

Fractura intergeneracional en la cadena de cuidados familiares de las personas con alzheimer. Necesidad de un modelo profesionalizado de cuidados

Jesús García Martínez¹, Pilar Kolly²

Enviado: 2/11/2022 // Aceptado: 25/05/2023

Resumen. *Introducción.* Las atenciones en el ámbito familiar para con las personas que presentan alzhéimer son protagonizadas mayoritariamente por mujeres, es una consecuencia de las asimetrías de género en los cuidados. El objetivo es analizar la actual insostenibilidad en el tiempo de dicho modelo debido al cambio de expectativas y valores por parte de las nuevas generaciones de mujeres. *Metodología.* Es de carácter cualitativo, se ha procedido a entrevistar a 16 mujeres –cónyuges– que proporcionan con exclusividad estas atenciones; así como el análisis discursivo de un grupo de discusión, conformado por 10 mujeres jóvenes, a modo de contraste, y que integran los mismos núcleos familiares. *Resultados.* Nuestra investigación muestra que la mujer cuidadora constituye, en estos momentos, la base principal en la provisión de atenciones permanentes para con las personas dependientes. Se apunta el hecho de cómo la crisis en el modelo de cuidados de alta exigencia, dependientes con la enfermedad de alzhéimer, evidencia tanto la insostenibilidad de dicho modelo –falta de relevo generacional debido al cambio de expectativas vitales por las mujeres jóvenes–, como las limitaciones inherentes de las cuidadoras mayores en una praxis de cuidados altamente exigente. *Conclusiones.* Los resultados aconsejan la necesidad de un nuevo modelo de cuidados de alta complejidad basados en una atención profesional y técnica. Por lo que es necesario la re-construcción de los discursos y prácticas en el contexto de los cuidados de alta exigencia, desde un enfoque de género, lo que permitirá la construcción de una sociedad más equitativa e igualitaria.

Palabras clave: Enfermedad de alzhéimer; Toma de decisiones; Género; Fatiga por compasión; Crisis de cuidados, Modelo profesionalizado.

[en] Intergenerational fracture in the family care chain for people with alzheimer's: The need for a professionalized care model

Abstract. *Introduction.* Care in the family environment for people with Alzheimer's is carried out mostly by women as a result of gender asymmetries in caregiving. The aim of this paper was to analyse the current unsustainability of this model due to changing expectations and values among the new generations of women. *Methodology.* The qualitative research involved interviews with 16 married women who were exclusive providers of this care, in addition to a discursive analysis of a discussion group made up of 10 young women, by way of contrast, who were members of the same nuclear families. *Results.* The research showed that female caregivers are currently the main resource in terms of caring for and responding to the needs of dependent people with Alzheimer's. The crisis in the high-demand care model involving dependent people with Alzheimer's disease shows both the unsustainability of that model (lack of generational relief due to changing life expectations among young women) and the inherent limitations of older caregivers in a highly demanding care praxis. *Conclusions.* The results suggest the need for a new model for highly complex care based on professional and technical care. Therefore, it is necessary to re-construct discourses and practices in the context of high-demand care from a gender perspective to facilitate the construction of a more equitable and egalitarian society.

Keywords: Alzheimer's disease; decision-making; gender; compassion fatigue; care crisis; professionalized model

Sumario: 1. Introducción. 2. Metodología. 2.1. Enfoque. 2.2. Participantes. 2.3. Procedimiento. 2.4. Análisis de datos. 3. Resultados. 3.1. Asimetría sociocultural en los cuidados a familiares. Emergencia de nuevas perspectivas en las mujeres jóvenes. 3.2. Sobrecarga en la cuidadora. Cronificación del estrés en los cuidados familiares. 3.3. Atención sociofamiliar

¹ Departamento de Psicología y Sociología. Universidad de Zaragoza

jesusgar@unizar.es

<https://orcid.org/0000-0003-1359-1367>

² Instituto Aragonés de Servicios Sociales

mkolly@zaragoza.es

<https://orcid.org/0000-0002-6917-2367>

en cuidados de alta exigencia. Crisis del modelo tradicional y necesidad de nuevos modelos profesionalizados. 4. Discusión y conclusiones. 5. Bibliografía.

Como citar: García Martínez, J.; Kolly, P. (2023). Fractura intergeneracional en la cadena de cuidados familiares de las personas con Alzheimer. Necesidad de un modelo profesionalizado de cuidados. *Cuadernos de Trabajo Social*, 36(2), 411-423.

1. Introducción

Atender y recibir cuidados forma parte de nuestra experiencia humana. Todas las personas necesitan ayuda, cuidado o apoyo de otras en algún momento, e incluso a lo largo de toda su vida, para poder vivir dentro de unos mínimos parámetros vitales de dignidad humana (Tobío et al. 2010). Aunque, la modalidad de los cuidados en la atención a las limitaciones básicas de las personas en sus diferentes grados de dependencia, resulta ser muy variada por su propia naturaleza. En este sentido, las diversas situaciones de discapacidad afectan, en mayor o menor medida, a los estándares de calidad de vida de las personas dependientes, en lo relativo a su movilidad, autonomía, y a sus aspectos cognitivos, sociales, culturales, etc. (Verdugo y Martín, 2002; Verdugo y Schalock, 2013; Valencia, 2014). De ahí que estas personas representan ser un colectivo especialmente necesitado de unos cuidados especiales y una protección permanente (Pérez Caramés, 2010; Barranco Avilés, 2014).

En los modelos de cuidados tradicionales, donde el protagonismo de la mujer es manifiesto, son un fiel reflejo de la producción cultural patriarcal que crea y sostiene un sistema de referencias comunes donde se conforman los comportamientos “adecuados” de los hombres y mujeres dentro de las sociedades humanas (Bourdieu, 1997; Lamas, 2000; Leitner, 2003; Bettio y Plantenga, 2004; Agrela, Palomo y Langa, 2010; Setién y Costa, 2010). Dicha construcción cultural del género se funda socialmente en la interacción constante de géneros en los espacios sociales como: la división del trabajo, la autoridad, el poder, la sexualidad y el parentesco (Tello, 1997). El concepto de “cadena de cuidados” refiere a una determinada organización del tiempo entre los diferentes actores que componen la estructura social y su posición en ella establecen cómo y quién se encargará de estas funciones, “así como del valor que adquirirán en la sociedad en su conjunto” (Díaz Gorfinkiel, 2008, 72). Dicho concepto, a su vez, se asocia a lo que Daly y Lewis, (2000) denominan como “cuidado social” en cuanto se define no solamente desde su dimensión micro-social, sobretodo, sino en cuanto hace referencia a las interconexiones macro-sociales entre la familia y la estructura social. Consideramos que es oportuno dicho concepto en nuestra investigación ya que integra los diferentes aspectos relativos a la reproducción social de dichos cuidados otorgados en el ámbito familiar.

Por lo que las desigualdades sociales existentes entre mujeres y hombres se perciben como asimétricas y problemáticas (Julve, 2006; Esteban, 2009) donde el componente básico es la noción de poder y las relaciones de dominación-subordinación entre los géneros (Ríos Campos, 2020; Abellán et al., 2011). Esto es, las identidades de género se van definiendo socialmente en contextos culturales cambiantes, y, a su vez, retroalimentadas en redes y estructuras de significado (Solórzano y Jaramillo, 2009; López y Martínez, 2007; Recio, 2010). Como señala oportunamente Báñez Tello (2019) asistimos a la persistencia de las representaciones sociales de género en la provisión de los cuidados, efectuados por familiares y por personas contratadas, todas ellas resultan ser mujeres. Esta situación repercute en la pérdida de su puesto laboral (Torns, 2008); y, específicamente, en el deterioro progresivo de su calidad de vida –altos niveles de estrés y ansiedad– (Campo Ladero, 2000; Pérez González, 2020). Además, las economías domésticas se van a ver afectadas, casos de renuncia del empleo, y por lo tanto, de ingresos económicos. Según Abizanda y Jordán (2011) existen una serie de factores de riesgo que aparecen en la persona cuidadora, con el agravante de que si no se disponen de redes sociales cercanas, van a terminar por conformar un conjunto de síntomas psicosociales negativos que van desde la ansiedad, el miedo, la culpa, hasta la ira.

