



IBEROAMERICANA
CORPORACIÓN UNIVERSITARIA

[2016]

Experiencias de hombres cuidadores de personas con discapacidad.
Recorridos desde la masculinidad.

Edwin Hernán Meza Rosero

Corporación Universitaria Iberoamericana

Facultad Ciencias de la salud



IBEROAMERICANA
CORPORACIÓN UNIVERSITARIA

Experiencias de hombres cuidadores de personas con discapacidad: Recorridos
desde la masculinidad

Experiences of male caregivers of persons with disabilities: Routes from
masculinity

Nombre Autor

Edwin Hernán Meza Rosero

Diciembre 13 de 2016

Agradecimientos

A la Corporación Universitaria Iberoamericana

A Estudiantes asistentes de investigación

Organizaciones y particulares que hicieron posible el dialogo con la comunidad

A todos los hombres participantes de esta investigación

Resumen

Objetivo: Identificar las experiencias vivenciadas por hombres cuidadores de personas con discapacidad en el ejercicio de su rol habitantes de la ciudad de Bogotá.

Metodología: Estudio cualitativo con enfoque etnográfico a partir de un muestreo en cadena o de Bola de nieve. Participaron 10 hombre cuidadores de personas con discapacidad mayores de 18 años a quienes se les realizó una entrevista etnográfica semiestructurada a partir de un guion con 13 preguntas orientadoras. El análisis de la información se realizó en 3 categorías y 2 subcategorías por cada una de éstas, respondiendo a las diferentes experiencias de los hombres cuidadores en el ejercicio de este rol y la revisión documental previa.

Resultados: los resultados muestran que la experiencia vivida por el cuidador masculino esta permeada por los roles patriarcales históricamente impuestos, lo que condiciona su ejercicio y la representación que del mismo tiene ante sí y ante la sociedad.

Conclusiones La experiencia del cuidado desde la perspectiva de lo masculino representa la transformación de lo cotidiano, su presencia encarna la atención de quien se atreve a trasgredir la norma social. Las experiencias de los hombres demuestran que esta trasgresión está condicionada por la asignación histórica de roles, y que generar un proceso de conciencia de genero requiere en primer lugar la desnaturalización del cuidado como labor exclusivamente feminizada. Además, esta situación deviene en invisibilizaciones endógenas y exógenas del colectivo de hombres cuidadores hacia si mismo y hacia los otros.

Palabras Clave: hombres, cuidadores, masculinidad, discapacidad, género.

Abstract

Objective: To identify the experiences experienced by men who care for people with disabilities in the practice of the inhabitants of the city of Bogotá

Methodology: Qualitative study with an ethnographic approach based on a chain or snowball sampling. Participants were 10 male caregivers of persons with disabilities over 18 years of age who were given a semi-structured ethnographic interview from a guideline with 13 guiding questions. The analysis of the information was carried out in 3 categories and 2 subcategories for each one of them, responding to the different experiences of the male caregivers in the exercise of this role and the previous documentary review.

Results: the results show that the experience lived by the male caregiver is permeated by the historically imposed patriarchal roles, which determines the exercise and representation of the same before and before society.

Conclusions: The experience of care from the perspective of the masculine represents the transformation of the everyday, its presence embodies the attention of those who dare to transgress the social norm. The experiences of men demonstrate that this transgression is conditioned by the historical assignment of roles, and that generating a process of gender consciousness requires, first of all, the denaturation of care as exclusively feminized labor. In addition, this situation becomes in endogenous and exogenous invisibilizations of the collective of men caretakers towards itself and towards the others.

Key Words: Men, caregivers, masculinity, disability, gender

Índice	
Introducción (Contextualización y Planteamiento del Problema)	7
Capítulo I - Fundamentos Teóricos	10
Capítulo II- Metodología	15
Capítulo III- Resultados	18
Capítulo IV - Discusión	36
Capítulo V - Conclusiones	40
Referencias	42
Anexos	47

Introducción

Trazar rutas académicas que hablen del cuidado implica reconocer que vivimos en una sociedad que ha asignado ciertos roles histórica y socialmente tanto a los hombres como a las mujeres, siendo estas últimas las encargadas de ejecutar actividades que representen nobleza, delicadeza y cuidado como parte de la esfera privada, como por ejemplo, la maternidad, en contraste a los hombres quienes poseen responsabilidades distintas en tanto que éste habría de considerarse como el proveedor encargado del trabajo y las labores que requieren mayor rudeza y que se realizan con mayor visibilidad en lo público (Rodríguez, 2014).

Lo expuesto, aunado a la literatura internacional y nacional que plantea que el rol del cuidador es fundamentalmente desempeñado por mujeres, con porcentajes que dejan al 8% de la población con discapacidad atendida por cuidadores hombres y al 75% por mujeres (Secretaría Distrital De Integración Social, 2008), pone a los primeros en una posición de ruptura a las hegemonías patriarcales que han construido culturalmente una identidad frente al rol del ser hombre en la sociedad bajo un paradigma característico que ha dado un lineamiento de supervivencia(...) y más en sectores populares donde el hombre es quien se encarga de las labores fuera del hogar y la mujer se encarga de lo que pasa de las puertas de la casa hacia adentro. (Luz Díaz, Lina Escobar, Luisa González, 2010)

En virtud de lo referido, la relación masculina con el cuidado, como lo plantea García (2009), “revalora la capacidad de relación con los hijos e hijas, un acercamiento al mundo privado y afectuoso en el hogar: amigo, dialogante, cariñoso, respetuoso con los hijos y con la pareja, justamente un intento por recuperar aquello que los esquemas tradicionales de género han venido expropiando (...) entienden que la labor no solo se circunscribe a proveer y mandar – dirigir sino también y principalmente a propender cariño, afecto, comprensión, escucha, consejo, dialogo (...), es un buen primer paso para tomar distancia de los modelos paternos generados en la masculinidad en crisis,

aquellos de la distancia afectiva, de la paternidad ausente, de los modelos asimétricos, del control emocional, del ejercicio de poder patriarcal.

Este reconocimiento que nos acerca al rol del cuidado desde la perspectiva de lo masculino como expresión de la contrahegemonía, permite deconstruir privilegios naturalizados y valorar a partir de la experiencia, recorridos sentidos y vividos que establecen puntos de encuentro hacia un análisis conceptual y posicionado alrededor de la inclusión social y la discapacidad. La pregunta de indagación que permite aproximarnos a estas realidades es ¿Cuáles son las rutas experienciales vivenciadas por los hombres que ejercen el rol de cuidadores de personas con discapacidad?

Objetivo General

Identificar las experiencias vivenciadas por hombres cuidadores de personas con discapacidad en el ejercicio de su rol en la ciudad de Bogotá.

Objetivos Específicos

Promover el dialogo reflexivo sobre la experiencia del cuidado desde la perspectiva de lo masculino.

Caracterizar las realidades de los hombres cuidadores de personas con discapacidad que los circunscribieron al ejercicio de este rol.

Visibilizar el papel del hombre cuidador de personas con discapacidad.

Capítulo I

Fundamentos teóricos.

Pensar en los hombres, el cuidado y la discapacidad, es iniciar un recorrido hacia la experiencia de género vivida y sentida de personas que desde su cotidianidad, desdibujan la idea de lo que deben ser los hombres y las mujeres está dado por la naturaleza (Bastian 2015), desarrollando nuevas formas de ser masculino, de ser padre, hijo, esposo y amigo. Significa comprender que el cuidado, históricamente naturalizado por la sociedad patriarcal como una función femenina situada en el ámbito doméstico, puede romperse en el tránsito reflexivo en el que los hombres desarrollan otros modos de ser y de estar en la sociedad (Barreto 2005).

Para dar inicio a la reflexión sobre el cuidado de personas con discapacidad o personas mayores, es pertinente resaltar que la literatura expone valores estadísticos en los que la gran mayoría de personas que desarrollan esta labor en Colombia son mujeres, -83% son mujeres y 17% hombres- (Nancy Stella Landínez-Parra, 2015), cuyas características incluyen la edad, que oscila entre los 45 y 65 años, nivel educativo bajo y origen social modesto. En consonancia Barreto (2005), en su trabajo sobre cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedad crónica en Colombia, expone que gran parte de las mujeres que desarrollan esta labor son de edad mediana, desempleadas, de bajo nivel educativo y además, son parientes o cercanas a la persona a quien cuidan (Barreto, 2005), situación que dialoga, entre otras, con las características de las cuidadoras en España expuestas por Larrañaga (2008), a quienes se describe como mujeres generalmente ancianas, sin empleo remunerado y pertenecientes a los grupos más desfavorecidos, y con lo dicho por Villanueva (2013), quien menciona que la edad media de las cuidadores son los 54 años, y quienes son sujetos de cuidado son sus parientes (esposos y otros).

