carers in Long-Term Caring: Doing Gender and Doing Kinship. *Journal of Family Issues*, 40(3): 315-339.

Comas-d'Argemir, Dolors; Alonso, Natalia y Deusdad, Blanca (2018) Des maris qui soignent leurs épouses âgées. Genre, générations et politiques publiques en Catalogne. *Ethnologie Française*, 3: 451-464.

Comelles, Josep (2003) Cultura y salud. De la negación al regreso de la cultura en medicina. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 19: 111-131.

Comelles, Josep y Martínez, Àngel (1993) *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema.

Conlon, Catherine; Timonen, Virpi; Carney, Gemma; y Scharf, Thomas (2014). Women (re)negotiating care across family generations: Intersections of gender and socioeconomic status. *Gender & Society*, 8: 729-751.

Connell, R. W., y Messerschmidt, J. W. (2005). Hegemonic masculinity: Rethinking the concept. *Gender & society*, 19(6): 829-859.

Connell, R.W. (1995) *Masculinities*. Berkeley: University of California Press.

Connell, R.W. (2005) Hegemonic Masculinity: Rethinking the concept. *Gender & Society*, 19(6): 829-859.

Correa-Urquiza, Martin (2010) *Radio Nikosia: La rebelión de los saberes profanos (Otras prácticas, otros territorios para la locura)*. Tesis doctoral, Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social, Universidad Rovira i Virgili.

Cortés, Claudia y Chirinos, Carlos (2020) "Hay que morir trabajando...'" Aproximaciones a las nociones de jubilación y envejecimiento en dos contextos iberoamericanos". En: Quinteros, Patricia y Guitierrez, Angela (eds.) (2020) *Siguiendo el rastro de todas. Mujeres en las neurociencias*. Bogotá: ACN.

Creswell, John y Poth, Cheryl (2018) *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches*. California: SAGE Publications.

Cueto, Marco (1997) *El regreso de las epidemias*. Lima: IEP.

Daly, Mary y Lewis, Jane (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology*, 51 (2) 281-298.

De Certeu, Michel y Giard, Luce (2010) "Al limón". En: De Certeu, Michel, Giard, Luce; y Mayol Pierre (2010) *La invención de lo cotidiano II. Habitar, cocinar*. México DF.: Universidad Iberoamericana.

DeVault, M.L. (1991) *Feeding the family*. Chicago: University of Chicago Press.

Digiacomio, Susan (2013) "La metáfora como enfermedad: dilemas posmodernos en torno a la representación del cuerpo, la mente y el padecimiento". En: Martínez-Hernández, Àngel; Masana, Lina; y Digiacomio, Susan M. (coord.) *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Tarragona: Publicaciones URV.

Dossa, Parin (2017) "The recognition and denial of kin work in palliative care: epitomizing narratives of Canadian Ismaili Muslims". En: Dossa, Parin y Coe, Cati (eds.) (2017) *Transnational Aging and Reconfigurations of Kin Work*. London: Rutgers University Press.

Dossa, Parin y Coe, Cati (2017) "Introduction: transnational aging and reconfigurations of kin work". En: Dossa, Parin y Coe, Cati (eds.) (2017) *Transnational Aging and Reconfigurations of Kin Work*. London: Rutgers University Press.

Drotbohm, Heike (2020) Care and reunification in a Cape Verdean family: Changing articulations of family and legal ties. *Ethnography*, 21(1): 48-70.

Drotbohm, Heike y Alber, Erdmute (2015) "Introduction" En: Alber, Erdmute y Drotbohm, Heike (eds.) (2015) *Anthropological perspective on care, work, kinship, and the life-course*. New York: Palgrave Macmillan.

Ducharme, Francine; Lévesque, Louise; Lachance, Lise; Gangbè, Marcellin; Zarit, Steven; Vézina, Jean; y Caron, Caron (2007) Older husbands as caregivers: Factors associated with health and the intention to end home caregiving. *Research on Aging*, 29(1): 3-31.

Ducharme, Francine; Lévesque, Louise; Lachance, Lise; Zarit, Steven; Vézina, Jean; Gangbè, Marcellin; y Caron, Chantal (2006) Older husbands as caregivers of their wives: a descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5): 567-579.

Ehrenreich, Barbara y Hochschild, Arlie (2003) *Global Women. Nannies, Maids and Sex Workers in the New Economy*. Nueva York: Metropolitan books.

El País. (2020) *La baja letalidad del coronavirus en Alemania: una excepción que podría dejar de serlo*. Consultado el 22 de marzo de 2020.

https://elpais.com/sociedad/2020/03/20/actualidad/1584729408_422864.html

Emerson, Robert; Fretz, Rachel; y Shaw, Linda (2011) *Writing ethnographic fieldnotes*. Chicago: University of Chicago Press.

Esteban Mari Luz (2011) *Crítica del pensamiento amoroso*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

Esteban, Mari Luz (2018). Comunidades o redes de apoyo mutuo: experiencias de mujeres feministas. En: Esteban, M.L. y Hernández, J.M. (eds.) (2018) *Etnografías feministas: Una mirada al siglo XXI desde la antropología vasca*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

Eugeni, Erica (2011) "Living chronic illness: a condition between care and strategies". En: Fainzang, Sylvie y Haxaire, Claudie (eds.) (2011) *Of bodies and symptoms. Anthropological perspectives on their social and medical treatments*. Tarragona: Publicacions URV. Pp. 111-126.

Flanders, Judith (2014) *The making of the home*. Londres: Atlantic Books.

Foucault, Michel (2014) *Las redes del poder*. Buenos Aires: Prometeo.

Franz, Kafka (2017) *El proceso*. Barcelona: Planeta.

Fraser, Nancy y Gordon, Linda (1994) A genealogy of dependence: tracing a keyword of the US welfare state. *Signs*, 19(2): 309-336.

Galčanová, Lucie y Kafková, Marcela (2018) Self-perception during the transition to the fourth age in the Czech Republic. *Ethnologie Française*, 3: 413-426.

García Márquez, Gabriel (2017) *Cien años de soledad*. Barcelona: Penguin.

Geertz, Clifford (1994). "Desde el punto de vista del nativo: sobre la naturaleza del conocimiento antropológico". En: Geertz, Clifford (1994) *Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas*. Barcelona: Paidós.

Geertz, Clifford (2006). "Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura". En: Geertz, Clifford (2006) *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.

Generalitat Valencia. Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas (2020). *Personas mayores Atención domiciliaria*. Consultado el 15 junio 2020.

<http://www.inclusio.gva.es/es/web/mayores/servicio-de-ayuda-a-domicilioe95>

Generalitat Valenciana. Escuela Valenciana de Estudios en la Salud (2008) *Atención a personas con enfermedades crónicas. Una estrategia para la gestión por procesos en un hospital de media y larga estancia*. Valencia: Generalitat Valenciana.

Giard, Luce (2010) "Momentos y lugares". En: De Certeau, Michel, Giard, Luce; y Mayol Pierre (2010) *La invención de lo cotidiano II. Habitar, cocinar*. México DF.: Universidad Iberoamericana.

Giesbrecht, Melissa; Williams, Allison; Duggleby, Wendy; Sethi, Bharthi; Ploeg, Jenny; y Markle-Reid, Maureen (2019) Feelings of distance and proximity: exploring the emotional geographies of men caregiving for family members with multiple chronic conditions. *Social & Cultural Geography*, 20(1): 107-127.

Google Arts & Culture (2021) *Maleza con dos figuras*, Vincent van Gogh (1890). Cincinnati Art Museum. <https://artsandculture.google.com/asset/undergrowth-with-two-figures-vincent-van-gogh-dutch-b-1853-d-1890/PgGaehoXTiERQQ>

Google Arts & Culture (2021) *Noche estrellada*, Vincent van Gogh (1888). Musée d'Orsay, Paris. <https://artsandculture.google.com/asset/starry-night/uOE3XORhSK37Dw>

Gotman, Anne (2010) Vers la fin de la transmission? De l'usage du logement pour assurer ses vieux jours. Le prêt à hypothèque inversée. *Sociologie*, 1(1): 141-159.

Greene, Brian (2019) *El universo elegante: Supercuerdas, dimensiones ocultas y la búsqueda de una teoría final*. Barcelona: Critica.

Greene, Marjorie (1966). El concepto de posicionalidad. Introducción a la filosofía de Helmuth Plessner. *Lonviviium: revista de filosofía*, 22: 39-61.

Guaman Poma de Ayala, Felipe (2005) *Nueva crónica y buen gobierno, 1*. Lima: Fondo de Cultura Económica.

Gusman, Alessandro (2018) Mourir chez soi. Le cas de la médicalisation du domicile en Italie. *Ethnologie Française*, 3: 503-514.

Häberlein, Tabea (2015) "Intergenerational entanglements. Insights into perceptions of care for the elderly and life-courses in Northern Togo" En: Alber, Erdmute y Drotbohm, Heike (eds.) (2015) *Anthropological perspective on care, work, kinship, and the life-course*. New York: Palgrave Macmillan.