Los datos disponibles por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) a fecha de 31 de diciembre de 2022 en la aplicación del convenio de cuidadoras no profesionales de personas en situación de dependencia refieren un total 69.602 personas que proveen dichos cuidados, cuidadores familiares. De las cuales, el 88,6% son mujeres y el 11,4% son hombres; el relativo a la cohorte de edad más representativa se sitúa entre los 50 y 60 años, con un 41,8%. En el caso de la Comunidad Autónoma de Aragón se registran 1.831 personas que proveen cuidado en el entorno familiar. En lo que respecta a personas en situación de paro o inactividad laboral debido al compromiso familiar en el cuidado a personas dependientes, los datos proporcionados por el INE (2021) son elocuentes: el porcentaje más alto de parados que han dejado el trabajo para cuidar a personas dependientes en 2020 corresponde al grupo de edad de 35 a 44 años (26,6%) en mujeres y al de 25 a 34 años (25,0%) en hombres. Por otro lado, en relación al grupo de edad de 35 a 44 años corresponde el porcentaje más alto de personas que no buscan empleo porque cuidan a personas dependientes tanto en mujeres (31,4%) como en hombres (30,0%). Por otro lado, queremos referenciar un interesante estudio de Akpınar, Küçüğüçü y Yener (2011), en el que se evidencia el hecho cómo la carga asociada al cuidado de enfermos con Alzheimer re-

sulta significativamente mayor en mujeres que en hombres ($p=0.002$); también en lo relativo al tiempo de cuidado ($p=0.04$), carga física ($p=0.00$) y carga social ($p=0.04$).

Ahora bien, teniendo en cuenta que el ámbito de los cuidados es muy amplio queremos centrar nuestra atención en la provisión de cuidados en un contexto de exigencia y alta complejidad técnica: los cuidados permanentes a las personas dependientes con la enfermedad de alzhéimer. Se trata de una modalidad de demencia que provoca en el sujeto un cuadro sintomático de progresivo deterioro cognitivo y conductual, afectando gravemente a su autonomía personal e interacción social (Moulin y Thévenet 2011; Campos, Cardona y Cuartero, 2017). La persona diagnosticada con la enfermedad de alzhéimer evidencia per se una situación clínica de alta complejidad. Situación que no supone una muerte inminente ya que se cronifica en el tiempo, con la consiguiente necesidad permanente de ser objeto continuo de cuidados y atenciones (Ruiz Fernández et al. 2016). Por consiguiente, en el trabajo de investigación referimos el concepto de “cuidados de alta exigencia”, ya que se corresponde perfectamente con el estado clínico del familiar que es objeto de atención por parte de la mujer cuidadora.

Desde esta perspectiva clínica del sujeto con la enfermedad de Alzheimer, nos encontramos ante una situación de extrema dependencia con características multidimensionales y acumulativas; es decir, una serie de componentes relativos a la psicomotricidad, cognición, interacción social, etc. (Schröder-Butterfill, 2013); donde el deterioro de los estándares de calidad de vida es progresivo (Larrañaga et al, 2008; Delgado Rodríguez, 2012; Lagarde, 2004; Casademont, 2019; Martínez Pizarro, 2020). El desarrollo de la enfermedad de Alzhéimer está ligado a la pérdida irreversible de sus capacidades cognitivas y psicofísicas que terminan por invalidar la realización de actividades básicas de la vida cotidiana (ABV). La Dependencia Grado 3 se contempla en la *Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Dicho grado se asocia a Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (ABV) varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía persona (art.26). Se sigue el procedimiento establecido, donde el profesional de Trabajo Social realiza la baremación contemplada en el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero: lo que supone trasladarse al domicilio para aplicar el baremo art 27. 4 que valora la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental. El grado III de dependencia se corresponde a una puntuación final del Baremo de Valoración de la Dependencia de 75 a 100 puntos.

Por otro lado, se constata la insuficiencia de estudios relativos a la sostenibilidad del modelo respecto a los cuidados permanentes en el ámbito familiar a los dependientes con la enfermedad de alzhéimer (Jerez y López, 2008). De ahí que la finalidad de nuestra investigación es la de focalizar el centro de nuestro análisis en un segmento del espectro de cuidados que, a nuestro juicio, como son las prácticas y modos en la atención continua a las personas dependientes con este tipo de perfil clínico. Las atenciones familiares presentan unas características propias que las singularizan en relación a otro tipo de casuísticas en la atención a la dependencia, debido a que se tratan de un tipo de atención permanente de alta exigencia para la persona que proporciona la provisión de dichos cuidados (Peinado y Garcés 1998; Suárez, 2014). El familiar con alzhéimer evidencia la notoria pérdida de la autonomía personal (Martín Palomo, 2016; Beloki y Mosteiro, 2017); asociada a un desvalimiento personal ya que se trata de una enfermedad inhabilitante. En definitiva, representa ser una modalidad de demencia progresiva que causa graves problemas en los procesos cognitivos, memorísticos y asociativos que terminan por obstaculizar el normal desarrollo de las actividades cotidianas (Peña Casanova, 1999).

Consideramos que, dadas las características propias que rodean a la provisión de atenciones a los familiares con alzhéimer, el concepto más pertinente que recoge dicha situación es el de “fatiga por compasión” (*compassion fatigue*); esto es, un disconfort de carácter acumulativo; (un concepto asociado es el de “traumatización vicaria” desarrollado por Perlman y Saakvine, 1996; y, también por Rothschild, 2006). Este concepto de “fatiga familiar” referencia el conjunto de procesos y tareas diarias en la atención continua a los enfermos con vínculos familiares; junto con la responsabilidad anexa que ello contiene. En esta línea diversos estudios concluyen en cómo los cuidadores familiares están invariablemente expuestos a los efectos de un estrés permanente que terminan por ocasionarles un deterioro de su calidad de vida: trastornos de ansiedad y depresión (Muela, Torres y Peláez, 2002; Gómez-Ramosa y González-Valverde, 2004; Giraldo y Franco, 2006; López y Crespo, 2007). De ahí que entendamos que es pertinente la utilización del concepto de “fatiga por compasión familiar” en nuestro trabajo de investigación debido al hecho contrastado que el progresivo deterioro cognitivo y social de la Enfermedad de alzhéimer impacta de forma directa y significativa en la persona que cuida de forma permanente, en nuestro caso la mujer como cuidadora principal –y única, en muchos casos–. Especialmente como señala Méndez et al. (2010) una serie de procesos de trastornos de ansiedad y afectivos que inciden de modo negativo en la calidad de vida de dichas cuidadoras. En nuestro trabajo de investigación, y a modo de justificación, entendemos que son pertinentes dichos conceptos ya que reflejan de forma adecuada la complejidad y grado de exigencia permanente que supone dicha revisión de cuidados, especialmente desde el ámbito

familiar. Debido a que son las mujeres quienes asumen mayoritariamente el cuidado, a la par que también asumen mayor carga física y socioemocional. Como señalan Fernández, Torres y Grande (2020) esta cronificación en los cuidados de alto desgaste genera elevados niveles de ansiedad y depresión, lo que termina por evidenciar niveles de salud más bajos para el colectivo femenino de la población cuidadora general.

Desde este enfoque la “fatiga por compasión” o “desgaste por empatía” (Figley, 2002; Gilmore, 2012; Campos, Cardona y Cuartero (2017) consideramos que se ajusta de forma pertinente a las especificidades propias de los cuidados permanentes de alta exigencia en el entorno familiar, ya que la persona que ejerce la provisión de cuidados, generalmente las hijas, son las que soportan mayores niveles de estrés y ansiedad, debido, precisamente a la existencia del vínculo filio parental (Larrañaga et al. 2008; Lynch y Lobo, 2012; Martínez Pizarro, 2020). Esto es, hablaríamos de “fatiga por compasión familiar”, de naturaleza más exigente y con un mayor grado de implicación personal debido a la existencia de dicho vínculo. La enfermedad de alzhéimer conlleva efectos muy acusados de desgaste emocional y de salud en la figura del cuidado; ya que se trata de una praxis de cuidados permanente y muy exigente; de ahí que entendamos cómo estos conceptos que hemos referenciado resulten ser los más pertinentes para el objeto de nuestra investigación: la fractura intergeneracional en los cuidados familiares a enfermos de alzhéimer.