Claramente esta información no sorprende. Las condiciones sociales actuales reflejan la perpetuación y el mantenimiento de una sociedad con un sistema en el

que las concepciones de masculinidad y feminidad continúan asignando a los primeros un papel productivo y a las segundas, uno reproductivo. (Calvente 2011). La naturaleza del cuidado de personas, que se expone como una demostración fehaciente de la desigualdad de género cuyo ejercicio se considera una obligación moral femenina (Barreto 2005), o una tradición que se ha vuelto compromiso (Larrañaga, 2008), así lo demuestra.

En otras palabras, a pesar de la transformación de los modos en los que la sociedad reconoce que las desigualdades de género son una realidad que debe generar acciones para garantizar la equidad entre lo femenino y lo masculino, las prácticas cotidianas continúan centrando el cuidado como una labor mayoritariamente femenina.

Reconocer lo anterior es fundamental para establecer claridades sobre las relaciones entre la labor de cuidado y el ser hombre o ser mujer en esta sociedad, es decir, la relación del cuidado con su rol de género. Al respecto, Garcia (2010), explica cómo El individuo, en función de su posición en la estructura social, y a través de un proceso de autoidentificación e heteroidentificación, desarrolla diferentes conductas, experiencias, percepciones y expectativas sociales. Es lo que se conoce como rol social. Los comportamientos y actitudes sociales que desarrollan los individuos a partir de su sexo biológico constituyen su rol de género. (García 2010).

Los supuestos sociales de lo que naturalmente deben ser los hombres y las mujeres están en tránsito hacia la deconstrucción sobre la base de género, entendido como “categoría teórica que da cuenta de uno de los órdenes fundantes, de modo lógico y cronológico, de las jerarquías sociales” (Meler, 2010 citado por Vilchis, 2014) sobre la base de su sexo y la orientación de su deseo erótico.

Al respecto, Bastian anota que “las luchas feministas han llevado a una igualdad formal que ha permitido a muchas mujeres desarrollar aspectos de sus vidas que antes no contemplaban, pero para avanzar hacia una igualdad definitiva es

necesaria la implicación de la otra mitad de la población: los hombres” (Bastian, 2015).

Dicho de otra manera, así como está evidenciada la existencia de un alto porcentaje de mujeres cuidadoras a través de un importante bagaje de estudios que indagan y ahondan en las realidades que se entretajan alrededor de la dinámica de cuidado, es impajaritable reconocer que la cantidad de hombres que ejercen esta labor va en aumento. La perspectiva de género, que erróneamente ha sido equiparada por el grueso de la población como perspectiva de las mujeres (Vilchis, 2014), dialoga con los hombres a partir de la masculinidad como cuidadores con otras realidades, diversidades, implicaciones y contextos.

El dialogo que parte desde una posición de masculinidades, comprendidas como modelos de relaciones de género que “son inherentemente históricas y cuya construcción y reconstrucción es un proceso político que afecta al balance de intereses en la sociedad y la dirección del cambio social” (Ariza, 2015), recupera la voz apagada del cuidador masculino como un sujeto cognoscente de su hacer y de su ser en un panorama social de invisibilidades. En consonancia, Arroyo (2013), expone:

Los cuidadores varones han permanecido escondidos, no sólo para la sociedad, sino también para las investigaciones (...) y cuando se ha tratado sobre ellos se ha resuelto hacer considerándose como un grupo homogéneo, el de los “hombres cuidadores”, sin atender a la diversidad que puede existir dentro de este grupo (Arroyo, 2013, pg 78)

El panorama de condiciones sociales y demográficas que genera el aumento de la vinculación masculina al cuidado es diversa, abarcando desde el progresivo aumento de la incorporación de las mujeres al mundo laboral, el cambio en los roles de género que permite encontrar cada vez más varones encargados del ámbito doméstico y mujeres del ámbito público, la mayor prevalencia de trastornos crónicos discapacitantes en mujeres mayores, nuevas tipologías de familias y el

reparto igualitario de obligaciones, el contexto económico, el desempleo masculino, etc. (Barreto 2005, Arroyo 2013)

Ubicar estas realidades lleva, sin lugar a dudas, al reconocimiento de las familias como las mayores instituciones prestadoras de atención de salud en nuestro medio. En el contexto del cuidado, las relaciones intra-familiares están condicionadas fundamentalmente por tres tipos de expectativas: (1) las que derivan de la posición en la familia de cuidadores y receptores, (2) las que derivan del género y (3) las que provienen de las relaciones de intercambios pasados entre los miembros. (García 2010)

La familia, considerada como un sistema y una unidad cuya socialización e interacción mutua, afecta en mayor o en menor grado a cada uno de sus miembros. (Stieповich, Vaquirio, 2010). Estas autoras reconocen que la función social, educativa, laboral y de poder de la familia ha sido determinante en la perpetuación del rol de cuidadora asumido por la mujer, en su gran mayoría esposas, hijas o madres, debido al rol asignado desde la división sexual del trabajo cuya organización está centrada en diferencias de género (Stieповich, Vaquirio, 2010); en este orden de ideas, el aumento del cuidador masculino reestructuran las relaciones familiares y domésticas, especialmente porque, tal como lo plantean Barreto y Arroyo (2013), quienes están asumiendo los roles de cuidado son los esposos y los hijos de las personas con discapacidad, lo que posiciona esta labor en la cotidianidad de las relaciones familiares como un ejercicio de renovación y transformación de la sociedad que, poco a poco, se encamina hacia nuevas estructuras de desarrollo social y cultural donde la inclusión sea posible.

Según Ubeda (2009), citando a Arber y Ginn, (1995) y Martínez, (2003), las cargas alrededor del cuidado en un contexto familiar son diferentes dependiendo del papel de género de sus integrantes. Algunas de las labores del rol del cuidador favorecen al sexo masculino, como los cuidados de baja y media complejidad tales como las transferencias y traslados de las personas cuidadas, ya que requieren un ejercicio de fuerza de mayor intensidad, por lo que acciones tales como el

cuidado personal, la higiene la comida o el baño, continúan considerándose más adecuadas para las mujeres, a pesar del vínculo progresivo de los hombres a estas labores; en este sentido, los hombres se consideran a sí mismos como cuidadores de mando a distancia, que se encuentran siempre bajo la supervisión de una mujer, favoreciendo que el hombre se sienta libre de preocupación o responsabilidades (Padilla, 2009).

En cuanto al rol que desempeñan los cuidadores hombres/mujeres, la literatura explica dos tipos de cuidado: informal y formal, el primero entendido como el cuidado realizado en casa, por familiares o amigos, y que además constituye la parte más importante y sólida en la prestación de cuidados, y el segundo comprendido como un servicio formal prestado por entidades como hospitales, centros de atención, servicios públicos sanitarios, entre otros, que además participan de forma minoritaria en el cuidado continuo de las personas dependientes que viven en la comunidad y, según Ubeda, representan solo la punta del iceberg en el sistema de atención en salud (Úbeda Bonet, 2009). Al rededor de esta discusión se ha argumentado que el cuidado informal no es más que la intensificación de un patrón de ayuda preexistente en las relaciones intergeneracionales y de género (García, 2010).

Al respecto, García también expone que la relevancia del género en el estudio del cuidado informal se encuentra en permanente evaluación, señalando que hay investigaciones que indican que los cónyuges que son cuidadores principales suelen invertir cantidades similares de tiempo en cuidado y desarrollan las mismas tareas que las mujeres.

En contraposición a los argumentos expuestos por Ubeda (2009), Rios (2010) explica que los hombres que actúan como cuidadores afrontan día a día las mismas responsabilidades, frustraciones, y satisfacciones que las mujeres. Sin embargo, las mujeres cuidadoras suelen sentirse más cómodas que los hombres, posiblemente porque el cuidado se ha visto a lo largo de la historia como un papel desempeñado principalmente por ellas. Hay estudios que prueban que los hombres son más reacios a discutir sus problemas, reprimen más las reacciones

emocionales, no les gusta pedir ayuda y algunos no utilizan los recursos disponibles para el cuidado. (Rios, 2010)

Para finalizar, es pertinente anotar que las implicaciones del cuidado, tanto en hombres como en mujeres, así como tienen características de base en su realización que los diferencian histórica y socialmente, tiene unas consecuencias diferenciadas que García expone con claridad:

“Tanto en los hombres como en las mujeres, las tareas de cuidado relacionadas con la asistencia personal en las actividades de la vida diaria (comer, vestirse, aseo personal y cambio de pañales) y las de movilidad física dentro del hogar se asocian con una mayor prevalencia de percepción de deterioro de la salud, y dichas tareas son, con la excepción de las de movilidad física, más realizadas por las mujeres. También en ambos sexos, salir del espacio doméstico para realizar tareas de acompañamiento y de cuidado resulta ser un factor protector” (García, 2011)

Capítulo II

Metodología

Tipo de estudio:

La orientación de esta investigación es de corte cualitativo, ya que su concepción epistemológica y su mirada frente a la realidad permite describir y explicar los diferentes fenómenos presentes dentro de la dinámica social y cultural (Ragin 2007), los cuales son de máxima utilidad para recoger e interpretar las realidades de los hombres cuidadores de personas con discapacidad. La perspectiva es etnográfica ya que pretende describir y analizar los conocimientos y prácticas de estos hombres y los significados que le dan a ese comportamiento (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010, p 543).