Halpern, Paul (2019) *El laberinto cuántico. Cómo Richard Feynman y John Wheeler revolucionaron el tiempo y la realidad*. Barcelona: Critica.

Hareven, Tamara (1984) *Family time and industrial time. The relationship between the family and work in a New England industrial community*. New York: Cambridge University press.

Harris, Phyllis; Long, Susan; y Fuji, Miwa (1998) Men and elder care in Japan: A ripple of change? *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 13(2): 177-198.

Harris, Phyllis. (1993) The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *The Gerontologist*, 33(4): 551-556.

Hayes, Jeanne; Boylstein, Craig; y Zimmerman, Mary (2009) Living and loving with dementia: Negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies*, 23(1): 48-59.

Hearn, J. (2018) Moving men, changing men, othering men: Reflections on and beyond politics, care and representation. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 24: 29-58.

Hirst, Michael (2001) Trends in informal care in Great Britain during the 1990s. *Health & Social Care in the Community*, 9(6): 348-357.

Hobsbawn, Eric (2016) *La era del capital 1848-1875*. Barcelona: Critica.

Hobsbawn, Eric (2018) "Introducción: la invención de la tradición". En: Eric Hobsbawn y Terence Ranger (eds.) (2018) *La invención de la tradición*. Barcelona: Critica.

Holliday, Adrian (2002) *Doing and writing. Qualitative research*. California: SAGE: Publications.

Howell, Signe (2003) Kinning: the creation of life trajectories in transnational adoptive families. *Royal Anthropological Institute*, 9: 465-484.

Humboldt, Alexander (1995) *Personal narrative of a journey to the equinoctial regions of the new continent*. London: Penguin.

INEI (2019) *Apellidos más frecuentes. Estadística del Padrón Continuo a fecha 01/01/2019*. Consultado el 18 de agosto de 2020.

https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177009&menu=resultados&idp=1254734710990#!tabs-1254736195497

INEI (2019) *Castellón/Castelló: Población por municipios y sexo. Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero*. Consultado el 29 de septiembre de 2020. <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=2865&L=0>

Johnson-Hanks, Jennifer (2002) On the Limits of Life Stages in Ethnography: Toward a Theory of Vital Conjunctions. *American Anthropologist*, 104(3): 865-880.

Kaku, Michio (2019) *Física de lo imposible. ¿Podremos ser invisibles, viajar en el tiempo y teletransportarnos?* Barcelona: Penguin.

Kaye, Lenard. W. y Applegate, Jeffrey. S. (1990) *Men as caregivers to the elderly: Understanding and aiding unrecognized family support*. Free Press.

Kirsi, Tapio; Hervonen, Annti; y Jylhä, Marja (2000) A man's gotta do what a man's gotta do: Husbands as caregivers to their demented wives: a discourse analytic approach. *Journal of Aging Studies*, 14(2): 153-169.

Kleinman, Arthur; Eisenberg, Leon; y Good, Byron (1978) Culture, illness and care. Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*, 88: 251-258.

Kluczyńska, Urszula (2015) Older husbands as carers: constructions of masculinity in context of care-giving. *Studia Humanistyczne AGH*, 14(2): 73-94.

Kramer, Betty (2000) Husbands caring for wives with dementia: A longitudinal study of continuity and change. *Health & Social Work*, 25(2): 97-107.

Kramer, Betty (2002) "Men caregivers: an overview". En: Kramer, B. y Thompson, E. H. (eds.) (2002) *Men as caregivers: Theory, research, and service implications*. New York: Springer Pub.

Kramer, Betty J. (2005) "Men caregivers: an overview" En: Kramer, Betty J. y Thompson, Edward H. (eds.) (2005) *Men as caregivers: theory, research and service implications*. New York: Prometheus Book.

Le Breton, David (2013). Por una antropología de las emociones. *Revista Latinoamericana sobre cuerpos, emociones y sociedad*, 10: 69-79.

Leinaweaver, Jessaca (2015) "How internationally adoptive parents become transnational parents: Cultural orientation as transnational care". En: Alber, Erdmute y Drotbohm, Heike (eds.) (2015) *Anthropological perspective on care, work, kinship, and the life-course*. New York: Palgrave Macmillan.

Lin, I-Fen; Fee, Holly; y Wu, Hsueh-Sheng (2012) Negative and positive caregiving experiences: A closer look at the intersection of gender and relationship. *Family relations*, 61(2): 343-358.

Long, Susan y Harris, Phyllis (2000) Gender and elder care: social change and the role of the caregiver in Japan. *Social science Japan journal*, 3(1): 21-36.

Lutz, Catherine and White, Geoffrey (1986) The anthropology of emotions. *Annual review of anthropology*, 15(1): 405-436.

Lynch, Catherine y Danely, Jason (2013) "Transitions and transformations: paradigms, perspectives, and possibilities". In: Lynch, Catherine y Danely, Jason (eds.) (2013) *Transitions and transformations. Cultural perspective on aging and the life course*. Oxford: Bergham.

Machado, Antonio (1999) *Caminante, no hay camino. Obras maestras de la poesía*. Buenos aires: Editorial Planeta.

Mallart, Lluís (2007) *Soy hijo de los Evuzok. La vida de un antropólogo en Camerún*. Barcelona: Ariel

Mandell, Nancy y Kin, Ann (2017) "Intergenerational relations in later life families". En, Burke, Ronald J. y Calvano, Lisa M. (eds.) (2017) *The Sandwich Generation. Caring for Oneself and Others at Home and at Work*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing.

Marcus, George (2011). "Multi-sited Ethnography: Five or Six Things I Know About It Now". En: Coleman, Simon y von Hellerman, Pauline (eds.) (2011) *Multi-Sited Ethnography: Problems and Possibilities in the Translocation of Research Methods*. London: Routledge.

Martin, Emily (1991) The egg and the sperm: how science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 16 (31): 485-501

Martínez-Hernández, Àngel (2013) "Fuera de escena: la locura, lo obs-ceno y el sentido común". En: Martínez-Hernández, Àngel; Masana, Lina; y Susan. DiGiacomo (eds.) (2013) *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Tarragona: Publicacions URV.

Masana, Lina (2015) La dimensión temporal de la enfermedad crónica: duración diagnóstico y edad. *Política & Trabalho*, (42).

Mathers, Colin y Leonardi, Matilde (2000) *Global burden of dementia in the year 2000: summary of methods and data source*. Geneva: World Health Organization.

Mauss, Marcel (2011) *The gift. Forms and functions of exchange in archaic societies*. Mansfield Centre: Martino Publishing.

Mayol, Pierre (2010). "Habitar". En: De Certeau, Michel; Giard, Luce; y Mayol Pierre (2010) *La invención de lo cotidiano II. Habitar, cocinar*. México DF.: Universidad Iberoamericana.

Mc Donnell, Eilis y Ryan, Assumpta (2011) Male caregiving in dementia: A review and commentary. *Dementia*, 12(2): 238-250.

McNeil, William (1984) *Plagas y pueblos*. Madrid: Siglo XXI.

Merleau-Ponty, Maurice (2017) *El ojo y el espíritu*. Madrid: Trota

Merleau-Ponty, Maurice (2018) *La duda de Cézanne*. Madrid: Casimiro.

Mieli, Cristina (2007) El cuerpo como construcción cultural. *Aisthesis*, 42: 47-69.

Miles, Matthew y Huberman, Michael (1994) *Qualitative data analysis*. California: SAGE.

Milligan, Christine (2005) From home to 'home': Situating emotions within the caregiving experience. *Environment and Planning A*, 37: 2105-2120.

Milligan, Christine (2014) "Geographies of Care". En: Cockerham, W., Dingwall, R., and Quah, S. (Eds.) (2014) *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*. New York: Wiley-Blackwell.

Milligan, Christine y Morbey, Hazel (2016) Care, coping and identity: Older men's experiences of spousal care-giving. *Journal of Aging Studies*, 38: 105-114.

Milligan, Christine; Atkinson, Sarah; Skinner, Mark; y Wiles, Janine (2007) Geographies of care: a commentary. *New Zealand Geographer*, 63, 135-140.

Milligan, Christine; Power, Andrew (2010) "The changing geography of care". En: Brown, T., McLafferty, S.; and Moon, G. (eds.) (2010) *A Companion to Health and Medical Geography*. New York: Wiley-Blackwell.

Milne, Alisoun y Hatzidimitriadou, Eleni (2003) "Isn't he wonderful?" Exploring the contribution and conceptualization of older husbands as carers. *Ageing International*, 28(4): 389-407.

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) *Hospital de día. Estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

Murakami, Haruki (2017). *De qué hablo cuándo hablo de escribir*. Barcelona: Tusquets.

Murakami, Haruki (2019). *De qué hablo cuándo hablo de correr*. Barcelona: Tusquets.