En otro orden de cosas, hay que tener en cuenta las particularidades propias dentro de este ámbito específico de cuidados de alta complejidad, donde se observa una asociación evidente: a mayor exposición de la cuidadora familiar mayores niveles de estrés y de incertidumbre de la misma; en la misma línea de que los estudios de Figley (2008), donde estas dinámicas se retroalimentan así mismas. En cierto modo, se podría hablar de una evidente “desfamiliarización” (Esping-Andersen, 1993) ya que no se reproducen los hábitos y pautas que conformaban la transmisión en los cuidados de padres a hijos. Las creencias sociales asociadas a los compromisos en la provisión de cuidados –lo contextualizamos en la atención a los grandes dependientes con la enfermedad de alzhéimer– carecen de un reconocimiento y valoración social; precisamente porque las mujeres de más edad, adoptan pautas convencionales desde los estereotipos de género.

De ahí que el objeto de la investigación no es tanto el analizar las prácticas de las atenciones en el contexto familiar de las personas con la enfermedad de alzhéimer; sino la de considerar la no sostenibilidad del actual modelo de cuidados familiares, desde la perspectiva tradicional de género, ya que las nuevas generaciones de mujeres presentan un notable cambio en sus expectativas vitales y en sus proyectos de futuro. Modelo que, a nuestro juicio, no es solamente insostenible en el tiempo, sino que es a todas luces inviable en el ejercicio actual de estos cuidados cronificados en los contextos familiares. Además, el hecho de atribuir socialmente a las mujeres –cónyuges, madres o hijas– los cuidados en el entorno familiar, por una supuesta mejor predisposición a la compasión y ternura hacia el familiar –calidades estereotipadas como “propias de la feminidad” (Recio et al., 2015) conlleva unas consecuencias no deseables en la reproducción de los actuales estereotipos de género asociados a las mujeres cuidadoras.

Los resultados de nuestro trabajo de investigación apuntan a la inviabilidad del actual modelo de cuidados de alta exigencia en los enfermos con alzhéimer, como consecuencia de la evidente fractura intergeneracional –de las madres a las hijas– en el compromiso familiar por los cuidados. De este modo, va surgiendo la oportunidad de establecer nuevos marcos innovadores para responder a la sostenibilidad sistémica en los cuidados de alta exigencia para con las personas afectadas de alzhéimer.

2. Metodología

2.1. Enfoque

El objetivo de la investigación, desde una perspectiva crítica de género, evalúa la viabilidad o inviabilidad del actual modelo de cuidados familiares. Para ello nos vamos a servir de una metodología cualitativa, que como señalan Schettini y Cortazzo (2015) se pone el énfasis en estudiar los fenómenos sociales en su ámbito, destacando los aspectos más significativos subjetivos de los intervinientes. Las técnicas de investigación cualitativa que se van a aplicar son la entrevista en profundidad y el grupo de discusión; lo que nos permitirá identificar e interpretar tanto las experiencias subjetivas de las mujeres cuidadoras como de las narrativas propias de las mujeres jóvenes (Auberch y Silverstein, 2003; López 2004).

Consideramos pertinentes la aplicación de dichas técnicas cualitativas –entrevistas en profundidad y grupos de discusión–; ya que nos proporcionan estructuras semánticas de fondo y, a la vez, aspectos particulares propios de cada técnica. Si bien, las características sociodemográficas son distintas entre las informantes; lo que añade valor añadido a la información registrada es que todas ellas integran los mismos entornos familiares que, en mayor o menor medida, son conocedoras de la problemática de los cuidados a familiares con la enfermedad de alzhéimer. Ahora bien, la técnica del grupo de discusión presenta ciertas limitaciones en su alcance interpretativo; ya que solamente nos va a indicar la ausencia de disposición efectiva en la provisión de cuidados a futuro. El aporte del grupo discusión referencia, únicamente, la ausencia de unas actitudes favorables en la continuidad de los cuidados a los familiares con alzhéimer. Lo cual aconseja el desarrollo de un nuevo modelo de cuidados profesionales.

2.2. Participantes

El perfil de las participantes seleccionadas responde a ciertas características sociodemográficas pertinentes, como son la edad, número de hijos, estado civil y relación de cuidados. Los criterios para seleccionar a la muestra cumplen ciertos requisitos: mujeres –hijas y esposas de familiares con alzhéimer; entre 46 y 56 años. Esta diversidad de perfiles permitió recoger una serie de actitudes y percepciones específicas que nos proporcionan una información rigurosa sobre la problemática analizada.

Tabla 1. Perfil de las participantes en las entrevistas

Participante	Contacto	Edad	Estado civil	Nº de hijos	Relación cuidados
E.1	Centro SS	50	Casada	2	Hija
E.2	Asociación	56	Casada	1	Hija
E.3	Centro SS	54	Divorciada	2	Hija
E.4	Entidad soc.	48	Casada	2	Hija
E.5	Centro SS	50	Soltera	0	Hija
E.6	Centro SS	50	Casada	2	Esposa
E.7	Entidad soc.	50	Casada	2	Hija
E.8	Centro SS	56	Casada	3	Esposa
E.9	Centro SS	54	Casada	0	Hija
E.10	Asociación	46	Casada	0	Hija
E.11	Centro SS	49	Casada	1	Hija
E.12	Centro SS	56	Casada	1	Hija
E.13	Centro SS	50	Casada	2	Esposa
E.14	Asociación	56	Casada	2	Hija
E.15	Centro SS	52	Casada	2	Esposa
E.16	Centro SS	48	Viuda	2	Hija

Fuente: elaboración propia (2021). E: Entrevista; GD: Grupo de Discusión.

Es importante el hecho que estas mujeres residen de forma permanente en la Comarca Alta Ribera de Aragón (Comunidad Autónoma de Aragón); la cual está integrada por 17 municipios, con una población de 27.635 habitantes. Si bien el grueso de estas mujeres se concentran en varios núcleos de población: Alagón –7.178 habitantes–; Gallur –2.563 habitantes–, Pinseque –4.278 habitantes–; y Pedrola –3.625 habitantes–. (INE-IAEST, 2022).

Por otro lado, y de forma complementaria, nos hemos servido del análisis de un grupo de discusión. En este caso se trataba de la conformación de un grupo de 10 personas, los siguientes criterios: mujeres, con formación superior y universitaria, edad 23-25 años. El objeto es conocer de primera mano sus percepciones y expectativas futuras relativas a la viabilidad de los cuidados de alta exigencia y sopesar las condiciones de posibilidad en la transmisión intergeneracional estos cuidados de alta complejidad, en relación al grupo de mujeres de más edad. Ya que las mujeres jóvenes, integrantes del grupo de discusión, conforman en su mayor parte los mismos núcleos familiares analizados.

Tabla 2. Características sociográficas del grupo de discusión

Participante	Edad	Titulación	Estado civil	Madre cuidadora	Responsabilidad en cuidados
GD 1	23	Grado Recursos Humanos	Soltera	Si	No
GD 2	24	Grado Derecho	Soltera	No	No
GD 3	23	Grado Derecho	Soltera	Si	No
GD 4	25	Grado Psicología	Soltera	Si	No
GD 5	23	Grado Relaciones laborales	Soltera	No	No
GD 6	22	Técnico Infancia	Soltera	Si	No

Participante	Edad	Titulación	Estado civil	Madre cuidadora	Responsabilidad en cuidados
GD 7	23	Técnico Interiorismo	Soltera	Si	No
GD 8	24	Doctora Química	Soltera	Si	No
GD 9	25	Técnica Odontóloga	Soltera	Si	No
GD 10	25	Ingeniera Agromomía	Soltera	Si	No

Fuente: elaboración propia (2021). E: Entrevista; GD: Grupo de Discusión.