Dadas las limitaciones para acceder a este grupo poblacional el muestreo se realizó a través de la técnica de bola de nieve o muestreo en cadena. Para ello se establecieron conversaciones con organizaciones y personas naturales que tuvieran contacto y acceso a hombres que desarrollaran la labor de cuidado.

La investigación dialogó con un grupo de 10 hombres mayores de 18 años que ejercen la labor de ser cuidadores de personas con discapacidad, quienes accedieron a participar de este proceso a través de la aceptación y firma del consentimiento informado que fue diseñado para tal fin.

La recolección de los datos se realizó mediante una entrevista etnográfica o semiestructurada (Torruco, Díaz, Varela & Martínez 2013), desarrollada a partir de un guión con 10 preguntas de información básica y 13 preguntas orientadoras del tema específico. Los ajustes al instrumento fueron apoyados por expertos en temas de género¹.

Todas las entrevistas fueron grabadas en formato audio y video para su posterior transcripción. Estas mismas fueron desarrolladas por el investigador principal y 4 equipos de asistentes de investigación integrados por estudiantes del programa de fisioterapia de 8 semestre, previa capacitación realizada por el docente.

El análisis de la información se realizó en 3 categorías y 2 subcategorías por cada una de éstas, respondiendo a las diferentes experiencias de los hombres cuidadores en el ejercicio de este rol y la revisión documental previa:

1. **Categoría Simbólico-Cultural.** Responde a los imaginarios que confluyen alrededor del ejercicio del cuidado. Contiene las subcategorías de:
 - a. Masculinización del rol
 - b. Reconocimiento del cuidado.

¹ **VERONICA ESTRADA**, Trabajadora Social, Coordinadora Casa Refugio para mujeres sus hijos e hijas víctimas de violencia de Género del municipio de Soacha. **SOFIA SANTACRUZ**, Socióloga, Magister en Ciencias Sociales, Género y Desarrollo, Docente Universidad Mariana.

2. **Categoría Política- Económica.** Responde a los elementos asociados a la vida laboral, generación de recursos y participación. Contiene las subcategorías de:
 - a. Relaciones Laborales y Flujo de Recursos
 - b. Participación en Programas y Proyectos.
3. **Categoría Social y Cotidiana.** Responde a las experiencias y vivencias de los participantes como sujetos en contexto. Contiene las subcategorías de:
 - a. Relaciones Familiares y de autocuidado
 - b. Establecimiento y Mantenimiento de Redes de Apoyo.

Finalmente, el análisis de la información recolectada se realizó teniendo en cuenta las categorías centrales establecidas a partir del análisis teórico, posterior a lo cual se definen los contenidos categoriales y subcategoriales desde la identificación de puntos de acuerdo y de tensión frente a las voces de las experiencias vividas por los participantes.

Consideraciones Éticas

Al tratarse de una investigación que recoge información a partir del dialogo con la comunidad, los y las participantes firmaron un consentimiento informado donde se especifican los intereses de la misma, acogiéndose a lo estipulado en la Resolución No. 008430 de 1993, artículo 11, literal B: “Investigación con riesgo mínimo: son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios”.

RESULTADOS

El trabajo de recolección de información se realizó durante agosto y noviembre de 2016. Las entrevistas se desarrollaron en los lugares de residencia de los participantes posterior a la firma de los consentimientos informados. 8 de las 10 entrevistas realizadas contaron con la presencia de la persona con discapacidad en el momento de su desarrollo, tan solo dos participantes concedieron la entrevista sin presencia alguna de las personas con discapacidad u otra persona del núcleo familiar. La duración de las entrevistas fue entre los 45 minutos y 2 horas, aproximadamente.

Dentro de los datos sociodemográficos, se encontró un rango de edad que oscila entre los 27 y los 69 años, con mayor cantidad de participantes con edades superiores a los 40 años. Los participantes se encuentran en todos los rangos de formación académica, desde la primaria incompleta hasta universitarios. Las localidades de residencia se encuentran entre los estratos 1 y 6; 7 de 10 casos presentan lazos de familiares con la persona cuidada, mientras que los 3 casos restantes manifiestan cuidar a personas sin lazos de este orden. Por otro lado, uno de los participantes manifestó cuidar a dos personas con discapacidad quienes forman parte de su núcleo familiar (ver tabla 1)

CATEGORIA SIMBOLICO-CULTURAL

SUBCATEGORIA MASCULINIZACION DEL ROL

La subcategoría de masculinización del rol contiene 2 elementos fundamentales percibidos en el discurso de los participantes: 1. Las razones por las cuales ejercen el cuidado, 2. Las labores relacionadas con el cuidado.

RELACION SOCIODEMOGRAFICA DE LOS CUIDADORES									
EDAD	ESTUDIOS	OCUPACION ACTUAL	ESTRATO	AÑOS DE SER CUIDADOR	HORAS DEDICADAS AL CUIDADO	TIPO DE RELACION CON LA PERSONA CUIDADA	NUMERO DE HIJOS	EDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	TIPO DE DISCAPACIDAD
55	2	Cuidador	Bosa/ 2	5	24	Esposo	2	60	Física
52	9	Construcción	Bosa / 1	2	6	Padre	3	30	Física
56	Tecnólogo	Pensionado	Ciudad bolívar/ 3	5	24	Padre	3	26	Física
64	6	Pensionado	Kennedy/ 3	2	24	Esposo/ padre	2	68/ 38	Mental / Cognitivo leve
69	Universitario	Pensionado	Chapinero / 6	10 meses	3	otro	1	13	Cognitiva
50	11	Cuidador	Bosa / 1	20	24	Esposo	1	53	Física
37	11	Construcción	Bosa/ 2	2	2	Hermano	2	29	Física
27	Tecnólogo	Carnicería	Bosa/ 2	2	6	otro	1	38	Cognitiva
43	11	Desempleado	Kennedy / 3	6	24	otro	0	6	Múltiple
48	5	Empleado	Bosa/ 2	18	8	Padre	2	18	Cognitiva

Tabla 1. Datos sociodemográficos .

Frente a las razones por las cuales los hombres desarrollan el ejercicio de cuidado los participantes manifestaron que lo hacen porque hay una obligación mediada por la falta de otra persona que pueda asumirla dentro de la dinámica familiar, encontrando que se manifiesta que esa persona ausente debe ser una mujer (madre, esposa,):

“Yo comencé con el problema de mi mama y ahí ella siguió enferma porque ella sufría de las piernas y debido a eso le dio infarto y falleció y seguí con mi esposa, porque no hemos tenido manera de pagar le a alguien” (p1)

“ Si la están cuidando debe ser más que todo es un familiar porque para una persona sobre todo una mujer que un servicio médico le dé un cuidador los familiares van a exigir que sea una persona femenina”(p3)

“Me toco porque ya a lo último estaba complicado porque ella estuvo bien mal y pues mi hijo el menor dígame con su problema y entendiéndose aquí con ella que me resultó con diagnóstico de trastorno bipolar hace ya como 8-9 años”.(p4)

“debido a la salud de mi mamá, pues me ha tocado a mí estar pendiente de mi mamá y de mi hermano a la vez, junto con mis hijos” (p7)

“la verdad es que la mamá estaba buscando alguien que estuviera pendiente de él porque ella tiene un bar pues no tenía quien se lo cuidara y yo me ofrecí” (p8)

“vivo solo con él, o sea la mamá los abandonó, igual pues (...) todo el tiempo me ha tocado a mí”. (p2)

“ya después que ella resultara con ese problema fue un complique, entonces ya me tocaba a mí” (p4)

Por otro lado, las voces de los participantes manifiestan su posición frente a la labor de cuidado una vez realizada, encontrando que las relaciones afectivas han condicionado su ejercicio y este a su vez, ha abierto posibilidades de re pensar las construcciones de género.

“por la mujer tiene que hacer lo último que se pueda hacer, ya uno metió la cabeza...”

“(porque cuida) Pues que... lo doy todo por él...”