Offenhenden, María (2017) "Si hay que romperse una, se rompe". *El trabajo del hogar y la reproducción social estratificada*. Tesis. Doctorado de Antropología y Comunicación. Universidad Rovira i Virgili.

Olson, Laura (1994) *The graying of the world: Who will care for the frail elderly?* New York: Psychology Press.

Papadaki, Eirini (2017) "Undoing Kinship. Producing citizenship in a public maternity hospital in Athens, Greece". En: Thelen, Tatjana y Alber, Erdmute (eds.) (2017) *Reconnecting State and Kinship*. Philadelphia: University of Pennsylvania press.

Par, Hester (2003) Medical geography: care and caring. *Progress in Human Geography*, 27 (2): 212–221.

Pigafetta, Antonio (2019) *La primera vuelta al mundo. Relación de la expedición de Magallanes y Elcano*. Madrid: Alianza editorial.

Pink, Sarah; Leder, Kerstin; Morosanu, Roxana; Mitchell, Val; y Bhamra, Tracy (2017) *Making Homes: Ethnography and Design*. Londres: Bloomsbury Academic.

Plessner, Helmuth (2007) *La risa y el llanto: investigación sobre los límites del comportamiento humano*. Madrid: Editorial Trotta.

Prats, Llorens (1996) *La Catalunya rànica: les condicions de vida materials de les classes populars a la Catalunya de la restauració segons les topografies mèdiques*. Barcelona: Editorial Alta Fulla.

Pretorius, Christina; Walker, Stephen; y Heyns, Malan (2009) Sense of coherence amongst male caregivers in dementia: A South African perspective. *Dementia*, 8(1), 79-94.

Razavi, Shahra (2007) The Political and Social Economy of Care in a Development Context. En: *Gender and Development Programme Paper*. UNIRISD, Number 3, June.

Ribeiro, Oscar y Paúl, Constança (2008) Older male carers and positive aspects of care. *Aging and Society*, 28(2): 165-183.

Ribeiro, Oscar; Paúl, Constança; Nogueira, Conceição (2007) Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life. *Journal of Aging studies*, 21 (4): 302-313.

Roca, Paco (2018) *La casa*. Bilbao: Astiberri.

Roigé, Xavier (2006) *Famílias de ayer, famílias de hoy: continuidades y cambios en Cataluña*. Barcelona: Icaria.

Roigé, Xavier y Bestard, Joan (2015) New families, new identities: a study on the transformation of the family in Barcelona. *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 40: 114-118.

Rosaldo, Renato (1993) "Introduction. Grief and headhunter's rage". En: Rosaldo, Renato. *Culture and truth. The remaking of social analysis*. Boston: Beacon Press.

Rosen, George (1986) *De la policía médica a la medicina social. Ensayos sobre la historia de la atención a la salud*. México DF: Siglo XXI.

Rulfo, Juan (2014) *El Llano en llamas, Pedro Páramo y Castillo de Teayo*. Barcelona: RM Verlag.

Russell, Richard (2001) In sickness and in health. A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, 15(4): 351-367.

Russell, Richard (2004) Social networks among elderly men caregivers. *The Journal of Men's Studies*, 13(1): 121-142.

Russell, Richard (2007). The work of elderly men caregivers: From public careers to an unseen world. *Men and Masculinities*, 9(3): 298-314.

Sacchi, Paola y Viazzo, Pier (2018) Families and the elderly along the shores of the Mediterranean: old and new forms of relatedness, *Ethnologie française*, 3: 427-438.

Sacks, Oliver (2019) *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona: Anagrama.

Sahlins, Marshal (2013) *What kinship is-and is not*. Chicago: The University of Chicago Press.

Saldaña, Johnny (2016) *The coding manual for qualitative researches*. California: Sage.

Scambor, Elli; Holter, Oystein G., y Theunert, Markus (2016) Caring masculinities: men as actors and beneficiaries of gender equality. En: ICMEQ. *3rd International conference on men & equal opportunities*. Luxembourg.

Schensul, Stephen; Schensul, Jean; y LeCompte, Margaret (1999) *Designing and conducting ethnographic research*. New York: Altamira Press.

Scheper-Hughes, Nancy y Lock, Margaret (1987) The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1): 6-41

Segalen, M. (1995). "Continuités et discontinuités familiales: approche socio-historique du lien intergénérationnel". En: Claudine Attias-Donfut (dir.) (1995) *Les solidarités entre générations: vieillesse-famille-état*. Paris: Nathan.

Sontag, Susan (1996) *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus.

Soronellas Montserrat y Comas-d'Argemir, Dolors (2017) "Hombres cuidadores de personas adultas dependientes. ¿Estrategias ante la crisis o nuevos agentes en los trabajos de cuidados?". En: Herrera, M.R. y Jaraiz, G. (eds.) (2017) *Pactar el futuro: debates para un nuevo consenso en torno al bienestar. VI Congreso Red Española de Políticas Sociales*, Sevilla, Universidad Pablo de Olavide: 2221-2239.

Soronellas, Montserrat; Comas-d'Argemir, Dolors; y Alonso, Natalia (2021) "Hombres que deciden cuidar a personas adultas dependientes en el contexto familiar. Género y

parentesco en transformación". En: El cuidado de mayores y dependientes. Número monográfico de la revista *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 22.

Soronellas, Montserrat; Comas-d'Argemir, Dolors y Roigé, Xavier (2020) "New families, new aging, new care. Rethinking kinship through the involvement of men in family care". En: Razy, E.; Sarcinelli, A.S.; y Duysens, F. (eds.) (2020) *Espaces pluriels de la parenté: Approches ethnographiques des (re)configurations intimes et publiques dans le monde contemporain*. Louvain-la-Neuve, Academia L'Harmattan: 23-37

Souto, Sandra (2007) Juventud, teoría e historia: la formación de un sujeto social y de un objeto de análisis. *Historia actual online*, 13: 171-192.

Spector-Mersel, Gabriela (2006) Never-aging stories: western hegemonic masculinity scripts. *Journal of gender studies*, 15(1): 67-82

Stack, Carol y Burton, Linda (1993) Kinscript. *Journal of comparative family studies*, 24(2): 157-170.

Sutton, David (2005) "Synesthesia, memory, and taste of home". En: Carolyn Korsmeyer (ed.) (2005) *The taste culture reader. Experiencing food and drink*. New York: Berg.

Svanström, Rune y Dahlberg, Karin (2004) Living with dementia yields a heteronomous and lost existence. *Western journal of nursing research*, 26(6): 671-687.

Swift, Jonathan (2019) *Los viajes de Gulliver*. Barcelona: Penguin.

Thelen, Tatjana (2015) "Care of the elderly, migration, community: Explorations from rural Romania". En: Alber, Erdmute y Drotbohm, Heike (eds.) (2015) *Anthropological perspective on care, work, kinship, and the life-course*. New York: Palgrave Macmillan.

Tormo, María; Galiana, María; Trescastro, Eva; y Bernabeu, Josep (2019) "Género y acción sociosanitaria: las agentes de economía doméstica del servicio de extensión agraria (1960-1974)". En: Porras, I.; Mariño, L.; y Caballero, M. (eds.) (2019) *Salud, enfermedad y medicina en el franquismo*. Madrid: Catarata.

Turner, Victor (1988) *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Madrid: Taurus.

Twigg, Julia (2000) *Bathing - the body and community care*. London: Routledge.

Twigg, Julia y Atkin, Karl (1994) *Carers perceived: policy and practice in informal care*. McGraw-Hill Education (UK).

Urteaga, Luis (1980) Miseria, miasmas y microbios. Las topografías médicas y el estudio del medio ambiente en el siglo XIX. *Cuadernos críticos de geografía humana*, 29.

Van Maanen, John (2011) *Tales of the field on writing ethnography*. Chicago: University of Chicago Press.

Veneno, Kiko (1998) "Volando voy". Álbum musical Puro Veneno. BMG Music Spain.

Wajcman, Judy (2006) *El tecnofeminismo*. Madrid: Cátedra.

West, Candance y Zimmerman, Don (1987). Doing gender. *Gender and Society*, 1(2): 125-151.

Willis, Paul; Vickery, Alex; y Symonds, Joan (2020) 'You have got to get off your backside; otherwise, you'll never get out': older male carers' experiences of loneliness and social isolation. *International Journal of Care and Caring*, 4(3): 311-330.

Wolcott, Harry (1990) *Writing up qualitative research*. California: SAGE.

Wulf, Andrea (2017) *La invención de la naturaleza. El nuevo mundo de Alexander von Humboldt*. Barcelona: Taurus.

Yarris, Kristin (2017) "Sacrifice on abandonment? Nicaraguan grandmothers' narratives of migration as kin work". En: Parin Dossa y Cati Coe (eds.) (2017) *Transnational Aging and Reconfigurations of Kin Work*. London: Rutgers University Press.

Yin, Robert (1994) *Case study research. Design and methods*. California: SAGE.