Este doble recurso a las entrevistas en profundidad –mujeres adultas– y grupos de discusión –mujeres jóvenes– nos permite en nuestra investigación cualitativa, no solo registrar sino, también, contrastar en nuestra investigación cualitativa la pluralidad de narrativas, muchas veces incompatibles, en lo relativo a los cuidados actuales y viabilidad futura de los mismos. Lo que termina por evidenciar una diversidad de actitudes no siempre coincidentes en relación a la disposición personal en la provisión de dichos cuidados.

2.3. Procedimiento

Se aplicó un muestreo no probabilístico a través de informantes clave, dentro de la Comunidad Autónoma de Aragón durante el periodo 2019-2020. La muestra seleccionada en nuestro estudio para aplicar las entrevistas en profundidad representa a 16 cuidadoras familiares que proporcionan cuidados permanentes a personas dependientes con Grado III, demencia tipo alzhéimer, en sus domicilios. El contacto se estableció a través de la profesional de Trabajo Social de la Comarca Ribera Alta de la Comunidad Autónoma de Aragón. Dichas cuidadoras han acudido, o siguen acudiendo, a los centros comunitarios de servicios sociales, asociaciones de enfermos y entidades del tercer sector. Esta comarca aragonesa está compuesta por 17 núcleos de población, con grandes diferencias sociográficas entre ellos: desde los 52 habitantes de Pleitas hasta los 7.167 de Alagón; aunque lo que predomina son los pequeños municipios en torno a los 1.000-1.500 habitantes (Remolinos, Torres de Berrellén, entre otros).

2.4. Análisis de datos

Las áreas temáticas de las entrevistas hacen referencia a la situación actual de cuidados familiares; al conocimiento relativo de los dispositivos de ayuda desde los servicios sociales; a la demanda o no de algún tipo de prestación o de servicio por parte del conjunto de las administraciones públicas. En lo relativo a los temas focales del grupo de discusión se trataron cuestiones relativas a las prioridades vitales en su proyecto de vida personal; al grado de compromiso respecto a la reproducción de los cuidados familiares. En lo que respecta a las categorías de análisis del registro de los discursos señalamos las siguientes: asimetría de género en los cuidados; sobrecarga de las cuidadoras; cuidados de alta exigencia; crisis del modelo y necesidad de modelos profesionalizados. Estas narrativas, si bien las ubicamos en el apartado de resultados, señalamos si proceden de las entrevistas en profundidad o del grupo de discusión.

Las entrevistas fueron grabadas, previo consentimiento de las mujeres entrevistadas. Una vez, aplicadas y registradas el contenido de todas las entrevistas y las interacciones del grupo de discusión se procede a identificar todas las unidades de significado más relevantes que emergían de los discursos de las participantes. A su vez, dichas unidades se van reagrupando en categorías o dimensiones más generales, las cuales aglutinan otros niveles menores de significado. A continuación, se interpretan, de forma crítica, los contenidos de cada una de las categorías y dimensiones observadas en la totalidad de información registrada. Lo que nos va a proporcionar información significativa relativa a la división por género en los cuidados permanentes a familiares con la enfermedad de Alzhéimer, y a su viabilidad futura en el modelo actual de cuidados.

3. Resultados

Si bien, los resultados señalan el protagonismo de las mujeres en este tipo de atenciones familiares, reforzando la asociación entre cuidados y género; se constata, simultáneamente, la crisis actual de estos modos de cuidados de alta exigencia en lo relativo a su sostenibilidad en el tiempo, lo que pone en duda su reproducción social. Es decir, la debilidad interna, tal como está organizado socialmente el modelo de organización en estos cuidados, resulta insostenible en el tiempo, debido a la evidente ruptura intergeneracional entre madres e hijas en la provisión de cuidados familiares de alta exigencia. Ya que estas últimas priorizan su proyecto vital personal sobre otro tipo de consideraciones.

3.1. Asimetría sociocultural en los cuidados a familiares. Emergencia de nuevas perspectivas en las mujeres jóvenes

Los mecanismos de reproducción sociocultural en las sociedades patriarcales siguen etiquetado a las mujeres como las mejores, o más adecuadas, para proporcionar cuidados familiares de forma permanente. Obviamente, se trata de un estereotipo ampliamente aceptado por el cuerpo social; a pesar de los procesos de inserción en el mundo laboral por parte de las mujeres.

En las entrevistas aplicadas se constatan dificultades de todo tipo: relaciones familiares, tiempo de ocio, actividad laboral, formación, crecimiento personal, etc. en el proceso de acompañamiento a sus familiares. *“Ha sido un proceso muy largo precedido del cuidado de mi padre, que fue una enfermedad peor. [...] Por lo tanto, los sentimientos variaron desde el principio hasta el final. Empecé esperanzada y terminé anulada”*. (E 5). Las cuidadoras manifiestan, a veces, con desgarró, los efectos en sus trayectorias vitales: *“Mi mayor dificultad ha sido perder mi libertad. Todos estos años de cuidados a mis padres ha hecho que no tenga vida para mí”* (E 7). Además con el convencimiento íntimo que la enfermedad no tiene atisbo de mejora sino, en realidad todo lo contrario, de progresivo empeoramiento de la situación clínica: *“Lo más difícil es el día a día, porque siempre empeora”*. (E 3).

Las mujeres cuidadoras son conscientes de los sacrificios y renunciaciones personales que ocasionan la cronificación de estos cuidados, de ahí la necesidad de buscar apoyos exteriores. En este sentido, una de las entrevistadas referenciaba la necesidad de modificaciones legislativas en aras de una mayor conciliación efectiva: *“Es necesario el apoyo institucional para que la familia libremente pueda cuidar a sus familiares. Pero eso no se puede realizar si no hay una legislación que apoye la conciliación familiar”*. (E 7). En este mismo orden cosas, otra de las mujeres sostenía la necesidad de adoptar actitudes más proactivas por todo el núcleo familiar: *“Es preciso promover la conciliación familiar y entender que el cuidado no puede hacerlo una sola persona, sino que tiene que ser compartido por toda la familia”* (E 8). En esta retroalimentación de las dinámicas de asimetría sociocultural, en el que los roles adscritos al varón se efectúan en el ámbito público; y, por contra, los roles definidos, como propios del género femenino; se percibe la necesidad de disponer unos marcos legislativos que favorezcan una equidad en la responsabilidad en los cuidados entre hombres y mujeres

En cambio, en el desarrollo de las dinámicas del grupo de discusión –integrados por mujeres con menos edad– se detecta una notable desafección en lo que respecta a la continuidad del modelo tradicional, desde un enfoque de género en los cuidados dentro de la familia. De hecho, este aumento de las necesidades de cuidados no se ve compatible con las expectativas vitales de estas mujeres jóvenes, las cuales priorizan la incorporación al mercado de trabajo, en detrimento de otros compromisos familiares.

Todo esto, no deja de ser una expresión más, dentro de un cambio cultural en los modelos de la “familia extensa” a la familia nuclear y, a su vez, al hogar monoparental. Lo que conlleva el hecho que todas estas nuevas dinámicas socioculturales evidencian cambios notables en la percepción social de las nuevas generaciones, en todo lo relativo a sus valores, prioridades y proyectos de vida cuyo centro de gravedad ha pasado del bienestar familiar al bienestar personal. Una de las integrantes verbalizaba lo siguiente: *“Ante una situación de necesidades de cuidados por parte de un familiar que requiera de atenciones, todos los familiares, es decir, independientemente de su sexo deben de atenderlo, si es posible, y si no es posible habrá que recurrir a otros recursos, como residencias, centros de día, etc.”* (GD 1). Otra integrante es mucho más explícita, en lo relativo a su grado de implicación personal en la atención a una posible atención con los familiares: *“Yo no estoy dispuesta a perder (sic) mi vida, como ha hecho mi madre que dedicó varios años de su vida a cuidar a mi padre con un grado 3 de dependencia. Pero, por eso, no me considero una mala hija; esto no tiene nada que ver [...] Las cosas han cambiado mucho en la sociedad. Tan responsable es el hombre como la mujer”* (GD 5). En definitiva, los nuevos factores culturales, sociales, demográficos, etc. terminan por hacer insostenible el esquema actual de cuidados, basado fundamentalmente en las familias, mediante la figura de la persona cuidadora informal, habitualmente mujer.