“eso va es como en la necesidad, en el corazón si uno es papa o algo así” (p2)

“que es una labor muy bonita de colaborar con esa persona, de todas formas, se requiere una experiencia o un entrenamiento para eso y hay cualquier entidad lo puede prestar en el caso mío yo me hice cuidador pues a la fuerza pero que las personas que cuiden a otras personas, de un hombre me parece bueno porque es algo que lo satisface a uno como persona”. (P3)

“entonces no me arrepiento, ni me lamento de la situación, sigo cuidándola y sigo esperando que sigan las cosas como Dios quiere que sigan”. (P3)

*“¿Por qué usted? No, yo lo quería era ocupar mi tiempo libre y acabe no solo ocupando mi tiempo sino interesándome en una persona, entonces eso me llego, porque esa persona me lo dio, fue esa persona la que despertó en mi ese interés”
... “con el tiempo ese interés de llenar ese espacio cambio totalmente, porque hubo una osmosis de sentimientos entre ese niño y yo, y me enamore de ese niño y el niño me quiere mucho, entonces yo ya no voy por el hecho de ocupar mi tiempo, sino por el interés de visitar al niño” (P5)*

“nosotros nos enoviamos desde muy niños, desde muy jóvenes y como parte de nuestra relación yo la conocía ella así, no estaba en una silla de ruedas, pero si fue progresivo y llego la silla de ruedas pero eso no fue impedimento para que el amor entre ella y yo pues siguiera (...)No lo decidí pues es una cuestión que llego a mi vida y la asumí como vino” (P6)

Sobre las funciones relacionadas con el cuidado se encontró que así como hay manifestaciones frente al cuidado relacionados con el uso de la fuerza, la mayoría de funciones del cuidador masculino son las mismas que el ejercicio del cuidado realizado históricamente por las mujeres:

“Ella no se puede parar por que se cae, me toca alzarla cuando va al baño me toca estar pendiente, en la cocina que es una rutina el aseo, la comida” (p1)

“Antes tenía enfermera 24 horas pero ahora son nuevamente 12 horas, ella es muy grande y la fuerza que toca ejercer para acomodarla al menos para sentarla se requiere de dos personas entonces pues se va volviendo uno cuidador empírico hacer necesario”. (P3)

“Hasta este momento.... Pues al principio pues como un bebe, báñelo, cámbiele de pañal, darle de comer y porque no tenía memoria, quedo sin memoria como los 6 primeros meses del accidente, y ahorita pues... empujarlo con la silla de ruedas porque ya trata de defenderse arto solo. Igual en el baño, si todavía me toca colaborarle, pues para que quede bien bañadito... eso también me toca.” (P2)

“no hay de otra ponerme el delantal y ponerme a cocinar porque que más, que mire que vamos a hacer esto... cómo se hace o que y yo pues hago” (p4)

“Acompañarlo, hablarle, cantarle, ponerle música en el teléfono, arreglarle las uñas, los pies y ya con eso hay” (p5)

“Pues yo atiendo todas las labores de la casa, la llevo a ella al médico, pues todo lo que ella necesite lo hago yo” (p6)

“sacarle citas médicas, estar pendiente de los medicamentos de él, que se llevan a cabo, lo otro, pues acompañarlo de pronto así cerca del barrio que a dar una vuelta así cerca o algo, porque el prácticamente el solo no puede” (p7)

“Estar pendiente del muchacho llevarlo a las citas médicas jugar con él como entretenerse (p8)

“Bañarla organizarla, darle sus 3 comidas, llevarla al médico a las terapias, todo lo que es de salud de la niña” (P9)

“pues en acompañar todas las noches al muchacho porque él se destapa” (p10)

SUBCATEGORIA DE RECONOCIMIENTO DEL CUIDADO

Para esta subcategoría los hallazgos permiten demostrar que hay una fuerte tendencia de la sociedad a relacionar el rol del cuidado como parte de las labores naturalizadas y cotidianas del deber ser mujer por lo cual se percibe que los hombres que cuidan concentran tres tipos fundamentales de reacciones sociales frente a su ejercicio:

1. Al naturalizar el cuidado como labor femenina, el hombre que cuida es “reconocido” como un sujeto de alta valía, pues se considera que su ejercicio es altruista al cumplir obligaciones que no le corresponden dado su rol de género.

“Todos dicen que estoy haciendo una buena obra porque eso no lo hace cualquiera” (p1)

“Mi señora y mis hijos, que son los que están más pendientes de lo que yo hago que lo hago bien que es satisfactorio para la familia y para la niña” (p3)

“el respeto como me miran, de admiración, porque algunos comentan cuide a su esposo porque pocos así, porque otro saldría corriendo,” (p4)

“Todas me felicitan que muy bien que siga adelante y ya está” (p6)

“Pues no se la gente, algunas personas le da como admiración” (p6)

“¿Mi familia piensa que es una labor muy bonita que estoy haciendo?” (p8)

“que es una bonita labor y que estoy muy dedicado al servicio de la niña” (p9).

2. En contraste, también se encontró que la naturalización del cuidado como labor femenina hace que las reacciones frente al sujeto masculino que cuide pierdan valor, transitando entre la lastima e incluso llegando a actitudes de burla que ridiculizan el ejercicio desarrollado por los participantes.

“Las mujeres me molestan más, dicen que cuando voy hacer les el desayuno” (p1)

“¿Cuándo las personas de la comunidad se enteran que usted es cuidador, que le dicen?”

Pues les da es como pesar...” (P2)

“Les parece muy divertido, que está muy bien, que lo importante es que este contento y que sirva para algo, es mejor que estar bebiendo aguardiente en una tienda” p6

“Pues yo creo... creo que a las mujeres les sorprende un poquito más, ¿no?” P7

“hay unos que lo toman bien o aparentemente lo tomaran bien, como hay otros que lo discriminan” (p10)

“

3. Por otra parte, las voces de los participantes manifiestan que la naturalización del rol como femenino es parte de una postura con dos perspectivas. La primera, en la que ellos reconocen que su labor “no les corresponde” por su género, la segunda que esta situación debe reevaluarse. Asumen que su ejercicio se enmarca dentro de una perspectiva en la que deben desdibujarse los roles para tomar una posición

de genero frente al cuidado, tanto de mujeres y de hombres. Se percibe esta necesidad como sentida y trasformadora.

Primera perspectiva:

“esto es trabajo de como de mujer, no? pero igual por la necesidad y mi obligación, o sea yo lo hago” (P3)

La mujer es como más paciente más se le presta para entender a los muchachos uno no y con el carácter de uno yo siempre es sido malas pulgas (p4)

“Son diferentes cosas... pues o sea que yo hago el trabajo de la mamá” (P2)

Segunda perspectiva:

“todo el mundo (...) se mete en la cabeza que la mujer es la que debe cuidar a estas personas a los muchachos así con discapacidades y no!, los hombres también podemos colaborar con estas actividades!” (p8)

“no es lo mismo el cuidado de una mujer que el de un hombre, la mayoría piensa que es la mujer la que le toca y no ven que a uno también le corresponde” (p10)

“Pues si sería bueno empezar a cambiar ese sistema, así como las mujeres ya hacen muchas labores de los hombres” (P3)

“los hombres están educados hacia otros canales, hacia otros derroteros, y las niñas a otros diferentes lo que es un error...” (p5)

“yo lo vi de pronto como algo como como normal que se debe hacer de pronto como una persona, como un ser humano debe tenderle la mano a otra persona

*cuando se ve en esta dificultad, no lo vi de pronto como que de pronto estos que
haceres también tiene que hacerlo las mujeres” (p7)*

*la gente tiene muy malos pensamientos, creen que por que uno es hombre no
puede tener una capacidad de esas, de cuidar una persona con condición de
discapacidad porque se le cuza miles de cosas por la cabeza” (P9)*

CATEGORIA POLITICA Y ECONOMICA

SUBCATEGORIA DE RELACIONES LABORALES Y FLUJO DE RECURSOS

Dentro de la subcategoría de relaciones laborales y flujo de recursos se encontró que la mayoría de los participantes perciben ingresos de forma autónoma. Así mismo, es pertinente reconocer que de acuerdo a la información sociodemográfica obtenida al inicio de cada entrevista, 7 de los diez participantes cuentan con flujo propio de recursos, 3 de ellos provenientes de pensión, 4 de ellos debido a que aún son activos laboralmente. En este sentido, también debe reconocerse que las horas dedicadas al cuidado por las personas laboralmente activas son menores que las que han dedicado los pensionados y los participantes que no cuentan con una actividad remunerada, no siendo mayor a 8 horas diarias el tiempo dedicado al cumplimiento de la labor.

*“lo que yo trabaje, lo que yo me rebusqué, o sea mis negocios, en la construcción”
(P2)*

*“En ese orden de ideas se pensiono antes de que sucediera el evento de su hija?
Eh si yo me pensione en el 2000 y lo de mi hija fue en el 2004” (p3)*

“yo trabaje, en el 2014 Salí pensionado, llevo dos años y medio” (p4)

“fuente de ingreso? Mi pensión, yo ya no tenía actividad laboral ya no había que cambiar nada” (P5)

Además, en el discurso de los participantes se evidencia que hay apoyo familiar para el sostenimiento de los gastos del hogar y gastos médicos, aunque ninguno manifiesta recibir remuneración por ser cuidador, por lo que al indagar sobre la ocupación 8 de los participantes se declararon como pensionados, empleados o desempleados, y la minoría restante reconoce por entero que su ocupación actual es ser cuidador.