Zhou, Yanqiu (2017). "The new aging trajectories of Chinese grandparents in Canada". En: Dossa, Parin y Coe, Cati (eds.) (2017) *Transnational Aging and Reconfigurations of Kin Work*. London: Rutgers University Press.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

ANEXOS

ANEXO 1: PREGUNTAS Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

En este apartado he reunido las preguntas y objetivos finales de investigación que han servido de base a las inquietudes durante el trabajo de campo y que posteriormente han guiado el análisis y la escritura del manuscrito.

Las preguntas y objetivos no guardan una correspondencia directa e individual según los capítulos de la tesis (no se trata de que la pregunta 1 se responda únicamente en el capítulo 1), sino que cada una de ellas se responden en diversos capítulos obedeciendo a temáticas y contextos diversos, sin guardar una correspondencia directa. En el cuadro al final de este anexo se detalla la relación entre los capítulos y las preguntas a responder.

La estructura de este apartado se ordena de la siguiente manera: dos preguntas principales, que engloban la problemática principal del estudio, y seis preguntas secundarias que exploran diversas temáticas que complementan y enriquecen las inquietudes de la investigación.

Los objetivos que presento en este documento son un ejercicio de sistematización de las preguntas de investigación. Lo que posibilita comprender de forma más clara y acotada lo que busco con este proyecto.

1. Preguntas principales

- 1.1. Considerando que este cuidado de hombres mayores toma lugar en un proceso relacional y de larga duración marcada por el matrimonio y las historias familiares, considero que el cuidado es co-construido localmente entre diversos actores durante la vida cotidiana, es decir, que, aunque el hombre mayor se encuentre realizando las actividades de cuidado, el protagonismo no reside tan sólo en él, sino en la relación que se establece con la esposa cuidada a lo largo de este proceso, es decir, en ambos. E inexorablemente, a su vez, con una serie de agentes inmediatos que intervienen o dejan de intervenir en el cuidado cotidiano. En tal sentido, me pregunto por ¿cómo se co-construye culturalmente este cuidado cotidiano y de larga duración partiendo de estas experiencias situadas entre el esposo mayor cuidador, la esposa cuidada, y su entorno?
- 1.2. Situándome en las experiencias de cuidado cotidiano desde el hombre cuidador, comparto la idea que los hombres mayores difieren en el cuidado. No todos cuidan de la misma manera, así como no todos derivan en los mismos significados sobre la experiencia del cuidado (Russell, 2001), pues se presupone una heterogeneidad entre los hombres cuidadores que definen qué es cuidado, cuándo y cómo realizarlos. De acuerdo con lo expresado, me pregunto, ¿cómo el género, el envejecimiento, la discapacidad y la enfermedad, la aflicción, el parentesco, las historias familiares y matrimoniales, y la idea

de comunidad (el pueblo), convergen para dar paso a estas experiencias de cuidado cotidiano?

2. Preguntas secundarias

2.1. Entendiendo que existe una hegemonía masculina (Connell, 1995, 2005), que define la manera exitosa e ideal de “hacer masculinidad” en lugares específicos y tiempos particulares, me pregunto, ¿cómo estos hombres mayores “hacen género”¹¹¹ partiendo de sus experiencias de cuidado en estos espacios locales? ¿Cómo ha fluctuado o se ha adaptado este ideal masculino a lo largo de la historia conyugal y familiar? ¿Y cómo lo hace actualmente en este nuevo proceso de experiencias del cuidado? Siendo consecuente con la idea de un protagonismo compartido en la relación conyugal entre hombre cuidador y mujer cuidada, me pregunto sobre ¿cómo influyen las esposas en esta forma de “hacer género”? E irrefutablemente, reconociendo que el cuidado proviene también de personas inmediatas a la red de parentesco como de otros miembros de la comunidad o instituciones de cuidado, me pregunto por ¿cómo estos actores y agentes influyen en las formas de “hacer género” de estos hombres mayores durante estas experiencias de cuidado localizado?

2.2. La construcción de rutinas posibilita la vida cotidiana compartida. Son acciones habitualizadas que retienen un carácter significativo (Berger y Luckman, 2015); dando significado a nuestras acciones bajo un orden que da sentido (o no) a los que realizamos diariamente. Estas rutinas a las que hago referencia se construyen en el curso de una historia compartida (Berger y Luckman, 2015). Las trayectorias del cuidado en la vida cotidiana, aunque se presuponen socialmente como monótonas, son altamente intensas y dinamizantes. Su construcción supone no solo cómo se ejercen los cuidados en tiempos, afectos y espacios hacia la persona demandante, sino también hacia el autocuidado del propio cuidador. De esta manera, me pregunto, ¿cómo se construyen las rutinas del cuidado? ¿Qué significado le dan los cuidadores y las cuidadas a estas rutinas? ¿Cómo ellos y ellas interactúan en estas rutinas del cuidado? ¿Qué espacios y agentes se articulan en esta cotidianidad del cuidado? ¿Y qué espacios existen para el autocuidado?

2.3. Entendiendo que la enfermedad y la discapacidad generan aflicciones y experiencias encarnadas capaces de generar una transcendencia en las prácticas y representaciones sociales tanto en la persona que las padece como en las personas que conviven y cuidan de éstas, me pregunto por ¿cómo se vive esta experiencia corporizada del cuidado desde el envejecimiento, el género, la discapacidad, y la aflicción? ¿Cómo estas experiencias encarnadas influyen en la construcción cultural de este cuidado y en sus prácticas? ¿De

¹¹¹ West y Zimmerman (1987), proponen la útil idea de “doing gender”, propuesta que nos permitía hablar sobre la adecuación del género masculino, y de diferentes tipos de masculinidades. El cómo se vive la masculinidad dependería de la negociación de *performances* que se mantienen entre los guiones de género de una sociedad presentes en la cultura, las instituciones y relaciones sociales.

qué forma las historias familiares y matrimoniales se ven envueltas en estas experiencias? ¿Y cuánto tienen que ver sobre cómo se vive este cuidado encarnado?

- 2.4. El parentesco resulta ser una dimensión importante para entender el cuidado más aún si se reconoce que éste se establece dentro de las relaciones conyugales (Comas-d'Argemir y Soronellas, 2019). En tal forma, me pregunto sobre ¿cómo se "hace parentesco" desde la perspectiva conyugal del cuidado? Además, fruto de una serie de cambios sociales y culturales, el modelo familiar tradicional sobre la transmisión generacional de los cuidados ha variado. El "contrato intergeneracional" sobre quién asume y cómo se dan y devuelven los cuidados entre las nuevas y viejas generaciones se han visto modificadas (Conlon et. al, 2014). En tal sentido, me pregunto por ¿cómo se construyen y deconstruyen las relaciones de parentesco en estas experiencias localizadas del cuidado? ¿Cómo influye el género, las proximidades residenciales, y las demandas laborales y familiares en estas relaciones intergeneracionales del cuidado?
- 2.5. El hogar, y su cultura material, como espacio y como significado representan el lugar donde se "hace familia" y se desarrolla la idea de pertenencia y parentesco. Es el lugar donde se reproducen nociones convencionales sobre lo que se entiende por una vida doméstica generizada, pero también un lugar de cambios que responde al propio curso de la vida de sus miembros (Chapman, 2004). Asumiendo esta idea, me pregunto por ¿cómo se modifica y construye esta noción de hogar durante la discapacidad, el envejecimiento y el cuidado? ¿Cómo la historia familiar y conyugal que se reflejan en el paisaje hogareño y su entorno se transforma ante las nuevas necesidades de cuidado? ¿Hasta qué punto podemos hablar de una medicalización de este hogar? ¿Y hasta qué punto lo pensamos como un espacio condicionado para la muerte, antes que ir a morir en una residencia?
- 2.6. Aunque en gran parte de las preguntas se desprende mi interés sobre cómo otros agentes sociales se involucran en estos cuidados, en lo que se considera dentro de la organización social de los cuidados como "diamante de los cuidados" (Ravazi, 2007), me interesa indagar sobre el rol que éstos desempeñan; así me pregunto por ¿cómo intervienen otros agentes en este cuidado realizado por estos hombres mayores, provengan éstos, de la familia, la comunidad, el mercado o el estado? ¿Cómo lo hacen? ¿A qué nivel e intensidad intervienen o dejan de intervenir? ¿Y cuáles son sus niveles de implicancia?

1. Objetivos principales

- 1.1. Comprender a partir de experiencias situadas la co-construcción cultural del cuidado cotidiano y de larga duración de hombres mayores que cuidan a sus esposas discapacitadas y enfermas en entornos locales y vinculantes como son los pueblos.
- 1.2. Comprender estas experiencias de cuidado cotidiano realizado por hombres mayores desde las dimensiones de género, envejecimiento, discapacidad y enfermedad, aflicción, parentesco, historias familiares y matrimoniales, y la idea de comunidad (el pueblo).