3.2. Sobrecarga en la cuidadora. Cronificación del estrés en los cuidados familiares

Unas atenciones exigentes y prolongadas en el tiempo aumentan el estrés físico y psíquico de estas mujeres cuidadoras; ya que se ven sobrepasadas por la situación de proveer cuidados de alta complejidad de forma permanentes; de ahí la demanda angustiada por conseguir la implicación de las administraciones públicas: *“Es necesario el apoyo institucional para que la familia libremente pueda cuidar a sus familiares [...] Es preciso promover la conciliación familiar y entender que el cuidado no puede hacerlo una sola persona, sino que tiene que ser compartido por toda la familia”*. (E 8). De ahí que el papel de cuidadora es más por autoexigencia o por sentido de responsabilidad que por convencimiento voluntario, ya que el hecho de no hacerlo se entendería como incumplimiento de las expectativas sociales, generadas y retroalimentadas por la sociedad en lo relativo a la responsabilidad adscrita a la mujer en la provisión de atenciones a los familiares dependientes.

Desde este contexto familista en la provisión de cuidados de alta exigencia, se percibe un evidente desgaste psicossomático de las cuidadoras, la llamada “fatiga por compasión”, donde va surgiendo un estrés que se

cronifica en el tiempo. Esta modalidad resulta ser extremadamente fatigosa en los cuidados por compasión, ya que afecta a los estándares básicos de calidad de vida para con aquellas personas que proveen en todo momento dichos cuidados. Los testimonios al respecto son elocuentes: *“Yo sabía que, tarde o temprano, tendría que ocuparme de mis padres, en cualquier circunstancia y situación. Es verdad, una pue estar más o menos preparada para atenderlos. Pero, esto –se refiere a la enfermedad de Alzheimer– me desborda; muchas veces no sé qué hacer y cómo hacerlo [...] Siento demasiado estrés, y esto me hace sentirme muy mal”* (E 11). Por otro lado, esta autoexigencia excesiva y contraproducente, de las cuidadoras familiares no se corresponde con un reconocimiento y valoración por parte de la sociedad. De ahí que entendamos que estas situaciones no son sostenibles en el tiempo, so pena de pagar un precio excesivo en su propia salud mental y emocional. Las estrategias desarrolladas por estas mujeres que van desde el fatalismo, automatismo, hasta la paciencia, etc.; al final, resultan ser no solamente limitadas e ineficaces, sino contraproducentes de facto.

Al analizar los discursos de estas mujeres aparecen, en muchas ocasiones, una serie de características que denotan sentimientos de profunda desesperanza, culpa, inutilidad, incumplimiento de las expectativas familiares, inconsistencia de creencias, fracaso personal, etc. *“Siento, en el día a día, como un fuerte impacto a nivel emocional que me afecta a mí y mi relación con toda la familia. Me digo a mí misma que puedo con todo, pero, lamentablemente no es así [...]. Es demasiada la carga (sic), toda esta situación consume mi tiempo y mi vida. Una lucha diaria que me agota física y mentalmente, y en la que tampoco encuentro descanso”* (E 4). Por otro lado, la propia dinámica de la enfermedad se transmuta en una suerte de duelo anticipado como una experiencia vital de anticipación de la pérdida del familiar.

De modo paradójico, se ha producido una normalización social de una situación que no tiene nada de “normal”, donde la mujer cuidadora deja de lado sus necesidades y expectativas vitales para centrarse única y exclusivamente en las necesidades permanentes de la persona dependiente. La reproducción sociocultural de esta “anomalía social” conlleva inevitablemente, no solo el mantenimiento de estereotipos de género sino, también, un inevitable deterioro en su propia salud y bienestar personal: *Al principio de la enfermedad de mi madre, ella era diagnosticada de enfermedad Grado III, totalmente incapaz de realizar ninguna actividad de su vida diaria y con completas facultades cognitivas, lo que hacía que fuera una enfermedad de gran sufrimiento, para ella y para mí”*. (E 2) Observamos cómo la mujer cuidadora dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado y atención permanente a los familiares con la enfermedad de Alzheimer. Este circunstancia vital de “centrarse” en los cuidados de otra persona –familiar– conlleva y supone un “descentrarse” en su propia subjetividad. Es decir, al priorizar los cuidados familiares, paradójicamente va a suponer una emergencia de conflictos intrafamiliares, junto con la aparición de trastornos socioafectivos y de conducta –estrés, depresiones y trastornos de ansiedad– para la mujer que proporciona cuidados de alta exigencia dentro del ámbito familiar.

3.3. Atención sociofamiliar en cuidados de alta exigencia. Crisis del modelo tradicional y necesidad de nuevos modelos profesionalizados

Por otro lado, se constata una dificultad estructural para el acceso a cuidados técnicos y profesionales por la propia lejanía geográfica y difícil acceso de los mismos, ya que las personas cuidadoras habitan en áreas rurales, donde los centros o servicios especializados son claramente insuficientes. Así se expresaba una cuidadora que vive en el medio rural: *“Ante una situación de necesidades constantes de cuidados a las personas con alzhéimer, no es lo mismo vivir en una gran ciudad que en un pueblo pequeño [...] El Estado debería de implicarse mucho más de lo que hace, por ejemplo recurriendo a profesionales externos como cuidadores, residencias, centros de día”* (E 11). Todo esto supone el quiebre de esta “tradicción familista”, donde el protagonismo de este tipo de cuidados ha sido el predominante en España.

Incluso, las mujeres que cuidan a sus familiares asumen que, aunque lo sigan haciendo, tienen la certeza que en un futuro próximo van a dejar de ser correa de transmisión de este rol familiar de los cuidados para con las nuevas generaciones de mujeres; es la llamada “brecha intergeneracional” entre madres e hijas. *“Debería tener mayor formación para lo que estoy haciendo; porque muchas veces no sé qué hacer ni cómo ayudar a mi padre; aunque, la verdad, no sé si esta situación me pasara a mí, me cuidará alguien”*. (E 6). En realidad ellas se ven inmersas en un dilema de difícil solución, por un lado mantienen la creencia que se trata de una “obligación propia de su sexo”, a pesar de que son conscientes del alto coste emocional que tiene para ellas; y, por otro lado, también, son plenamente conscientes que se va a producir una ruptura generacional en la cadena de cuidados familiares.

En lo relativo al análisis de las narrativas que aparecen en el grupo de discusión se registran cambios en la jerarquía de valores asociados a los compromisos familiares. En este sentido, y desde una perspectiva sociocultural, las nuevas generaciones conceden una mayor prioridad axiológica al desarrollo óptimo de sus trayectorias laborales y profesionales, en detrimento de la tradición cultural de los cuidados filio-parentales. La consecuencia inevitable asociada a dicha actitud recurrente en la provisión de cuidados constatada en los discursos de las mujeres más jóvenes; esto es, la ruptura del actual contrato intergeneracional. *“Yo no me veo en la tesitura de mi madre. Eso pertenecen a otros tiempos, tiempos pasados; donde la mujer vivía tanto para la familia, que no tenía vida propia. En ese sentido, yo no quiero ser como mi madre. Habría que fomentar más*

las ayudas del Estado con más centros especializados y más personal cualificado” (GD 6). Este perfil de mujer joven con altas expectativas en el desarrollo de su trayectoria vital en el mercado laboral es el más reactivo a la reproducción social de las dinámicas asimétricas entre género en la provisión de cuidados de alta complejidad; produciéndose de hecho una evidente fractura.