Mi fuente de ingresos en estos momentos, la mía es, solamente es la pensión de la fuerza aérea y la mini empresa que tiene mi señora, eso nos ayuda. (p3)

“lo único que nos mantiene es por lo que mi hijo él nos ayuda, y si no ... me había tocado salir corriendo de por acá” ... (p4)

Mi esposa está vinculada a varias empresas y manejamos eso ventas por catálogo (p6)

“mi papá pues (...), él va, viene por ahí tiene una moto, a veces se va por ahí hacer contratos, pero entonces el también ya por la edad también le queda un poquito como complicado pero verdad el prácticamente no permanece aquí durante el día y otro hermano que el ya viene tarde la noche que él es el que está trabajando también... (p7)

“mi mama tiene una cigarrería, mi papá que es taxista, (...) mi cuñado que trabaja en coca cola, mi hermana que trabaja en un banco y pues yo... (p8)

“mi madrina que es pensionada, mi Hijo es empleado trabaja independiente...” (p9)

En consonancia, los participantes manifestaron que abandonar su trabajo, entendido como actividades laborales remuneradas económicamente, es uno de los principales cambios que se ha generado por cuidar, dejando de lado sus estilos y proyectos de vida.

“El trabajo hace mucha falta, tomarme mis cervezas...”(p1)

“Antes trabajaba y traía cosas a mi casa ahorita no ha sido posible y eso me tiene mal” (P1)

*“dificultades? O sea no poder trabajar de ciento, porque yo estoy trabajando y cualquier momento una cita, entonces tengo que correr a... o sea eso me mata...”
(P2)*

“Pues desde que empecé a cuidar me dedique fue a la niña y no, no volví a trabajar y tan poco volví a buscar trabajo y ya como dicen el cuento ya después de cierta edad no lo reciben a uno, miran la edad de las personas así que no insistí ya me dedique a la casa a la niña” (P3)

“antes yo me desempeñaba en el área de la publicidad pero a raíz de que ya me toco asumir este rol de cuidador yo abandone ese trabajo” (P6)

“nosotros como cuidadores no tenemos posibilidad muchas veces de ejercer nuestras profesiones, de salir a buscar un trabajo como cualquier otra persona, sino que nos quedamos limitados en ese momento por ese lado, no entonces es difícil” (P6)

“Pues la economía la parte económica no, no hay mucho apoyo para nosotros en cuestiones de trabajo es muy difícil acceder a un trabajo en la casa así muchas veces así lo quiera asumir muchas veces es difícil cumplirlo no porque yo tengo

que estar saliendo, igual yo no puedo quedarme aquí encerrado, no tengo que estar movilizándome, haciendo vueltas pues lo mismo que todo el mundo tiene que hacer entonces es complicado” (P6)

“yo trabajaba y me mantenía yo mismo y tenía mis cosas, pero desde que empecé con la gran labor con la niña se ha cambiado bastante” (p9)

*“ahorita me toca estar pidiendo ayuda para poder sostener la niña y estoy mirando como logro, cómo hago para ver si nos pueden ayudar con la pensión o cómo”
(P9)*

SUBCATEGORIA DE PARTICIPACION EN PROGRAMAS Y PROYECTOS

Frente la participación en programas y proyectos, se evidenció que una minoría de 3 cuidadores se encontraban vinculado a algún tipo de programa para cuidadores. 6 participantes restantes manifestaron no participar de ningún programa, un participante mencionó que desconocía que existieran programas para cuidadores.

“No participo en ningún proyecto o programa para cuidadores” (p1)

“No participo en ningún programa o proyecto de cuidadores” (P2)

*“con cuidar a mi sola hija basta, no me ha interesado y tan poco me queda tiempo”
(p3)*

“a mí eso me aburre, a mí no me gusta ese estudio, yo a esas capacitaciones cuando las hacía la empresa yo iba de puro obligado” (p4)

“No, ninguno, pero no sabía que había algún programa para eso” (P5).

*“Si participamos, tenemos el proyecto de, proyecto 1113 de la alcaldía de Bogotá”
(P7)*

*“Cuento con el COL, el PAS de Bellavista, que nos da un bono de \$82.000 pesos y
en la parroquia me han colaborado muchísimo...” (P9)*

*“Participamos en el bono que da la alcaldía y la tarjeta, pero pues de eso se
encarga es mi esposa” (p10)*

CATEGORIA SOCIAL Y COTIDIANA

SUBCATEGORIA DE RELACIONES FAMILIARES Y DE AUTOCUIDADO

La familia como contexto inmediato para el desarrollo de los sujetos se refleja en los cuidadores varones como una red efectiva que ofrece apoyo para el desarrollo social y personal de los sujetos. Frente a este aspecto, se determinó que la familia inmediata ofrece el soporte en mención, no así la familia extensa. Los participantes manifestaron recibir apoyo de su círculo inmediato, tanto moral como económico. Además, se determinó que la 7 de 10 cuidadores ejercen su labor de cuidado a miembros de su familia inmediata, dejando una minoría de 3 cuidadores ejerciendo su labor con personas con discapacidad con quienes tienen otro tipo de relaciones (amistad, vecinos, ahijado).

“Los otros hermanos ellos ya tienen sus hogares, son independientes” (P2)

*“Mis hermanos me dicen que por que no consigo una persona, a veces me aburro
y quisiera irme” (p1)*

“yo siempre me la he dedicado a la familia, (...) si salimos a cine vamos todos, si salimos al parque vamos todos, si vamos a comer un helado vamos todos con la niña, entonces no han habido cambios” (P3)

“El (hijo) mayor vive por aquí arriba, él nos apoyó (...) para que quedemos cerca y pueda estar pendiente... (p4)

“yo no cuento para nada con mis hermanos nada vecino mis dos hermanos son medios mi hermano no la veo desde abril fuimos a ella a saludarla un rato con ella y para cada tres meses trato de ir a verla visitarla ella tiene 57 años pero trabaja duro el esposo no le sirvió para nada ver por sus hijos aunque son mayores pero ¿de los que no sirven pan nada? Entonces ella tiene que trabajar para comer para pagar su arriendo para sus medico tiene que ser ella misma de la misma nieta que va la sobrina a dejarla ella antes la tiene que llevarla” (p4)

“Hasta el momento no he pensado contar con nadie, por el momento me las arreglo yo solito , pero si necesitara ayuda sé que mi familia me apoya” (P5) .

“me he sentido apoyados por todos, por mi familia por la familia de mi señora, por mis hermanos y por todos” (P3).

“yo quisiera antes darles un poquito más, de pronto ósea mucho más, a mi hermano que es al que lo estoy cuidando, a mi mamá y a mis hijos brindarles un poco más de la ayuda” (P7)

Por otro lado, dentro de las relaciones familiares se encuentra que para aquellos cuidadores que trabajan o perciben un ingreso económico como la pensión, la jefatura familiar es su responsabilidad; en consonancia aquellos cuidadores que no cuentan con un ingreso estable se refieren a la jefatura con palabras como liderazgo, manejo colectivo, o también se delegan en la persona que aporta

económicamente al sostenimiento del hogar. En ningún caso se manifestó una jefatura de hogar asociada a la persona con discapacidad.

“(Jefe de la familia): Mi persona... Pues porque mi hijo está en discapacidad” (P2)

“Yo soy el jefe de la familia porque soy el único que está en frente de todo lo de la casa” (P1)

“Pues yo soy el esposo soy el jefe de la familia, yo soy el que está pendiente de la casa, de la economía, entonces soy yo” (P4)

“el Jefe Único soy yo” (P5)

“Pues como jefe yo digo que mando, pero no, ¿no? (porqué?) pues entre los dos tomamos decisiones, los tres más que todo en familia, no hay una labor que yo mando o que yo soy el que más, todo es en conjunto” (P6)

“de pronto como el protector más bien como del núcleo del hogar si como protegiendo la familia como tratando de solucionar las cosas cotidianas del día a día” (P7)

“(jefe de familia) mi papá que es el que nos ha sacado adelante a estado pendiente y nos ha apoyado” (P8)

“madrina es la cabeza principal de todos nosotros y por qué es mi mamá..) (P9)

“nos compartimos con mi esposa” (P10)

“Pues jefe, jefe no que sea el que yo mando no, porque todos opinamos, cada quien da sus ideas, y las exponemos y nos acomodamos a la mejor o sea no un jefe, jefe no como un jefe de importancia si no como un líder.” (P3)

SUBCATEGORIA DE ESTABLECIMIENTO Y MANTENIMIENTO DE REDES

Sobre la subcategoría de establecimiento y mantenimiento de redes se dibuja el panorama del cuidador masculino en el contexto. Los hallazgos permiten determinar que las relaciones que los cuidadores establecen con sus contextos inmediatos, tales como amigos y vecinos, o compañeros, son mínimos. Los sujetos demuestran en sus relatos que para la mayoría la única red permanente de apoyo a la que se encuentran vinculados es la familiar, dejando de lado otros espacios de participación y socialización.