2. Objetivos secundarios

- 2.1. Analizar e interpretar las formas de “hacer género” en las relaciones de cuidado cotidiano cuando el hombre mayor cuida de su esposa discapacitada y enferma.
- 2.2. Analizar e interpretar las rutinas del cuidado cotidiano y del autocuidado desde las interacciones, los espacios compartidos y los agentes que se involucran.
- 2.3. Analizar e interpretar las experiencias corporizadas del cuidado cotidiano considerando las dimensiones de vejez y envejecimiento, discapacidad y enfermedad, aflicción, e historia matrimonial y familiar.
- 2.4. Analizar e interpretar las formas de “hacer parentesco” en el cuidado cotidiano desde la perspectiva intergeneracional y conyugal.
- 2.5. Analizar e interpretar la idea de hogar y cultura material en el cuidado cotidiano a partir de los significados en la memoria colectiva familiar y los procesos de medicalización.
- 2.6. Analizar e interpretar la implicancia e intensidad en que intervienen otros agentes en el cuidado cotidiano, sea de la familia extensa, la comunidad, el mercado y el estado.

Bibliografía

- Berger, Peter L. y Luckman, Thomas (2015). *La construcción social de la realidad*. Barcelona: Amorrortu.
- Chapman, Janet (2004) *After kinship*. Cambridge: Cambridge Press.
- Comas-d'Argemir, Dolors y Soronellas, Montserrat (2019) Men as carers in long-term caring: doing gender and doing kinship. *Journal of Family Issues*, 40(3): 315-339.
- Conlon, Catherine; Timonen, Virpi; Carney, Gemma; y Scharf, Thomas (2014). Women (re)negotiating care across family generations: Intersections of gender and socioeconomic status. *Gender & Society*, 8: 729-751.
- Connell, R.W. (1995). *Masculinities*. Los Angeles: University of California Press.
- Connell, R.W. (2005). Hegemonic Masculinity: Rethinking the concept. *Gender & Society*, 19(6): 829-859.
- Razavi, Shahra (2007) The Political and Social Economy of Care in a Development Context. En: *Gender and Development Programme Paper*. UNIRISD, Number 3, June.
- Russell, Richard (2001). In sickness and in health. A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, 15: 351-367.
- West, Candace; Zimmerman, Don (1987). Doing Gender. *Gender and Society*, vol. 1, nº 2 (Jun): 125-151.

Relación entre capítulos y preguntas de investigación

Las preguntas de investigación buscan ser respondidas en los siguientes capítulos:

Capítulos centrales	Preguntas
<p>4. Constelaciones del cuidado: una historia de procesos y momentos en el cuidado familiar</p> <p>4.1. Tiempo familiar: el largo periplo de la mujer cuidadora</p> <p>4.2. Cambios en las lógicas de cuidado y rupturas en los planes de vejez</p> <p>4.3. Transformaciones y continuidades en las relaciones intergeneracionales del cuidado</p> <p>4.4. Formas colectivas del cuidado: el cuidado <i>mosaico</i> y el efecto <i>acordeón</i></p>	<p>2.1</p> <p>2.4</p> <p>2.6</p>
<p>5. Geografías del cuidado: aproximaciones sobre un cuidado multisituado</p> <p>5.1. El pueblo como pertenencia. Parentesco extendido y cuidados</p> <p>5.2. Hogar y cultura material: memoria familiar y transformaciones en el cuidado en la discapacidad y la enfermedad</p> <p>5.3. Rutinas, espacios y movimiento en el cuidado (y el autocuidado)</p> <p>5.4. Distancia y proximidades en el cuidado intergeneracional</p>	<p>2.1</p> <p>2.2</p> <p>2.4</p> <p>2.5</p> <p>2.6</p>
<p>6. Encuentros y desencuentros en los cuidados cotidianos: las parejas de cuidado en primer plano</p> <p>6.1. Cuidados situados y aprendizaje de “terapias”: entre la autonomía, la identidad y el descuido</p> <p>6.2. Tensiones y desencuentros en el cuidado cotidiano</p> <p>6.3. Interdependencias corporales: el cuerpo como cultura en las relaciones del cuidado cotidiano</p>	<p>2.1</p> <p>2.2</p> <p>2.3</p>
<p>Epílogo</p>	<p>1.1</p> <p>1.2</p>

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina


ANEXO 2: TRÍPTICO DIVULGACIÓN DEL ESTUDIO

Cuidado, género, envejecimiento y matrimonio

Con esta investigación se pretende conocer las distintas formas en las que el **matrimonio de larga duración** se adapta a las nuevas situaciones de enfermedad y cuidado. Teniendo como protagonistas las experiencias y emociones, tanto del hombre cuidador como de la mujer cuidada.

El objetivo de este estudio es **visibilizar** los problemas a los que se enfrentan estas personas en su vida cotidiana y las diversas soluciones que les brindan.

Instituciones colaboradoras



MA RC MAJORS I JOVENS RESEARCH CENTER
UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
GOVERN DE LA PLANA
GENERALITAT VALENCIANA GOVERN DE LA VALÈNCIA
Hospital la Magdalena
ATENEU CASTELLÓ Associació - Fundació Dany Cerebral Adquirit
aemc
AFA CASTELLÓN ASSOCIACIÓ ALZHEIMER

Investigación Hombres mayores cuidadores de sus esposas

Un estudio sobre la experiencia de maridos cuidadores de sus esposas en situaciones de enfermedad o discapacidad.

Una investigación desarrollada por el antropólogo Carlos Chirinos, como proyecto de tesis doctoral. Un estudio que se desprende de la investigación “Homes cuidadors. Reptes i oportunitats per reduir les desigualtats de gènere i afrontar les noves necessitats de cura” dirigida por Dolors Comas d'Argemir, catedrática en antropología social en la Universitat Rovira i Virgili.

Contacto

Carlos Chirinos, MSc.
Estudiante de doctorado en Antropología y Comunicación, Universidad Rovira i Virgili
Miembro del Medical Anthropology Research Center - MARC
Móvil: +34 722551982
carlosalonso.chirinos@estudiants.urv.cat



Fuente: Carlos Chirinos.

¿Qué estudia la antropología?

Es una disciplina que estudia las **relaciones humanas** en sus diversos ámbitos como pueden ser en: salud, educación, religión, ocupación-trabajo, medioambiente, entre otras. Intentando comprender las manifestaciones sociales y culturales que allí acontecen como: procesos migratorios, formas de cuidado familiar e institucional, relaciones de género, desigualdades sociales y económicas... Diferenciándose por una aproximación al conocimiento basado en las prácticas y representaciones de pequeños grupos sociales.

La antropología intenta detectar problemas sociales para **dar propuestas** para su trabajo en conjunto con otras disciplinas sociales, humanistas, políticas y económicas.

¿Cómo se desarrollará la investigación?

Esta investigación se basa en el método **etnográfico**; que no es otra cosa que el estudio y testimonio de la vida cotidiana de las personas, sus problemas, dilemas y soluciones.

Para ello se realizarán **historias de vida del cuidado**, con la finalidad de rescatar los recuerdos, experiencias y enseñanzas de los hombres y mujeres en torno al cuidado en situaciones de enfermedad y discapacidad.

¿En qué consiste su colaboración?

- En compartir su tiempo y experiencia en los cuidados a través de conversaciones, acompañamientos y entrevistas.
- Se busca que este compartir pueda extenderse en el tiempo en visitas periódicas por un lapso de 1 a 3 meses.
- Se trata de una participación totalmente anónima y confidencial. Con libertad de desvinculación en cualquier etapa del estudio.

¿Por qué es tan importante su colaboración?

Su colaboración es importante porque al comprender las dificultades, problemas y soluciones en el cuidado, así como las emociones que lo acompañan, nos permite hacer visibles los lados ocultos del cuidado para un conjunto de la población que vive ajena a esta realidad.

Sensibilizar y concientizar sobre este tema es imperante para proponer nuevos modelos de cuidado para las próximas generaciones, así como para los agentes públicos para la elaboración de políticas sociales más justas y conciliadoras de una realidad que se agudiza con el tiempo.

----- (CORTAR POR AQUÍ) -----

Nos gustaría colaborar con el proyecto.

Nombre:

Teléfono de contacto:

ANEXO 3: EXTRACTOS DE CUADERNOS DE CAMPO

Extracto del Cuaderno de Campo de Toni y Reme

Visita a Toni y Reme

07.12.18

4.00-9.20 pm

(...)

Toni me sigue hablando, y recuerda algo importante que hizo el alcalde, me menciona, mientras vemos llegar la furgoneta del centro de día, que "hizo en Segorbe lo de la Luz de las Imágenes... que fue el más importante de la zona... hasta ganó premios", me dice Toni. Me lo termina de decir al vuelo, pues ha dejado de caminar para ir más apresurado y luego comenzar a correr mientras la furgoneta estaciona. Aunque corre con dificultad, nada lo hace detenerse y sigue su marcha hacia la puerta de la furgoneta. Yo lo sigo detrás, caminando, admirando su entusiasmo ante la llegada de Reme. Pienso que a lo mejor busca anticiparse a que Reme vaya a abrir la puerta y caer, dado que la furgoneta es muy alta. Y es algo que puede suceder conociendo la demencia de Reme en hacer las cosas.