Esta es, fundamentalmente, la razón de la existencia de una crisis estructural del actual modelo tradicional de los cuidados familiares en estos contextos de alta complejidad. En este sentido, los discursos de las mujeres jóvenes que integran el grupo de discusión, son muy reveladores: *“a la mujer se le ha exigido culturalmente que desempeñe y se ocupe de estos cuidados, considero que esa tarea no debe ser únicamente responsabilidad del familiar” (GD 9); “no estamos preparadas para ello, y, además, supondría renunciar mi proyecto de vida y estar pendiente todo el tiempo, las 24 horas del día” (GD 2).*

Los componentes de la fatiga por compasión que hemos podido detectar a lo largo del desarrollo de las entrevistas a estas mujeres cuidadoras de familiares de alzhéimer referencian altos componentes de ansiedad y de estrés crónico; una suerte de “burnout familiar”; todo ello asociado a bajos niveles de autoestima, con un profundo deterioro en sus estándares de calidad de vida; sensación de inutilidad laboral y ausencia de reconocimiento social, entre otros. Obviamente, esta situación, en nada sostenible, requiere con urgencia el despliegue efectivo de otro tipo de modelo: los cuidados profesionalizados.

4. Discusión y conclusiones

Los resultados de nuestra investigación ponen de manifiesto las inherentes dificultades de reproducción social del actual modelo de cuidados de alta exigencia, basado hasta ahora en las mujeres de mediana edad (45-56 años) en su la atención permanente a sus familiares con alzhéimer. La percepción de dicha fragilidad en la continuidad social de dichos cuidados, en base a los discursivos analizados del grupo de discusión, se debe a la existencia de una cierta brecha intergeneracional por parte de las mujeres jóvenes en la no disposición de las mismas en el mantenimiento de los compromisos familiares ya que se prioriza el desarrollo de proyectos vitales o de trayectorias laborales en detrimento del ejercicio de dichas responsabilidades.

Las narrativas que desarrollan el grupo de mujeres de menor edad evidencian la voluntad de no continuar en la cadena de cuidados familiares, debido al hecho que consideran que se trata de una práctica familiar que no están dispuestas a asumir. Por consiguiente, se produce de facto una quiebra en la reproducción social de dichos cuidados, en función del escaso valor social añadido que les representa debido a que priman sus expectativas laborales respecto a las familiares. De ahí que hablemos de ruptura generacional en la cadena de cuidados de alta exigencia protagonizada, hasta ahora, por las mujeres.

Obviamente, esta situación demanda una reconfiguración profunda en el actual modelo de cuidados familiares, debido a la inviabilidad e insostenibilidad en el tiempo; lo que exige ir hacia un modelo profesionalizado en los cuidados de alta complejidad –enfermos de alzhéimer–. El hecho que, hasta el momento presente, la mayor parte de los esfuerzos en la atención a los enfermos de alzhéimer haya recaído en las mujeres dentro de los entornos familiares no garantiza dicha transmisión. Sobre todo, debido a la alta exigencia técnica que se requiere para unas atenciones básicas aplicadas a dichos pacientes. De ahí la necesidad de ir transfiriendo dicha responsabilidad que surge desde el ámbito familiar al ámbito de los cuidados profesionales.

Ahora bien, cuando hablamos de la crisis de los cuidados en la actualidad y las nuevas propuestas que deben efectuarse; éstas no se corresponden con la línea planteada por Williams (2012) que incide en aplicar criterios de justicia social, donde sigue habiendo una participación activa de las familias. No lo consideramos pertinente, debido a que sigue retroalimentando, aun sin pretenderlo, los modelos de cuidados convencionales. Resulta obvio, como así se desprende del análisis discursivo de las entrevistas a las mujeres de mediana edad, visibilizan la inconsistencia e incongruencia de las creencias de género relativas a las cualidades definidas como “femeninas”, las cuales supuestamente optimizan mejor las labores de atención en el ámbito familiar. En esta misma perspectiva ponen de relieve la inadecuación de esta modalidad de cuidados ya que las cuidadoras no disponen de la experticia exigida por otro lado, la necesidad de ir hacia una mayor profesionalización de la intervención son este perfil de enfermos dependientes. En esta misma línea propositiva y de reconsideración de los actuales parámetros en los cuidados, se postula la necesidad permanente de un mayor despliegue en habilidades y competencias técnicas que son específicas del personal cualificado y profesional (Tobío et al. 2010; Recio et al 2015).

Los modelos de familia extensa y solidaria son cosa de otras épocas, ya que se percibe cómo las dinámicas de solidaridad intergeneracional se han debilitado sobremanera. Dentro de esta línea discursiva es donde situamos el contenido de las narrativas que explicitan las mujeres jóvenes en el grupo de discusión. Las actitudes y percepciones que se observan en el transcurso de la dinámica grupal no garantizan en absoluto la reproducción social del actual modelo de los cuidados familiares, y menos aún cuando se trata de proveer atenciones de alta exigencia como las requeridas en los dependientes con la enfermedad de alzhéimer. A la hora de establecer sus prioridades vitales, en cuanto proyecto de futuro, el desarrollo personal y la autorrealización laboral son los valores más destacados en detrimento de sus compromisos familiares. Esto es, donde los proyectos personales

de las mujeres jóvenes adquieren un protagonismo innegociable, cuando no absoluto, en el que se desechan otras responsabilidades o compromisos familiares que pudieran limitar y/o inhibir el despliegue de dichos proyectos.

Desde esta perspectiva, nuestros resultados sugieren la necesidad de disponer cuanto antes de unas políticas públicas de cuidados, junto con aquellos dispositivos de carácter profesional para atender la complejidad inherente en los cuidados con las personas que desarrollan alzhéimer. Dichas políticas, en cuanto un rediseño de sus actuales propuestas y estrategias deben incorporarse sin dilación a las agendas políticas (Cardona, 2001; Martín Palomo, 2009; Prieto y Serrano, 2013); de este modo, el imaginario social va modificándose al proponer unas estructuras de cuidados altamente profesionalizados (Recio et al., 2015); o la exigencia de disponer de una mayor dotación presupuestaria por parte de las instituciones públicas de salud (González Abad y Rodríguez, 2010). Esto es, la necesaria centralidad de las competencias técnicas en el ejercicio profesional y renumerado sobre las competencias voluntaristas de los cuidadores familiares. Por consiguiente, los cuidados de alta exigencia no solo reclaman una atención individual, sino también, y sobre todo, de naturaleza social-societaria que apunte a una sociedad organizada en esta modalidad de cuidados complejos, más allá del voluntarismo familista

Por otro lado, uno de los efectos de este nuevo marco de intervención con las personas dependientes con alzhéimer referencia la oportunidad del trabajo en red colaborativo. Esto es, la activación de protocolos parametrizados, tanto en la cooperación interinstitucional e interprofesional, como la relación entre los profesionales y los usuarios del servicio técnico (Tobío et al. 2010; Harris y Allen, 2011). En este caso los cuidados de alta exigencia a los dependientes con la enfermedad de alzhéimer, supondría profundizar los modelos de políticas de carácter universal en coordinación con la implementación de políticas de género (Anxo y Nyman, 2001; Recio, 2010). Entendemos que la centralidad en la provisión de cuidados debe efectuarse a través del personal técnico, sobretodo desde el ámbito público. El recurso a la gestión privada no es lo deseable, ya que penalizaría a las familias más vulnerables y con menor disposición de rentas; ya que una “socialización de los cuidados” demanda una colaboración interinstitucional (Salmon, 2014); o colaboración interdisciplinar (Scott, 2005).