En este sentido, es importante mencionar que las redes de apoyo construidas por personas fuera de la red familiar se asocian a espacios de ocio que, según manifiestan los participantes, ya no forman parte de su cotidianidad.

“amigos? Muy poco porque no nunca he sido de parrandas, ni de amigos ni nada de esas cosas” P6

“Más que todo con amistades, Familiares muy poco, vecinos si, por decir aquí la dueña de la casa la iglesia no tanto, colegas no” (P2)

*“Tengo muchos amigos, y mis vecinos todos me apoyan son muy buena gente”
(P1)*

Sobre el apoyo generado por la red familiar, las voces de los participantes refieren:

“Pues en este momento con la familia, que es con la que cuento pues como le digo con los vecinos de puertas pá fuera charlamos y todo, pero ellos ni saben cómo es la situación aquí en la casa, para cualquier ayuda estoy contando con la familia” (P3)

“Hasta el momento no he pensado contar con nadie , por el momento me las arreglo yo solito , pero si necesitara ayuda sé que mi familia me apoya” (P5)

“(Cuenta) con mi familia, mi familia (¿únicamente con su familia?) sí la familia distendida, la familia de mi esposa, mi familia, nos ayudan económicamente, (...) generalmente somos una familia muy unida entonces de todo tipo de ayuda, nunca nos sentimos solos (P6)

“hay un familiar (...), ella es enfermera jefe, (...) ella es la que está más pendiente de las citas de mi mamá y en lo que fué de las cirugías ella me colaboró en esa parte, ni amigos, ni vecinos ni nada” (P7)

“(cuenta) pues con el apoyo de mi hijo, de mis papás, de mi hermana...” (P8)

“(Cuenta) de vez en cuando mi mamá que es la que nos ayuda, de resto jum...” (P10).

“me he sentido apoyados por todos, por mi familia por la familia de mi señora, por mis hermanos y por todos” (P3)

Por otro lado, las voces de los participantes refieren en algunos casos que el ejercicio de la labor de cuidado limita la participación en sus espacios cotidianos o de interacción con el medio, lo que deviene en una dinámica progresiva de abandono de estas redes.

“de pronto en joven, bueno muy joven, pensaba otras cosas, un trabajo, otras cosas, viajar, así pero no yo asumo que este ya no es mi proyecto de vida es mi realidad” (P6)

“Mi vida ha cambiado al 100% desde que soy cuidador” (P2)

“Pues desde que empecé a cuidar me dedique fue a la niña y no, no volví a trabajar y tan poco volví a buscar trabajo” (P3)

“uno no puede salir a una fiesta por estar pendiente de él y pues la unión familiar más facilidades para el que para nosotros por lo beneficios” p10

“(limitaciones) que uno tenga una salida y no la pueda llevar a ella, de pronto por ella no pueda ir ¿si?, pero de todas formas uno trata de acomodarse a la situación... (P3)

Además, como otro aspecto interesante, hay una minoría de hombres cuidadores que mantienen sus redes sociales fuera del núcleo familiar, aunque estas redes no contemplan el conocimiento de otros hombres cuidadores. La invisibilidad de estos se percibe no solo ante el desconocimiento de la existencia de otros, si no ante el autoreconocimiento de su invisibilidad frente a otros: *“Pues casi no se enteran porque la niña permanece en la casa, la relación con los vecinos no es así como de mucha confianza para que sepan que yo soy el cuidador de ella, saben que soy el papa pero que soy el cuidador no saben mucho”. (P6)*

“Yo me dedico es a la niña no más, y de pronto si veo a otra persona con discapacidad en una silla de ruedas, pues tampoco me atrevo a preguntar quién la cuida o como la cuida entonces no conozco a ningún hombre cuidador... (p3)

“Otros hombres cuidadores? Pues de los que asistimos al grupo no, yo veo solo señoras, a algunas les toca ver hasta por el esposo” (P4)

Frente a esta situación, solo hay un participante que desde su voz reconocen al hombre cuidador, aunque lo hace en el marco que le ofrece la participación en programas para cuidadores:

“Si, conozco pues nosotros estamos en un grupo de la alcaldía de Bogotá, yo vengo, nosotros venimos vinculados a la alcaldía hace más o menos unos 8 o 9 años...” (P6)

DISCUSION

Este estudio parte del reconocimiento del ejercicio del cuidado desde una perspectiva de lo masculino como la expresión de las nuevas formas de deconstruir los roles patriarcales históricamente vinculados al género y al sexo, que tienen claras asignaciones productivas y reproductivas en todos los contextos en los que un ser humano pueda ser. (Arroyo, 2013).

Reconocer las rutas experienciales vividas por los hombres cuidadores de personas con discapacidad debe empezar por comprender que el trabajo de cuidar se define y se diferencia de los otros por ser relacional, “una tarea para los demás” (Villanueva, 2013). Desde la posición de Villanueva el cuidado es una relación de dependencia entre dos personas en la que una es tributaria de la otra para su cuidado y bienestar que ha sido tradicionalmente asignada a las mujeres. Desde esta posición, la relación entre el ser hombre y el ser cuidador transita por un panorama de contrastes. En el mismo marco en el que hay un reflejo claro del sistema patriarcal como eje orientador para el desarrollo de esta labor, el hombre cuidador reconoce que su posición “usurpa” el rol naturalizado de la mujer, pero, además, abre la discusión al exponer la necesidad de deconstruir este papel.

En este mismo sentido, Villanueva continúa su exposición explicando que la corresponsabilidad de los hombres en el trabajo de cuidado es una necesidad imprescindible para lograr la redistribución igualitaria de las tareas y la liberación de la mujer de sus roles tradicionales. Este camino lleva a establecer la necesidad

de relacionar los cambios en los roles con las razones por las cuales se dan esos roles.

Las asignaciones al papel del cuidador, si bien están condicionadas por la necesidad y por la ausencia de un tercero femenino, generan procesos de transformación en quienes las ejercen. En esta medida se puede establecer que los elementos fundamentales para generar transformaciones en el rol de género están condicionados por el hacer. Los procesos deben pensarse desde esta posición.

Por otro lado, si bien el ejercicio del cuidado establece relaciones puntuales sobre las funciones que deben cumplirse en atención a las necesidades del individuo, hay una asociación entre el cuidado masculino y las necesidades especiales de fuerza de la persona cuidada, mientras que los cuidados en los que no se requiere el mismo grado de fuerza y resistencia física, continúan proyectándose como femeninos. La relación entre estas dos situaciones se presenta como una resistencia a la deconstrucción del rol tradicional masculino. (Troncoso, 2014, Villanueva 2012). Es importante reconocer que, a pensar de esta posición reflejada en la literatura, las voces de los participantes son claras al especificar que las funciones que realizan en su cotidianidad como cuidadores, van desde lo que efectivamente tiene asociaciones de fuerza hasta las labores que adolecen de ellas, como los cambios de postura, el vestido, aseo general, control de medicamentos, etc. (Calvente, 2011)

En contraposición a lo que reconoce Muñoz (2013), los participantes de este estudio asumen que las tareas que desarrollan en su diario vivir van más allá de prestar una ayuda al otro que lo necesita. La vinculación con su ejercicio es percibida como una responsabilidad permanente o un nuevo proyecto de vida. Ahora bien, esta posición está condicionada por la remuneración económica que una persona recibe, anteponiendo este ingreso al reconocimiento de su identidad como cuidador, siendo este el que marca la nominación de la ocupación que cada hombre hace de sí mismo: pensionado, trabajador de la construcción, ingeniero, desempleado etc. La nominación “cuidador” es distante, solo se reconocida así

por quienes no perciben ingresos económicos por otras actividades y que además desarrollan la labor durante las 24 horas del día. Esta posición dialoga con lo expuesto por Barreto (2005), y Larrañaga (2008) y Villanueva (2012), quienes exponen que esta labor de cuidado, denominado informal al ser proporcionados por parientes, amigos, vecinos y otras personas en el interior del hogar, es situado en el ámbito doméstico y en el ámbito de la responsabilidad moral pero no dentro de la categoría de empleo remunerado y “frecuentemente ni siquiera en la categoría de trabajo (Villanueva, 2012).