La furgoneta se abre desde dentro. Es el propio chofer que lo hace. Ya antes Toni me ha mencionado que el chofer no era el de siempre, "es uno nuevo el de hoy...", me dijo. Son las 6:10 pm, y veo Reme al lado del chofer que le dice desde arriba, en la furgoneta, "¡nos vamos, Toni!". Toni desde abajo, cogiendo un escalón de madera que se encuentra a un lado de la furgoneta le dice, "¡ya, espera... espera...!", y coloca el escalón en el suelo para que haya un peldaño más próximo y ayude a Reme a bajar sin dificultad de la elevada furgoneta. "¡Nos vamos, Toni...!", dice Reme mientras baja apresurada, pero ya el chofer la ha cogido de un brazo y la ayuda a bajar. El chofer ríe y le dice algo a Reme, pero a ella parece no importarle, "¡nos vamos a casa, Toni...!", repite nuevamente mientras baja los escalones con dificultad, pero con cierta vehemencia, con la motricidad no muy afinada, sino más bien algo tosca. Toni le da la mano y baja asistida por los dos.

Ya abajo, Reme nuevamente le dice a Toni para irse a casa, me ha visto, pero no ha dicho nada sobre mí. El chofer se despide de Reme, "hasta mañana...", le dice, pero Reme no le hace caso. Toni le dice que se despida que se están despidiendo de ella. Reme voltea rápidamente y se despide del chofer diciéndole un nombre. Toni se ríe al escuchar a Reme, el chofer también, y yo. "¿Cómo se llama él...?", le dice Toni riendo. Y Reme le responde "Guillermo, Guillermo...", apresurada y con una sonrisa. Sin embargo, sabemos que este chofer no es Guillermo. Guillermo es el chofer de siempre y éste es nuevo. "¡Ya... hasta luego, Guillermo...! ¿Nos vamos, Toni?", dice Reme con rapidez, y nos reímos nuevamente porque interpretamos que Reme ya cumplió con despedirse y poco le interesa saber el nombre del nuevo conductor. Ella lo que desea es irse a casa con Toni. Nos damos cuenta de la picardía

de Reme. Más adelante Toni me contaría que él nota cuando su esposa “nos toma el pelo” porque su rostro describe una sonrisa pícaro.

Reme va adelante, jalando la mano de Toni que anda riendo algo más atrás. El chofer se despide definitivamente y nosotros de él. Y seguimos rumbo al coche de Toni. En medio del camino, Toni le dice a Reme, “¿lo conoces?”, refiriéndose a mí, “sí, sí...”, dice Reme y me menciona cualquier nombre. Lo dice apurada y sonriendo, pues parece ser que solo desea llegar a casa. “No...”, le dice Toni sonriendo, “¿sabes quién es él...?”, pensando que a lo mejor Reme se ha confundido y sigue pensando en el chofer. “Sí...”, dice Reme, y voltea brevemente a verme con una sonrisa pícaro, “sí, pero no me acuerdo su nombre...”. Hace una pausa y volviendo la cabeza, y sin dejar de caminar, dice, “pero me suena...”. Al momento añade, “¿viene con nosotros...?”, y yo le respondo, “sí, me voy con ustedes”, y ella siguiendo con la mirada al frente y sin dejar de caminar, me dice, “vale...”, sin agregar algo más, como quien dice, “estoy de acuerdo y punto”. Toni sonrío mientras que camina al lado de ella. Yo también, el ambiente es agradable, alegre y jocoso. Parece ser que la llegada de Reme nos hubiera contagiado de jolgorio, de algarabía. Toni le abre la puerta a Reme para que suba y ella le dice algo que no llevo a escuchar. Toni ríe con gran algarabía. Se encorva de la risa. Del entusiasmo, con el brazo le da un golpe en el hombro, cerrando su puño. El golpe no es fuerte, pero ha llevado energía. Reme solo se ríe, pero parece que el golpe le ha incomodado. Más adelante en casa, mientras cocinábamos, Toni comenzaría a reírse de otra ocurrencia de Reme, de la misma manera, encorvándose y con algarabía. Le daría otro golpe en el hombro a causa del entusiasmo, pero esta vez Reme, también riendo le respondiera de la misma forma, dándole un golpe con la misma energía. Esta escena se me quedó muy grabada pues la interprete como el retorno de un golpe incomodo de una Reme “pícaro y picona”. Como si hubiera buscado no quedarse atrás frente a la reacción de Toni.

(...)

Extracto de Cuaderno de Campo de Miguel y Concha

Visita a Miguel y Concha

23.10.18

13.00-16.52

La vista de hoy buscaba que fuera más informativa en el sentido de poder manejar ciertas inquietudes preestablecidas y guiar la información. Pero no se presentó así por distintas razones, entre ellas mi actitud algo agotada de campo. Sin embargo, hubo información rica proveniente del día cotidiano de Miguel. Lo cual me dejó algo claro... que las distracciones y el espacio de recreación y de ocio son lo más importante para él, pero no porque sea un “despreocupado o libertino”, sino porque es la manera de descongestionar su angustia en el cuidado.

Llego a las 13 horas como habíamos quedado un día antes y toco el timbre de su casa que dice: “Familia Pizarro”. Veo a mi alrededor y observo a los vecinos de enfrente:

una anciana, que me ve de manera algo desconfiada y no deja de mirar lo que hago. Toco nuevamente y entiendo que Miguel no está. Algo que intuía puesto que no había visto su furgoneta estacionada. Hace algo de calor en estos momentos. No mucho, pero el sol es muy agradecido. Opto por llamar a Miguel y luego de un par de timbradas me contesta con una voz algo agitada, y me comenta que está descargando algo de la furgoneta, que en cuatro minutos ya está en casa. Yo le digo que no se preocupe.

Me siento en la mesa que tienen debajo de un árbol y noto que las sillas llevan la marca de una cervecera conocida. Me siento y me dispongo a esperarlo con calma. El lugar es muy apaciguado. Mientras tanto veo a los vecinos de enfrente que hablan entre ellos. Se ha asomado otra mujer mayor, vecina también, y hablan entre ellos de manera amena. Aunque siempre hay una mujer que me observa a lo lejos. Miguel llega a los minutos. No ha demorado mucho. Lo veo estacionar y me sigue pareciendo una persona que no aparenta su edad por la energía que desprende y la actitud alegre de su rostro. “¿Cómo andamos?”, le digo a Miguel que baja de la furgoneta. Y me extiende la mano para saludarme. Me cuenta con su rudeza al hablar que el jueves hubo un tornado que se llevó el techo de hojalata que tiene en su corral. No me lo dice disgustado, pero su tonalidad de voz, a pesar de ser amena, es cercana al reclamo. Es muy campechano. Me dice que vayamos a ver cómo ha quedado todo, que me enseña el corral y los tres perros que tiene y sus gallinas; mientras me da un golpe con el brazo para que me anime. Y yo le digo que claro, que lo acompaño. Al bajar del coche he notado a Miguel con polvo en la camiseta, propio del trabajo de desmonte que ha realizado. Tiene una camiseta de cuello color azul, algo usada, que parece cogerla para el diario, y un pantalón chino, entallado. Lleva la camisa dentro del pantalón, la cual anda manchada y con polvo por el trabajo que andaba haciendo. No usa botas ni zapatos, sino unos mocasines marrones, gastados, sin calcetines. Y como otras veces, con el pelo cano peinado hacia atrás.

Mientras caminamos con dirección a lo que es su corral pasan dos coches a los cuales saluda, y asumo que deben ser vecinos, uno es joven y el otro parece tener unos 50 años. Sin embargo, no ha saludado a los ancianos de enfrente de su casa y tampoco a unos otros que están a la altura del corral, a unos cuantos 100 metros de su casa. Entramos a una especie de calle, con el suelo de tierra. A un lado hay naranjos y al otro lado tres casas muy humildes de una sola planta. El último terreno es de él: el corral. Un corral amurallado, con un portón de hierro. Abre Miguel el portón quitando el candado. Y entramos. Lo que veo es una especie de corralón. Todo el suelo está con cemento menos una pequeña porción donde está su pequeño huerto. La tierra está baldía, solo le andan creciendo unos tomates, que me cuenta Miguel, no ha sembrado. A la derecha hay unas perreras. Son cuatro habitáculos para perros. En una de ellas veo dos perras muy parecidas. Ambas medianas. Y en otra de las perreras está su perro Manote, que me cuenta “es el más pequeño”. Al lado en la otra perrera hay algunas gallinas que Miguel ha ubicado allí provisionalmente.