En este sentido, al derivar la responsabilidad en las atenciones familiares de alta complejidad, mediante los marcos normativos –diseño de políticas públicas de salud– y dispositivos técnicos sociosanitarios –profesionales capacitados– estaremos en condiciones efectivas de dar la respuesta pertinente a un problema específico, despejando la variable género de la ecuación, estaremos sentando las bases para la construcción de una sociedad más justa, equitativa e igualitaria (Palacios y Románach, 2006; Seikkula y Arnkil 2016). Esto es, donde el técnico de los cuidados –experto en servicios sociosanitarios– proporciona diseño, planificación para la sostenibilidad en la dinámica de cuidados. Este nuevo modelo en los cuidados de alta exigencia termina por conseguir no solo una mayor eficiencia en el sistema de cuidados a los enfermos de alzhéimer, sino que, también, enriquece el capital social del propio sistema, despejando de la “ecuación social” la variable género (Recio et al, 2015).

De ahí la necesidad de ir estableciendo nuevas estrategias transversales que vayan sentando las bases para un giro epistemológico desde un enfoque de género y un cambio en el paradigma actual de la acción social para las personas dependientes con alzhéimer. se activa la necesidad de repensar de manera holística los conceptos de vulnerabilidad y de gestión de situaciones de alta complejidad. Consideramos que, en la emergencia de estos nuevos modelos en la provisión de cuidados permanentes y de alta complejidad, va a suponer, a su vez, la asunción de nuevos roles para el Trabajo Social y los Servicios Sociales tanto en lo relativo a funciones de gestión como de planificación y evaluación en las políticas aplicadas en los nuevos modelos de cuidados. En cualquier caso, se activa la dinámica de ir hacia una superación de la actual asimetría de género en las atenciones a las personas con enfermedad de alzhéimer a través de un servicio técnico y profesionalizado, generalmente dentro de un contexto residencial. De ahí la oportuna implementación de un nuevo paradigma en los cuidados, cuidados profesionales, llevados a cabo desde un ejercicio profesional competente, que desactive y supere la actual asimetría en las responsabilidades de cuidados familiares desde un enfoque de género.

En lo relativo a las limitaciones del estudio, ciertamente, podríamos haber ampliado el tamaño de las muestras y profundizando en las estructuras semánticas de los discursos manifestados; ya que nos hemos limitado al análisis de la organización de los cuidados familiares en el ámbito de una comarca de la Comunidad Autónoma de Aragón. Por otro lado, nuestro estudio no pretende generalizar los resultados de modo indiscriminado; ya que habría que singularizar mucho más las diferentes casuísticas de las personas en el desarrollo de su deterioro cognitivo progresivo. Posteriores estudios deberían de ir en esta línea temática, con una sistematización más específica y pormenorizada.

En definitiva, observamos cómo nuestra investigación identifica situaciones de sobrecarga y estrés para las mujeres que llevan a cabo cuidados de alta exigencia y complejidad, de ahí que la insostenibilidad del actual modelo de cuidados familiares; lo cual demanda un nuevo marco epistémico y operativo, que supere, por obsoleto, la actual división de género en los cuidados de alta exigencia, y permita ir organizando un modelo profesionalizado en la atención a las personas con a enfermedad de alzhéimer. En cualquier caso, es necesario e inaplazable la re-construcción de los discursos y prácticas en el contexto de los cuidados de alta exigencia. Si se consigue desactivar la actual asimetría en los cuidados familiares, desde un enfoque de género, se estará contribuyendo a la construcción de una sociedad más equitativa e igualitaria.

5. Bibliografía

- Abellán García, A., Esparza Catalá, C. y Pérez Díaz J., (2011). “Evolución y estructura de la población en situación de dependencia” en *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), pp. 43-67. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v29.n1.2
- Abizanda, P., y Jordán, J., (2011). *Conocer para aceptar. Enfermedad de Alzheimer*. Ediciones Universidad Castilla La Mancha.
- Akpınar B, Küçükgüçlü Ö, Yener G. (2011). Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer’s Patients. *Journal of Nursing Scholarship*.
- Anxo, D. y Nyman, H., Home care in Sweden (2001). En *New forms of employment and working time in the Service Economy*, E. Mermet y S. Lehndorff, Final Report, 2001.
- Auberbach, C.F. y Silverstein, L.B., (2003). *Qualitative Data. An Introduction to Coding and Analysis*. New York: New York University Press. 2003. <https://psycnet.apa.org/record/2003-88052-000>.
- Bañez Tello, T., (2019). “Preferencias de los receptores de cuidados profesionales de larga duración sobre el sexo de la persona cuidadora” en *Cuadernos de Trabajo Social*. 32(1), pp. 49-60. <https://doi.org/10.5209/CUTS.56440>
- Barranco Avilés, M., (2014). “Derechos humanos y vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y del edadismo” en M. Barranco Avilés y C. Churruca Muguruza, *Vulnerabilidad y protección de los derechos humanos* (16-44). Valencia: Tirant lo Blanch.
- Barrera Algarín, E., Malagón Bernal, J. y Sarasola Sánchez– Serrano J., (2015). “Trabajo Social, su contexto profesional y el Síndrome de Burnout” en *Comunitania. Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 9, pp. 51-71. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>
- Beloki-Marañón, U. y Mosteiro-Pascual, A., (2017). “Análisis del modelo de vulnerabilidad para la toma de decisiones en el ámbito de los cuidados de las personas mayores” en *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 24, pp. 29-42.
- Bettio F. y Plantenga, J., «Comparing Care Regimes in Europe», (2004). En *Feminist Economics*, 10 (1), pp. 85-113. <https://doi.org/10.1080/1354570042000198245>
- Blanco Montilla, M., (2006). “Estudio Cualitativo sobre el Síndrome de *Burnout* en el Trabajo Social” en *Acciones e investigaciones sociales, Extra (1)*, 443.
- Bourdieu, P., (1997). *Capital cultural, escuela y espacio social*. Siglo XXI.
- Campo Ladero, M.J., (2000). *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Campos, J.F., Cardona, J., Cuartero, M.E. y Bolaños, I., (2015). “La Fatiga por Compasión en la Práctica de la Mediación Familiar. En (a cura di) Danilo De Luise e Mara Morelli,” *Voci dal X Congresso Mondiale di Mediazione: una via verso la cultura della pace e la coesione sociale*. Genova: Editrice ZONA.
- Campos, J.F. y Cardona, J., (2017). “El dolor del vínculo: la Fatiga por Compasión. En Guinot, C y Ferran, A. (eds)”. *Trabajo Social: arte para generar vínculos*. Bilbao: Publicaciones de la Universidad de Deusto, 229-240.
- Campos Méndez, R., (2015). *Estudio sobre la prevalencia de la fatiga de la compasión y su relación con el síndrome de «Burnout» en profesionales de Centros de mayores en Extremadura*. Tesis Doctoral. Cáceres: Universidad de Extremadura.
- Cardona, O. D., (2001). “La necesidad de repensar de manera holística los conceptos de vulnerabilidad y riesgo: una crítica y una revisión necesaria para la gestión”. *Memoria International Work-Conference on Vulnerability in Disaster Theory and Practice*.
- Casademont, X., (2019). “Cuidando las 24 horas del día. Un estudio de caso sobre cuidadoras familiares y no familiares en la comarca de La Garrotxa (Girona)” en *Cuadernos de Trabajo Social* 32(1), pp. 61-70. doi: 10.5209/CUTS.56581
- Daly, M. y Lewis, J. (2000). “The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states” en *British Journal of Sociology*, 51 (2), pp. 281-298. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281>
- Delgado Rodríguez, J., (2012). “Nuevas perspectivas bioéticas: autonomía relacional” en *Revista de Enfermería*, 6 (1), pp. 35-42.
- Díaz Gorfinkiel, M. (2008). “El mercado de trabajo de los cuidados y la creación de las cadenas globales de cuidado: cómo concilian las cuidadoras? en *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26, (2), pp. 71-89. <http://hdl.handle.net/10016/18789>
- Esping-Andersen, G. (1993). *Los tres mundos del Estado del Bienestar*, Alfons el Magnánim, Valencia.
- Fernández Torralbo CM. Cueto Torres I. Grande Gascón ML (2020). Diferencias de carga en el cuidado asociadas al género. *Ene*, 14(1). Consultado de <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/906>/ carga.
- Figley, C., (1995). *Compassion Fatigue: Coping With Secondary Traumatic Stress Disorder In Those Who Treat The Traumatized*, U.K.: T. & Francis, Ed.
- Figley, C., (2002). “Compassion fatigue: psychotherapists’ chronic lack of self care” en *Journal of clinical psychology*, 58(11), pp.1433-41. <https://doi.org/10.1002/jclp.10090>
- Figley, C., Adams, R. y Boscarino, J. (2008). “The compassion fatigue scale: its use with social workers following urban disaster” en *Research on Social Work Practice*, 18 (3), pp.238-250.
- García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). “El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres” en *Gaceta sanitaria*, 18, pp.83-92.

- Gilmore, C., (2012). "Compassion fatigue, what it is and how to avoid it" en *Nursing N.Z* 18 (5), 2012, pp.32-51.
- Giraldo, I y Franco, G. (2006). "Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares" en *Aquichan*,6,(1),38-53. <https://revistas.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79>
- Gómez-Ramosa, J.M. y González-Valverde, F.M. (2004). "El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del cuidador" en *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39, (3), 154-159
- González Abad, L.P.; y Rodríguez, A., (2010). "El trabajo en red colaborativo: desafíos y posibilidades" en *Cuadernos de Trabajo Social*, 33, pp. 141-151. <https://doi.org/10.5209/cuts.64769>
- Harris, A. y Allen, T., (2011). "Young people's views of multi-agency working" en *British Educational Research Journal*, 37(3), 4, pp. 5-419.
- Hochschild, Arlie R., (1995). "The Culture of Politics: Traditional, Post-modern, Coldmodern, and Warm-modern Ideals of Care", en *Social Politics*, 2 (3). <https://doi.org/10.1093/sp/2.3.331>
- INE(2021). https://ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPlanEst_C&p=1254735995577&pagename=INE%2FINELayout&cid=1259953140612
- INE-IAEST. (2022). Padrón de habitantes de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- Jerez, C. H., y López, M. C., (2008). "Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: Un análisis exploratorio" en *Revista Española de geriatría y gerontología*, 43(5),pp.308-315.
- Julve, M., (2006). "Los cuidados invisibles de la dependencia" en *Revista de servicios sociales y política social*, 73, 2006, pp.117-131.
- Lagarde, M., (2004). *Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción*. Congreso Internacional SARE 2003. Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado, Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea, Vitoria-Gasteiz
- Lamas, M., (2000). "Diferencias de sexo, género y diferencia sexual" en *Cuicuilco*, 7(18), pp. 12-34
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáina, J.M., Valderrama, M^a J. y 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" en *Gaceta Sanitaria*, 22(5), pp.443-450.
- Leitner, S., (2003). "Varieties of Familialism: the Caring Function of the Family in Comparative Perspective" en *European Societies*, 5 (4), pp. 353-375. <https://doi.org/10.1080/1461669032000127642>
- Lynch, S. H., y Lobo, M. L.,(2012). "Compassion fatigue in family caregivers: a Wilsonian concept analysis" en *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), pp.21-34.
- López, P.L. (2004). "Población muestra y muestreo" en *Punto Cero*, 9(8), pp.69-74.
- López, M. C., y Martínez, J. L., (2007). "El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa". *Cómo mantener su bienestar N. 12006*. Madrid, Imsero.
- Martín Palomo, M.^a T., (2009). "El care un debate abierto: de las políticas de tiempos al social care", en *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*, 4, pp. 325-355. <http://hdl.handle.net/10016/14992>
- Martín Palomo, M. T. (2016). *Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Martínez Pizarro, S., (2020). "Síndrome del cuidador quemado" en *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), pp.97-100.
- Méndez L., et al. (2010). "Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer" en *Rev. chil. Neuropsicol.*; 5(2):137-145. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5751472>
- Moulin, F y Thévenet S. (2011)., *En torno al Alzheimer. Respuestas a las dudas más frecuentes*. Barcelona. Ediciones Octaedro.
- Muela J, Torres C, Peláez E. (2002). "Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer" en *Anales de Psicología*, 18 (2), 319-331. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/28541>
- Palacios, A. y Romañanch, J., (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Diversitas.
- Pearlman, Laurie A., y Saakvitne, K. W. (1996). *Trauma and the Therapist: Countertransference and Vicarious Traumatization in Psychotherapy with Incest Survivors*. New York: W.W. Norton. <https://psycnet.apa.org/record/1995-97990-000>.
- Peña-Casanova, J., (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Peinado Portero, A.I. y Garcés de los Fayos Ruiz, E.J., (1998). "Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido" en *Anales de Psicología*. Vol. 14 (nº 1), pp. 83-93 .
- Pérez Caramés, A., (2010). "Configuraciones del trabajo de cuidados en el entorno familiar. De la toma de decisión a la gestión del cuidado" en *Alternativas*, 17, pp.121-140. <http://dx.doi.org/10.14198/ALTERN2010.17.7>
- Pérez González, S., (2020). *Valoración percibida del cuidador principal de personas mayores con demencia en la Asociación de Familiares y Cuidadores de Enfermos y otras Demencias de Tenerife, La Gomera y El Hierro (AFATE)*.
- Prieto, C. y Serrano, A., (2013). "Los cuidados entre el trabajo y la vida" en *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), pp.11-17.

- Recio, C., Moreno, S., Borràs, V. y Torns, T., (2015). “La profesionalización de sector de los cuidados” en *Zerbitzuan*, 60, pp.179-193. <http://hdl.handle.net/11181/4698>
- Ríos Campos, P., (2020). “Aportaciones de las teorías relacionales y feministas al Trabajo Social” en *Cuadernos de Trabajo Social*, 33(1), pp.43-52. <https://doi.org/10.5209/cuts.62991>
- Rothschild, B., (2006). *Help for the Helper: The Psychophysiology of Compassion Fatigue and Vicarious Trauma*. New York: W.W. Norton & Company, Ed.
- Ruiz Fernández et al. (2016). “Evaluación de los estilos de afrontamiento utilizados en cuidadores familiares de enfermos crónicos complejos” en *European Journal of Health Research*, 2, (3), pp. 83-93. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v2i3.36>
- Salmon, G., (2014). “Multi-agency collaboration: The challenges for CAHMS” en *Child and Adolescent Mental Health*, 9(4), pp.156-161.
- Schettini, P., y Cortazzo, I., (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social*. Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP).
- Seikkula, J. y Arnkil, T.E., (2016). *Diálogos terapéuticos en la red social*. Barcelona: Herder.
- Scott, D., (2005). “Inter-organisational collaboration in family-centred practice: A framework for analysis and action” en *Australian Social Work*, 58(2), pp.13-141. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1111/j.1447-0748.2005.00198.x>
- Schröder-Butterfill, E., (2013). “Le concept de vulnérabilité et sa relation a la fragilité” en F. Béland, & M. (Hervé), *La fragilité des personnes âgées: Définitions, controverses et perspectives d'action* (205-228). Rennes.
- Solórzano Castillo, I., y Jaramillo Marín, J., (2009). “Análisis de redes sociales y perspectiva relacional en Harrison White” en *Trabajo Social*(II). pp.175-185. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4085237>
- Suárez, G. M., (2014). “Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica” en *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 27(1), pp.12-18.
- Tobio Soler, M. C., Agulló Tomás, M. S., Gómez García, M. V. P., y Martín Palomo, M. T., (2010). “El cuidado de las personas: El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI”. Barcelona. *Obra Social, Fundación "la Caixa"*, 28.
- Torns, T., (2008). “El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género” en *EMPIRIA: Revista de Metodología de Ciencias sociales*, 15, pp.53-73.
- Verdugo, M.A. & Martin, J., “Autodeterminación y Calidad de Vida en Salud Mental: Dos conceptos emergentes” en *Salud Mental*, 25(4), 2002, pp.68-77. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=17479>
- Verdugo, M.A. & Schalock, R. (coords.), *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú. 2013.
- Williams, F., “Care relations and public policy: social justice claims and social investment frames” en *Families, Relationships and Societies*, 1 (1), 2012, pp.103-119. <https://doi.org/10.1332/204674312X633199>