Frente al ejercicio del cuidado en dialogo con el otro social, los resultados dialogan con Padilla, (2009), al exponer que la naturalización del rol del cuidado femenino tiene implicaciones en la percepción social frente al cuidador masculino. Al respecto, las autoras exponen dos posiciones, una, relacionada con las mujeres cuidadoras, donde la tradición se entiende como compromiso, y dos, frente a los hombres cuidadores y la novedad del cuidado doméstico. Las autoras explican que el deber moral de cuidar en los hombres es una posición lejana, que aparece rara vez (contrario a lo que sucede con las mujeres), lo que tiene implicaciones que hacen eco con los resultados de este estudio: cuando el hombre cuida, las diferencias de género no desaparecen, aunque su posición trasgreda la naturalización patriarcal del rol de cuidadora que históricamente ha participado en la configuración de la identidad de las mujeres. Esta situación es expuesta por las autoras en el denominado micromachismo utilitario o encubierto, que condiciona la autonomía y el desarrollo persona de la mujer al “ser para otros”. Dicho de otra forma, el medio responde al hombre cuidador con el reconocimiento claro de la ruptura a las normas sociales de género que definen lo femenino y lo masculino., expresado en la hipervaloración o la subvaloración del rol. (Padilla, 2009)

La incorporación del enfoque de género al cumplimiento de estas funciones resulta clave. Los cuidadores reconocen que debe existir un ejercicio de transformación que permita el reconocimiento de la labor que están desarrollando como un fenómeno humano. (Alemán, Aguilar, Martínez, Ávila, Vásquez, Gutiérrez, 2012)

Los diversos ordenamientos socioculturales contruidos colectivamente a partir de estas nuevas posiciones deben desdibujar la simbolización sobre las implicaciones del cuidado. En este sentido, la jerarquización del rol ubica al cuidado en una posición de inferioridad en comparación con otras labores propias del sujeto masculino. (Vilchis, 2014).

Ahora bien, en cuanto a la edad y características de los cuidadores hombres, se resalta que estas dialogan con las características sociodemográficas encontradas en las cuidadoras mujeres pues también hay una tendencia importante de hombres cuidadores con edades superiores a los 50 años, sin embargo, se percibe una diferencia importante: La concepción de la ocupación. Mientras en las mujeres, como se ha mencionado en párrafos anteriores, el cuidado es una labor naturalizada, en algunos de los hombres esta labor es también una opción frente a otro tipo de actividades que puedan desarrollarse, pues los distraen y les permiten ocupar su tiempo, especialmente en aquellos que están en estratos socioeconómicos medios y altos, no así en los cuidadores de estrato bajo, quienes refieren como sentidas las ausencias o los cambios frente a sus proyectos de vida.

En este sentido, las dos posiciones de cuidadores deben buscar el balance entre las responsabilidades propias de su ejercicio y las actividades personales y que obedecen a su proyecto de vida (Barreto, Campos, 2005) o a las actividades laborales, puesto que las condiciones socioeconómicas así lo exigen. Si bien autores como Arroyo y Lancharo (2013) exponen que estar empleado y cumplir un rol de cuidador es incompatible, esta investigación permite señalar que un importante número de hombres cuidadores desempeñan roles como trabajadores. De otro lado, también es necesario resaltar que dentro de los núcleos familiares se encontró que existe un apoyo familiar importante, constituyéndose en la principal red de apoyo para el cuidado, sin embargo la construcción de otras redes se ve limitada, en consonancia con lo expuesto por Padilla (2009), quien anota que el sistema de apoyo de los hombres es más vulnerable a los efectos negativos del

papel de cuidador que el de las mujeres (lo que incluso puede explicarse por la respuesta social negativa al cuidado).

CONCLUSIONES:

La experiencia del cuidado desde la perspectiva de lo masculino representa la transformación de lo cotidiano. Las experiencias demuestran que la mayoría de los hombres ejercen la labor del cuidado desde la obligatoriedad, como un callejón sin salida debida a la ausencia o falta de disponibilidad de una mujer, en el cual única opción es cuidar. Sin embargo, una vez embarcados en el cumplimiento de este papel existe un proceso de concienciación sobre los roles femeninos y masculinos dentro del núcleo familiar como primer contexto, y la sociedad inmediata, como segundo, aunque la discusión no se eleva al nivel de reconocer que hay una situación histórica que, al asignar roles a partir del sexo, produce y reproduce esquemas de desigualdad entre hombres y mujeres.

El tránsito del hombre cuidador hacia el reconocimiento de la asignación social de roles se detiene en el reconocimiento de su propio papel y la interacción con el otro. Dicho de otra forma, a pesar que hay un reconocimiento de que sus funciones como cuidador son más “adecuadas para las mujeres”, también acepta y asume que como hombre, también es su deber y su responsabilidad desarrollar esta labor y que las experiencias obtenidas de este ejercicio no son ajenas a su masculinidad, por el contrario, forman parte de ella, aunque no se percibe como injusto la naturalización/feminización del cuidado.

Los hombres experimentan un proceso de invisibilidad social cuyas causas, entre otras posibles, se asientan en la ausencia de un proceso que les permita generar una identidad como cuidadores y los escasos procesos de participación o de tenencia de redes de apoyo diferentes a las establecidas por las familias. En el primer caso priman otras formas de autoreconocimiento personal (las labores económicas desarrolladas o el papel dentro del núcleo familiar) y en el segundo el

poco interés en participar de otros espacios de socialización e interacción. El resultado de esta situación es una invisibilidad endógena dentro del colectivo (los hombres no conocen otros hombres que cuiden, aunque saben que su existencia es una posibilidad cercana), y del afuera hacia el colectivo, cuando la sociedad no los reconoce como cuidadores masculinos.

El hombre cuidador que se enfrenta a la sociedad es un sujeto que encarna la atención de quien se atreve a trasgredir la norma social patriarcal. En este sentido, la novedad del cuidador condiciona las respuestas sociales en un rango que va desde la hipervaloración de su función, hasta la subvaloración del mismo. La concepción de esta función naturalizada para los hombres de la misma forma que ha sido para las mujeres, se percibe distante.

BIBLIOGRAFIA

Aguayo, F., & Sadler Spencer, M. M. (2011). Masculinidades y políticas públicas: involucrando hombres en la equidad de género.

Alemán, A. F. (2012). Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*, (33), 81-88.

Ariza-Sosa, G. R., Gaviria, S. L., Geldres-García, D. A., & Vargas-Romero, R. (2015). Hombres cuidadores de vida: formación en masculinidades género-sensibles para la prevención de las violencias hacia las mujeres en Medellín. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 44(2), 106-114.

Arroyo Rodríguez, A., Lancharro Taverro, I., Morillo Martín, M. S., Romero Serrano, R., Pérez-Godoy Díaz, E., & Moreno-Guerín Baños, A. (2013). Etnografía del cuidador varón en una Unidad de lesionados medulares: análisis de los roles y redes sociales con una perspectiva de género.

Barreto, R. V., Coral Ibarra, R. D. C., Campos, M. S., Gallardo Solarte, K., & Támara Ortiz, V. (2015). Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Revista Científica Salud Uninorte*, 31(2).

Bastián Borreguero, A. (2015). Un acercamiento a la masculinidad tradicional para comenzar su deconstrucción. Propuesta de intervención socioeducativa: "piensa en ti... sobre masculinidades".

Bover-Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería clínica*, 16(2), 69-76.

Calvente, M. G., del Río Lozano, M., & Marcos, J. M. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 100-107.

Crespo, M., & López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Perfiles y tendencias*, 35.

Cruz, L. M. (2010). La Historia en clave feminista. *Revista venezolana de estudios de la mujer*, 15(34), 27-42.

Elementos De Una Guia Para Cuidadores De Personas En Situación De Discapacidad (2008). Grupo de investigación ocupación en inclusión social. Universidad Nacional de Colombia. Secretaria de Integración Social.

Franco, N. E. M. (2010). Apuntes para el debate sobre el cuidado de sí en la salud masculina como construcción sociocultural. *Revista Poiésis*, 10(19).

García, Escobar, Jorge. (2009). Ser hombre con discapacidad en una ciudad de exclusiones: estudio sobre discapacidad y masculinidad en Lima. Ponencia presentada en el XIX Seminario Latinoamericano de Escuelas de Trabajo Social. El Trabajo Social en la coyuntura latinoamericana: desafíos para su formación, articulación y acción profesional. Universidad Católica Santiago de Guayaquil. Guayaquil, Ecuador. 4-8 de octubre 2009.

García, J. R. (2010). Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Imsero*.

Giraldo, M., Inés, C., Franco, A., María, G., Correa, B., Stella, L., ... & María, A. (2005). Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(2), 7-15.

González Moreno, M. C., & Camacaro Gómez, D. (2013). Desandando las rutas de la masculinidad. *Comunidad salud*, 11(1), 68-78.

Hardy, E., & Jiménez, A. L. (2001). Masculinidad y género. *Revista cubana de salud pública*, 27(2), 77-88.

Hernández, Roberto, Fernández, Carlos, & Baptista, Piliar. (2010). *Metodología de la Investigación* (M. G. Hill Ed. Quinta Edición ed.). México

Landínez-Parra, N. S., Caicedo-Molina, I. Q., Lara-Díaz, M. F., Luna-Torres, L., & Beltrán-Rojas, J. C. (2015). Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63, 75-82.

Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta sanitaria*, 22(5), 443-450.

Leaper, C., & Arias, D. M. (2011). College women's feminist identity: A multidimensional analysis with implications for coping with sexism. *Sex Roles*, 64(7-8), 475-490.