Miguel me muestra el destrozo que ha hecho el tornado. Me enseña una construcción donde andaban las gallinas cuyas dimensiones se igualan a un cuarto pequeño o una bodega. Ésta está dividida en tres partes. Lo que se ha llevado el viento es el techo y ha hecho caer algunos ladrillos. Todo anda removido y con escombros. Miguel me comienza a contar cómo se voló el techo gesticulando y hablando de manera dicharachera. Yo le digo que de haberlo sabido antes le hubiera echado una mano, pero él me responde que no, de forma enfática, que esto es “solo botar algunas cosas”; indicándome que no es mucho trabajo.

Volvemos a las perreras y Miguel me cuenta que antes tenía 7 perros y que salía a cazar con ellos. Me dice también que estos tres perros se tratan de los últimos que tendrá. Cuando me cuenta esto su voz y su corporalidad describen cierta congoja. Y asumo que se trata por el fin de una etapa, de su etapa como cazador. Manolete es el perro que más ladra. Ladra de entusiasmo. No es un ladrido de agresión o advertencia. “¡Calla, Manolete!, sino te doy uno...”, lo dice de forma campechana, como dice gran parte de las cosas. Miguel emite un pitido para que se calle y el perro se calla de forma instantánea. Se acerca donde las perras a darles cariño entre las rejas, y viendo a su perro le dice, “eres celoso, eh”, y acto seguido se asoma donde él a darle también cariño. Le toca con la mano la cabeza acariciándolo.

Algunas gallinas andan sueltas por ahí. También hay un gallo. No son muchas las gallinas, cuento unas cuatro. Me cuenta Miguel que de las dos perreras sobrantes hará un gallinero. Me señala por donde romperá las divisiones para hacerlas un solo habitáculo, y que ya no pondrá techo en el otro lugar porque considera que es mucho gasto. El suelo de las perreras está sucio con excremento y orines de las gallinas y de los canes. Observo que las perreras aún siguen conservando el techo a pesar del tornado, y le pregunto a qué se debe esto, y Miguel me señala que son techos bajos, y que además “son techos bien contruidos”; y observo las grandes vigas que lo sostienen.

Me muestra también el pequeño huerto y me cuenta que antes sembraba algunas cosas allí, pero que ahora no lo hace porque “ya no tengo tiempo para eso”. Me lo dice también con cierta melancolía. Me cuenta que allí andan creciendo unos tomates, que no sabe de dónde habrá venido, pero que no lo cuida “tengo que echarle insecticida y esas cosas”, me dice en tono renegón, “para eso mejor me las compro en el supermercado”, sentencia. Me lo dice mientras salimos del lugar y se dispone a cerrar el candado.

Salimos y le digo “con esto te distraes, Miguel”, refiriéndome al corral, y Miguel me dice con voz apenada, pero sin dejar de lado su tono bonachón “cada vez menos...”. Me señala que va poco, a pasar un rato con los perros, a alimentarlos, pero que ya no se queda como antes atendiendo el huerto. Hay un breve silencio. Miguel me pregunta si deseo ver dónde quedó el techo, hasta dónde ha volado, y le digo que sí, que vayamos. Damos la vuelta a la calle, y mientras vamos pasando frente a las casas me dice que por suerte el tornado no ha pasado cerca de éstas, sino se las hubiera

llevado. Las casas son humildes, pero de material noble, de construcción, no hablamos de chabolas. Damos la vuelta y me muestra donde está el techo. Éste ha volado unos 50 metros aproximadamente y se ha quedado cerca a unos árboles donde comienza otra casa. Y le digo, “ha sido jodida la cosa”, “ya te digo...”, me contesta él, “poca cosa se puede hacer con eso (el techo)”. Lo miramos desde lejos y me comenta que si me fijo bien veré como se ha desprendido la higuera que está al lado. Y ciertamente veo una higuera tumbada con las raíces hacia afuera. Nos damos la vuelta rumbo a su casa.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

ANEXO 4: GUÍA DE ENTREVISTA JAVIER

Nota: las guías de entrevistas no han sido del todo homogéneas, según los casos se han elaborado preguntas específicas para profundizar en contextos específicos de los casos en concreto.

Generalidades

- Dime cómo es un día normal para ti, ¿desde la hora que te levantas a la que te duermes (Preguntar si en la hora de la siesta, la deja sola en casa) (a qué hora duerme él)
- Hemos hablado mucho de momentos de tensiones, situaciones de Maricarmen con muestras de egoísmo en la vida familiar. Y pocos recuerdos felices... ¿hay alguno que puedas mencionarme?
- Te has mudado a un nuevo piso, ¿qué significa para ti hogar?
- ¿Por qué no separar las camas a pesar de cierta necesidad de ella por una cama articulada?

Sobre Ella

- ¿Cuántas pastillas toma Maricarmen? ¿Alguna vez le das más o menos, según tu criterio?
- ¿Cómo va el trámite de reevaluación? ¿Qué has pensado sobre el centro de día: ponerla o no?
- Explícame otra vez sobre la ley de dependencia. En la comunidad Valenciana, ¿hace cuánto la pediste (no fue desde el inicio, hace 2 años)? ¿Y recién te lo dan?
- Cómo vas con el tema del centro de día (de ir dejando a Maricarmen de a pocos).
- ¿Maricarmen, te pone peros cuando hay que salir, sea por gestiones, almorzar, dar una vuelta, etc.? (es por indagar cuánto va incrementando la soledad, o el retraimiento público la propia enferma...)

Sobre Él

- ¿Cómo explicarías tu relación con Maricarmen? (indagar contrastes).
- ¿Qué es el amor para ti? ¿Qué es amar? Si es otra cosa (querer), ¿cómo puedo entenderlo? ¿Cómo ha cambiado esto con los años?
- ¿Puedes amar a tu esposa de la misma forma después de 40 años de matrimonio?
- ¿Javier, cómo dirías que tomas las cosas que te dice Maricarmen, como “cualquier día lo mato”, o que eres un “chivato”, etc.? ¿Te hiere anímicamente? ¿Te ha herido? ¿Cuándo dejo de hacerlo?
- Me dijiste que te autocuidabas, pero que necesitabas caminar algo más... Eso a nivel, físico, digamos, y a nivel emocional, ¿cómo te cuidas?
- ¿Cómo vas con la psiquiatra?

Cuidados

- ¿Alguna vez me dijiste que cuidar de tu mujer es un premio? ¿Por qué?

- Me has dicho que tú cuidas a Maricarmen porque la quieres. También me has dejado claro que no cuidas por obligación. Dime, ¿a qué te refieres con cuidar por obligación? ¿Qué significa para ti? ¿Qué hay de malo de cuidar por obligación?
- Y segundo, ¿qué motiva a tus hijos a cuidar de su madre (obligación vs nacer)? ¿Por qué lo crees?
- ¿Crees que las motivaciones del cuidado pueden cambiar con el tiempo? ¿De qué depende?
- ¿Cuánto sientes que has cambiado desde que comenzaste a cuidar a Maricarmen? (eres más renegón, piensas más en cómo sufre el otro) ¿Cómo ves la vida, la vejez?
- ¿Tú crees que el cuidado es liberador como experiencia? ¿El cuidado te ha transformado como persona (más allá de las identificaciones de género)?
- ¿Te sientes solo cuidando?