Luengo Martínez, C. E., Araneda Pagliotti, G., & López Espinoza, M. A. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*, 19(1), 14-18.

Luz Díaz, Lina Escobar, Luisa González, (2010). Masculinidad, una subcategoría de género determinante social de la discapacidad. Documento de investigación # 38. Facultad de rehabilitación y desarrollo Humano, Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia.

Mora Antó, A., Córdoba Andrade, L., Bedoya Urrego, Á. M., & Ángel Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas: Perspectivas en psicología*, 3(1), 37-54.

Muñoz Terrón, J. M., & Martín Palomo, M. T. (2014). Hombres y mujeres en los cuidados: viejos y nuevos modelos para la igualdad. *CUADERNOS KÓRE*, (8), 149-178.

Observatorio de personas Mayores (2008). *Cuidadoras y Cuidadores: El efecto del género en el cuidado no profesional de personas mayores*. Ministerio de Educación, política Social y Deporte. Gobierno de España.

Padilla, I. L., Ponce, M. J. V., Roncero, U. M., Begiristain, J. M., de la Hera, A. B., & Gorospe, B. A. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Facultad Nacional de Salud Pública: El escenario para la salud pública desde la ciencia*, 27(1), 50-55.

Poncela, A. M. F. (1998). Estudios sobre las mujeres, el género y el feminismo. *Nueva Antropología. Revista de Ciencias Sociales*, (54), 79-95.

Ragin, C. C., & de Setién Ravina, C. M. (2007). *La construcción de la investigación social: introducción a los métodos y su diversidad*. Siglo del Hombre Editores.

Ríos, A. E. R., & Galán, M. G. N. (2010). *Cuidadores: responsabilidades-obligaciones*.

Rodriguez B, Hector (2014). *Cuidar a los cuidadores, las condiciones sociales del cuidado*. Escuela de Ciencias Humanas. Maestría en Estudios Sociales. Universidad del Rosario. Bogotá Colombia.

Sagaró del Campo, N. M., & Moraga Rodríguez, A. (2015). Creencias acerca del sexo, el género y la masculinidad en adolescentes de distintos niveles de enseñanza. *MediSan*, 19(10), 1216-1223.

Silva, P. O., Velázquez, L. E. T., Luna, A. R., & Garduño, A. G. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de psicología y educación*, 12(1), 135-155.

Torruco-García, Uri; Díaz-Bravo, Laura; Varela-Ruiz, Margarita; Martínez-Hernández, Mildred; (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, Julio-Septiembre, 162-167.

Troncoso Miranda, D. (2015). Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. *América Latina hoy*, 71, 17.

Ubeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*.

Vaquirol Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.

Vilchis, L. M. G. (2014). Una aproximación a la participación de los hombres en los feminismos. *Revista de estudios de género: La ventana*, 5(39), 39-61.

Villanueva, C. F., Leiras, A. A., & De León, M. C. D. (2013). Cuidados, género y transformación de identidades/Social care, gender and the transformation of identities. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 57.

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

GRUPO DE INVESTIGACION EN SALUD PÚBLICA

INVESTIGACION: *“Experiencias de hombres cuidadores de personas con discapacidad. Recorridos desde la masculinidad”*

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La información presentada a continuación describirá el estudio y el papel que usted tendrá como participante. Por favor, lea cuidadosamente y no dude en preguntar en caso de tener interrogantes.

El objetivo de esta investigación es identificar las experiencias vivenciadas por hombres cuidadores de personas con discapacidad en el ejercicio de su rol desde la masculinidad, en la ciudad de Bogotá. El tema parte del reconocimiento que nos acerca al rol del cuidado desde la perspectiva de lo masculino como expresión de la contrahegemonía, que permite deconstruir privilegios naturalizados y valorar a partir de la experiencia, recorridos sentidos y vividos que establecen puntos de encuentro hacia un análisis conceptual y posicionado alrededor de la inclusión social y la discapacidad. Este proyecto investigativo se enmarca en el grupo de investigación en Salud Pública de la Corporación Universitaria Iberoamericana.

Si usted decide colaborar con este proyecto, usted participará en actividades individuales y grupales en las cuales deberá relatar aspectos y responder preguntas sobre su vida cotidiana, su pasado y presente, y sus experiencias como hombre cuidador, las cuales serán grabadas y transcritas para su posterior análisis. Es importante aclarar que el participar en este estudio no le hará daño en ninguna forma, por el contrario, estas actividades pueden ayudar a detectar problemáticas relacionadas con la inclusión social.

La información recolectada será confidencial y sólo será utilizada para el análisis de los resultados del estudio. Únicamente los investigadores de la Corporación Universitaria Iberoamericana tendrán acceso a los datos confidenciales suministrados y ninguno de los participantes serán identificados en los registros o publicaciones que resulten de este estudio.

Usted no está obligado a participar en el estudio. Si usted decide no participar, o si decide retirarse del estudio en cualquier momento, esto no le generará ningún

perjuicio. Aunque decida participar o no, su relación con el equipo de trabajo no se verá afectada por este estudio.

Si usted tiene alguna pregunta sobre su participación o si en algún momento usted experimenta alguna molestia asociada a la investigación, puede ponerse en contacto con el docente Edwin Hernán Meza, al correo edwin.meza@iberoamericana.edu.co, teléfono móvil 300 664 87 78.

Yo _____
_____ he leído y entendido este formato de consentimiento.
Mis preguntas han sido contestadas a satisfacción y doy mi consentimiento libre para participar en este estudio.

Nombre
completo: _____

Cedula: _____
de _____

Se firma en Bogotá el día ____ de _____ del año 20__ a las _____

ANEXO 2.

GUIÓN PARA LA ENTREVISTA

EXPERIENCIAS DE HOMBRES CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

GUIÓN

INFORMACIÓN BÁSICA

- Edad
- Estudios/ Título
- Ocupación actual.
- Ocupación antes de ser cuidador
- Localidad. Estrato.
- Años de ser cuidador
- Horas dedicadas al cuidado
- Tipo de relación con la persona cuidada (amigo, esposa, hijo, etc.)
- Número de hijos/as
- Edad de la persona con discapacidad
- Diagnóstico médico de la pcd.
- Causa de la discapacidad

CATEGORIA: SIMBOLICO-CULTURAL:

SUBCATEGORIA: MASCULINIZACION DEL ROL

Postulado central: Responde a los imaginarios que confluyen alrededor del ejercicio del cuidado.

SUBCATEGORIA: RECONOCIMIENTO DEL CUIDADO

Postulado central: El cuidado de las mujeres es mejor que el cuidado de los hombres.

Preguntas de la categoría:

1. ¿Cómo llego a ser cuidador? (¿Por qué usted?)
2. ¿En qué consiste su labor de cuidado? (¿Cuáles son sus principales tareas?)
3. ¿Cuándo las personas de la comunidad se enteran que usted es cuidador, que le dicen? (¿es igual la opinión de los hombres y las mujeres?)
4. ¿Conoce otros hombres que sean cuidadores? Qué opina de ellos?
5. ¿Que opina su familia de su ocupación cuidador?
6. ¿Considera que ha diferencia entre las actitudes de la sociedad hacia el hombre cuidador en comparación con la mujer que cuida?

CATEGORIA: POLITICA Y ECONOMICA

SUBCATEGORIA: RELACIONES LABORALES Y FLUJO DE RECURSOS.

Postulado central: El Flujo de recursos está asociado al rol productor del sujeto masculino.

SUBCATEGORIA: PARTICIPACION PROGRAMAS Y PROYECTOS

Postulado central: Los hombres cuidadores son invisibles. La participación de los hombres en proyectos es menor que la de las mujeres.

Preguntas de la categoría:

1. ¿Cuénteme cómo es su familia. ¿quiénes la componen?, que hace cada uno en la familia?,
2. ¿Cuál es su fuente de ingreso? Ha tenido que cambiar su actividad laboral desde que empezó a cuidar?
3. ¿Usted participa en algún proyecto o programa para cuidadores? ¿En cuál?

CATEGORIA: SOCIAL Y COTIDIANA

SUBCATEGORIA RELACIONES FAMILIARES Y AUTOCUIDADO

Postulado Central: Dentro de la red familiar existe más apoyo a las hombres cuidadores que a las mujeres cuidadoras.

SUBCATEGORIA ESTABLECIMIENTO Y MANTENIMIENTO DE REDES DE APOYO.

Postulado central: El sistema de apoyo de los hombres es más vulnerable a los efectos negativos del papel de cuidador que el de las mujeres.

1. ¿Quién es el/la jefe de la familia? ¿Por qué?
2. ¿Su proyecto de vida ha cambiado desde que es cuidador?
3. ¿Si necesita apoyo o ayuda, con que personas cree que cuenta? (tiene amigos, familiares, vecinos, colegas, la iglesia, etc...¿le dan apoyo?)
4. ¿Cuáles facilidades o limitaciones existen en la vida social cuando se es cuidador?