Construcción de género

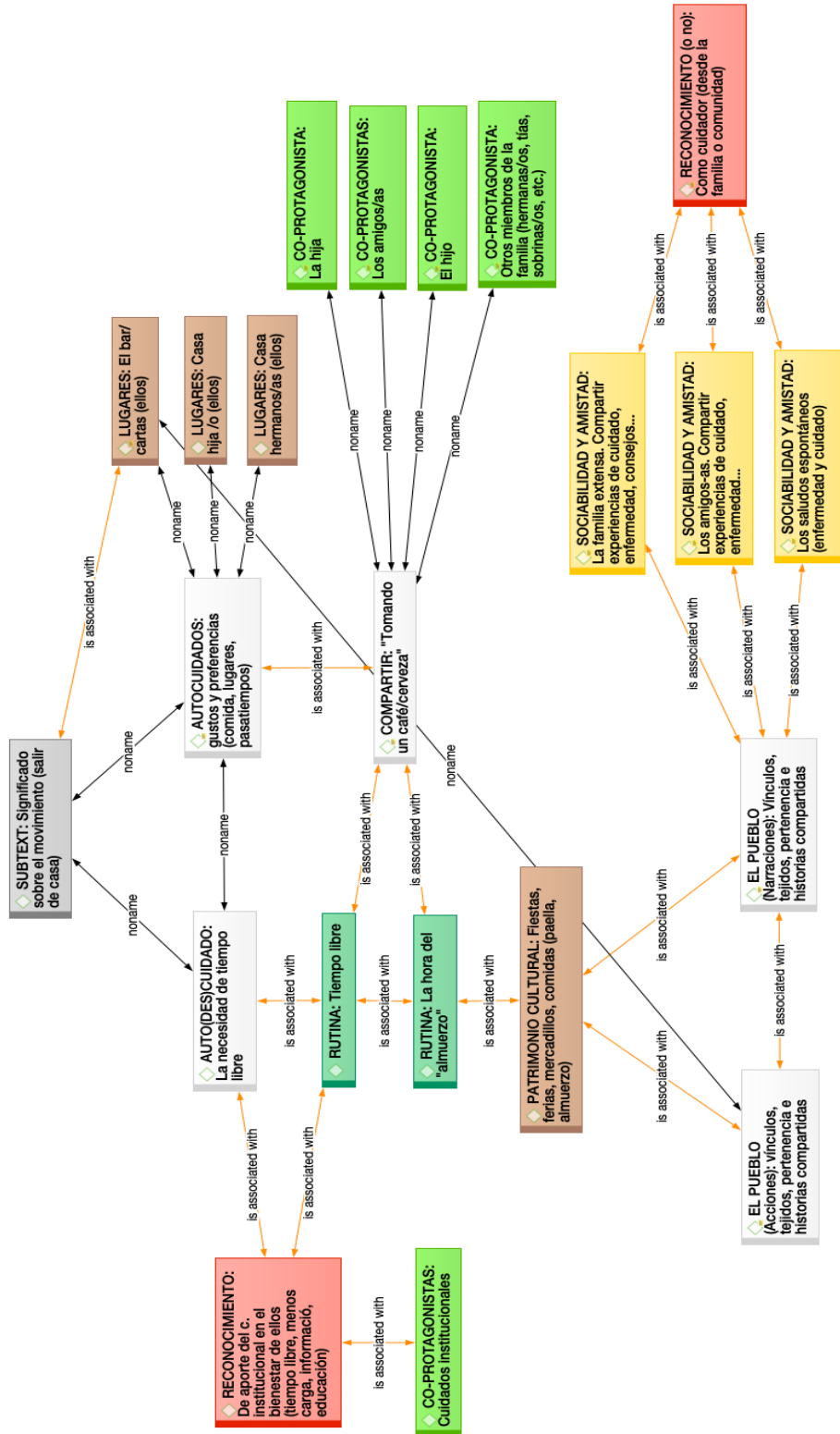
- ¿Qué es ser masculino?
- ¿Cuándo uno se hace mayor se vuelve menos masculino?
- ¿Cuándo se cuida se deja de ser masculino?
- ¿Te consideras una persona masculina? ¿Alguna vez lo has pensado si eres más o eres menos, en algún momento de tu vida? (por el tema de la caza) ¿Cómo te consideras en este momento de tu vida?
- ¿Te has dado cuenta de que haces lo que tradicionalmente se consideraba una tarea de mujer: cocinar, pensar en tu casa, ¿darles a los sobrinos tu comida...? ¿Qué piensas al respecto? ¿Lo has pensado alguna vez?
- Me dijiste que en el cuidado los hombres y las mujeres son iguales, necesito que me digas en qué, cómo, me des ejemplos (estar atento del cuidado familiar del profesional). También me dijiste que ellas eran perfeccionistas, necesito que me digas en qué.
- Luego me dijiste que los hombres tienen mejor empatía que las mujeres en el cuidado, y me describiste el buen trato de un chico en el centro de día. Necesito que me digas si lo mismo pasa en los hogares, de hombres, maridos o hijos, en el hogar.

Cierre

- ¿Qué es el cuidado para ti? ¿Qué significa el cuidado para ti? ¿Qué piensas del cuidado? ¿Cómo se lo transmitirías a tus nietos hombres, por ejemplo? ¿Es importante que ellos sepan qué es el cuidado? ¿Y que sepan tu experiencia, todo lo que haces... las cosas positivas y negativas?
- ¿Te has sentido a gusto con mis visitas? ¿Algo que haya que mejorar?
- ¿Tienes algún comentario final, algo que a lo mejor te haya cortado en su momento? ¿O algún mensaje que dar sobre el cuidado, el hacerse mayor, o el matrimonio?
- Como te gustaría tratar el tema de la confidencialidad, con respecto a los nombres, a las fotos (que salga o no salga). ¿Qué seudónimos quiere?

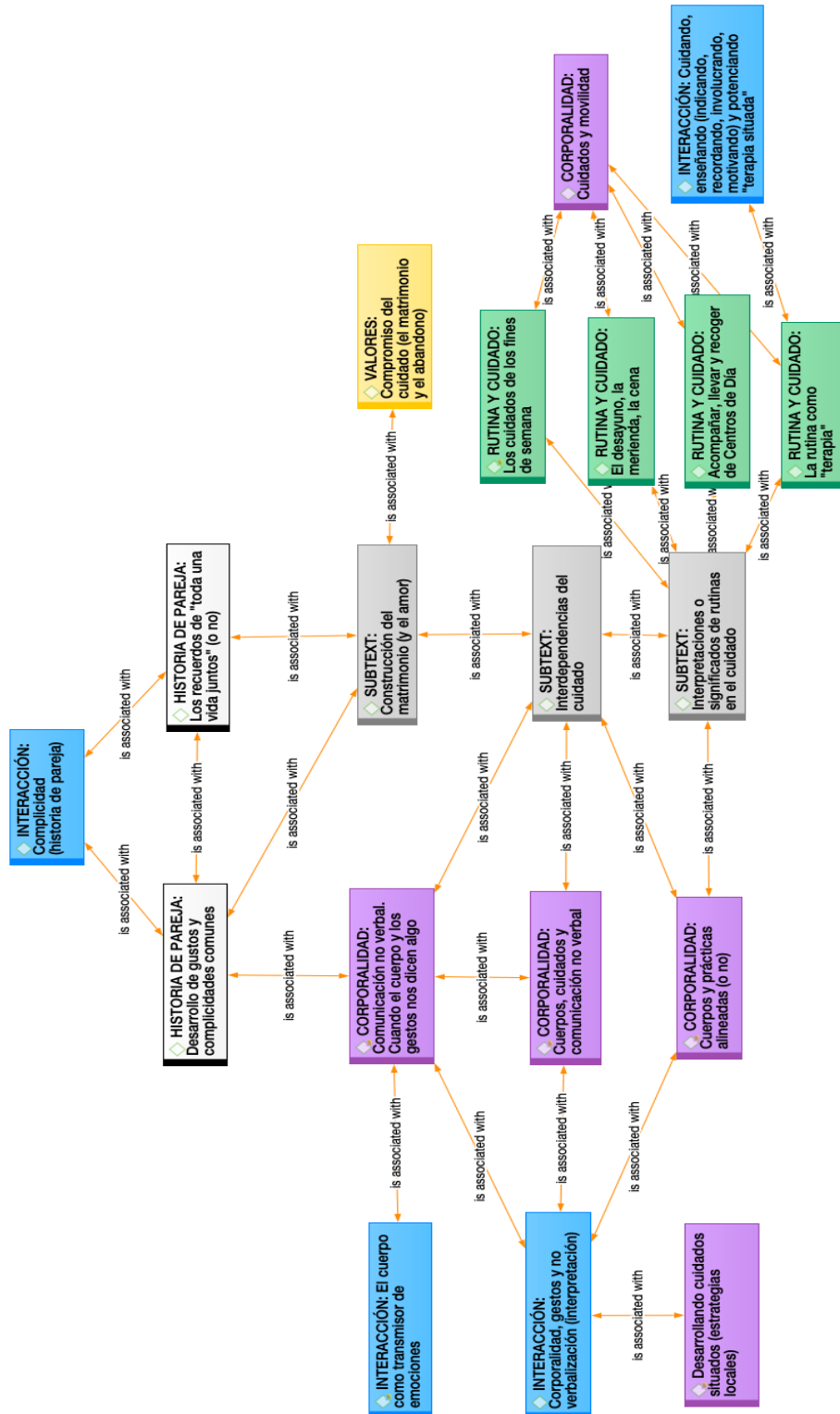
ANEXO 5: DIAGRAMA DE FAMILIAS DE CÓDIGOS

Red “Compartir un café o una cerveza (El tiempo libre de él)”



Fuente: Elaboración propia.
 Breve descripción: En esta familia de códigos se observa el entramado de códigos y vínculos que implica compartir un café o una cerveza para el caso del cuidador (cuadro central blanco).

Red “Corporalidades, cuidados y comunicación”



Fuente: elaboración propia.
 Breve descripción: En esta familia de códigos el núcleo de análisis se sitúa en la corporalidad del cuidado (casillas moradas centrales). Se observa una fuerte relación con códigos provenientes de la idea de matrimonio y rutinas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD

Carlos Alonso Chirinos Medina

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
CUANDO LOS HOMBRES CUIDAN... CUANDO LOS ESPOSOS MAYORES CUIDAN. EXPERIENCIAS DE CUIDADO CONYUGAL EN CONTEXTOS
DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD
Carlos Alonso Chirinos Medina



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI