



**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
ESCUELA DE POSTGRADO**

**MUJERES, CUIDADO Y RESISTENCIAS:**

**Prácticas de resistencias de mujeres que cuidan a personas con discapacidad severa.**

**Tesis para optar al grado de Magíster en Ciencias Sociales mención Sociología de la  
Modernización**

**CAROLINA ANDREA GIACONI MORIS**

**Directora:  
CATALINA ARTEAGA AGUIRRE**

**Comisión Examinadora:  
CLAUDIO DUARTE QUAPPER  
RODRIGO FIGUEROA VALENZUELA**

**Santiago de Chile, año 2021**

*“Una sociedad que valora el cuidado y las relaciones de cuidado no solo será más agradable y amable, sino también una sociedad más justa e igualitaria”*

(Glenn, 2000, p.84)

*“El cuerpo es para las mujeres, lo que la fábrica es para los trabajadores asalariados varones: el principal terreno de su explotación y resistencia”*

(Federici, 2015, p. 28)

## RESUMEN

El trabajo de cuidados ha sido conceptualizado como un trabajo invisible, devaluado a nivel cultural social y económico. En relación al cuidado no remunerado de personas dependientes, éste ha recaído históricamente en las familias y particularmente en las mujeres. En Chile, durante los últimos años han nacido algunas agrupaciones de cuidadores que comienzan a visibilizar y reivindicar su labor. En la presente investigación se analizan experiencias y estrategias de resistencias de mujeres cuidadoras no remuneradas de niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad y dependencia.

Sobre la base de esta investigación cualitativa con entrevistas y grupos focales, puede sostenerse que las mujeres cuidadoras resisten a nivel individual y colectivo. A nivel individual resisten para hacer frente al trabajo de cuidados, a su invisibilización, resisten frente al sistema patriarcal y a la discapacidad y el enfoque de normalidad. Colectivamente, las mujeres resisten a través de manifestaciones públicas, asociatividad y vinculación, y exigencias realizadas a la política pública y al Estado.

Por último, la investigación permite dar cuenta de dos fenómenos centrales que se dan en torno al cuidado y la discapacidad: el proceso de reconocimiento y resistencias, y el fenómeno de la complejización y maternalización del cuidado. Todo lo anterior, permite la emergencia del fenómeno central de esta investigación, denominado como el “Camino del Cuidado: Cuidar, Resistir y Cuidar a las que cuidan”, a través del cual se explica cómo las mujeres transitan desde una situación inicial en donde se convierten en cuidadoras, hasta una situación ideal, la cual comienza como una búsqueda y lucha por abandonar su situación precaria, a través del desarrollo de estrategias de resistencias, cuyo resultado esperado es avanzar a una situación ideal, en la que logran cuidar en condiciones de protección social y corresponsabilidad.

Palabras Claves: Cuidado, Cuidadores, Mujeres, Resistencias, Dependencia.

Autora: Carolina Andrea Giaconi Moris

Correo electrónico: carolina.giaconi@gmail.com

Fecha: Marzo, 2021.

Dedico estas páginas a todas las mujeres que día y noche han cuidado la vida de otros,  
y con ello han sostenido la vida y el mundo.

Especialmente a mi madre.

## AGRADECIMIENTOS

Para comenzar, agradezco a cada una de las mujeres participantes, protagonistas y motivadoras de esta investigación, quienes, a pesar de contar con poco tiempo me brindaron un espacio para conocerlas y conversar, abriéndome las puertas de su casa y sus sentimientos más profundos. Agradezco también a las agrupaciones y colectivos que me ayudaron, principalmente a la Asociación Yo Cuido, y al resto de agrupaciones y fundaciones que conocí en este camino: Mama Terapeuta, Mamá Cultiva, Corporación La Rueda, Ley Matías y Agrupación Duchenne Chile. En especial, agradezco a Mariela Serey y Paloma Olivares, compañeras con las que he compartido reflexiones, trabajo, y con quienes me he convencido de que las mujeres cuidadoras no descansarán hasta que el cuidado sea un Derecho y la vida digna sea la vida que todos merecemos vivir.

Agradezco especialmente a Catalina Arteaga, mi profesora guía, por aportar claridad y seguridad a esta investigación de principio a fin.

Agradezco también a Conicyt, institución que a través de su programa de Formación de Capital Avanzado apoyó económicamente mis estudios de magíster, muchas gracias por la oportunidad y la confianza en mi formación y propuesta.

De manera especial, agradezco a mis amigas y amigos de magíster, quienes fueron apoyo, compañía y alegría durante todo el proceso académico y personal de los últimos años, Florencia, Antonia, Magdalena, Ignacio y Francisco. Especialmente agradezco a mis compañeras, cuya compañía, trabajo colaborativo y presión conjunta, fueron fundamentales para concluir esta investigación.

Agradezco también a quienes me han apoyado y acompañado a lo largo del camino. A mis padres y hermana, gracias por confiar siempre en mí y mostrarme que la ruta, aunque se ponga cuesta arriba, siempre llevará a mejores lugares, y habrá siempre un hogar donde volver. Gracias por cuidarme y alentarme siempre. Gracias por todo Valita y gracias por volver del hospital papá.

Finalmente, agradezco a Nicolás, mi gran compañero. Gracias por sostenerme y cuidarme durante este proceso, gracias por hacerme reír y confiar durante toda esta etapa.

## Índice

Sección I. Presentación de la Investigación .....	1
1.1.    Introducción .....	1
1.2.    Pregunta de Investigación y objetivos.....	4
1.2.1.    Pregunta de Investigación .....	4
1.2.2.    Objetivos de Investigación.....	4
Sección II. Antecedentes Teóricos y Empíricos.....	5
2.1. Antecedentes sobre el Cuidado .....	5
2.1.1. Una revisión del concepto de Cuidados. ....	5
2.1.2. El Trabajo de Cuidados y Economía del Cuidado.....	8
2.1.3. Regímenes de Cuidado y Bienestar.....	12
2.1.4. Organización Social del Cuidado en Chile.....	15
2.1.5. Relación entre cuidados no remunerados y discapacidad .....	19
2.1.6. Características de las personas que realizan trabajo de cuidados.....	21
2.1.7. Implicancias del trabajo de cuidados a personas dependientes.....	24
2.2.    Antecedentes en torno a la Discapacidad .....	26
2.2.1.    Discapacidad y Dependencia.....	26
2.2.2.    Estadísticas de Discapacidad en Chile. ....	28
2.3.    Antecedentes sobre Estrategias y Prácticas de Resistencia.....	29
2.3.1.    Un análisis de las nociones de Resistencias .....	29
2.3.2.    Estudios sobre Cuidado, Género y Resistencias.....	35
2.3.3.    Movimientos de Cuidadores Informales en Chile .....	39
Sección III. Marco Metodológico .....	42
3.1. Enfoque metodológico .....	42
3.2. Participantes .....	42
3.3. Instrumentos para la producción de información .....	45
3.4. Procedimiento de investigación, el trabajo de campo. ....	46
3.5. Estrategias de análisis.....	48
3.6. Aspectos éticos y de calidad de la investigación.....	49
Sección IV. Resultados .....	51
4.1. Resultados descriptivos.....	51
4.1.1.    ¿Cómo llegan las mujeres a identificarse como cuidadoras? .....	51

4.1.2.	¿Qué es y cómo se vive el cuidado?.....	52
4.1.3.	¿Es el cuidado un asunto de mujeres?.....	55
4.1.4.	¿Es el cuidado un trabajo?.....	56
4.1.5.	¿Cuáles son las consecuencias que viven las mujeres por realizar trabajo de cuidados?58	
4.1.6.	¿Qué resistencias individuales desarrollan las mujeres cuidadoras?.....	62
4.1.7.	¿Cómo y por qué resisten las cuidadoras a nivel colectivo? .....	69
4.2.	Resultados Relacionales.....	72
4.2.1.	Proceso de reconocimiento y resistencias .....	73
4.2.2.	Complejización y Maternalización del Cuidado .....	76
4.2.3.	Modelo Central: El Camino del Cuidado: Cuidar, Resistir y Cuidar a las que cuidan. 79	
Sección V. Discusión y Conclusiones.....		87
Referencias Bibliográficas .....		98
Anexos.....		110
Anexo N°1. Entrevista a Mariela Serey. ....		110
Anexo N°2. Invitación digital para participar del estudio.....		112
Anexo N°3. Formulario de Google: Invitación a participar en Estudio "Cuidado, Discapacidad y Dependencia: Resistencias frente al trabajo de Cuidados". ....		113
Anexo N°4. Guion Grupo Focal.....		115
Anexo N°5. Guion Entrevista en Profundidad.....		117
Anexo N°6. Consentimiento Informado Grupo Focal.....		119
Anexo N°7. Consentimiento Informado Entrevista .....		122
Anexo N°8. Ficha de datos personales de participantes.....		125
Anexo N°9. Características Participantes.....		129

## Índice de Tablas e ilustraciones

<b>Índice de Figuras</b>	Página(s)
Figura 1. Diamante del Cuidado.....	15
Figura 2. Proceso de reconocimiento y resistencias.....	71
Figura 3. Complejización y Maternalización del Cuidado.....	74
Figura 4. El Camino del Cuidado: Cuidar, Resistir y Cuidar a las que cuidan.....	78
 <b>Índice de Tablas</b>	 Página(s)
Tabla 1. Efectos por realizar labores de cuidado no remunerado.....	24-25
Tabla 2. Criterios Muestrales.....	42
Tabla 3. Características principales de las mujeres participantes (21 participantes).....	43 -44
Tabla 4. Descripción general de la Producción de datos.....	45
Tabla 5. Características de las Participantes.....	
 <b>Índice de Gráficos</b>	 Página(s)
Gráfico 1. Porcentaje de población con y sin discapacidad por tramo de edad.....	28
Gráfico 2. Porcentaje de personas con discapacidad, por tramo de edad y sexo.....	28

## **Sección I. Presentación de la Investigación.**

### **1.1. Introducción**

El cuidado refiere a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio, abarcando el cuidado material que implica un trabajo, el cuidado económico que involucra un costo y el cuidado psicológico que entraña un vínculo afectivo (Batthyány, 2004). De este modo, en la actualidad, el cuidado puede ser entendido como un trabajo, una relación interpersonal, y como una responsabilidad socialmente construida que se inscribe en contextos sociales y económicos particulares (Batthyány, 2015).

El trabajo de cuidados ha sido conceptualizado como un trabajo invisible, devaluado a nivel cultural y económico (Hatton, 2017; Kaplan, 1987). Esta devaluación e invisibilización genera que el cuidado quede relegado y se vuelva responsabilidad de aquellos grupos que carecen de poder y de estatus político, económico y social, siendo provisto principalmente por grupos desfavorecidos, entre ellos, las mujeres (Glenn, 2000). En América Latina, el cuidado históricamente se ha realizado en el ámbito privado (doméstico), ocupando parte importante del tiempo y energía de las mujeres, sin embargo, continúa siendo invisible para la economía y la política (Carrasco, 2013), alcanzando poco valor social y limitando profundamente la vida de quienes realizan labores de cuidado (García-Calvente et al., 2004). La vida de las mujeres se ve afectada, puesto que se asocia el descuido para lograr el cuidado, es decir, las mujeres utilizan su tiempo, su energía vital y la inversión de sus bienes y recursos en aquellos destinatarios de cuidados “los otros”, así, se genera un cuadro enajenante que provoca que las mujeres se encuentren políticamente subsumidas y subordinadas a “los otros”, encontrándose en una posición jerárquicamente inferior, existiendo una supremacía de los otros sobre ellas (Lagarde, 2004).

El cuidado es una actividad socialmente devaluada e invisible, no sólo porque es realizada por mujeres, sino también porque la sociedad devalúa a las personas que necesitan cuidados, especialmente si ellas forman parte de grupos subordinados, como es el caso de los adultos mayores, las personas con discapacidad y enfermos crónicos (Fraser, 2015). Si bien en los últimos veinte años en América Latina el cuidado ha comenzado a cobrar importancia en distintos ámbitos académicos y de política pública (Batthyány, 2020), esto ha sucedido principalmente producto de la denominada crisis de los cuidados, la que se genera por el aumento sostenido y exponencial de la población en situación de dependencia que requiere cuidados y en la disminución permanente de personas que

puedan realizar esta labor, esto debido principalmente a los cambios demográficos, al aumento de la esperanza de vida, las transformaciones familiares y la incorporación de la mujer al mundo del trabajo remunerado (Federici, 2009).

De acuerdo a Batthyány (2020) los estudios sobre cuidados realizados en Latinoamérica, han centrado su mirada en el cuidado como elemento central de la economía feminista y como un componente clave del bienestar social, siendo uno de sus conceptos centrales la división sexual del trabajo, la cual, asigna una distribución desigual de tareas entre hombres y mujeres, siendo el cuidado un rol asignado a las mujeres dentro de la región. El feminismo del siglo XX se ha preocupado de la denuncia de la explotación que viven las mujeres al realizar trabajo invisible, explicitando que uno de los desafíos pendientes es desmontar el deber ser de las mujeres cuidadoras, lo que implica profundos cambios en la organización socioeconómica y en las mentalidades de las mujeres, quienes deben modificar su subjetividad de mujer subordinada a la organización social, a las instituciones y a los hombres, pues sólo de este modo se podrán eliminar las causas de la enajenación del cuidado, para dar paso a sus gratificaciones (Lagarde, 2004).

Una de las poblaciones que requiere de cuidados es la población en situación de dependencia, concepto que puede entenderse como “la situación en la que una persona con discapacidad, precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad” (Querejeta González, 2004, p. 18). La discapacidad severa puede asimilarse a una situación de dependencia, pues provoca extremas dificultades a las personas, las que no logran realizar actividades de la vida diaria, volviéndose dependientes de otros. Las personas con una condición de discapacidad y dependencia requieren cuidados permanentes y sostenidos durante gran parte del día y muchas veces por una gran cantidad de años, tras la entrega de estos cuidados, existe una cuidadora o cuidador, que asiste y cuida a la persona (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). En el contexto chileno, según el último Estudio Nacional de la Discapacidad (en adelante, ENDISC II), las personas con discapacidad representan el 16,7% de la población total, elevándose este porcentaje al 20% en los adultos de 18 años y más, y disminuyendo al 5,8% en los niños de 2 a 17 años. Del 20% de personas adultas con discapacidad, el 8,3% tiene una discapacidad severa (SENADIS, 2015).

Si bien los cuidadores han permanecido invisibilizados en el contexto chileno, durante los últimos años han surgido algunas agrupaciones de cuidadores de personas con discapacidad y dependencia que comienzan a reivindicar su labor, buscando visibilizar su trabajo y exigiendo que el Estado diseñe

políticas públicas que les brinden apoyos para seguir ejerciendo las labores de cuidado. En este contexto, en los últimos años desde agrupaciones de la sociedad civil se realizaron las denominadas Primera marcha de los cuidadores “Nada de nosotros sin nosotros” y la Segunda Marcha de los Cuidadores “Por nuestros Derechos”, las que se realizaron el 11 de noviembre de 2018 y el 09 de noviembre de 2019, respectivamente; estas marchas y movimientos han surgido según sus gestores con el fin de “tomar medidas sobre el olvido permanente de su labor” (Garcés, 2018). Esta capacidad agencial que emerge, implica el surgimiento de capacidades socialmente condicionadas de las cuidadoras para subvertir estructuras e instituciones en el proceso de construcción de su identidad, experiencia y biografía las que permiten identificar ciertas estrategias de resistencias por parte de las cuidadoras para hacer frente a la invisibilización de su trabajo (Emirbayer & Mische, 1998).

Para comprender el fenómeno del cuidado y las experiencias vividas por los cuidadores, a nivel nacional han comenzado a desarrollarse estudios que los posicionan como protagonistas, no obstante, éstos se han centrado principalmente en caracterizaciones de los cuidadores, en las implicancias del cuidado en su salud, el síndrome de sobrecarga del cuidador/a, los costos invisibles del cuidado de enfermos, el cuidado de adultos mayores y en menor medida sobre la organización social de los cuidados (Albala et al., 2007; Arriagada, 2020; Reca et al., 2008; Troncoso, 2015), por tanto, aún son insuficientes las investigaciones que aborden la subjetividad de las cuidadoras. La capacidad agencial y estrategias de resistencia que desarrollan las cuidadoras a nivel nacional e internacional, también han sido escasamente estudiadas, no existiendo investigaciones que aborden las resistencias de cuidadoras no remuneradas o informales (Arteaga et al., 2019).

Por este déficit de investigaciones, la permanente invisibilización del cuidado y la emergente constitución de movimientos de cuidadores en Chile, la siguiente investigación buscó ahondar en la relación entre cuidado, mujeres y resistencias, con el fin de analizar desde las propias cuidadoras de personas con discapacidad y dependencia, qué acciones y resistencias van construyendo -a nivel individual y colectivo- frente al trabajo de cuidados. De este modo, la investigación buscó responder la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las experiencias y estrategias de resistencia en torno al trabajo de cuidados, que desarrollan las mujeres cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad severa de la Región Metropolitana? Para ello se realizó una investigación de tipo cualitativo, a través de entrevistas en profundidad y grupos focales.

## **1.2.Pregunta de Investigación y objetivos.**

### **1.2.1. Pregunta de Investigación**

A partir del problema de investigación antes descrito, la presente investigación se plantea responder la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las experiencias y estrategias de resistencia en torno al trabajo de cuidados, que desarrollan las mujeres cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad severa de la Región Metropolitana?

### **1.2.2. Objetivos de Investigación**

Para responder a la pregunta de investigación, se plantearon los siguientes objetivos:

*Objetivo general:*

Analizar las experiencias y estrategias de resistencias en torno al trabajo de cuidados que desarrollan mujeres cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad severa de la Región Metropolitana.

*Objetivos específicos:*

- Analizar los significados que las mujeres atribuyen a sus prácticas como cuidadoras no remuneradas.
- Identificar las nociones existentes del trabajo de cuidados, entre las mujeres cuidadoras no remuneradas.
- Analizar las resistencias y estrategias individuales que desarrollan las mujeres cuidadoras no remuneradas frente al trabajo de cuidados.
- Analizar las resistencias y estrategias colectivas que desarrollan las mujeres cuidadoras no remuneradas frente al trabajo de cuidados.

## Sección II. Antecedentes Teóricos y Empíricos

A continuación, se presentan los antecedentes teóricos y empíricos que constituyen el marco referencial del estudio. Los antecedentes se organizarán en torno a tres ejes temáticos principales: Antecedentes sobre el cuidado, Antecedentes sobre la discapacidad y la dependencia, y Antecedentes sobre el concepto y estudio de las resistencias.

### 2.1. Antecedentes sobre el Cuidado

#### 2.1.1. Una revisión del concepto de Cuidados.

El estudio de los cuidados se utiliza con diversos fines, lo que se refleja en la gran diversidad de conceptos en torno al cuidado. De acuerdo a Thomas (1993) cuidar, a pesar del significado que se le dé, es una actividad predominantemente de mujeres, por lo que su estudio requiere de un análisis basado en el orden de género. El estudio de los cuidadores también es una vía que conduce a las políticas de bienestar y al análisis de las políticas del Estado de Bienestar, al mismo tiempo que puede ayudar a comprender de mejor manera cuáles son las necesidades de los grupos de personas que se encuentran en dependencia y las temáticas relacionadas a la calidad de los cuidados. Por todo lo anterior, se han construido una variedad de definiciones sobre el cuidado, las que tienen una gran complejidad pues son polifacéticas, es decir, abarcan permutaciones de variables procedentes de dimensiones de los cuidados analíticamente diferenciadas, pero interdependientes que es necesario aclarar, para lograr comprender las diferencias entre los distintos conceptos de cuidados.

Thomas (1993) recoge las siete dimensiones que, según él, de manera combinada dan lugar a conceptos muy diferentes de cuidados, estas son: 1) La identidad social de la cuidadora; 2) La identidad social de la persona receptora de cuidados; 3) Las relaciones interpersonales entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados; 4) La naturaleza de los cuidados; 5) El dominio social en el cual se localiza la relación de cuidados; 6) El carácter económico de la relación de cuidados y; 7) El marco institucional en el cual se prestan los cuidados. Cada una de estas dimensiones, corresponde a lo siguiente:

- 1) *La identidad social de la cuidadora*: referida a las características sociales que definen a una persona como cuidadora, ya sean roles familiares y ocupacionales. Un aspecto relevante de esta dimensión es la adscripción de género de estos roles, siendo el género el identificador social clave para esta dimensión de los cuidados.

- 2) *La identidad social de la persona receptora de cuidados:* esta dimensión refiere a las características sociales que definen a quienes reciben cuidados, siendo la variable más significativa la situación de dependencia.
- 3) *Las relaciones interpersonales entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados:* relacionada al carácter de la relación entre la persona que entrega los cuidados y quien los recibe, dando cuenta del cuidado como una relación referida a los lazos o vínculos familiares o a una relación contingente, vinculada a un servicio de cuidado entre personas que no se conocen.
- 4) *La naturaleza de los cuidados:* definiendo el contenido social primario de los cuidados. Este aspecto es el que mayor dificultad genera a la investigación sobre cuidado, debido a su doble significado en inglés (*to care*), por tanto, el cuidado se entiende como un estado afectivo (apreciar a alguien) y al mismo tiempo como una actividad (cuidar de alguien).
- 5) *El dominio social en el cual se localiza la relación de cuidados:* esta dimensión se relaciona a la separación principal en el marco de la división social del trabajo, la división entre el dominio público y el dominio privado o doméstico. Aquí se definen los dos tipos de cuidado, si es en el ámbito privado, el cuidado se denominará cuidado informal, por el contrario, si los cuidadores son remunerados o voluntarios, se definirán como cuidadores formales.
- 6) *El carácter económico de la relación de cuidados:* referido al carácter asalariado o no asalariado del trabajo de cuidados.
- 7) *El marco institucional en el cual se prestan los cuidados:* Este último elemento, refiere a la localización física de las actividades de cuidado, pudiendo ser en el hogar, en el caso de un contexto familiar de cuidados, o en marcos institucionales y organizativos (hospital, institución residencial, entre otros).

Todas las dimensiones antes mencionadas, pueden generar múltiples definiciones de cuidado, razón por la cual la autora indica que “cuidados” es una categoría empírica, pero no teórica (Thomas, 1993). Frente a esta diversidad de concepciones en torno al cuidado, Mora y Putjal (2018) han aportado a la definición de cuidado, diferenciándolo de conceptos tales como provisión y servicio. Para los autores, estos tres conceptos interactúan en el marco de la producción doméstica, generando distintas interacciones sociales. El concepto de provisión, articula la producción doméstica desde el punto de vista del suministro de los medios de vida necesarios para que la producción doméstica sea posible, por tanto, es la relación orientada a la consecución de objetivos, donde el fin es la obtención de algo (dinero), con escasa atención al impacto que tienen las actividades sobre las demás personas. La

provisión refiere a un rasgo predominante de las actividades que realizan los hombres, estando reservado para ellos como un tipo de relación a dedicación exclusiva, con todos los privilegios que a ésta se asocian (Mora & Pujal, 2018). Por otro lado, el concepto de servicio “refiere a las tareas de atención a la persona y del hogar; cuya persona beneficiaria podría realizarlas por sí misma, tanto para satisfacer sus propias necesidades como las de las personas dependientes que tiene a su cargo” (p. 465), siendo posible de asociar a lo que comúnmente se le denomina “labores domésticas”.

Finalmente, estos autores toman el concepto de cuidado propuesto por Bubeck (1995 en Mora y Putjal, 2018), quien indica que el cuidado son las atenciones dadas a una persona que no puede atenderse a sí misma, siendo la persona cuidadora la responsable de hacerlo. Por tanto, el cuidado debería entenderse como:

la satisfacción de las necesidades de una persona por parte de otra, siendo la interacción cara a cara entre ellas, cuidadora y cuidada, un elemento fundamental en el conjunto de la actividad, y donde la necesidad es de tal naturaleza que no hay ninguna posibilidad de que la persona en necesidad la satisfaga por sí misma (Bubeck, 1995, p. 129, en Mora y Putjal, 2018).

De esta manera, a partir de lo propuesto por Mora y Putjal (2018), el cuidado se considera como una actividad relacionada a la dependencia o a la imposibilidad de un sujeto de cuidar de sí mismo. Una definición coherente con lo propuesto por los autores, es la definición de cuidado que realiza Karina Batthyány (2015), quien complejiza la definición de cuidado, incorporando los siguientes elementos en su definición:

[El cuidado es] la acción de ayudar a un niño, niña o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por tanto, hacerse cargo del cuidado material, que implica un “trabajo”, del cuidado económico, que implica un “costo económico”, y del cuidado psicológico, que implica un “vínculo afectivo, emotivo, sentimental”. El cuidado puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes, en el contexto familiar, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no de la familia. La naturaleza de la actividad variará según se realice o no dentro de la familia y, también, de acuerdo a si se trata o no de una tarea remunerada (Batthyány, 2015, p.10).

Para efectos de esta investigación, se utilizará la definición de Batthyány (2015), pues en ella pueden identificarse las siete dimensiones de la definición de cuidado propuesta por Thomas (1993).

### **2.1.2. El Trabajo de Cuidados y Economía del Cuidado.**

En las sociedades modernas, históricamente han predominado dos modos de trabajo: el trabajo a cambio de remuneración y el trabajo no remunerado. El trabajo con remuneración tiene lugar en el mercado laboral y representa la principal fuente de ingresos monetarios de las familias. El trabajo no remunerado por su parte, se realiza preferentemente en los hogares, en la forma de actividades de cuidado de niños, ancianos y enfermos, así como de preparación de comidas, aseo, compras del hogar y otras labores domésticas (González, 2010).

Tradicionalmente han sido los hombres quienes asumen la responsabilidad principal por los trabajos remunerados, mientras que las mujeres se encargan de las labores del hogar. Esta asignación de roles entre hombres proveedores y mujeres cuidadoras, se ha denominado como división sexual del trabajo en los hogares. La distinción entre ambos trabajos sólo se utiliza para identificar a los responsables en cada esfera, puesto que, actualmente muchas mujeres combinan la realización de trabajo remunerado y no remunerado a lo largo del ciclo de vida. Ambos tipos de trabajo son socialmente productivos, puesto que contribuyen a la creación de bienes y servicios que tienen valor para quienes los utilizan y un valor social. Sin embargo, al trabajo remunerado se asocian ventajas en términos de reconocimiento y autonomía que no tiene el trabajo no remunerado. Por lo anterior, la división sexual del trabajo conlleva una importante desigualdad de género (González, 2010).

Esta división sexual del trabajo, ha sido perpetuada en el campo de la economía, la que tradicionalmente se ha definido como un sistema cerrado en relación a su objeto de estudio centrandose en el mercado, y desde allí en el trabajo mercantil, convirtiendo el trabajo en sinónimo de empleo (Carrasco, 2006, 2013). Así, lo que se considera trabajo doméstico y de cuidados, fue impuesto a las mujeres y, además, ha sido definido como un atributo natural de la psique y la personalidad femenina, incorporándose como una necesidad interna, una aspiración, así el trabajo doméstico y de cuidados se transformó en un atributo natural, en vez de ser reconocido como trabajo, ya que estaba destinado a no ser remunerado (Federici, 2013).

La economía feminista, haciendo frente a la economía clásica, ha planteado que el sistema socioeconómico para lograr su funcionamiento y continuidad, requiere de diversas actividades que en muchas situaciones quedan fuera de los límites señalados por la economía tradicional, y por ello, ha puesto como uno de sus temas centrales durante las últimas cuatro décadas al trabajo doméstico y de cuidados (Carrasco, 2013). La economía feminista critica a la economía tradicional, pues ésta

piensa el proceso productivo sólo en términos de una entrega de salario y la posterior obtención de bienes y servicios, omitiendo gran parte del proceso reproductivo necesario para mantener el proceso productivo y el empleo. Lo anterior, de acuerdo a la economía feminista no sería suficiente para reproducir la población, pues se requiere contar con otro tipo de trabajo destinado a transformar los bienes adquiridos en el mercado (por ejemplo, la comida) y además realizar servicios de limpieza, gestión y de cuidado, entre otros (Carrasco, 2013; Federici, 2013). Así, puede considerarse que el trabajo doméstico es en sí mismo dinero para el capital, razón por la cual se han realizado distintas demandas para lograr la obtención de un salario doméstico (Federici, 2013).

El trabajo doméstico ha sido definido como un trabajo diferente, cuyo objetivo es el cuidado de la vida y el bienestar de las personas del hogar y no el logro de beneficios, como sí lo es en su gran mayoría el trabajo de mercado. De este modo, el cuidado comienza a emerger como un aspecto central del trabajo doméstico, como la dimensión fundamental que lo aleja del trabajo asalariado. El trabajo doméstico, que incluye el trabajo de cuidados, se presenta en esta perspectiva no como un conjunto de tareas que se pueden catalogar, sino como un conjunto de necesidades que hay que satisfacer, siendo las mujeres quienes históricamente se han responsabilizado por ello (Carrasco, 2006).

El trabajo realizado desde los hogares tiene como función el cuidado de las personas en las distintas etapas del ciclo vital, con las dependencias específicas que implica cada etapa de la vida y en sus distintas áreas, entre ellas, el cuidado afectivo y emocional, el cuidado del entorno, cuidado de las relaciones, de la salud y en las distintas dependencias específicas, producción de determinados bienes y servicios, y diversas gestiones para el buen funcionamiento del hogar (Carrasco, 2013). Todas estas actividades han sido denominadas como la tarea civilizadora de las mujeres, a partir de la cual puede indicarse que “la supervivencia de la raza humana ha dependido primero de la explotación de las mujeres, sin la cual hace mucho tiempo hubiese desaparecido” (Boulding, 1972, p.115, en Carrasco, 2013). Así, el trabajo de cuidados, desde las comunidades más primitivas hasta las sociedades actuales, ha ocupado parte importante del tiempo y energía de las mujeres, y sin embargo continúa siendo invisible para la economía, la política y la mayoría de los economistas no los considera como objeto de estudio por no tener una orientación hacia el mercado (Carrasco, 2013).

El trabajo invisible como es el trabajo de cuidados, según Hatton (2017) es aquel económicamente devaluado a través de tres mecanismos que se intersectan e influyen mutuamente, estos son los mecanismos socioculturales, mecanismos sociolegales y mecanismos socioespaciales. Los mecanismos socioculturales hacen que el trabajo se devalúe económicamente, a través de ideologías

culturales, como son el género, la raza, la edad, sexualidad y/o clase. Estos mecanismos operan tanto en el cuerpo de los trabajadores como en sus habilidades, al naturalizarlas y devaluarlas. Ejemplos de trabajos devaluados por este mecanismo, serían el trabajo de atención de personas en donde los trabajadores deben servir con una sonrisa a pesar de recibir malos tratos por parte de los clientes, y el trabajo doméstico, el que se naturaliza para las mujeres.

Por otro lado, los mecanismos sociolegales o sociojurídicos son aquellos que devalúan ciertos trabajos por no formar parte de las definiciones legales de empleo, por lo que no son monitoreados y regulados por el Estado como tales. Existen tres grandes tipos de trabajo invisible a través de este mecanismo: 1) trabajo no económico, el que generalmente incluye trabajo que no se establece legalmente como empleo, tales como las pasantías o prácticas profesionales; 2) trabajo ilegal, que incluye cualquier actividad ilegal, como la prostitución y el tráfico de drogas y; 3) trabajo no regulado, el que incluye cualquier trabajo informal que incluya pagos no regulados, por ejemplo, la venta ambulante y el trabajo doméstico. Finalmente, los mecanismos socioespaciales del trabajo invisible, tienen relación con la devaluación económica del trabajo por ser realizado en espacios físicos que no son identificados como lugares de trabajo típicos, existiendo dos tipos: el trabajo que se devalúa por realizarse en el ámbito doméstico, y el trabajo devaluado por realizarse en lugares de trabajo no tradicionales, por ejemplo, el trabajo realizado por personas privadas de libertad dentro de la cárcel (Hatton, 2017).

En relación al trabajo de cuidados, de acuerdo a lo propuesto por Hatton (2017) puede indicarse que es un trabajo que se devalúa por los tres mecanismos antes expuestos. A nivel sociocultural, se devalúa a través de ideologías hegemónicas de género, tanto a nivel corporal por ser un trabajo emocional y a nivel de habilidades, por naturalizarse las habilidades de cuidado de las mujeres. A nivel socioespacial se devalúa porque tanto el trabajo de cuidados como el doméstico en general, se realizan en el hogar, siendo éste un espacio en el que no tiene lugar el trabajo "real" y; en el ámbito sociolegal, se devalúa al construirse legalmente como un trabajo no económico y/o informal.

Producto de toda esta devaluación del trabajo de cuidados y la invisibilización de éste en la economía tradicional, surge el concepto de economía del cuidado, el que se desarrolla en referencia a un espacio de bienes, servicios, actividades, relaciones y valores relativos a las necesidades más básicas y relevantes para la existencia y reproducción de las personas. De este modo, el cuidado refiere a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio. Abarca, por tanto, al cuidado material que implica un trabajo, al cuidado

económico que involucra un costo y al cuidado psicológico que entraña un vínculo afectivo (Batthyány, 2004).

El trabajo de cuidados, que ha sido históricamente invisibilizado y desvalorizado, se ha instalado en los últimos años en el centro de la atención pública como respuesta a una serie de tendencias que han provocado crisis en numerosas formas de asistencia y cuidados a nivel mundial. La estructura familiar se ha visto afectada por los procesos de modernización y con ello, el rol ocupado por las mujeres, la incorporación de la mujer al mundo del trabajo asalariado, el aumento de la población de adultos mayores y la esperanza de vida, el crecimiento urbano que ha destruido las redes sociales y los diversos modelos de apoyo mutuo. Éstas, son sólo algunas de las causas que a nivel mundial conforman lo que suele denominarse como “la crisis de los cuidados” (Federici, 2009).

En el contexto latinoamericano, a lo anterior deben sumarse las modificaciones que experimentaron las familias en las últimas décadas, entre ellas, la reducción del tamaño medio de las familias, la diversificación familiar, el aumento de vida en solitario y disminución de los hogares con mujeres dedicadas exclusivamente a las tareas del hogar. Se suma a esto, el aumento del nivel educativo de la población femenina y el aumento económico de las mujeres, particularmente de las madres. Todo lo anterior, generó que las demandas de cuidado no lograran ser satisfechas en el seno de las familias, al mismo tiempo que la provisión pública de servicios de cuidado ha tenido escaso desarrollo. De este modo, puede concluirse que el continente vive un proceso de crisis del modelo tradicional de provisión de cuidados (Aguirre, 2008).

La crisis del cuidado ha sido abordada por la Organización Internacional del Trabajo (en adelante OIT), a partir de un informe emitido el año 2018, en el cual se indica que tanto el trabajo de cuidados remunerado como no remunerado son de vital importancia para el futuro del trabajo decente. Cuando se refieren al trabajo de cuidados no remunerado, dan cuenta de que a pesar de que éste es fundamental para las economías de los países, el bienestar individual y el bienestar de la sociedad en general, sigue siendo invisible y no reconocido, por lo que no suele tenerse en cuenta en la toma de decisiones y políticas públicas en torno al trabajo (Organización Internacional del Trabajo, 2018).

Por lo anterior, y en miras de lograr un trabajo de cuidados decente para los y las trabajadoras remuneradas o no remuneradas, y avanzar hacia la igualdad de género, la OIT (2018) señala ámbitos de política pública en las que se debe trabajar y realiza recomendaciones generales a los países para lograr que el trabajo de cuidado sea un trabajo decente. Los principales ámbitos de política que deben

considerarse según la OIT son: 1) Políticas de cuidado; 2) Políticas macroeconómicas; 3) Políticas de protección social; 4) Políticas laborales y; 5) Políticas migratorias. Por su parte, son tres las recomendaciones generales que realizan, las que se enmarcan en las denominadas cinco R para el trabajo de cuidados decente, éstas son: a) *Reconocer, reducir y redistribuir* el trabajo de cuidados no remunerado; 2) *Recompensar*: más trabajo y trabajo decente para los trabajadores y las trabajadoras del cuidado y; 3) *Representación*, diálogo social y negociación colectiva de los trabajadores y trabajadoras del cuidado (Organización Internacional del Trabajo, 2018).

### **2.1.3. Regímenes de Cuidado y Bienestar.**

La literatura feminista utiliza el cuidado como una categoría analítica de los regímenes de bienestar, pues éste tiene la capacidad de revelar dimensiones importantes de la vida de las mujeres y los hombres, al mismo tiempo que permite capturar las propiedades más generales de los arreglos sociales sobre las necesidades personales y el bienestar. De este modo, el cuidado se comprende como trabajo y relación interpersonal, pero, además, como una responsabilidad socialmente construida, que se inscribe en contextos sociales y particulares (Batthyány, 2015). Por lo anterior, la reflexión sobre regímenes de bienestar se ha incorporado crecientemente al cuidado como parte de sus matrices constitutivas, vinculando al cuidado a los regímenes y políticas de bienestar, indicándose que, a distintos regímenes de bienestar se asociarán distintos regímenes de cuidado, lo anterior, de acuerdo a los modos en que se asignan las responsabilidades de cuidado y se distribuyen los costos por proveerlo (Sainsbury, 1999 en Batthyány, 2015).

En este contexto dos autoras, Mary Daly y Jane Lewis (Daly & Lewis, 2000), son de gran relevancia pues incorporaron el concepto de “*social care*” para subrayar las importancias de las necesidades de cuidados que quedan fuera del cuidado de la salud. El “cuidado social”, como lo llamaron, es aquel que incluye el conjunto de actividades y relaciones de carácter material, afectivo, simbólico vinculadas a las necesidades de cuidados de niños, niñas y personas adultas dependientes. Por lo anterior, es fundamental definir dónde se cuida, quién cuida y quién costea el cuidado (Jensonn 1997 en Batthyány, 2015). A partir del trabajo realizado por analistas feministas como Sarraceno y Sainsbury (Aguirre, 2008), se da cuenta de que existen dos escenarios polares de regímenes de cuidado principales, por un lado, el escenario de régimen familista y desfamiliarizador, y por otro, el escenario estatal o residual/mercantilizador y el de corresponsabilidad.

En el régimen familista tradicional, la responsabilidad del bienestar corresponde principalmente a las familias y a las mujeres en las redes de parentesco. Si bien, producto del ingreso de las mujeres al mundo del trabajo remunerado se han diseñado estrategias para articular empleo y familia, éstas medidas de conciliación continúan contribuyendo a mantener la división sexual del trabajo. De este modo, puede indicarse que los supuestos ideológicos de este régimen son la centralidad de la institución del matrimonio legal y una rígida división sexual del trabajo, mientras que el trabajo asistencial de cuidado que se provee es no remunerado y la unidad que recibe los cuidados es la familia. Los beneficios que se entregan en este régimen son para las personas que tienen determinada necesidad y se contemplan medidas dirigidas a proteger a las madres solas. Por lo anterior, puede indicarse que este modelo es sostenido principalmente por sectores conservadores y religiosos (Aguirre, 2008).

En el régimen desfamiliarizador en cambio, hay una derivación del cuidado hacia instituciones públicas y hacia el mercado, los que dependerán de los servicios proporcionados por los Estados, de la extensión de los servicios lucrativos y de la implicación de las redes informales. Este régimen en términos ideológicos cuestiona la separación privado-público, lo que conduce al planteamiento de políticas activas. Los beneficios que se entregan en este régimen son en función del reconocimiento del derecho ciudadano o la residencia, por lo que se entregan apoyos a todos los individuos. Por todo lo anterior, el régimen desfamiliarizador se sostiene por un conjunto de actores entre los que se encuentran los movimientos de mujeres, feministas, empresas proveedoras de servicios y sus trabajadores, organizaciones de autoayuda y de familiares enfermos o dependientes (Aguirre, 2008).

Otro de los escenarios posibles de los regímenes de cuidado, son el estatal o residual/mercantilizador y el de corresponsabilidad. El régimen estatal o residual y mercantilizador, sienta su preocupación en la atención de la calidad de las prestaciones de los servicios públicos para los más pobres y en algunos casos también de los privados, sin embargo, bajo este régimen, los sectores medios y medios bajos quedan sin atención, por lo que se ven en la necesidad de resolver en el ámbito doméstico y por mecanismos informales de cuidado, las necesidades de atención a los niños, adultos mayores y personas dependientes. En este régimen, por tanto, impera la fragmentación institucional y la segmentación de la oferta, profundizándose las desigualdades sociales (Aguirre, 2008).

Para hacer frente al régimen estatal o residual/mercantilizador, y con búsqueda de lograr la equidad social y de género, se propone el régimen de corresponsabilidad familias/Estado/mercado. En éste, se desarrollan políticas que inciden en el uso de tiempo de las mujeres y en la combinación de trabajo

remunerado y no remunerado, por lo que en él se generan estrategias de secuenciación en el uso del tiempo y derivación hacia servicios de cuidado. La corresponsabilidad, supone desarrollar un paquete de políticas que consideren como mínimo prestaciones monetarias por maternidad y familiares, servicios sociales públicos y personales privados para el cuidado de niños y personas dependientes, y políticas que estimulen la redistribución de tareas en el hogar y la responsabilidad social. Los objetivos del régimen de la corresponsabilidad son principalmente éticos, pues buscan alcanzar la equidad de género y el ejercicio efectivo de los derechos sociales, económicos y políticos de las mujeres (Aguirre, 2008).

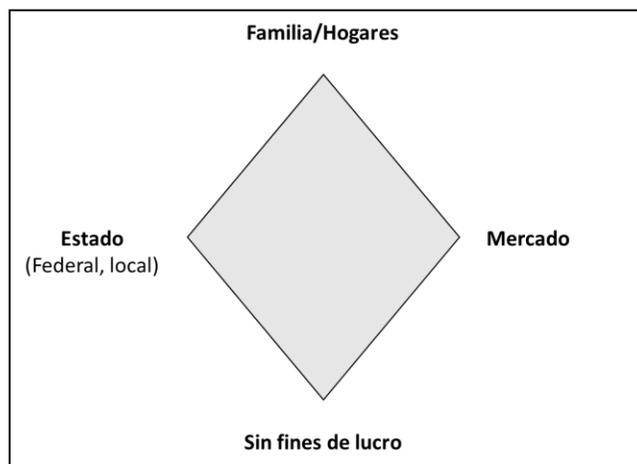
Producto de que las mujeres son históricamente quienes han brindado el cuidado de manera no remunerada y siguen haciéndolo en el ámbito privado y público, se han convertido en las principales procuradoras del bienestar cotidiano que demanda un volumen creciente de la población (Moreno, 2013). Inclusive, cuando el cuidado es realizado en el ámbito público o a nivel remunerado en el mundo privado, las mujeres siguen siendo los sujetos que brindan cuidado, por tanto, son las principales proveedoras de cuidado en los regímenes, familista, defamiliarizador, y estatal o residual/mercantilizador. Por su parte, en el contexto latinoamericano, incluido Chile, es posible indicar que en la actualidad aún se vive bajo un modelo familista, en donde la mujer es la principal proveedora del cuidado (Aguirre, 2008).

Por lo anterior, es importante incorporar la noción del cuidado como un derecho, haciéndose necesaria la incorporación de un nuevo enfoque de las políticas sociales de nueva generación, incluyendo a los pilares clásicos del Estado del bienestar -salud, seguridad social y educación- el pilar del cuidado de los menores, mayores y personas dependientes, no sólo como un área a cubrir cuando la familia no puede asumir el cuidado, sino como una nueva regularidad social, lo que implica una nueva concepción de la relación entre individuo, familia y Estado basada en la responsabilidad social del cuidado de las personas (Batthyány, 2015). Este derecho al cuidado, si bien es una idea incipiente en América Latina, tiene un largo recorrido en los Estados de bienestar europeos, en donde los tres pilares clásicos del bienestar están siendo complementados con el denominado “cuarto pilar”, que reconoce el derecho a recibir atención en situaciones de dependencia (Montaño et al., 2010).

#### 2.1.4. Organización Social del Cuidado en Chile

La Organización Social del Cuidado (en adelante, OSC) considera la prestación de cuidados que realizan las diversas instituciones sociales, por ello, se considera el aporte que entrega el Estado, el mercado, las familias y la comunidad al bienestar global en la atención a personas dependientes, así como las interrelaciones entre ellos (Daly & Lewis, 2000). La noción de OSC, puede asimilarse al diamante del cuidado (Razavi, 2007) el que presenta una representación de la arquitectura a través del cual se provee cuidado, el diamante del cuidado (Figura 1) da cuenta de que en la provisión del cuidado participan (o deben participar) los cuatro actores antes mencionados, pudiéndose evidenciar las relaciones existentes entre ellos, pues la provisión de cuidados no ocurre de manera aislada, sino que es resultado de una continuidad donde se interrelacionan actividades, trabajos y responsabilidades. Por lo anterior, se ha comenzado a hablar de “redes de cuidado”, para referirse a los encadenamientos múltiples y no lineales que se dan entre los actores que participan en el cuidado, los escenarios en los cuales se dan las relaciones de cuidado y las interrelaciones que establecen entre sí y que, en consecuencia, inciden en lo densa o débil que resulta la red de cuidados (Pérez Orozco, 2009)

Figura 1. Diamante del cuidado.



(Elaboración propia, a partir de Ravazi, 2007)

El análisis de la OSC permite comprender cómo se están cubriendo las necesidades de cuidado en un tiempo y lugar determinado. Esta organización da cuenta de cómo se relaciona la demanda de cuidado existente y cómo está siendo cubierta ésta demanda, prestando principal atención al papel de las instituciones públicas (M. Díaz & Orozco, 2009). Considerar la OSC es fundamental, pues ésta tiene

implicancias determinantes para los niveles de desigualdad social, viéndose afectada y al mismo tiempo afectando la estratificación social y la situación de inequidad de género (Rodríguez Enriquez & Marzonetto, 2016).

La OSC en América Latina se organiza a través de una distribución desigual en dos grandes ámbitos, por un lado, hay una desigual distribución de las responsabilidades entre hogares, Estado, mercado y organizaciones de la comunidad. Por otro lado, existe una desigualdad de responsabilidades entre hombres y mujeres (Montaño et al., 2010). Estas desigualdades se generan por diversos factores, entre los más relevantes: 1) la división sexual del trabajo; 2) la naturalización de la capacidad de las mujeres para cuidar; 3) los recorridos históricos de los regímenes de bienestar y; 4) la vinculación con el cuidado como experiencia socioeconómicamente estratificada (Rodríguez Enriquez & Marzonetto, 2016). De esta manera, la OSC resulta en sí misma como productora de reproducción y profundización de la desigualdad.

En el contexto chileno, la OSC tiene un carácter mixto, pues puede ser efectuada por organismos públicos y privados, y se realiza dentro y fuera de los hogares y las familias. No obstante, cuando el cuidado se realiza en el hogar, este es ejecutado principalmente por las mujeres lo que significa una gran dedicación de tiempo y recarga para ellas. Como los costos del trabajo doméstico y de cuidado remunerado son elevados, las trabajadoras de sectores populares y de menores ingresos no pueden contratarlo y acuden a soluciones más informales, como el apoyo brindado por vecinas y parientes (Arriagada, 2011).

En el país es posible identificar la existencia de tres tipos de trabajo doméstico y de cuidado: 1) Trabajo doméstico y de cuidado no remunerado realizado dentro de las familias, principalmente por las mujeres; 2) Cuidadoras remuneradas y; 3) Servicios médicos y de enfermería realizados en el hogar. En relación al cuidado entregado fuera del hogar, estos incluyen la modalidad estatal y de mercado, pudiendo tener un carácter público y privado. Finalmente, puede incorporarse el trabajo de cuidados de las organizaciones comunitarias, que brindan estos servicios a partir del trabajo voluntario, principalmente. Si bien lo anterior permite imaginar una OSC diversa en nuestro país, es importante aclarar que, independiente de las modalidades señaladas, quienes realizan el trabajo doméstico y de cuidado, sea o no remunerado, son en su mayoría las mujeres (Arriagada, 2011).

En el caso del Trabajo doméstico y de cuidado no remunerado, a través de la Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo (en adelante ENUT) realizada en el año 2015, pueden evidenciarse las diferencias

de género en el desempeño de esta labor. La ENUT es una encuesta que permite caracterizar el uso del tiempo de los residentes en el territorio nacional urbano de 12 años y más. Los resultados de esta encuesta permiten dar cuenta de que, en un día común, las mujeres a nivel nacional destinan en promedio 5,89 horas al trabajo no remunerado, comparado con las 2,57 horas que destinan en promedio los hombres, estas diferencias se observan también durante los días del fin de semana, en donde el tiempo dedicado aumenta a 6,12 horas en promedio para las mujeres y 3,50 horas en el caso de los hombres (Instituto Nacional de Estadísticas, 2016).

La encuesta, entrega resultados específicos respecto del tiempo utilizado en el Trabajo de Cuidados no remunerado para el propio hogar, entendiéndose éste como aquellas actividades que se realizan para el desarrollo y bienestar de la vida cotidiana de las y los integrantes del hogar, incluyendo el cuidado en dos ámbitos: el cuidado a personas que requieren cuidados de salud permanentes; o bien por el tramo de edad al que pertenecen (0 a 4 años, 5 a 14 años, 15 a 65 años y personas de 66 años y más). Los resultados permiten evidenciar que la tasa de participación en el trabajo de cuidados no remunerado durante los días de semana es de 42,8%, con 2,67 horas promedio destinado a ello, frente a lo cual, las mujeres alcanzan una tasa de 48,9% con 3,27 horas a la semana, y los hombres un 36,2% con 1,79 horas. Estas diferencias se mantienen durante el fin de semana, en el cual las mujeres tienen una participación de 43,6% con 3,44 horas en promedio y los hombres una participación de 32,3% con 2,37 horas en promedio. Estas diferencias según sexo, permiten evidenciar que la participación de las mujeres en las actividades no remuneradas en general y en el trabajo de cuidados en particular es mayor, destinando mayor tiempo que los hombres, tanto en días de semana como fin de semana (Instituto Nacional de Estadísticas, 2016).

Además de lo anterior, cabe mencionar que en el caso del cuidado a personas que requieren atenciones de salud permanentes, personas con discapacidad y/o dependientes, la OSC en Chile sigue realizándose principalmente en los hogares producto de que las ofertas provistas por el Estado y la comunidad son aún mínimas e incipientes. No obstante, ello, vale la pena mencionar que a partir del año 2006 el Estado de Chile comienza a desarrollar programas que tienen por objetivo el cuidado de las personas en situación de dependencia y prestan atención a los y las cuidadoras. Los dos programas más relevantes son el Programa de Atención Domiciliaria de Personas con Dependencia Severa que funciona desde el año 2006 y el Programa Chile Cuida, que comenzó el año 2015 e incorpora el Programa antes señalado.

En Chile, desde el año 2006 el Ministerio de Salud, a través de su Subsecretaría de Redes Asistenciales, ha desarrollado el Programa “Atención Domiciliaria de Personas con Dependencia Severa”, comúnmente conocido como “Programa de Postrados”, el cual tiene por objetivo “Otorgar a las personas con dependencia severa, cuidadores y familia, una atención integral en su domicilio en el ámbito físico, emocional y social, mejorando su calidad de vida, potenciando así su recuperación y autonomía”. Para ello, se realizan dos acciones, la primera, relacionada con la atención de salud (visita domiciliaria), y la segunda, relacionada a la entrega de una asignación monetaria, que reconoce el trabajo de quienes cumplen la función de cuidadores de las personas con dependencia severa. Dicha asignación, es entregada a los cuidadores que cumplen una serie de requisitos, entre ellos, ser beneficiarios de Fonasa A o B, tener un puntaje menos o igual a 8.500 puntos en la Ficha de protección Social, ser beneficiario de Chile Solidario o de pensiones asistenciales (Ministerio de Salud, 2014).

El Programa Chile Cuida por su parte, es un programa que forma parte del Sistema de Protección Social y centra sus acciones en las personas y el territorio, es un programa de carácter social y comunitario, y su implementación se basa en la intervención concertada de Fundaciones de la Presidencia, Servicios y Programas Públicos, Gobierno Local, Organizaciones Sociales del territorio y la sociedad civil (Gobierno de Chile, 2016). El programa busca entregar apoyo a las personas en situación de dependencia, sus cuidadoras y cuidadores, sus hogares y su red de apoyo. Para ello se basa en tres acciones principales: 1) cuidados domiciliarios a las personas en situación de dependencia (2 veces por semana); 2) Programa de respiro para las cuidadoras (2 veces por semana) y; 3) Formación y Trabajo para las mujeres cuidadoras que buscan empleo (Programa Chile Cuida, 2016). El programa funciona aún como un programa focalizado, presente sólo en algunas municipalidades. De acuerdo a datos de la página web del programa, a diciembre del año 2020, el programa se encontraba en las municipalidades de: Arica, Alto Hospicio, Calama, Copiapó, Los Vilos, La Calera, Pedro Aguirre Cerda, Independencia, Recoleta, Santiago, Quinta Normal, Peñalolén, Talagante, Rancagua, San Clemente, Chillán, Cañete, Collipulli, Paillaco, Purranque, Coyhaique y Natales (Ministerio de Desarrollo Social, s. f.).

El programa Chile Cuida, forma parte del Sistema de Apoyos y Cuidados, el que fue diseñado durante los años 2015 y 2017 por el Ministerio de Desarrollo Social junto con organizaciones de la sociedad civil y universidades, y contó con el apoyo técnico del Banco Mundial y la CEPAL. A partir de este diseño y su implementación, el Ministerio de Desarrollo Social declara que ha incorporado el enfoque de género como parte esencial del Sistema de Cuidado, reconociendo el cuidado como una actividad

que a lo largo de la historia ha sido realizada por mujeres familiares de las personas dependientes, que demanda muchas horas de trabajo al día (entre 15 y 18 horas) y que al producirse en el espacio privado del hogar, ha sido escasamente valorado a nivel social (Ministerio de Desarrollo Social, s.f). De este modo, el Sistema de Apoyos y Cuidados y su Programa Chile Cuida, se constituye en el primer avance a nivel nacional que busca valorar y aportar en la labor de cuidado que históricamente se ha realizado en el ámbito privado, donde las mujeres han sido las principales proveedoras. De este modo, a nivel nacional la creación de estos dos programas, a pesar de ser focalizados y subsidiarios, deja entrever que el trabajo de cuidados comienza a pensarse como una necesidad que requiere de políticas públicas que den respuesta no sólo a la población en situación de dependencia, sino también a sus cuidadoras y cuidadores.

A modo de cierre de lo antes expuesto, y a partir de un reciente estudio de revisión realizado por Arriagada (2020), se puede concluir que desde una perspectiva de clase y género, la distribución de los cuidados remunerados y no remunerados en Chile es extremadamente desigual e injusta, no teniendo un lugar de relevancia en la agenda política y pública.

### **2.1.5. Relación entre cuidados no remunerados y discapacidad**

La relación entre la necesidad de cuidados y la situación de discapacidad severa y dependencia ha existido desde siempre, no obstante, lo que ha cambiado es cómo se realiza su abordaje y la importancia que tiene para la sociedad, pues ha dejado de verse como un asunto individual o familiar, comenzando a comprenderse como un problema que afecta a la población en general (Troncoso, 2013).

Uno de los estudios cualitativos respecto de cuidadores informales no remunerados más extenso realizado en Chile, es la Tesis Doctoral de Troncoso (2013), investigación cualitativa a partir de la cual se pudo concluir que los cuidados informales en el país son responsabilidad exclusiva de las mujeres, tanto en contextos urbanos como rurales, cumpliendo el Estado chileno un rol subsidiario en relación al cuidado, en los distintos sectores de la sociedad. Esta desigual organización social del cuidado, junto a las variables socioeconómicas, la dinámica poblacional y la creciente incorporación de la mujer al mercado laboral, generan que en Chile la situación de los cuidados esté en una profunda crisis.

Otro estudio que aborda con profundidad la relación entre cuidado no remunerado y discapacidad, especificando el protagonismo de las mujeres en esta relación, es una tesis de maestría realizada en Argentina por Angelino (2013). Su objetivo fue “relevar y conocer las narrativas de mujeres-madres sobre el cuidado y atención de sus hijos/as discapacitados/as” (p. 24), al mismo tiempo que se planteó reflexionar por qué siempre son mujeres las que cuidan y en ese sentido explorar cuáles son las singularidades que configuran el cuidado femenino cuando está atravesado por la discapacidad. En este estudio se trabajó con historias de vida de 15 mujeres madres de hijos con discapacidad, a partir de sus análisis, la autora señala que las mujeres no son pasivas en torno a la ideología de la normalidad con la que se piensa la discapacidad. Además, da cuenta de construcciones de las mujeres asociadas a la ética del cuidado, contrarias a una visión de relaciones de cuidado en donde las personas con discapacidad son consideradas como débiles frente a las mujeres cuidadoras, vistas como personas fuertes y capaces de cuidar sin límites y restricciones. Por otro lado, en el estudio se pone de manifiesto la existencia de una politización del malestar y del cuidado, a partir del cual se generan espacios de resistencias por parte de las mujeres, los que pueden ser entendidos como rebeldía frente a los diagnósticos y pronósticos dados a sus hijos. Así, la autora concluye que es necesario avanzar en la desprivatización de la discapacidad, alejándola de los ámbitos biomédicos, y desprivatizar el cuidado en la discapacidad, siendo fundamental cambiar su concepción como tema privado o doméstico, y agrega la importancia de seguir avanzando en estos procesos, siendo la sororidad una vía posible para alcanzar estas transformaciones (Angelino, 2013).

Finalmente, una revisión de la situación de los cuidados y la discapacidad en Chile es realizada por Revuelta (2019), quien además de dar cuenta de la complejidad de abordar esta relación, vuelve a situar al trabajo de cuidado no remunerado como una labor que sigue siendo invisibilizada y comprendida como una responsabilidad de las mujeres, especialmente cuando se piensa en las personas en situación de discapacidad. Lo anterior, pues se cruza con las concepciones de discapacidad existentes en el país, las cuales siguen concibiendo la discapacidad desde paradigmas caritativos, como una desgracia personal y un asunto privado que es responsabilidad de cada individuo. Por todo ello, la autora expone que la relación entre los cuidados no remunerados y la discapacidad no ha sido una temática de relevancia en la investigación social chilena, encontrándose pocos trabajos de revisión teórica que reflexionen en torno a la relación de cuidados y discapacidad, menos aún, que aborden en profundidad los significados y sentidos en torno a esta relación (Revuelta, 2019).

### **2.1.6. Características de las personas que realizan trabajo de cuidados.**

Como se ha mencionado anteriormente, el trabajo de cuidados, independiente de que sea remunerado o no, y que se lleve a cabo en el hogar, en organizaciones de voluntariado o como parte de la fuerza de trabajo, es un trabajo realizado por mujeres, siendo una labor a menudo invisible y poco valorada en general (Armstrong, 2008 en Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2008).

El cuidado en Chile está en manos de las mujeres, quienes lo realizan principalmente de manera no remunerada, de esta forma, el trabajo de cuidados aparece como una obligación moral de las mujeres al interior de sus familias y como parte de las funciones naturales femeninas (Arriagada, 2013 en C. Mora, 2013). En el país, muchos estudios permiten concluir que las labores de cuidado no remunerado (o informal), son realizadas principalmente por mujeres y familiares directas que conviven con la persona cuidada (Albala et al., 2007; Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC, 2015; Reca, Álvarez & Tijoux en Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2008; Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010). Algunos estudios agregan que las mujeres que realizan labores de cuidado, tienen como característica el contar con un bajo nivel de escolaridad, no tener un empleo, ser de clase social baja y responsables de las tareas domésticas (X. Díaz et al., 2006; Reca, Álvarez & Tijoux en Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2008; Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010).

Para avanzar en una caracterización del perfil de los cuidadores no remunerados, a nivel nacional se cuenta con la ENDISC II (SENADIS, 2015), encuesta que entrega información respecto de la población en situación de discapacidad y dependencia y además, permite caracterizar de manera general a la población que presta asistencia personal a las personas en situación de discapacidad de 18 años y más. Los resultados de esta encuesta, dan cuenta de que las personas que entregan asistencia personal a los adultos en situación de discapacidad son principalmente familiares que residen en el mismo hogar de la persona asistida (77,1%), y en su gran mayoría corresponde a parientes mujeres (73,9%) con quienes comparten el hogar, entre ellas, principalmente esposas e hijas que realizan labores de cuidado informal y familiar. Por lo anterior, la mayoría de las cuidadoras, no reciben remuneración por su actividad (93,6%).

Estos datos, pueden ser reforzados a partir de un estudio realizado por el Centro de Vejez y Envejecimiento UC, también realizado el año 2015 como insumo para el Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados. El estudio analizó datos secundarios cuantitativos y cualitativos con el fin de describir los perfiles de cuidadoras de personas dependientes, sus demandas de apoyo y los programas

existentes. En los resultados del análisis se incorporaron sólo los datos relativos a cuidadoras de personas mayores dependientes, a través de los cuales se pudo concluir que los cuidadores informales (no remunerados) en Chile suelen ser mujeres adultas, con un promedio de edad que está entre los 50 y 59 años, siendo principalmente hijas de la persona cuidada y parejas, y que cohabitan con la persona dependiente. En cuanto a la educación de los cuidadores, la mayoría de ellos cuenta con bajos niveles educativos, no obstante, entre un 8% a 16% de ellos cuenta con estudios de educación superior. Finalmente, con relación a las razones que las llevaron a asumir el rol de cuidador principal, el 80% indica que eran las únicas personas que podrían ofrecer el cuidado a la persona dependiente, el 4% indicó que asumió el rol por no tener un trabajo remunerado y sólo un 2% porque su pareja debía trabajar (Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC, 2015).

Por otro lado, un estudio exploratorio realizado una década antes por el Centro de Estudios de la Mujer- CEM (X. Díaz et al., 2006), buscó visibilizar y cuantificar la producción de cuidados de salud no remunerados realizados en el hogar, a través de la evaluación de 252 hogares del gran Santiago, los que fueron seleccionados a partir de un diseño probabilístico estratificado bietápico. A partir de este estudio, se puede desprender que los cuidados de salud no remunerados son realizados en el 86,1% por mujeres. En relación a la edad de los y las cuidadoras, en el caso de las mujeres éstas realizaban cuidados en los distintos tramos de edad, así, entre los 15 y 24 años un 5,5% eran cuidadoras, entre los 25 y 34 años un 19,9%, entre los 35 y 44 años un 30,1%, entre los 45 y 54 años un 15,7%, entre los 55 y 64 años un 16,5% y entre las mayores de 65 años un 11,4% se dedicada a cuidar. En el caso de los hombres, esto fue distinto, pues sólo se destacó su participación en el cuidado en dos grupos etarios, entre los hombres mayores de 65 años (29%), cuando ya muchos no son económicamente activos, y sólo el 23,7% entre los 35 y 44 años. Lo anterior, según el estudio, reveló que son las mujeres quienes se encargan de las actividades de cuidado durante toda su vida y particularmente entre los 35 y 44 años, en plena edad laboral (X. Díaz et al., 2006).

En relación al trabajo doméstico, el estudio reveló que la amplia mayoría de las mujeres cuidadoras también eran responsables de las tareas domésticas (86,4%), mientras que sólo el 39,4% de los hombres cuidadores se hacían cargo de estas tareas. Por otra parte, el análisis de la condición de actividad de las cuidadoras en el estudio, mostró que la mitad de las mujeres que realizaban cuidados declaraba dedicarse principalmente al trabajo doméstico (53,8%), porcentaje que alcanzó más de un 70% entre las cuidadoras de 55 a 64 años. No obstante, también existió una proporción importante de mujeres que aun teniendo un trabajo remunerado también cumplían el rol de cuidadoras (30,5%),

situación que se observó con particular fuerza entre los 45 y 54 años, edad en la que las cuidadoras de salud ocupadas alcanzaron un 48,7%. Esta situación ocupacional fue distinta en el grupo de los hombres cuidadores, quienes en el 57,9% de los casos estaban ocupados con trabajos remunerados, siendo la condición de actividad más frecuente en el tramo de los 45 a 54 años (X. Díaz et al., 2006).

El estudio del CEM agrega que las tareas domésticas son una actividad transversal a nivel socioeconómico para las mujeres cuidadoras, siendo en el sector alto, medio y bajo la actividad principal para la mayoría de ellas. El trabajo remunerado u ocupación es la segunda actividad a la que más se dedican las mujeres cuidadoras, atravesando nuevamente los niveles socioeconómicos. No obstante, son pocas las cuidadoras de salud no remuneradas del sector socioeconómico alto que participan simultáneamente en el mercado laboral, lo que podría explicarse por el hecho de que las mujeres de estos sectores socioeconómicos que trabajan remuneradamente, muy probablemente no cumplen directamente con la responsabilidad principal de actividades de cuidado de salud, delegándolas posiblemente en personal de cuidado remunerado (X. Díaz et al., 2006).

Finalmente, resulta relevante dar cuenta de un estudio realizado desde la sociedad civil y como resultado de un trabajo conjunto entre la Fundación Mamá Terapeuta y la Asociación Yo Cuido. En noviembre del 2018 se lanzó el Informe de la denominada “1era Encuesta sobre Cuidadores Informales. La mirada de quienes cuidan en Chile” (Mamá Terapeuta & Asociación Yo Cuido, 2018). Este estudio se realizó a través de un cuestionario auto aplicable que fue difundido por internet, a través de redes sociales de las agrupaciones que lideraron el estudio, por lo que contó con un muestreo no probabilístico. El cuestionario fue respondido por un total de 1.035 personas, logrando un total de 906 encuestas respondidas por un cuidador o cuidadora informal (o no remunerada). Los resultados de esta encuesta arrojaron que el 97,7% de los cuidadores informales son mujeres, y que la mayoría de ellas tienen entre 30 y 39 años de edad (42,7%). En cuanto al nivel educacional, la mayoría alcanza la educación media (38,1%), y un amplio rango alcanza niveles técnicos (27,4%) y universitarios (26,4%). En este estudio, la mayoría de los cuidadores indican que cuidan de su hijo/a, alcanzando el 90,5% del total. Otro dato entregado, tiene relación con las decisiones en torno al cuidado, las cuales son cuestionadas por sus autores respecto de la deseabilidad social con la que se responde, pues del total de encuestados, el 49,7% indicó que realiza labores de cuidado por iniciativa propia y el 30,7% indica que lo hace porque “no había nadie más”. Finalmente, como datos relevantes, se puede indicar que el 77,8% de los cuidadores indicó que dejó de trabajar al momento de comenzar a ser cuidador informal, el 81,7% declaró dedicar todo el día al trabajo de cuidados y el 68% de los encuestados

presentó sobrecarga intensa, al ser evaluado con el Test de Zarit abreviado (Mamá Terapeuta & Asociación Yo Cuido, 2018).

Si bien no existen caracterizaciones ni censos nacionales que puedan brindar una caracterización más profunda y representativa de las personas que ejercen cuidado no remunerado en Chile, los estudios antes presentados permiten concluir que el cuidado en nuestro país sigue siendo ejercido por familiares de las personas en situación de dependencia, específicamente por mujeres, cuyas edades y relaciones de parentesco con las personas en situación de dependencia varían en función de las edades de las personas dependientes.

### **2.1.7. Implicancias del trabajo de cuidados a personas dependientes.**

El trabajo de cuidados es definido como un trabajo de gran esfuerzo, pues quienes lo ejercen pueden verse propensos a padecer problemas físicos, psíquicos, familiares y sociales (Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC, 2015; Reca et al., 2008; Rogero, 2010; Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010). Asimismo, el hecho de que el cuidado informal o no remunerado sea un trabajo físico y emocional que es realizado en un escenario de inequidad de género, en el cual las mujeres ejercen múltiples roles simultáneos (madre, esposa, trabajadora) además de los roles propios del cuidado, impacta en los diferentes aspectos de la salud y su calidad de vida. El ejercer labores de cuidado, también tiene un alto costo de oportunidades, puesto que, entre otras consecuencias, muchas cuidadoras pueden perder o se ven en la necesidad de renunciar a la actividad laboral (Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010).

El impacto que tiene el cuidar de una persona dependiente, ha sido definido como efectos de sobrecarga en el cuidador (Zarit et al., 1980), el cual se relaciona directamente con el tiempo de dedicación al cuidado de gran intensidad y de larga duración (García-Calvente et al., 2004). En el ámbito nacional, se reconoce que las mujeres que cuidan de personas dependientes difícilmente logran conciliar trabajo (remunerado) y su labor de cuidado, por lo que se ve obligada a dejar su empleo, para dedicarse a cuidar. Asimismo, se reconoce que muchas mujeres postergan sus proyectos personales y dejan de lado sus actividades y vida social para dedicarse por completo al cuidado de la persona dependiente (Ministerio de Desarrollo Social, 2018).

En un estudio denominado “Los tiempos del cuidado”, se plantea una clasificación para describir los efectos del cuidado, si bien esta clasificación se realiza en función del cuidado familiar a personas

mayores (Rogeró, 2010), puede utilizarse también como una categorización para dar cuenta de las consecuencias de ejercer labores de cuidado para las cuidadoras de personas en situación de dependencia a nivel general (Ver Tabla 1).

Tabla 1. Efectos por realizar trabajo de cuidado no remunerado.

<b>Aspectos negativos</b>		
Perjuicios para la salud	Física	Cansancio Otros problemas (espalda, etc.)
	Psicológica	Estrés, burnout Depresión
Costes en la economía	Costes indirectos	Cotizaciones Ingresos Productividad en el empleo
	Costes directos	Gastos manutención y ayudas técnicas Pago de servicios
Perjuicios para las relaciones sociales	Familiares	Deterioro de las relaciones Reducción de las relaciones con familiares
	Extra-familiares	Reducción de relaciones Reducción de la participación social
<b>Aspectos positivos</b>		
Beneficios en la salud	Beneficios emocionales	Sensación de control Satisfacción Desarrollo de la empatía
	Beneficios físicos	Mayor actividad física
Beneficios en la economía	Beneficios indirectos	Herencia futurible Prestaciones sociales públicas
	Beneficios directos	Relacionadas en la vivienda Compensaciones monetarias por el receptor
Beneficios en las relaciones sociales	Beneficios familiares	Estrechamiento relaciones con algunos miembros Reconocimiento familiar
	Beneficios extrafamiliares	Reconocimiento social

(Elaboración propia a partir de Rogeró, 2010, p. 58)

Así, a partir de la tabla y de los datos presentados anteriormente, debe concluirse que el trabajo de cuidado no remunerado conlleva muchas dificultades y consecuencias para las cuidadoras, quienes sacrifican el desarrollo en distintos ámbitos de su vida por cuidar la vida de sus familiares.

## **2.2. Antecedentes en torno a la Discapacidad**

### **2.2.1. Discapacidad y Dependencia**

De acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la discapacidad es un término genérico que comprende deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación, siendo el resultado negativo de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales (Organización Mundial de la Salud, 2011). A nivel nacional, la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, define la discapacidad basándose en la CIF, declarando que toda persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Ministerio de Planificación, 2010).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que a nivel mundial existen más de mil millones de personas con discapacidad, lo que equivale al 15% de la población, siendo esta una condición que va en aumento producto de la mayor presencia de enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población (OMS, 2011). A lo anterior, en el continente americano, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) agrega que podrían sumarse otras situaciones que podrían aumentar la población en situación de discapacidad, entre ellas, los conflictos bélicos, la violencia social, los accidentes, el uso y abuso de alcohol y drogas, la desnutrición, la niñez abandonada, la pobreza extrema y los fenómenos y desastres naturales (Amate & Vásquez, 2006; Organización Mundial de la Salud, 2011).

La discapacidad es una condición que afecta de mayor modo a las poblaciones vulnerables, siendo más recurrente en países de bajos ingresos, las mujeres, las personas mayores, y en niños y adultos que se encuentran en una condición de pobreza (Organización Mundial de la Salud, 2011). Según la Organización de Naciones Unidas (ONU), las personas con discapacidad constituyen el grupo minoritario más numeroso y desfavorecido a nivel mundial, estimándose que el 20% de las personas más pobres del mundo están en una situación de discapacidad (World Health Organization & World Bank, 2011). La discapacidad, puede afectar de múltiples maneras y en distintos grados a las personas. Según la Encuesta Nacional de la Discapacidad realizada el año 2015 (SENADIS, 2015), la discapacidad puede ser clasificada según grados, existiendo discapacidades leves a moderadas y severas, las que varían en función del desempeño de las personas, es decir, de poder realizar o no las

actividades de la vida diaria (AVD), entendiéndose éstas como aquellas actividades comunes a todas las personas, incluyendo actividades básicas como vestirse y comer, y otras más complejas como estudiar, trabajar y comunicarse. La discapacidad severa, es aquella que provoca extremas dificultades a las personas, las que no logran realizar actividades, volviéndose dependientes de otros.

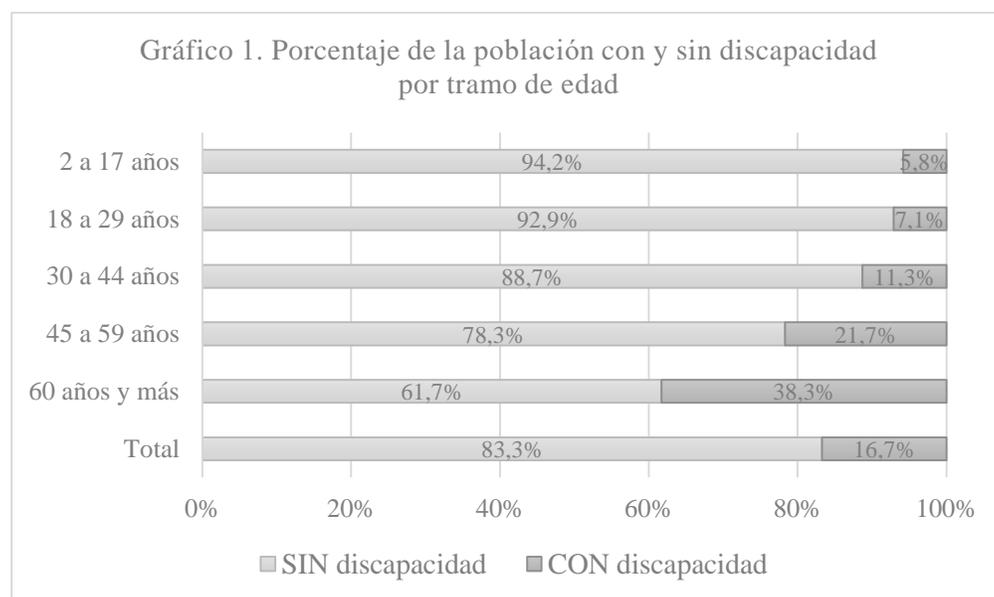
Una de las definiciones más aceptadas de dependencia es la del Consejo de Europa (Consejo de Europa, 1998), quien la define como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (p.11). Esta definición plantea que para considerar que determinado escenario corresponde a una situación de dependencia, deben darse tres factores: a) debe existir una limitación física, psíquica o intelectual que merme las capacidades de la persona; b) La persona debe ser incapaz de realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria y; c) la persona requerirá la asistencia o entrega de cuidados parte de un tercero (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

Esta definición es coherente con la CIF y su definición de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2001), donde se propone que la dependencia puede entenderse como el resultado de un proceso que se inicia con la existencia de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit implica una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). Si bien la dependencia generalmente está relacionada con la población de adultos mayores, ésta puede ocurrir en cualquier edad y en cualquier población, por lo que puede estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta o, más frecuentemente, ir apareciendo a medida que las personas envejecen, como consecuencia de enfermedades crónicas, o bien como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005) . La asistencia y/o cuidados derivada de las situaciones de dependencia ha existido a lo largo de la historia, no obstante, en las últimas décadas ha cambiado su dimensión y su importancia social, pues ha dejado de verse como un problema familiar o individual, para concebirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto, suponiendo incluso una re-delimitación de los objetivos y funciones del Estado de Bienestar, como se manifestó en el apartado anterior.

### 2.2.2. Estadísticas de Discapacidad en Chile.

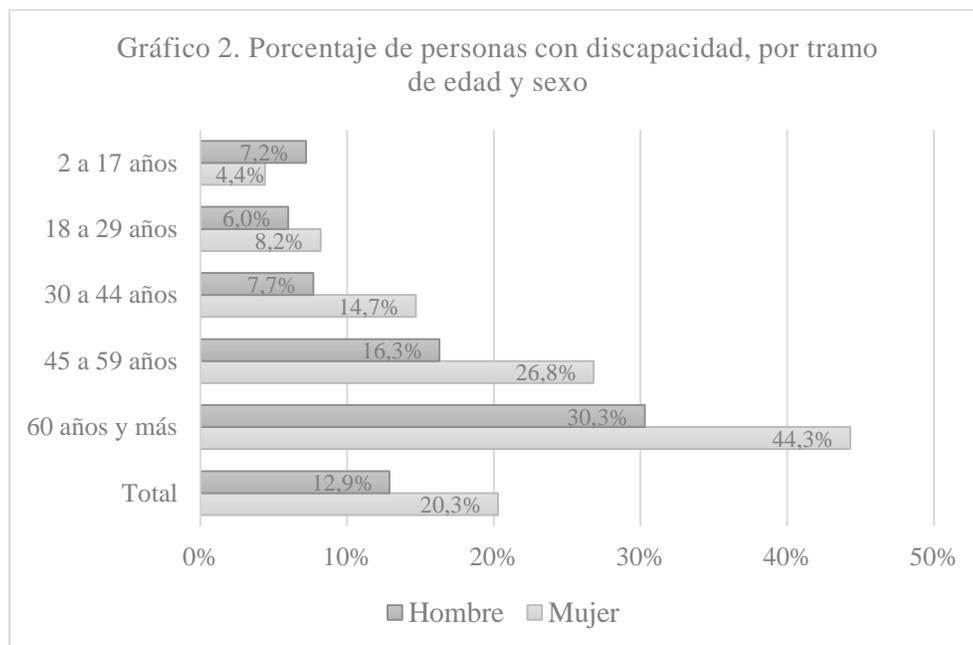
En Chile la información que se tiene sobre la población en situación de discapacidad se obtiene principalmente a través los Estudios Nacionales de la Discapacidad (ENDISC), realizados los años 2004 y 2015, y las Encuestas de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN). El ENDISC II realizado el año 2015, basó su construcción en el Modelo de Encuesta de Discapacidad de la OMS y el Banco Mundial (*Model Disability Survey*), alineándose de esta manera a la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) e incorporando el enfoque de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) (SENADIS, 2015).

A partir de la ENDISC II, se puede concluir que la población en situación de discapacidad de Chile alcanza el 16,7% de la población general, este porcentaje varía en los distintos grupos etarios, aumentando a medida que aumenta la edad de la población. En el gráfico 1 es posible ver la distribución por grupos de edad de la población con y sin discapacidad.



(Elaboración propia a partir de SENADIS, 2015).

En relación a la prevalencia de discapacidad según sexo, ésta es mayor en las mujeres, alcanzando al 20,3% del total de la población de mujeres y sólo el 12,9% de los hombres. Esta mayor prevalencia de discapacidad se da en todos los tramos de edad, a excepción del grupo de niños, niñas y adolescentes (2 a 17 años), en donde los hombres superan el porcentaje de mujeres con discapacidad, para mayor información ver gráfico 2.



(Elaboración propia a partir de SENADIS, 2015).

Finalmente, en relación a la dependencia, el ENDISC II presenta datos de dependencia funcional y asistencia en relación a la población adulta, definiendo que las personas con dependencia funcional son aquellas que, considerando su capacidad mental, física y/o de movilidad, requieren del apoyo de un tercero para realizar ciertas tareas. Del total de personas mayores de 18 años en situación de discapacidad, el 40,4% presenta dependencia funcional, alcanzando un 36,3% en los adultos de 18 a 29 años, un 27,6% entre los 30 y 44 años, un 30,7% entre las personas de 45 y 49 años y un 51% entre las personas de 60 años y más (SENADIS, 2015).

## 2.3. Antecedentes sobre Estrategias y Prácticas de Resistencia

### 2.3.1. Un análisis de las nociones de Resistencias

El estudio de las resistencias debe comprenderse como resultado de un escenario cuya estructura social está fuertemente marcada por la dominación, la subordinación y el poder. Los dominantes ejercen poder y logran controlar a los subordinados, quienes en ocasiones ofrecen resistencia a las fuerzas de dominación y control. Las resistencias han sido conceptualizadas por distintos autores, quienes han enfatizado en distintos tipos o alcances de estas resistencias, no obstante, todas ellas se

han relacionado con el poder y han sido definidas como una respuesta agencial, como acciones frente a situaciones de dominación, explotación y/o exclusión.

En la investigación interesó el análisis de las resistencias puesto que, como se presentó anteriormente, en el país durante los últimos años han surgido agrupaciones y colectivos de cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad y dependencia que han comenzado a visibilizar su labor y reivindicar algunos de sus derechos, realizando exigencias al Estado respecto del reconocimiento legal del trabajo que realizan y la entrega de apoyos para seguir cuidando de esta población. Lo anterior, a través de marchas y manifestaciones en donde diversas agrupaciones se han unido con el fin de luchar juntos por sus demandas (ver anexo 1).

Para conceptualizar lo que en esta investigación se considerará como resistencia, se presenta en primer lugar el concepto de resistencia desde los postulados teóricos de Michel Foucault (1994, 2011), con el fin de identificar la relación entre poder y resistencias, tanto a nivel colectivo como individual. Para ahondar en las formas cotidianas de resistencias, se presentarán los principales postulados de James Scott (2003) y Michel de Certeau (1996). Finalmente, para abordar las resistencias como acciones de mujeres, se trabajará con las nociones de vulnerabilidad y resistencia de Judith Butler (Butler et al., 2016; Butler, 2019) y las nociones de autonomía y resistencia de Marcela Lagarde (1998).

La resistencia para Michel Foucault se desarrolla de la mano del poder, a través de su frase “donde hay poder hay resistencia, y no obstante (o mejor: por lo mismo), ésta nunca está en posición de exterioridad respecto del poder” (Foucault, 2011, p. 116), la que permite entrever su mirada respecto de la resistencia, la que según su visión es coextensiva al poder, móvil, inventiva y tan productiva como el poder, existiendo sólo en acto como despliegue de fuerza, como una lucha (Giraldo Díaz, 2006). Para Foucault, el poder no debe entenderse como un atributo propio de un individuo o de ciertos grupos sociales o como un tributo como la riqueza, sino que, debe ser entendido como algo que circula, como algo que no funciona sino es en relación, en cadena. El poder se ejercita a través de una organización reticular; en sus redes circulan los individuos, quienes están en una constante situación en la que pueden ejercer o sufrir el poder, por tanto, el poder transita transversalmente, no permanece quieto en los sujetos (Foucault, 1994). El poder, por tanto, debe ser concebido como una relación que se ejerce y observa en todos los ámbitos de la esfera social, la familia, el trabajo, las relaciones de pareja, las relaciones de amistad, la vecindad, entre otros (Piedra Guillén, 2004).

La resistencia para Foucault es de gran relevancia, puesto que las propias relaciones de poder:

no pueden existir más que en función de una multiplicidad de puntos de resistencia: éstos desempeñan, en las relaciones de poder, el papel del adversario, de blanco, de apoyo, de saliente para una aprehensión. Los puntos de resistencia están presentes en todas partes dentro de la red de poder (Foucault, 2011, p. 116).

De este modo, las resistencias no dependen de principios heterogéneos y constituyen el otro término en las relaciones de poder, pues en ella se inscribe el elemento que enfrenta al poder. Los puntos de resistencias, están distribuidos irregularmente, hallándose diseminados con mayor o menor densidad en el tiempo y espacio, permitiendo en ocasiones, llevar a lo alto a grupos o individuos de manera definitiva, y encendiendo determinados tipos de comportamiento, ciertos modos de vida o algunos puntos del cuerpo. La formación del enjambre de los nudos de resistencia, incluso pueden crear surcos en las estratificaciones sociales y en las unidades individuales, siendo la codificación estratégica de esos nudos de resistencia, lo que posibilita una revolución (Foucault, 2011). De este modo, se puede señalar que al comprender la resistencia como puntos que se presentan en la cotidianidad y que forman parte del poder, Foucault permite comprender que la relación de poder no siempre se ejerce de manera vertical y directiva –de arriba hacia abajo–, sino también de abajo hacia arriba y a nivel lateral, posibilitando que el poder circule en todas las relaciones sociales. De este modo, al estudiar las resistencias, según Foucault deberán considerarse las formas colectivas de activismo, pero también las formas cotidianas y más individuales de resistencia al poder (Piedra Guillén, 2004).

Uno de los autores más destacados en relación a las formas cotidianas de resistencias, es James Scott, quien identificó resistencia, insubordinación y disconformidad donde otros autores sólo visualizaban sumisión, obediencia y conformidad (Roca Martínez, 2017). Para Scott, las resistencias cotidianas, son aquellas acciones de rebeldía realizadas por los trabajadores, las que no necesariamente se caracterizan por ser abiertas, organizadas y frontales, vale decir, no necesariamente son premeditadas ni lideradas por una organización formal y pueden desarrollarse sin ser explícitas (Scott, 2003). De esta manera, cada una de las formas de resistencia cotidianas, disfrazadas y denominadas de infrapolítica, suelen ser la silenciosa compañera de una forma de resistencia pública. Precisamente, porque este acto de política está cuidadosamente elaborado para permanecer anónimo, la infrapolítica requiere mayor interpretación, puesto que las cosas no son como parecen (Scott, 2003). Según Scott, las resistencias discretas se desarrollan producto de que la actividad política explícita está casi prohibida en estos contextos de dominación, por ello, la resistencia se reduce a las redes informales,

dándose en los contextos de la familia, los vecinos, los amigos y la comunidad, por lo que no logra adquirir una organización formal. Todas estas acciones de resistencia, conforman lo que Scott denomina infrapolítica (Scott, 2003).

Otro autor que ha trabajado la noción cotidiana de las prácticas de resistencia es Michel De Certeau (1996), teórico de las prácticas cotidianas, que teoriza sobre la resistencia en su conceptualización de tácticas y estrategias. Para el autor las estrategias son el “cálculo (o la manipulación) de las relaciones de fuerzas que se hace posible desde que un sujeto de voluntad y poder (una empresa, un ejército, una ciudad, una institución científica) resulta aislable” (p. 42). Las estrategias, se realizan desde un espacio social, desde un lugar de poder y voluntad propios. La circunscripción de lo propio, y la censura entre el lugar propio y el ajeno, genera los siguientes efectos: a) Lo propio se constituye como una victoria del lugar sobre el tiempo, lográndose un dominio del tiempo a través de la fundación de un lugar autónomo; b) Lo propio también se constituye como un dominio de los lugares mediante la visión, a través de la partición del espacio se logra desarrollar una práctica panóptica y; c) Es posible definir el poder del conocimiento mediante, la capacidad de transformación de las incertidumbres de la historia en espacios legibles. De este modo, vale reconocer en las estrategias un tipo de conocimiento que permite sustentar y determinar el poder de darse un lugar propio (De Certeau, 1996). Por otro lado, De Certeau (1996) denomina tácticas a:

la acción calculada que determina la ausencia de un lugar propio. Por tanto, ninguna delimitación de la exterioridad le proporciona una condición de autonomía. La táctica no tiene más lugar que el del otro. Además, debe actuar con el terreno que le impone y organiza la ley de una fuerza extraña (p.43).

Las tácticas obran lentamente, poco a poco y aprovechan las ocasiones. Puesto que no logran acumular los beneficios que ganan, ni aumentar lo propio, necesitan utilizar las fallas que las coyunturas particulares abren en la vigilancia del poder propietario, por ellos, las tácticas son una cazadora furtiva, es sorpresiva y astuta. De este modo, De Certeau (1996) define que:

Las tácticas ponen sus esperanzas en la resistencia que *el establecimiento de un lugar* ofrece al deterioro del tiempo; las tácticas ponen sus esperanzas en una hábil *utilización del tiempo*, en las ocasiones que presenta y también en las sacudidas que introduce en los cimientos de un poder (P.45).

El autor agrega que las tácticas están presentes en las prácticas y creatividad cotidiana, las que de forma elusiva, fugitiva, fragmentaria y silenciosa construyen maneras de hacer, maneras de habitar,

circular, leer, caminar, hablar, constituyéndose en “buenas pasadas del “débil” en el orden construido por el “fuerte”, arte de hacer jugadas en el campo del otro, astucia de cazadores, capacidades maniobreras y polimorfismo, hallazgos jubilosos, poéticos y guerreros” (P.46). De este modo, puede concluirse que las estrategias son propias de las personas que gozan de poder y capacidad de dominar a otras, por el contrario, aquellos que no tienen poder, son los que construyen situaciones de resistencia a través de las tácticas, las que pueden concebirse “un arte del débil” (De Certeau, 1996, p. 43).

En relación a los estudios de las resistencias, en los últimos años la resistencia de mujeres, el género subordinado, ha cobrado importancia en la investigación social, tanto a nivel colectivo como individual, por considerarse que las estrategias de resistencia son utilizadas por las clases subordinadas, para su sobrevivencia y autoafirmación (Aggarwal, 2004). En este contexto, dos autoras feministas acercan la noción de resistencias a las mujeres, ellas son Judith Butler y Marcela Lagarde.

Judith Butler trabaja el concepto de resistencia asociándolo al concepto de vulnerabilidad. Esta postura, nace como respuesta a las concepciones dominantes de vulnerabilidad y acción, pues éstas presuponen y apoyan la idea de que el paternalismo es el sitio de la agencia y, por el contrario, la vulnerabilidad sólo es entendida como victimización y pasividad, es decir, el sitio de la inacción. Por ello, la autora se propone dar una alternativa a estos marcos dominantes, buscando transformar la idea de que la vulnerabilidad es la condición del pasivo, proponiendo por el contrario, que la vulnerabilidad es en sí misma una condición de la posibilidad de resistencia (Butler et al., 2016). Para la autora, la resistencia es “una forma política y cultural que está conformada por la vulnerabilidad” (Butler, 2019, p. 4), de este modo invita a comprender la resistencia en la vulnerabilidad, y cómo la vulnerabilidad moviliza la resistencia. Por su parte, la vulnerabilidad –a la pobreza, la inseguridad, el daño y la desposesión- debe comprenderse como constituyente de una posición precaria en el mundo, la que conduce a sí misma a actos de resistencia, por tanto, seríamos “en primer lugar, vulnerables y entonces superamos esa vulnerabilidad, al menos provisionalmente, a través de actos de resistencia” (p. 25). La vulnerabilidad, por tanto, no sería una condición existencial del ser humano, sino una condición construida socialmente, la que afecta principalmente a las personas más precarizadas, para quienes el acceso al trabajo bien remunerado, la vivienda, las medicinas, entre otros, es negado.

Judith Butler (2019) trabaja el concepto de resistencia principalmente a través de las resistencias en manifestaciones públicas (entiéndase protestas, marchas y/o reuniones públicas), en relación a ello,

indica que en gran parte de las manifestaciones públicas que congregan a personas que piensan sobre sí mismas como sujetos viviendo situaciones precarias, éstas exponen públicamente su vulnerabilidad, a través de la demanda por acabar con la precariedad, por lo que hay una resistencia corporal plural y performativa, que visibiliza cómo las políticas económicas y sociales que menoscaban las condiciones de subsistencia hacen reaccionar a los cuerpos. Estos cuerpos al mostrar esta precariedad, están resistiendo a los poderes que los menoscaban, representando una forma de resistencia que presupone cierto tipo de vulnerabilidad, que se opone a la precariedad. De este modo para ella, “la vulnerabilidad, entendida como una exposición deliberada ante el poder, es parte del mismo significado de la resistencia política como acto corporal” (Butler, 2019, pp. 42-43). A partir de lo anterior, Butler agrega que uno de los rasgos fundamentales de las manifestaciones públicas es la movilización de la vulnerabilidad, lo que implica que la vulnerabilidad se vuelve una forma de exponerse y, al mismo tiempo, de ser agente. Así, “la vulnerabilidad no es plenamente pasiva ni plenamente activa, sino que opera en una región intermedia, lo que es una característica constitutiva del animal humano que es capaz tanto de ser afectado como de actuar” (Butler, 2019, pp. 49-50) Así, Butler (2019), al relacionar la resistencia con la vulnerabilidad, concluye que no se puede ser capaz de pensar y acceder a la resistencia sin pensar en la vulnerabilidad, al mismo tiempo que el dismantelar la resistencia a la vulnerabilidad (cuando se piensa en ella como imposibilidad de acción), con el fin de resistir.

Por su parte, Marcela Lagarde (1998), relaciona la resistencia a la búsqueda y consecución de la autonomía para las mujeres. Para ella, la resistencia a la dominación es la expresión de la construcción social de los sujetos, a la vez que es el inicio de los procesos de libertad. Por tanto, la resistencia debe entenderse como aquella práctica que inaugura la autonomía y se opone a la dominación de la personalidad de las mujeres, lo que incluye la dominación sobre el cuerpo, la subjetividad, las acciones, el pensamiento y todo aquello que pueda dominarse (Lagarde, 1998). La resistencia y la posterior construcción de la autonomía entre las mujeres es fundamental, pues tanto las personas como los grupos sociales que están bajo dominio, logran constituirse históricamente en sujetos cuando construyen su propia autonomía, siendo ésta la que permite que sujetos y grupos sean reconocidos en el pacto social. El reconocimiento en el pacto social es fundamental para las mujeres, pues según Lagarde, éstas han sido un grupo invisibilizado como sujeto histórico y sobrevisibilizadas como cuerpo para otros.

### **2.3.2. Estudios sobre Cuidado, Género y Resistencias.**

En el año 2004 Surabhi Aggarwal lleva a cabo la primera revisión de la literatura sobre investigaciones que abordaban estrategias de resistencia realizadas por mujeres. La autora realiza la investigación pues identifica que si bien en las décadas anteriores a los años '90 las mujeres como parte de los subordinados ofrecieron resistencia contra el poder y la dominación de los hombres, a través de diversas estrategias y técnicas para lograr concesiones, éstas no habían tenido la importancia que merecían en los estudios sobre mujeres. En este estudio, la resistencia es descrita como acciones que debilitan los procesos de victimización y genera el empoderamiento personal y político, a través de la denuncia y la negación a colaborar con quienes ejercen la opresión, así, en las mujeres la resistencia es vista como un importante método de oposición a la dominación masculina y patriarcal (Aggarwal, 2004).

Aggarwal (2004) inicia su revisión haciendo un barrido histórico en donde señala que la resistencia en mujeres se estudió principalmente a partir de su participación en protestas colectivas, encontrándose estudios de mujeres que participaron en actividades nacionalistas y en luchas revolucionarias en todo el planeta. La resistencia de mujeres en estos contextos, implicó la toma de armas, pero también el trabajo en movimientos clandestinos para esconder y curar guerrilleros, entregar información, armas y trabajar por la organización de las comunidades para dar apoyo a las revoluciones. La autora, también menciona que la literatura da cuenta de que las mujeres participaron en movimientos agrarios y otros movimientos económicos con el fin de protestar contra la distribución desigual de recursos, destacándose la resistencia de mujeres campesinas. En esta misma área, es posible encontrar estudios de mujeres trabajadoras unidas en movimientos sindicales, buscando mejorar sus condiciones de trabajo y demandando salarios igualitarios entre hombres y mujeres. Aggarwal (2004) indica que la literatura también permite identificar la participación de mujeres en resistencias colectivas frente a la dominación patriarcal, las que, si bien son menos documentadas, se encuentran presentes en distintos contextos. Todas estas resistencias colectivas según la autora, representan acciones de gran relevancia sobre todo a nivel social e histórico, no obstante, sólo permiten tener una visión parcial de la existencia y resistencia de las mujeres.

Por lo anterior, la autora buscó centrar su estudio en aquellas resistencias individuales que mujeres ejercen frente a la opresión las que, si bien son pequeñas, se constituyen como efectivas formas de expresión de las mujeres en su vida cotidiana. Para cumplir su objetivo, Aggarwal (2004) realiza una extensa revisión de estudios que trataban el tema de las resistencias individuales frente al patriarcado,

dando cuenta de que las mujeres alrededor del mundo ocupan diversas estrategias de resistencias individuales. Algunas de las resistencias identificadas por los estudios son la utilización de los secretos y silencios para ocultar conocimiento e información a los hombres, rituales espirituales para acceder a bienes, expresiones artísticas de resistencia, actividades laborales informales secretas para acceder a recursos, el sexo también es utilizado como resistencia y medio para influenciar a los hombres, las mujeres utilizan también el poder de la incredulidad como uso ordenado del no creer en el poder masculino, fingen problemas de salud y utilizan el llanto, entre otras estrategias. A partir de todo lo descrito, la autora concluye que las mujeres siendo un grupo en condición de subordinación, aún tienen la capacidad de ejercer poderes específicos que pueden generar cambios en su condición social (Aggarwal, 2004).

Una segunda revisión de estudios sobre resistencias en mujeres, es elaborado recientemente por Arteaga, Galaz y Abarca (2019), quienes realizaron una revisión bibliográfica de investigaciones académicas sobre resistencias, desigualdades y cuidados, con el fin de problematizar y constituir la idea de resistencia existente en los discursos científicos actuales, todo ello en un contexto de disputa feminista. La revisión trabajó con 30 artículos correspondientes a estudios empíricos que contaban con perspectiva de género y perspectiva interseccional. Si bien el estudio planteó realizar una revisión que incorporaba el concepto de cuidados, vale mencionar que tal como indican las autoras, no se encontraron artículos que vincularan resistencias y cuidados no remunerados.

El estudio dividió las investigaciones encontradas en dos grupos: los estudios referidos a resistencias sutiles, y los estudios que trataban sobre resistencias colectivas. Las resistencias sutiles fueron descritas como

aquellas fuerzas más sutiles, no necesariamente organizadas contra los poderes dominantes (...) pequeñas, pero efectivas expresiones cotidianas de las mujeres, pudiendo hacer referencia a las tácticas o simplemente a prácticas y arreglos realizados de manera individual en el día a día (en lo doméstico) (P. 18).

En relación a las resistencias sutiles, destacan estudios realizados entre las décadas de los '70 y '90, que abordaban prácticas de resistencias cotidianas desarrolladas como respuesta a la dominación masculina en distintos contextos. En investigaciones actuales, las autoras (Arteaga et al., 2019) encontraron estudios de resistencias no referidas sólo la dominación masculina, sino también contra otras dimensiones de la desigualdad intersectadas con la categoría género, principalmente aquellas derivadas de la globalización y el neoliberalismo. Las investigaciones que se consideran, estudian

resistencias a través del arte, resistencias frente a la precariedad en los espacios laborales, resistencias frente a situaciones de agresión y violencia sexual, física y psicológica hacia las mujeres, y resistencias frente a los procesos de estigmatización. En los estudios que abordan resistencias sutiles se hace referencia a dos estudios realizados en Chile, el de Arteaga y Abarca (Arteaga & Abarca, 2018) sobre estrategias desplegadas por madres trabajadoras para hacer frente a tensiones como la construcción de redes, flexibilidad laboral y empleo doméstico remunerado, y el estudio de Galaz y Guarderas (Galaz Valderrama & Guarderas, 2017) quienes cuestionan el concepto de víctima a partir del cual se invisibilizan las agencias de mujeres ecuatorianas y chilenas.

Por otra parte, entre los estudios relativos a resistencias colectivas y organizadas -entendidas como resistencias directas frente a lógicas dominantes, consideradas muchas veces como manifestaciones de contrapoder-, se identificaron estudios sobre acciones colectivas desarrolladas en espacios locales y transnacionales, como respuesta frente al desvanecimiento de los límites de los Estados Nacionales. En este grupo, destacan dos estudios realizados en Chile, uno de Valdés, Godoy y Mendoza (Valdés S et al., 2017) que estudia las resistencias desarrolladas por la Asociación Nacional de Mujeres Rurales Indígenas (Anamuri), y la investigación de Bolados y Sánchez (Bolados García & Sánchez Cuevas, 2017) que analiza las resistencias desplegadas por una organización de mujeres frente al conflicto socioambiental en la Bahía de Quintero (Arteaga et al., 2019).

A modo de conclusión, Arteaga, Galaz y Abarca (2019) indican que, en los discursos académicos actuales existen nuevos modos de comprender las relaciones de desigualdad de género y resistencias, incorporándose distintos ejes analíticos como son la edad, el país de procedencia, la cultura, entre otros. Los estudios sobre resistencias revisados por las autoras, tienen en común el dar cuenta de prácticas de resistencias que buscan sobrevivir o subvertir el orden de género imperante por parte de las mujeres. Los estudios, además, ponen como eje central a mujeres situadas en un cruce de intersecciones, a partir de las que generan diversas agencias, las que deben ser concebidas no desde la universalidad del “ser mujer”, sino como acciones situadas y localizadas. Para finalizar, a partir de Mumby (2005 en Arteaga, Galaz y Abarca, 2019), las autoras proponen que los estudios de resistencias no deben privilegiar a las resistencias más explícitas, como son los movimientos sociales y las resistencias conscientes individuales, sino que deben considerar las formas de resistencias menos conscientes, considerando las resistencias subjetivas, aunque no se traduzcan en acciones concretas, pues son éstas las que pueden ir socavando las desigualdades al convertirse en resistencias más directas.

Como se menciona en el estudio de Arteaga, Galaz y Abraca (2019), si bien en la literatura no se encuentran artículos sobre resistencias en mujeres cuidadoras no remuneradas, parece relevante poder señalar los resultados de algunos estudios sobre resistencias de mujeres que realizan trabajo de cuidado remunerado y algunas investigaciones sobre resistencias y mujeres que puede ser útiles para el acercamiento a la resistencia de cuidadoras no remuneradas.

Un estudio que permite acercarse a las resistencias de mujeres que trabajan como cuidadoras remuneradas de niños es realizado por Yarrow (2014), su investigación tuvo por objetivo examinar las complejas respuestas que el personal del cuidado infantil ha dado a la falta de reconocimiento, y si estas respuestas eran de aceptación o resistencia. El estudio utilizando una metodología cualitativa, trabajó a partir de entrevistas y grupos focales con 23 mujeres que formaban parte del personal de cuidado infantil de servicios de guardería en Australia. Los resultados de esta investigación permiten evidenciar que las mujeres cuidadoras remuneradas resisten de manera generalizada a la falta de valor que la sociedad atribuye al cuidado de los niños, estas resistencias son articuladas por el autor en tres categorías, la más frecuente definida como “malestar”, fue una resistencia que a las cuidadoras les permite articular su descontento a través reflexiones sobre el poco prestigio social de su trabajo, no obstante, las cuidadoras lograron dejar de lado el malestar y mantener su compromiso con los niños y sus familias. En segundo lugar, las mujeres resistieron en menor medida, a través de lo que se denominó “subversión”, que incluyó diversas formas encubiertas de desafiar las estructuras de poder (empleadores, padres o autoridades reguladoras) por parte de las profesionales. La última categoría de resistencia observada fue la denominada “arrastre de pies”, la que se presentó a causa de la moral dañada de las cuidadoras por los bajos salarios y el trabajo estresante que realizan. Esta resistencia implicó la idea de hacer lo mínimo posible durante el trabajo, o bien, las llevó a abandonar el trabajo, con la consiguiente dificultad de rotación de personal (Yarrow, 2014).

Otro estudio sobre resistencias y cuidado remunerado es realizado por Crocker (2019), en él se explora la micropolítica de las resistencias de asistentes de enfermería y enfermeras que trabajan brindando cuidado a adultos mayores en un hogar de ancianos en Estados Unidos. El estudio tuvo por objetivo describir las formas en que las trabajadoras realizan resistencias cotidianas. La investigación de tipo cualitativa, trabajó a partir de entrevistas semiestructuradas con 30 profesionales y realizó 10 meses de observación no participante en las áreas comunes del hogar de ancianos. Los resultados de la investigación permiten evidenciar tres tipos básicos de resistencia cotidiana entre las asistentes de enfermería, el primero se relaciona con la autonomía de las trabajadoras e incluye actividades tales

como: pasar más tiempo en las habitaciones de los residentes de lo que los supervisores fomentan, o tomar atajos que hacen que la carga de trabajo sea manejable. Una segunda forma de resistencia tiene que ver con el carácter de las relaciones que desarrollan en su trabajo y los límites que establecen, por ejemplo, se identificaron acciones típicas como el rechazo hacia las peticiones de la “enfermera jefa” y los chismes entre compañeras, entre los que se incluían el compartir historias e información a través de redes informales, con el fin de subvertir la jerarquía de la organización. El tercer tipo de resistencias se relaciona con la evitación del trabajo, aquí se incluyen acciones tales como salir de la unidad de trabajo asignada, tomar descansos más largos de lo habitual, dormir durante un turno, realizar actividades no laborales (como comer y hacer llamadas telefónicas personales), todas estas actividades, excepto el dormir en el turno, que respondía principalmente a los trabajadores de la jornada noche, fueron tan habituales que eran pensadas como insignificantes para los asistentes de enfermería. Todas estas estrategias fueron promulgadas entre las participantes, dando cuenta del impacto significativo que tenía en el apoyo y complicidad entre las compañeras de trabajo (Crocker, 2019).

Finalmente, un último artículo que relaciona el trabajo de cuidado y las resistencias, es el de Baines (2016). El autor desarrolla un estudio cualitativo de casos primarios y secundarios en países del primer mundo (Canadá, Australia, Estados Unidos, Nueva Zelanda, Reino Unido, Suecia y Noruega), con el objetivo de explorar si las estrategias de disenso y resistencia de los trabajadores de cuidado sin fines de lucro promueven sus propios intereses, los intereses de la dirección de las instituciones, o de ambos. Los resultados del estudio, permiten argumentar que los trabajadores del cuidado generan las denominadas resistencias por compromiso, entendidas como identidades opositoras, contrarrelatos o autoexplotación, pues al mismo tiempo en que valoran el trabajo realizado por ellos, por su valor moral y filantrópico, es la misma condición de trabajo no remunerado la que les genera malestar y el desarrollo de disidencias y resistencias individuales y colectivas, entre las que se encuentran las resistencias formales: sindicalización, procesos políticos y legales; y resistencias informales: ideas de mala conducta, desviaciones individuales o defectos personales (Baines, 2016).

### **2.3.3. Movimientos de Cuidadores Informales en Chile**

Si bien el trabajo de cuidados, como ha sido señalado a lo largo de estas páginas, puede concebirse como un trabajo invisible y poco valorado por la sociedad (Carrasco, 2013; Fraser, 2015; Hatton, 2017), durante los últimos años ha cobrado mayor relevancia social en el país, producto del

surgimiento y trabajo de algunas agrupaciones de cuidadores y principalmente mujeres cuidadoras de personas con discapacidad y dependencia, quienes han comenzado a visibilizar su trabajo y reivindicar su labor, a través de la generación de demandas por políticas públicas que les brinden apoyos para seguir ejerciendo las labores de cuidado en mejores condiciones. Este movimiento, conlleva el reconocimiento de una desigual división sexual del trabajo de cuidados, pues tal como indica una de sus líderes en una entrevista,

La mayoría somos mujeres, por no decir todas. En el caso de Chile y los países subdesarrollados, el tema del cuidado siempre ha sido un tema de las mujeres, o sea, una nace mujer y nadie nos pregunta. Nosotras aparte de ser mujeres, tenemos que cuidar al familiar que tiene discapacidad. Lamentablemente el cuidado es algo que le toca a la mujer, y le toca y le toca no más, nadie te pregunta algo. Obviamente como es un familiar, lo amamos, pero si no lo hacemos nosotras nadie lo hace (Dirigente de Asociación en Abarca, 2018).

El movimiento de los cuidadores, se gesta en el año 2018, y en voz de sus propios líderes señalan que buscan visibilizar su rol y el abandono del que han sido víctimas por el estado “Nosotros venimos con el sueño de hacer escuchar a los cuidadores para que exista una política de Estado mucho más allá del gobierno de turno” (Dirigente de Asociación en Salazar, 2019), agregan que,

No recibimos ninguna ayuda del Estado en nuestra labor de cuidadoras, nos debemos formar de manera autodidacta. Lo que hace el Estado es descansar en que estamos dispuestas, por amor, a hacer lo que sea necesario por nuestros hijos y familiares, pero es insuficiente porque no contamos con instrucción ni recursos. Nuestros familiares se mueren en situación de abandono. Ahí debiésemos tener un apoyo del Estado en tanto queremos recibir el derecho a la salud ( Dirigente de Asociación en Salazar, 2019).

El movimiento de cuidadores cobra relevancia mediática a partir de las denominadas “Marchas de los cuidadores”, realizadas durante el 11 de noviembre de 2018 y el 09 de noviembre de 2019, cuyos lemas fueron “Nada de nosotros sin nosotros” y “Por nuestros derechos”, respectivamente (*Movimiento de los Cuidadores*, s. f.). Un reportaje publicado en mayo en 2019 en una revista nacional, denominó a este movimiento como “La Rebelión de las Cuidadoras” (May, 2019). En dicho reportaje, se reportó que el 11 de noviembre de 2018, más de mil personas agrupadas bajo el Movimiento de los Cuidadores, formado por varias agrupaciones, marcharon por la Alameda (Santiago) entre lienzos, sillas de ruedas y globos, levantando la petición al estado de que éste reconozca a las y los cuidares informales en la Ley 20.422, junto con una serie de demandas, entre ellas: la creación de trabajos flexibles y/o apoyo laboral, ser prioridad en salud, pensiones y subsidios y la presencia del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidado Chile Cuida en todo el país. Durante la marcha Mariela Serey, Presidenta de la Asociación Yo Cuido señalaba en el discurso de cierre:

No es fácil el camino que nos tocó, pero la organización, la unión, la garra y el amor por las personas que cuidamos nos darán la fuerza para conseguir nuestras demandas. ¡Políticas públicas del cuidado ahora, para todos! (p. 23).

Desde el año 2018, el movimiento de los cuidadores y las diferentes agrupaciones, han logrado algunos avances significativos. Como una forma de visibilización de su situación, algunas agrupaciones han desarrollado investigaciones con las que han buscado dar cuenta de su propia situación. Destacan dos estudios, el primero realizado entre la Fundación Mamá Terapeuta y la Agrupación Yo Cuido denominado como “Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales. La mirada de quienes cuidan en Chile” (Mamá Terapeuta & Asociación Yo Cuido, 2018), cuyo objetivo fue conocer la situación de los y las cuidadoras informales en Chile con el objetivo de identificar y visibilizar sus necesidades en el país. Un segundo estudio a destacar, también realizado por la Asociación Yo Cuido, es el denominado “Estudio de la situación de familias que cuidan de personas en situación de dependencia por discapacidad, condición diferente y/o enfermedad rara o poco frecuente, en el contexto de pandemia por COVID-19” (Asociación Yo Cuido, 2020), realizado en el reciente contexto vivido en el país y cuyo objetivo fue describir la situación psicosocioeconómica que viven en el contexto de pandemia, las familias que cuidan de personas en situación de dependencia por discapacidad, condición diferente y/o enfermedad rara o poco frecuente.

Finalmente, como uno de los logros más significativos del movimiento, vale mencionar que el 14 de noviembre del año 2018 y después de meses de trabajo de varias agrupaciones de la sociedad civil, en conjunto con algunos parlamentarios, se ingresó el Proyecto de Ley que modifica la Ley N° 20.422, para incorporar un marco regulatorio aplicable a quienes se dedican al cuidado de personas con discapacidad. Este proyecto busca reconocer los derechos de los cuidadores y cuidadoras de personas en situación de discapacidad, movilidad reducida o dependencia. El proyecto fue aprobado por la Cámara de Diputados en la Sesión 24ª, el jueves 9 de mayo de 2019 con una amplia mayoría y actualmente se encuentra en un segundo trámite constitucional en la Cámara del Senado (*Senado - Tramitación de proyectos*, s. f.).

## **Sección III. Marco Metodológico**

### **3.1. Enfoque metodológico**

La investigación que se presenta se sitúa en el paradigma constructivista, pues acepta la existencia de una relación dialéctica entre individuo y sociedad, entendiendo la sociedad como un producto humano, como una realidad que es al mismo tiempo objetiva y subjetiva, y al ser humano como un producto social (Berger et al., 2015). De esta manera, la realidad se comprende como construcciones mentales múltiples e intangibles que dependen de los sujetos y grupos que sostienen esas construcciones, es decir, de la subjetividad de los participantes (Guba & Lincoln, 2002). Por ello, la investigación se realizó a partir de una metodología cualitativa, pues a través de ésta se pueden utilizar palabras y discursos para comprender el mundo social, caracterizándose este método no sólo por ser comprensivo, sino también holístico e interpretativo de la realidad (Rodríguez et al., 1996).

La importancia del enfoque cualitativo y la principal razón por la que se utilizó, es porque esta metodología ha revalorizado al ser humano concreto como objeto central de análisis, de este modo, busca rescatar el aspecto humano de la realidad social, relevando las significaciones que los participantes producen en sus interacciones sociales y en su experiencia cotidiana (Mejía Navarrete, 2004). En palabras de Canales (2006),

Lo cualitativo remite a la idea de inmersión o de indagación intensiva en los contextos en que los significados mentados circulan y se intercambian o en que la acción social misma ocurre, evitando un conocimiento de “naturalización” de la realidad social, ya que lejos de dar todo por sobreentendido se pretende acceder a los procesos de construcción social que sirven de base para el despliegue de las relaciones humanas (Canales, 2006, p. 239).

Esta característica de lo cualitativo es fundamental para la presente investigación de tipo descriptivo relacional, pues al trabajar con mujeres cuidadoras no remuneradas que constantemente han sido invisibilizadas, este estudio busca ser un espacio de participación, visibilización y reivindicación de sus discursos.

### **3.2. Participantes**

Las protagonistas de esta investigación son mujeres cuidadoras no remuneradas de niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad severa (dependencia). La selección de las cuidadoras participantes se realizó a través de un muestreo intencionado de máxima variación, con el fin de poder documentar variaciones únicas o diversas que han emergido en las cuidadoras (Patton, 1990). Con este tipo de

muestreo, se intenta representar la experiencia de ser cuidadora en su diversidad, utilizando el mayor número de casos diferentes.

Para la selección de participantes, se consideraron los siguientes criterios de inclusión: a) mujeres mayores de edad; b) mujeres cuidadoras no remuneradas de niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad severa; c) Cuidadoras que sean familiares de las personas que cuidan y; d) con residencia en la Región Metropolitana. A estos criterios se sumaron los relativos a la búsqueda de máxima variación incluyendo: a) Criterio de participación en agrupación/colectivo: b) Criterio socioeconómico; c) Criterio de participación en el ámbito laboral remunerado (ver Tabla N°2). Estos criterios fueron seleccionados a partir de la revisión de la literatura antes presentada respecto de la caracterización de las personas que realizan cuidado, las consecuencias del cuidado y las teorías sobre resistencias. Así, se considera que la pertenencia o no a una agrupación puede dar cuenta de la existencia de resistencias colectivas, por otro lado, el nivel socioeconómico y el criterio de participación en el ámbito laboral remunerado, puede dar cuenta de diversas experiencias frente al trabajo de cuidados, al contar con mayores o menores recursos y al realizar trabajo de cuidados por mayor o menor tiempo diario (Angelino, 2013; X. Díaz et al., 2006; Mamá Terapeuta & Asociación Yo Cuido, 2018).

Tabla N°2. Criterios muestrales

<b>Criterios a considerar</b>	<b>Características participantes</b>
<b>Participación en agrupación</b>	Cuidadoras que participen de agrupaciones
	Cuidadoras que <u>no</u> participan de agrupaciones
<b>Nivel socioeconómico</b>	Cuidadoras de nivel socioeconómico alto (ABC1)
	Cuidadoras de nivel socioeconómico medio (C2C3)
	Cuidadoras de nivel socioeconómico bajo (DE)
<b>Participación en ámbito laboral remunerado</b>	Cuidadoras que trabajan remuneradamente
	Cuidadoras que <u>no</u> trabajan remuneradamente

Considerando los criterios antes mencionados y la saturación de los datos, se trabajó con dos grupos focales y diez entrevistas en profundidad. Así, en la investigación participaron un total de 21 mujeres cuidadoras no remuneradas, cuyo promedio de edad fue de 46 años, de ellas 13 se encontraban casadas o conviviendo en pareja, 6 separadas y 2 de ellas eran viudas. Respecto a la actividad principal realizada por las participantes, todas eran cuidadoras no remuneradas y además de ello, 11 realizaban trabajo remunerado. En cuanto al nivel socioeconómico 5 cuidadoras pertenecían al estrato alto (ABC1), 11 cuidadoras al estrato medio (C2C3) y 4 cuidadoras al estrato bajo (DE). Respecto de su relación con la persona que recibe cuidados, la mayoría eran madres y en promedio llevaban 16 años

cuidando. Finalmente, en relación a su participación en agrupaciones, 13 cuidadoras formaban parte de una agrupación y 8 de ellas no participaban.

A continuación, se presenta un cuadro resumen con las características principales de las participantes de la investigación<sup>1</sup> (Tabla N°3).

Tabla N°3. Características principales de las mujeres participantes (21 participantes).

<b>Características</b>		<b>años</b>
<b>Edad de las participantes</b>	Edad Cuidadora de menor edad	25
	Edad Cuidadora de mayor edad	75
	Mediana edad de las cuidadoras	41
<b>Tiempo cumpliendo rol de cuidadora</b>	Tiempo mínimo cuidando	2
	Tiempo máximo cuidando	47
	Mediana de tiempo cuidando	14
<b>Características</b>		<b>n</b>
<b>Estado Civil</b>	En pareja (casada, AUC* o en convivencia)	13
	Separada	6
	Viuda	2
<b>Educación (Nivel máximo alcanzado)</b>	Ed. Posgrado (completa – incompleta)	3
	Ed. Superior (completa – incompleta)	6
	Ed. Técnica (completa – incompleta)	4
	Ed. Media (completa – incompleta)	6
	Ed. Básica (completa - incompleta)	2
<b>Participación Laboral</b>	Realiza trabajo remunerado	11
	No realiza trabajo remunerado	10
<b>Clasificación por Grupos Socioeconómicos<sup>2</sup></b>	Estrato alto (ABC1)	5
	Estrato medio (C2C3)	11
	Estrato bajo (DE)	4
<b>Relación con persona que recibe cuidados</b>	Madre	19
	Abuela materna	1
	Hermana	1
<b>Participación en agrupación</b>	Participa en Agrupación	13
	No participa en agrupaciones	8

\*AUC: Acuerdo de Unión Civil.

<sup>1</sup> Para mayor detalle de cada una de las participantes, en el Anexo N°9, se presenta una tabla que sintetiza las características principales de cada una de las mujeres cuidadoras.

<sup>2</sup> Clasificación de la Asociación de Investigadores de Mercado- AIM (2018), realizada a partir de 4 preguntas sobre: nivel educacional y ocupación del sostenedor principal del hogar; número de habitantes en el hogar e ingresos totales del hogar en un mes promedio.

### **3.3. Instrumentos para la producción de información**

Para la producción de datos se utilizaron técnicas de conversación, específicamente grupos focales y entrevistas en profundidad, con el fin de acceder a los discursos de las mujeres cuidadoras, tanto a nivel grupal como individual. Inicialmente se utilizaron grupos focales considerando como criterio principal la participación en agrupación/colectivo, por tanto, se realizó un grupo focal con cuidadoras que participan de una agrupación y/o colectivo y un grupo con cuidadoras que no participaban. Los grupos focales fueron incluidos puesto que éstos permiten acceder a las racionalizaciones que organizan la acción, accediendo a la tipicidad social o colectiva, focalizándose en la experiencia vivida, es decir, en la “representación o comprensión que tiene el sujeto de lo que hace, hizo o hará, desde sus conexiones de motivación y orientación, hasta la definición de contextos” (Canales, 2006, p. 278). De este modo, se buscó acceder a lo cotidiano, pudiendo conocer las vivencias subjetivas de las participantes, a través del conjunto de relatos sobre sus experiencias (Canales, 2006).

Por otro lado, con el fin de complementar la información y ahondar en las visiones individuales, se realizaron entrevistas en profundidad, pues son una estrategia para acercarse a las maneras de pensar y sentir de los sujetos entrevistados, incluyendo sus valoraciones, motivaciones, creencias y esquemas de interpretación (Gáinza, 2006 en Canales, 2006). Producto de que las entrevistas buscan la “comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”(Taylor & Bogdan, 1987, p. 101), se consideró que eran la estrategia adecuada para poder acercarse a la subjetividad de las cuidadoras, pudiendo conocer la singularidad de sus experiencias y resistencias.

Como se mencionó anteriormente, el estudio consideró la realización de dos grupos focales y se realizaron 10 entrevistas en profundidad, las que se efectuaron en su mayoría en la casa de las cuidadoras, y tuvieron una duración promedio de 1 hora. La producción de datos fue realizada entre los meses de septiembre de 2019 y marzo de 2020. A continuación, se describen las características generales de los grupos focales y entrevistas en profundidad (Tabla N°4).

Tabla N°4. Descripción general de la Producción de datos.

Actividad		Duración (hh/mm/ss)	Lugar de realización de actividad	Comuna de actividad	Participación en agrupación
Grupos focales	<b>GF1</b>	1:24:00	Instituto Teletón Santiago	Estación Central	Participan
	<b>GF2</b>	2:36:40	Corporación La Rueda	La Florida	No Participan
Entrevistas	<b>E1</b>	0:39:55	Café público	Peñalolén	No Participa
	<b>E2</b>	1:25:29	Oficina de trabajo de cuidadora	Las Condes	Participa
	<b>E3</b>	1:15:07	Casa de cuidadora	Cerro Navia	Participa
	<b>E4</b>	1:53:05	Casa de cuidadora	Peñalolén	No Participa
	<b>E5</b>	1:07:56	Casa de cuidadora	Estación Central	Participa
	<b>E6</b>	1:35:24	Casa de cuidadora	Lo Prado	Participa
	<b>E7</b>	0:36:12	Casa de cuidadora	San Ramón	Participa
	<b>E8</b>	0:32:00	Casa de cuidadora	Santiago	Participa
	<b>E9</b>	0:48:07	Lugar de trabajo de cuidadora	Quilicura	Participa
	<b>E10</b>	0:42:35	Colegio de hijo	Ñuñoa	No participa

Además de los grupos focales y entrevistas, se llevó a cabo un trabajo de observación y participación en distintas instancias coordinadas por organizaciones de cuidadoras, entre ellas, la participación de las marchas de los cuidadores en los años 2018 y 2019, y otras actividades que serán descritas con mayor detalle en el siguiente apartado.

### 3.4. Procedimiento de investigación, el trabajo de campo.

Inicialmente, para lograr un acercamiento al fenómeno de estudio, la investigadora participó de la Primera Marcha de los Cuidadores, realizada el 11 de noviembre del año 2018 por el Movimiento de los Cuidadores<sup>3</sup>. En esta instancia se tomaron fotografías y se realizó una breve entrevista a la Fundadora de la Asociación Yo Cuido, con el fin de conocer el objetivo de dicha manifestación (ver Anexo n°1).

Posteriormente, ya habiendo definido los objetivos y las estrategias de producción de datos del estudio, se realizaron las siguientes actividades para la organización de grupos focales y entrevistas:

<sup>3</sup> Movimiento compuesto por varias agrupaciones de padres, cuidadores y familiares de personas con discapacidad y/o dependencia, condición diferente o enfermedad rara y/o poco frecuente.

- a) Contacto telefónico Asociación Yo Cuido<sup>4</sup> Región Metropolitana: Se realiza contacto con coordinadora regional de la asociación, con el fin de presentar la investigación y solicitar el apoyo en la organización del grupo focal de cuidadoras agrupadas.
- b) Construcción de afiche y cuestionario de inscripción de cuidadoras interesadas en participar en investigación: la investigadora diseñó un afiche online (ver Anexo n° 2) en el cual se presentaba la investigación y se invitaba a manifestar interés a participar a través de la inscripción en un cuestionario (ver Anexo n° 3). Este afiche se construyó con el fin de ser difundido en grupos de cuidadoras y mamás de niños, jóvenes y adultos con discapacidad en la plataforma Facebook y en grupos de WhatsApp de las distintas asociaciones de cuidadoras.
- c) Reunión presencial Coordinadora Asociación Yo Cuido Región Metropolitana: Posterior al encuentro telefónico, se realiza reunión para formalizar apoyo de la Asociación a la investigación. Se pide a la coordinadora que difunda el cuestionario de inscripción a la investigación entre las cuidadoras de la Asociación, y entre cuidadoras no agrupadas.
- d) Contacto telefónico con Corporación La Rueda<sup>5</sup>: se contacta a la coordinadora de corporación, con el fin de explicar la investigación a realizar y solicitar apoyo para la realización de un grupo focal con cuidadoras no agrupadas, a realizarse en las dependencias de la Corporación.

Gracias a las actividades antes descritas, se logró contar con 45 cuidadoras que cumpliendo los criterios de inclusión estuvieron dispuestas a participar del estudio. La investigadora, apoyándose con los datos obtenidos a partir del cuestionario de inscripción (ver Anexo n°3), realizó un filtro inicial con el fin de identificar cuidadoras a contactar para los grupos focales, posteriormente estableció contacto con las mujeres de esta pre-selección para invitarlas a participar de los grupos focales organizados. A través de estos llamados se logró organizar y llevar a cabo el grupo focal de cuidadoras agrupadas el 09 de septiembre de 2019 con un total de seis participantes, y el grupo focal de cuidadoras no agrupadas el 10 de octubre de 2019, que contó con cinco cuidadoras. Para ambas instancias se trabajó con un guion temático construido por la investigadora (ver Anexo n°4), el cual contó con preguntas diferentes según pertenencia o no a una agrupación.

Una vez realizadas ambas instancias grupales, se transcribieron y analizaron, con el fin de definir cuáles serían las preguntas a trabajar en las entrevistas en profundidad. Debido al movimiento social ocurrido a partir del 18 de octubre de 2019 en el país, la investigación fue detenida y se retomó en el

---

<sup>4</sup> Asociación de Cuidadores informales con presencia nacional.

<sup>5</sup> Organización sin fines de lucro que funciona como un centro de cuidado diurno privado para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual moderada y severa.

mes de diciembre. En dicho mes, la investigadora comenzó a realizar llamadas telefónicas a cuidadoras del listado inicial invitándolas a participar de una entrevista en profundidad, para esta selección se consideraron los criterios de variación máxima. A partir de estos llamados se realizaron las primeras cuatro entrevistas en profundidad, las que junto con el análisis de los dos grupos focales permitieron generar los primeros códigos y categorías conceptuales, los cuales aportaron en la definición de los criterios de máxima variación que debían cumplir las siguientes participantes. Para realizar las siguientes entrevistas, además del listado de posibles participantes, se utilizó la estrategia bola de nieve (Flick, 2012), pues varias de las entrevistadas fueron dando referencia de otras mujeres que cumplían con los criterios de inclusión. Finalmente se realizaron seis nuevas entrevistas en profundidad con las que se alcanzó la saturación teórica de los datos, por lo cual se decidió no seguir realizando entrevistas al no conseguir nueva información en relación a los objetivos del estudio (Krause, et al., 1998).

### **3.5. Estrategias de análisis**

El análisis de los datos se realizó mediante un análisis de contenido cualitativo, específicamente a partir de la propuesta de análisis de la teoría fundamentada. Este método fue utilizado, pues permite describir en profundidad el objeto de estudio, pudiendo categorizarlo, establecer relaciones entre las categorías y problematizarlas en torno a ejes centrales que vayan emergiendo, con el fin de incrementar el poder analítico de la investigación (Strauss & Corbin, 2002). Al mismo tiempo, con este análisis se busca generar esquemas teóricos interpretativos que den cuenta de las experiencias de las cuidadoras, pudiendo comprender cómo vivencian y significan su rol de cuidadoras y qué resistencias desarrollan frente al trabajo de cuidado no remunerado.

Siguiendo lo propuesto por la teoría fundamentada (Flores & Naranjo, 2014; Strauss & Corbin, 2002) para el análisis de los datos se utilizó la estrategia de comparación constante, proceso mediante el cual las codificaciones y conceptualizaciones realizadas, fueron retroalimentándose con la nueva información obtenida. Los datos, por tanto, fueron codificados, analizados y codificados nuevamente, buscando descripciones, relaciones y similitudes entre ellos, para posteriormente llegar a la propuesta de resultados descriptivos (codificación abierta) y resultados relacionales (codificación axial y selectiva). Como apoyo para el análisis de los datos, se utilizó el software Atlas.ti en su octava versión.

De este modo, el análisis de la información se llevó a cabo realizando inicialmente una transcripción textual de cada uno de los grupos focales y entrevistas en profundidad, posteriormente se dio paso a la lectura y primer momento de reducción de información, definiendo citas significativas en cada uno de los discursos. Al mismo tiempo, se fue realizando el análisis descriptivo, a partir de la construcción de conceptos a través de códigos y categorías inductivas, las que posteriormente fueron organizadas en categorías más amplias, para luego ser ordenadas jerárquicamente (Codificación abierta). Con esta primera codificación se logró obtener los resultados descriptivos, que dan cuenta de toda la información hallada en los grupos focales y entrevistas. En paralelo a la codificación abierta, se fueron elaborando memos y notas con el fin de ir registrando las preguntas, relaciones y análisis iniciales realizados por la investigadora en el proceso de codificación.

En un segundo momento, se trabajó en los que han sido denominados resultados relacionales, en los que se analizaron nuevamente los datos, pero esta vez poniendo énfasis en las relaciones existentes entre las categorías construidas. Producto de este segundo nivel de análisis, fue posible identificar dos fenómenos que emergieron a partir de los discursos de las cuidadoras (codificación axial). A partir de estos fenómenos y la relectura de los resultados descriptivos, se avanzó hacia el tercer momento de análisis, a partir del cual se teorizó respecto del fenómeno principal o el modelo central de la investigación (codificación selectiva). Para finalizar, se dio paso al último nivel de análisis, al establecer relaciones entre la literatura existente y los resultados que emergieron en el presente estudio.

### **3.6. Aspectos éticos y de calidad de la investigación**

Dentro de las consideraciones éticas, vale destacar que se construyó un protocolo de contacto con los participantes, a través del cual se buscó asegurar la entrega de información necesaria para invitar a las cuidadoras a participar de los grupos focales y entrevistas. A todas las participantes se les invitó a participar de manera voluntaria y bajo su consentimiento, el cual se oficializó a través de un documento de consentimiento informado (ver anexos n°6 y n°7). Este documento, además de entregar información relevante del estudio, incluyó la solicitud de autorización para grabar los discursos de las participantes y para utilizar los datos de forma anónima y confidencial en publicaciones científicas. Además, se explicitó la duración de la entrevista o grupo focal y la posibilidad de retirarse del estudio en el momento en que la participante decidiera hacerlo. Vale mencionar que todas las cuidadoras aceptaron participar una vez leído el consentimiento informado y ninguna de ellas se retiró del estudio.

En relación a la calidad de la investigación, con el fin de resguardar ésta, se realizó un proceso de triangulación, el que debe comprenderse como la inclusión en la generación de conocimiento de diversas miradas hacia el objeto de estudio, a partir de su contraposición y comparación constante (Denzin, 1970). Para realizar la triangulación, se utilizaron distintos métodos de producción de datos (grupos focales y entrevistas en profundidad) y se trabajó con otros investigadores, con el fin de que distintas personas puedan mirar el mismo objeto, esto se realizó a través del apoyo entregado por la profesora guía y el trabajo con colegas investigadoras, estudiantes del mismo Magíster de la investigadora principal (Cornejo Cancino & Salas Guzmán, 2011).

## Sección IV. Resultados

Los resultados de la investigación serán presentados en dos apartados, el primero presentará los resultados descriptivos del estudio y el segundo, dará cuenta de los resultados relacionales, mostrando los dos fenómenos centrales identificados (codificaciones axiales) y el modelo central de la investigación, correspondiente a la codificación selectiva.

### 4.1. Resultados descriptivos

A continuación, se exponen los resultados descriptivos organizados en siete apartados que han sido titulados con preguntas construidas por la investigadora, con el fin de dar cuenta de las interrogantes que esta investigación logra responder, a partir de los discursos de las cuidadoras. Los apartados son: 1) ¿Cómo llegan las mujeres a identificarse como cuidadoras?; 2) ¿Qué es y cómo se vive el cuidado?; 3) ¿Es el cuidado un asunto de mujeres?; 4) ¿Es el cuidado un trabajo?; 5) ¿Cuáles son las consecuencias que viven las mujeres por realizar el trabajo de cuidados?; 6) ¿Qué resistencias individuales desarrollan las mujeres cuidadoras? y; 7) ¿Cómo resisten las cuidadoras desde lo colectivo?

#### 4.1.1. ¿Cómo llegan las mujeres a identificarse como cuidadoras?

Es posible describir que *las mujeres que cuidan a otros se identifican con el rol de cuidadoras*, pues al preguntarles por su actividad principal, la mayoría refieren a ellas mismas como “cuidadora” o “madre cuidadora”, independiente de su participación o no en una agrupación. A pesar de ello, este reconocimiento no se da de manera inmediata al cumplir roles de cuidado, sino que, requiere de tiempo y experiencias para asimilarlo e identificarse con él,

realmente en los 18 años que llevo, casi 19 cuidando a mi hijo yo nunca me consideré una cuidadora, yo era simplemente la mamá, y la mamá tiene que proveer de todo aquello que un niño necesita, que su hijo necesita, sea regular o sea especial (GF1, C1, 19).

La identificación de las mujeres como cuidadoras ocurre principalmente por dos razones, por un lado, *debido a la Política Pública*, la cual a través de programas de atención a personas en situación de dependencia transfiere un estipendio a las cuidadoras de estos grupos, identificándolas como cuidadoras de las personas dependientes,

saben cuándo yo me di cuenta más o menos y me hice, es que uno antes dice es mi hija es que sí es mi hija yo como, obvio que la cuido, así como cuido a los otros hijos, o sea, pero

cuidadora por eso la palabra cuidador (...) cuándo yo me di cuenta, cuando hacen años atrás pasó este sistema de la Asistente Social que fue a la casa y llegó el programa postrados acá a (comuna sur-oriente), no me acuerdo ya cuántos años lleva, pero ya hace muchos años ya (pausa) y dentro del programa postrados estaba un asunto que era, que se llamaba estipendio, entonces que a mí, o sea, que a los cuidadores se les tenía que dar un estipendio que era una platita que daban (GF2, C2, 32).

Además de la política pública, el reconocimiento de las mujeres como cuidadoras se da *producto de los movimientos de cuidadores* surgidos en los últimos años, los que buscando reivindicar la labor de cuidado, generan una toma de conciencia e identificación por parte de las mujeres,

quiero rebobinar un poco con la pregunta anterior que hiciste, de si nosotras nos sentíamos cuidadoras, yo nunca me planteé el nombre cuidadora hasta que empezaron a haber estos movimientos de cuidadoras, siempre la mamá de, soy la mamá y tengo que hacer lo que me corresponde y lo que me tocó, claro, pero jamás, pero ahora me la estoy planteando claro somos cuidadoras y este es un trabajo que estamos realizando con este niño, con esta hija, con tu hijo o con tu hermano, entonces claro, como ahora yo sí digo si soy cuidadora (GF2, C1, 27).

#### 4.1.2. ¿Qué es y cómo se vive el cuidado?

Las mujeres que cuidan de personas con discapacidad y dependencia, significan y vivencian el cuidado de diferentes modos, dando cuenta de lo variable y amplio de esta experiencia. En general, el *cuidado es vinculado a la maternidad*, entendiéndose ambos conceptos como sinónimos y el cuidado como una obligación de la madre, “el resto de las personas cree que es obligación de uno, cree que es tu responsabilidad, es tu obligación, em, y muchas veces lo dicen en forma peyorativa porque dicen "si tu hijo nació así, o sea hazte cargo tú”” (E3, 20). No obstante, también existen visiones contrarias que indican que la maternidad es muy distinta al cuidado de personas con discapacidad,

si tú te consideras como una madre neurotípico, como todas las demás, va al jardín tu hijo, y haces tus cosas de las cosas cuando tu hijo está en el jardín, te despreocupas, pero en el caso nuestro de que uno tiene un hijo con características especiales, tú no te vas a tu casa, tú no te vas a tu casa, tú te quedas a trabajar en el colegio (...) para mí siempre, en mi cabeza el cuidado de la mujer que, que tenía un hijo con discapacidad era mucho más importante porque era el pilar de él (GF1, C5, 95).

El cuidado por otro lado, es vivido por las mujeres como *una experiencia caracterizada por aspectos negativos*, así, las cuidadoras piensan el cuidado como postergación, pues ha implicado que deban

postergar su propia vida, sus planes, “soy una persona postergada, eso, quedé, así como congelá (...) te postergai todo po, tu trabajo, tu educación, eh, y como que, en cierta parte hasta tu vida, tu vida social, todo po” (E7, 1). Algunas cuidadoras dan cuenta de que la postergación es tanta, que incluso sienten que han dejado de ser mujeres,

dejar de ser mujer porque después tú te conviertes en algo que está en la casa, o sea, y así es, cuando uno está en la casa andai con buzo, con un moño, te bañai a la hora que tengas un rato así, “está durmiendo” y ahí 5 minutos, te das una ducha (...) olvidate de hacerme algo, de preocuparme, así como de mí (E9, 17).

Las cuidadoras también comparten la mirada del cuidado como desgaste, pues es una actividad que se vuelve agotadora, por lo que requiere de mucho sacrificio y esfuerzo personal por parte de ellas,

porque es súper agotador, uno como persona se va desgastando, yo me miro al espejo y veo mí, veo todo mi esfuerzo, mi sacrificio que he hecho por ( nombra a hijo), yo veo las fotos de antes, de cómo era, cómo soy ahora, se me ven, se me ve mi cara diferente a cómo yo era antes, como que los años, las penas, las tristezas que uno va pasando eh, su rostro como que... se va envejeciendo, mi cuerpo ya está cansado, está cansado (E10, 10).

El cuidado de personas dependientes implica también una pérdida de libertad, lo cual genera que las cuidadoras muchas veces también dependan de la ayuda de otros, así, las mujeres manifiestan estar en constante lucha para poder sobrellevar este rol,

cuando es un hijo, es una la que tiene que enfrentar el tema po, y cambia el 100%, o sea a mí me cambio la vida 100%, porque ya no pude ser la misma de antes porque una, la libertad quedó hasta ahí no más, más que nada la libertad hablo de, de poder depender por mí sola y hacer mis cosas, yo tengo que depender muchas veces de otra persona (E4, 38).

A pesar de las experiencias negativas que señalan vivir las mujeres, también describen *el rol de cuidados como una experiencia positiva*, la cual es vivida por ellas como una oportunidad de crecimiento personal, una bendición y una actividad que representa una misión y propósito de vida, lo que es profundamente valorado por ellas,

pero aprendís muchas cosas también po, no es como que te postergí y quedai ahí, porque eh... vai adquiriendo otros conocimientos, y vai también siendo como otro tipo de persona, dejai de ser tan egoísta y tan vanidosa y te volví más empática y te volví más generosa. Entonces lo mismo que vai perdiendo lo ganai en otras cosas po (E7, 19).

la ( nombra a hija) como que me ayudó a encontrar una dirección de dónde puedo ayudar, no ayudar en realidad, sino que es como a qué vine ¿cachai?Cuál es mi aporte en este momento,

en este lugar. Y eso cambia radicalmente la vida porque no es levantarse, vestir, ir a trabajar y poner la cara por el jefe y volver. Sino que te levantai por un propósito ¿cachai? (...) En algún momento me di cuenta que no todos viven por algo, generalmente las vidas están un poquito carentes de vacío, entonces se llena como con experiencias mulas o artificiales. Entonces me di cuenta de que tener un propósito es un regalo hermoso, o sea, y que en verdad soy afortunada (E2, 54).

Para algunas de las mujeres, el cuidado es vivido positivamente también, porque es entendido como una elección, que muchas veces se realiza por vocación,

me ve estas manos doctor, están sanas y yo voy a luchar por mi hijo, y yo lo voy a cuidar pase lo que pase, cueste lo que cueste”... me dio mucha tristeza que ese médico me haya dicho eso (...) yo creo que nunca yo lo hubiera dejado botado a mi hijo, porque a pesar que soy una niña sin estudios y todo, pero, pero la vida me ha enseñado a ser persona, a ser buena persona, quizás no pude ir al colegio, pero sí sé tratar a las personas, se comunicarme con las personas y lo más importante, cuidar a mi hijo, que eso es lo más valorable que, que la vida me ha dado po y he sabido responder (E10, 14).

El cuidado también es significado por las mujeres como una *relación interpersonal*, entre cuidadora y persona dependiente que recibe cuidados, reconociendo la existencia de una co-dependencia. Además, las mujeres cuidadoras se consideran como personas imprescindibles para las personas con discapacidad, pues además de ser quienes más las conocen, toman un rol que inclusive las lleva a ser la voz de éstas,

mientras el Estado no preste ese apoyo, va, va a seguir existiendo la problemática del cuidador... y es fundamental para la persona en situación de discapacidad (...), a lo mejor suena como egocéntrico, pero, eh, si tú empiezas a escarbar un poco en realidad hay muchas personas que no podrían hacer nada si no tuvieran un cuidador (GF1, C2, 140).

Al mismo tiempo, las mujeres reconocen que el cuidado es una labor que se hace por amor y que es relevante para todos los seres humanos, pues todas las personas necesitarán de cuidados y muchas de ellas podrían, en algún momento de su vida, cumplir el rol de cuidador,

el problema radica en que nadie está libre de ser cuidador, de ser cuidado. Y cuando tú pasai a ese plano, recién tomái conciencia de que te puede pasar, ¿por qué? Porque tú podí ir de lo más bien ¿cachai? en un taxi, chocai, quedai parapléjico, ¿quién soy? Tienen que cuidarte, y tení que bajarte del pony ¿cachai? La gente como que es muy egocéntrica, creen que es inmortal, y ahí se transforma automáticamente una persona en cuidadora si es que no tení las lucas pa pagarle a un enfermero. Y tú pasai a ser sujeto de cuidado (E7, 54).

Finalmente, en relación a los aspectos más prácticos y cotidianos del cuidado, éste es reconocido por las mujeres como *una labor, un rol*, que implica dar atención a las necesidades de las personas cuidadas, lo cual, conlleva la adquisición de una gran cantidad de aprendizajes y conocimientos específicos, pues tal como ellas lo indican, es un rol multifuncional, “en este proceso como nos ha pasado a todas, hemos ido creciendo, y he aprendido que no solamente soy la mamá, tengo que ser la abogada, tengo que ser la enfermera la terapeuta, tengo que hacer muchas cosas” (GF1, C1, 20).

#### **4.1.3. ¿Es el cuidado un asunto de mujeres?**

Las cuidadoras manifiestan que el *cuidado es una actividad atribuida a las mujeres*, pues vivimos en una sociedad machista, cuya cultura define que es la mujer quien debe cuidar de sus familiares,

yo tengo una perspectiva, acá en Chile el que cuida es el que está en la casa sin trabajar, habitualmente es la dueña de casa, la mujer, es como que culturalmente que la mujer se da por sentado de que, como mamá cuida, cría a los hijos, los encamina en su, en su vida escolar y todo, entonces culturalmente le cae el poncho de que es cuidadora de una persona en situación de discapacidad y los demás no se hacen responsables (GF1, C5, 67).

Esta cultura machista se evidencia en que las mujeres, en general, no cuestionan el rol de cuidadora que deben asumir, al mismo tiempo, esta cultura se evidencia pues cuando no es la madre del niño, niña, joven o adulto quien puede asumir el cuidado, es otra mujer, generalmente familiar, la que asume el cuidado de la persona con discapacidad,

además que como mujeres también es culpa nuestra, como que mujeres, es como que “me toca” o sea me toca serlo, por ejemplo yo nunca dudé cuando nació (nombró a nieta) y que bueno ella tenía sus papás, otros abuelos, yo inmediatamente dejé todo por ir, estar, claro era la que tenía que firmar, la que tenía que pagar todo, pero, pero no dudé en dejar todo de lado por, nunca me cuestioné, no po, podría estar no sé, mi ex marido, que él está ahí también y no sé po, tiene trabajo independiente y tiene más tiempo por qué yo voy a dejar mi trabajo o los otros abuelos pensando que los papás eran menores de edad y simplemente, como que uno va asumiendo que es tu rol de vida, de mujer, no sé es como muy extraño, ahora quizás lo veo de otra forma, pero sí, como que uno se asume de que sí po, yo creo que si hay un matrimonio y hay una persona en situación de discapacidad y ambos están trabajando, inmediatamente, la mujer ni siquiera duda, sino que inmediatamente deja de trabajar, deja todo (GF1, C2, 68).

En el caso de las mujeres cuidadoras de nivel socioeconómico alto, éstas reconocen ser quienes se dedican al cuidado puesto que sus esposos son los proveedores principales del hogar, describen la definición de un acuerdo en donde, por asuntos económicos, se decide que sea la mujer quien cuida de la persona con discapacidad, “no tenía otra, otra opción, eh, mi marido es el proveedor, él gana

mucha más plata que yo y era como dejarla al cuidado con otra persona, seguir yo con mi vida o dedicarme yo 100% a su cuidado” (E9, 7).

Por todo lo anterior, el cuidado es definido por las participantes como un *retroceso en la igualdad de género*, pues las mujeres dejan de trabajar remuneradamente por dedicarse al cuidado, o bien, aunque la mujer trabaje fuera de casa, sigue cumpliendo el rol de cuidadora principal, teniendo un doble rol de trabajadora remunerada y cuidadora,

siento que cuando nosotras nos convertimos en cuidadoras retrocedemos como doscientos años, en cuanto a igualdad de género, en cuanto a participación social, en cuanto a participación laboral ¿cachai? Como que, siento que nosotras estamos viviendo en el siglo XIX. Eh, como encerradas en la casa cuidando niños ¿cachai? Eh... en resumen siento que eso, es retroceder dos siglos en cuanto al... a la equidad de la mujer (E2, 39).

Si bien el cuidado es un asunto de mujeres, las cuidadoras refieren que *los hombres y específicamente los padres de las personas con discapacidad deben apoyar el cuidado*. Esta nueva conciencia, en muchas ocasiones surge después de conversaciones con otras cuidadoras de mayor experiencia,

“a mí me lo hicieron ver, me dijeron por qué tú no dejas que tu marido participe en el cuidado, aunque él trabaje y tú seas la mamá y estis en la casa y que lo veas tú, deja que él entre a cuidar y que se haga cargo, porque el hombre no se puede excluir solamente porque él trabaja o porque es hombre” (GF1, C1, 75).

Además, agregan que en el último tiempo los hombres han comenzado a hacerse parte del cuidado, ya sea entregando apoyo a la mujer cuidadora, o, en casos excepcionales, desempeñándose como cuidadores principales,

si mi marido no tiene reuniones o no tiene cosas que hacer me dice “ya, hoy día la llevo yo” ¿cachai?, no sé, de 4 días que tiene que ir la ( nombra a hija) a terapia, mi marido la lleva una, una vez ¿cachai?, pero cosas así, o si yo tengo reuniones o tengo que entregar pega también, me dice, ya ok hoy día yo (E1, 36).

#### **4.1.4. ¿Es el cuidado un trabajo?**

Las mujeres cuidadoras tienen distintas perspectivas acerca de la concepción del cuidado como trabajo, no obstante, la mayoría de ellas creen que *el cuidado debe considerarse como un trabajo*, específicamente, como un *trabajo no remunerado*, puesto que hay que cumplir con horarios, funciones específicas y requiere de competencias para desempeñarse. Dentro de las características

que las mujeres atribuyen al trabajo de cuidados, una de ellas es la gran responsabilidad que éste implica, junto con ser un trabajo que no tiene descanso y no permite la desconexión,

es un trabajo en el sentido que es 24/7, de que no paras nunca de cuidar a la otra persona porque no es solamente como, la alimenté, le cambié el pañal y la dejé en la cama po. Es en realidad hacer la vida según el grado de dependencia ¿no?, mi hija tiene alta dependencia, eh... en mi caso también es hacerle las terapias, es llevarla al colegio, es todo el día, es la vida de una persona que, si no tiene alguien que le ayude, no puede hacerla. Entonces es 24/7 (...) es un trabajo, o sea, tiene horario, tiene obligaciones, tiene... tenía evaluación, tenía una jefa (risas) que te evalúa si lo hiciste bien o lo hiciste mal, la única diferencia es que no tenía sueldo (E2, 20).

tú piensas primero por su cuidado, y después piensas por uno, pero claro le das el tiempo igual, entonces y tienes que cuidarlo bien porque no estás jugando con algo que sea papeles, pérdida, sino que con una vida... entonces tú estás cuidando una vida y tienes que darle la mejor calidad de vida y que sea feliz dentro, dentro de su... tiempo (E6, 19).

El trabajo de cuidados según las mujeres *debería ser remunerado*, porque además de ser una labor de gran responsabilidad y que implica gran cantidad de tiempo, las labores que realizan las cuidadoras le ahorran dinero al Estado, pues éste es considerado como el responsable de velar por las personas dependientes y sus cuidados, y no está cumpliendo con su rol al delegar el cuidado en las mujeres, sin retribuirles económicamente por ello,

es un trabajo y es un trabajo que debiera ser remunerado porque resulta que, si yo hablo de un tema de romanticismo, tampoco es bueno normalizar eso en un 100%, porque eso significa que quienes debieran velar por eso, que es el Estado, se desliga absolutamente” (E5, 10).

El trabajo de cuidado no remunerado es definido también como un *trabajo invisible*, que suele ser invisibilizado por realizarse en los hogares, fuera del ámbito productivo. Este trabajo, incluso llega a ser invisible muchas veces para las propias mujeres, quienes normalizan sus actividades, ya sea por el rol maternal que se le atribuye, o bien, porque no hay estimación de sus implicancias ni tiempos. El trabajo de cuidados, también es definido como un *trabajo poco valorado*, puesto que, además de la naturalización del cuidado como una actividad maternal, hay un desconocimiento sobre las implicancias de esta labor y de toda la variedad de actividades que debe realizar una cuidadora, incluyendo no sólo el apoyo en las actividades de la vida diaria como son la alimentación, el aseo, el transporte, sino también, labores de rehabilitación, y representación legal y social,

No se valora, no se dimensiona y no se valora. La gente no logra entender eh, por qué uno está tan cansado, por qué uno también de repente te aburrí, o sea como que cuando ya estai

chata, así como “¿pero qué tanto si estai en la casa?” Como que la gente que trabaja te dice “ay ojalá yo estuviera en la casa”, y uno como que “ay ojalá yo pudiera salir” (...) son ene las veces que llega mi pareja en la tarde y como que yo digo “no, me duele la cabeza porque no pude almorzar” “pero “¿por qué no almorzaste?” “es que no porque” “pero si estai en la casa” y es como que la gente asume que si uno está en la casa uno está como echado en la cama viendo netflix, o sea, y en realidad no po, uno está haciendo un millón de cosas pero que son invisibles y son, de hecho son invisibles pa uno también, se han naturalizado y es como parte de lo normal (E2, 27).

Por otro lado, *el trabajo de cuidados no remunerado es concebido como distinto al cuidado remunerado* o “cuidado formal”, por existir diferencias en su naturaleza y motivaciones. El trabajo de cuidados formal, estaría más relacionado a un trabajo disciplinar y a la obtención de un sueldo, mientras que el trabajo no remunerado, se realiza por amor o por obligación. El trabajo de cuidado no remunerado, es definido también como un *trabajo distinto al trabajo doméstico*, el que, en la mayoría de las veces, las cuidadoras también deben realizar en sus hogares,

es un trabajo, nada más que cargado a la emoción, mucho más cansador, tienes que ver cosas que no tienen nada que ver con el cuidado de la casa, es decir, dar medicamentos y hacer terapias, es decir, que si yo fuera una ocupa, no sé, no sé, una terapeuta ocupacional (risas) sería mi trabajo, entonces cuidar a mi hijo y hacerle sus terapias de terapeuta ocupacional, darle su medicación, que es la tarea de un enfermero y darle su rehabilitación de conducta, es como si yo fuera terapeuta de ocupación, psicóloga y enfermera a la vez, aparte de ser mamá y ser dueña de casa, hacer el aseo y todas las cosas de la casa (GF1, C5, 91).

Finalmente, cabe señalar que para algunas de las mujeres cuidadoras *esta labor no es concebida como un trabajo*, producto de que el cuidar se asocia a la maternidad y se naturaliza el cuidado como obligación de la madre,

es que al ser mi hija yo creo, aquí me cuesta separar y ser objetiva, ya, al ser mi hija yo no lo podría ver como un trabajo, creo que es mi deber cuidar, la verdad es que en esa respuesta no puedo ser objetiva, para qué te voy a mentir, porque no te puedo decir “sí es un trabajo y nos tienen que pagar por eso”, no creo eso, de verdad que no lo creo (E9, 6).

#### **4.1.5. ¿Cuáles son las consecuencias que viven las mujeres por realizar trabajo de cuidados?**

Como ha quedado de manifiesto en los párrafos anteriores, el realizar trabajo de cuidados implica muchos cambios de vida para las mujeres, las que cumpliendo con su rol se ven enfrentadas a variados efectos. Las consecuencias que son reconocidas por las cuidadoras son en su mayoría negativas y se

dan en distintos ámbitos, incluyendo el plano personal, social, económico y en la salud de las mujeres. Dentro de las *consecuencias personales* de ejercer trabajo de cuidados, vuelve a mencionarse el que las mujeres dejan de ser ellas mismas después de dedicarse a esta labor,

bueno, antes de que nacieran ellos yo era una persona normal, enfocada en trabajar, eh, dedicarme a mí no más po, o sea, a mi persona, ehm, quedé embarazada y al tener los gemelos y al nacer el (nombra a hijo) con el problema que tiene ahora, un daño neurológico severo, ahí me cambió la vida totalmente, ahí dejé de ser la (se nombra a sí misma) de antes, la que tenía tiempo, la que tenía tiempo libre, la que podía hacer y deshacer, salir, tener mí, poder como se dice, mandarme sola, y una vez que estaba, me cambió el rumbo, me cambió 100% la historia de mi vida (E4, 1).

Las mujeres también indican que comienzan a depender de la persona dependiente y de su rol como cuidadoras, sintiendo que son las únicas que pueden cuidar de la persona con discapacidad. Lo anterior, hace muy difícil la delegación del cuidado de la persona que recibe cuidados, por lo que las mujeres ven muy limitadas sus posibilidades de realizar otras labores y/o actividades, o simplemente, de contar con tiempo libre,

bueno por el tema yo creo por el lado maternal, que no le damos el espacio tampoco a otra persona para que venga ayudarnos porque también creemos que nosotras somos las que lo hacemos todo bien, pero si tú no, no, por ejemplo ahora cuando yo me fui de viaje claro, el día anterior lloré al lado del (nombra a hijo) y le dije que me iba a ir, que iba a quedar solo con sus hermanos, el papá, porque yo sentía que no iban a poder, que en algo y van a fallar, en los remedios, no sé qué, pero al final ellos me llamaban y “no estamos bien, estamos aquí acostadito estamos viendo tele” todo lo que le gusta el (nombra a hijo) entonces no pasó nada que digamos, nada po, no pasó nada, entonces yo decía claro es una a veces que te pones, que una dice claro “no, yo solamente puedo cuidarlo, yo solamente puedo manejarlo” y ese es el peso que también uno se da carga (GF2, C1, 41).

Lo anterior, genera que las cuidadoras reconozcan que no cuentan con tiempo para sí mismas, lo que conlleva que no compartan con otras personas y se posterguen, generando esto nuevas consecuencias y malestares para sus vidas,

por ejemplo, esta semana tenía que ir a hacerme unos exámenes y no pude porque estaba la (nombra a hija) hospitalizá, y es un tema. No es que quiera salir a pasear a tomarme un helado. A veces es un tema de salud, a veces no tengo con quién dejarla porque si (nombra a esposo) falta mucho al trabajo también le descuentan y necesito la plata. Entonces necesito también tener tiempo pa ir al médico, cosas básicas. ¿Entendí? Por último, si no quiero ir al médico ir a tomarme un helado y que la (nombra a hija) quede con una técnica aquí en la casa y yo tener, aunque sea un día al mes que sea mío ¿cachai? (E7, 44).

Si bien las consecuencias personales que viven las mujeres tienden a ser negativas, la experiencia de ser cuidadora genera un efecto que ellas identifican como positivo, pues el cuidado les enseña y transforma en personas fuertes,

la mayoría de las mamás al final tienen que aprender a ser fuerte porque no hay otra opción, no hay otra opción porque no, la de lamentarse no sirve, la de caer no sirve, no sirve ninguna, entonces la mayoría de las mamás, de las mamás nos definimos que somos fuerte. Para mí, yo aprendí eso, que la única opción es fortalecerse, no hay otra (E4, 17).

Por otro lado, las mujeres cuidadoras también experimentan *consecuencias relacionales y sociales* que deben enfrentar, una de ellas, tiene relación con la naturaleza del trabajo de cuidados, pues producto de que es realizado en el mundo privado, dentro del hogar, genera en ellas una tendencia al aislamiento social y la vivencia de sentimientos de soledad,

el aislamiento, pa mí el aislamiento es una característica súper heavy (...) acá hay mucho, mucha soledad, eh, si bien hay dos personas, en mi caso hay una que no habla, que no... que no te puede comentar, que no te puede dar feedback, y aparte es tu hija, entonces tampoco va a decir “oye tengo este problema con mi pareja”. Entonces el aislamiento también te va afectando como emocionalmente, y bueno, físicamente también porque nunca sales de la casa, entonces también hay como un tema mental de sentir ese encierro de las cuatro paredes como... como... no sé, de repente escuchai gente quejándose porque “oh que calor que hace hoy día” y es como... “weona yo no salí, no vi el sol (E2, 22).

Las mujeres, además, postergan las relaciones con el resto de las personas de sus círculos sociales, pues ocupan gran parte de su tiempo en atender y apoyar a la persona que cuidan así, por ejemplo, algunas de ellas indican que tienen problemas de pareja producto del cuidado y que muchas veces han tenido que dejar de lado al resto de sus hijos,

primero en el caso mío, yo sé que en el caso de las otras chiquillas no, pero porque están solas muchas, pero primero que todo y siendo egoísta, compatibilizar la relación de pareja. O sea, tener momentos de intimidad y también poder de repente, aunque sea salir a comprar pan juntos. Eso ha sido difícil para mí. Eh, poder... tener que de repente cumplir varios roles y no solo uno. O sea, él lo entiende, pero igual también él se agota, nuestra relación de repente se fractura mucho (E5, 23).

Finalmente, en términos relacionales, las mujeres indican que tienen dificultades para participar de actividades sociales por realizar labores de cuidado y no contar con tiempo para ellas. Al mismo tiempo, refieren sentir rechazo y discriminación por parte de la sociedad, la cual se manifiesta en distintos contextos, en la familia, por ejemplo, al no ser invitadas a celebraciones, en los espacios

recreativos, al ser discriminadas junto con las personas que cuidan, o bien, en el mundo laboral, al no comprenderse su situación,

a veces me han invitado a muchas cosas por ejemplo... de (nombra asociación), otras organizaciones, pero yo no puedo salir po, allá al... ¿cómo se llama?, primer encuentro... fui, porque el (nombra a hijo) ese día se amaneció bien, porque a veces de repente como si está afiebrado no puede ir, no puedo ir no más po, entonces no puedo participar porque no me gusta comprometerme a algo que no puedo hacer (E4, 49).

al rechazo social, a la falta de solidarización o empatía. Yo no pido que entiendan todo mi contexto, en ningún caso, pero por ejemplo ya, en el trabajo a veces he tenido que pedir algunos permisos para o ir a la escuela o me han citado, de hecho había postergado hasta las idas al médico para ocupar cualquier permiso que pidiera para las niñas (...) yo no les pido que ellos entiendan que uno tiene dos hijos autistas porque en realidad a cada uno le toca lo que le toca vivir, pero de repente he sentido como...eh displicencia y rechazo social (E5, 25).

Otra de las consecuencias que deben sobrellevar las mujeres, son los *problemas económicos*, puesto que la mayoría de ellas cuando comienzan a dedicarse al cuidado dejan de realizar trabajo productivo y, por tanto, no logran tener ingresos de manera independiente. Las cuidadoras que logran seguir trabajando de igual modo ven consecuencias en su economía, pues deben modificar el tipo de trabajo que realizan, disminuyendo sus jornadas o deben optar a trabajos más flexibles que les permitan realizar las labores productivas y reproductivas,

tuve que dejar de trabajar, o sea como formalmente y quedarme en la casa po, yo siempre he sido una persona súper independiente, como que tenía mi trabajo, convivir con más personas, y ahora como que tengo que estar en la casa, dejar de lado muchas cosas (E1, 8).

nosotras trabajamos 3 o 4 horas al día, porque el resto lo dejamos para cuidar a nuestros seres, porque ya que uno trabaja en casa la única forma de generar recurso es emprendiendo, y al emprender uno no puede estar como le digo, todo un día o abarcar 7 horas seguidas... no, porque las 7 horas seguidas uno las puede hacer durante el día, pero no son 7 horas seguidas... porque uno tiene que hacer he... tramos, porque hay que alimentar, porque hay que cuidar, porque hay que mudar, porque hay que... no sé, llevarlo a controles (E3, 27).

Producto de esta nueva realidad, en donde la mayoría de las mujeres no logran realizar trabajos remunerados o bien, sólo realizan trabajo por pocas horas y con bajos sueldos, muchas de ellas no cuentan con seguridad social, tema que les preocupa profundamente, pues reconocen que en el presente muchas no pueden acceder a atenciones de salud, y que ven el futuro como una etapa incierta y precaria,

nosotras no estamos protegidas en el tema de la salud, porque por ejemplo yo no tengo, yo trabajé hasta el año antes que naciera el (nombra a hijo) y tengo como 11 años trabajados, pero esa plata que está ahí guardada no es nada, yo no tengo previsión ahora, no tengo previsión, solamente podría si (nombra a hijo) su jubilación, pero la jubilación sería mínima, (...) porque también tú piensas, si me pasa algo, si me tengo que hospitalizar, entonces tú, estás eh, como indigente (GF2, C1, 94).

Estas dificultades económicas llevan a que algunas de estas mujeres vivan situaciones muy complejas, como es el tener que vivir violencia económica por parte de sus parejas o los padres de sus hijos, pues al no poder generar dinero por ellas mismas, dependen de un proveedor,

tenemos cuidadoras que de verdad que aguantan violencia económica y todo eso es porque no pueden trabajar porque tienen una persona al cuidado y son violentadas, de verdad que yo a veces me sorprendo porque ellas mismas, eh, como que normalizan estas situaciones de violencia económica, de que tú, tú dependes de mí (GF1, C2, 81).

Finalmente, el total de las mujeres refiere ver *consecuencias del trabajo de cuidados en su salud*, ya sea, porque por falta de tiempo y accesos no logran cuidar su propia salud, o porque, para poder ejercer las actividades de cuidado deben realizar grandes esfuerzos físicos y psicoemocionales, los que finalmente generan lo que se ha denominado “Síndrome del cuidador”,

mi cuerpo ya está cansado, está cansado porque... ahora... estoy con problemas a la columna, tengo artrosis a la columna, tengo lumbago crónico y tengo un problema para la cadera, entonces todo eso uno va... aunque uno le entregue tanto amor a su, a su cuidado, a la persona que uno cuida, pero el cuerpo se va agotando, se va desgastando el cuerpo porque yo, yo empecé con (Nombra a hijo) cuando todavía no habían ascensores, entonces tenía que subir las escaleras, con él subiendo escala, se hacían los locos a veces no me ayudaban, entonces ya ahora me siento como cansada, muy cansada, mi cuerpo lo siento muy cansado (E10, 10).

#### **4.1.6. ¿Qué resistencias individuales desarrollan las mujeres cuidadoras?**

Las mujeres dan cuenta de múltiples y variadas resistencias individuales, las que realizan con distintos objetivos, entre ellos, desarrollan resistencias para sobrevivir al trabajo de cuidado, resistencias frente a la invisibilización que éste sufre, resistencias frente al patriarcado y resistencias frente a la discapacidad.

*Las resistencias cotidianas de las cuidadoras para hacer frente al trabajo de cuidado*, se generan en la búsqueda de contar con espacios y límites que les permitan sobrellevar el trabajo de cuidado y sus

dificultades. Dentro de éstas destacan el desarrollo de actividades de autocuidado, entre ellas actividades de distracción, como escuchar música, y una resistencia de tipo emocional que es el llanto, como elemento liberador para las cuidadoras, descrito por ellas como el derecho a explotar y soltar,

Y con los años he aprendido que para eso también tengo que cuidarme yo, evidentemente. Que no solamente como... yo no soy su máquina de hacer cosas, sino que yo soy otro individuo... soy mujer, soy persona, no solamente soy su mamá y ... por lo tanto, ser cuidadora también significa de alguna forma todo eso que uno aprendió a ser en el otro, mirarlo en uno, llevarlo a uno (E2, 9).

lloro, exploto... lloro no más po, suelto todas mis malas energías porque no siempre, pero de repente me viene eso de que ando ahogada, de como que quiero mucho llorar y (pausa) y ahí ya me suelto y lloro, lloro y lloro y ahí ya me despejo, porque tampoco, igual es una vida súper difícil entonces uno, por más que uno quiera tener la sonrisa del payaso ehm, por dentro a veces uno igual se está muriendo (E10, 26).

Otra de las resistencias de las mujeres, tiene relación con pensarse más allá del rol de cuidadora y madre, dándose el derecho de seguir siendo mujer. Esta consideración, las lleva a buscar participar de espacios sociales que no tengan relación al cuidado ni a la discapacidad y/o dependencia,

quizás algunas pasamos por épocas donde, porque yo lo viví, en que yo mamá, y después mujer, esposa todo pasó a un lado porque primero la bebé, pero después llega un momento en que uno dice no, pero es que yo soy joven, soy bella y yo veo que andan divinas, y sus cabellos arreglados y maquilladas, y digo bueno es así (GF1, C1, 22).

en el 2009 me encuentro con una dirigente mapuche, (...) entonces me dijo que, si yo quería participar en la asociación como para no caer en depresión por estar siempre, estar metida en la discapacidad, y todo para que pudiera salir adelante, y tener otros temas pendientes, en algún momento desligarme. Lo hice, hasta el día de hoy soy dirigente mapuche (E6, 4).

Las mujeres también resisten y logran hacer frente al trabajo de cuidados, a través de la *reivindicación del derecho al cansancio y a la "flojera"*, como ellas mismas lo mencionan, pues por mucho tiempo se sobre exigieron para cumplir con todas sus tareas y roles, no dándose espacios para descansar,

de hecho, ahora ya cuando estoy pesá como que él mismo (su pareja) me dice "¿por qué no vai a la pieza y yo le doy de comer?" (risas), porque hay momentos en que ya no dai más po, obvio, y es fome eso, pero, como que yo me siento mal, pero estoy raja y tengo derecho a estar raja (E2, 59).

Como parte de este derecho a la flojera, muchas de las cuidadoras indican que dejan de hacer parte del trabajo doméstico para disminuir su trabajo diario, y poder enfocar su energía en el trabajo de cuidado de su familiar, actividad que tiene mayor importancia para ellas,

Ah es que yo hago lo que quiero po (risas) (...) puedo tener la embarrá en la casa y si tengo sueño.... No hago las cosas po, duermo (risas) ¿cachai? Y cuando ya me den las ganas, hago lo que tengo que hacer. Soy egoísta (pausa) y... Porque si hay cosas que yo no quiero hacer no las hago po, y de repente hay gente que quieres que tú hagas cosas por ellos y no no más, no quiero. Y he aprendido que también te tení que cuidar porque tení que mantenerte cuerdo po, porque si perdí la cordura ¿quién va a cuidar a la (nombra a hija)? ¿Qué va a ser de mí? (risas) (E7, 36).

Las mujeres también indican que resisten al definir límites a los otros, al ser “egoístas” y volverse más frontales, siendo totalmente honestas y directas con las personas de sus círculos cercanos, en cuanto a qué pueden y qué quieren hacer y asumir,

bueno esa es otra cosa... que vienen familiares y tú tienes que cuidar a tu... cuidado... cuando vienen mis hermanos lo primero que dije “ah! ustedes son de la casa así que allá está todo, se sirven, yo no les sirvo, yo no, yo me dedico a”, si vienen a ver a la (nombra a hija) bien ahí está, de repente les digo véanla y yo salgo a dar, a comprar el pan... pero los involucro, así parcial , pero yo no me voy a hacer cargo de estar sirviendo todo , y les dije bien claro, si algún día mis papás necesitan, y yo tengo a la (nombra a hija)... ténganlo por seguro que si ustedes no ayudan, yo los voy a demandar... (risas), entonces también les explico a las cuidadoras que tampoco puedo, uno no puede asumir todo,... llega el limite (E6, 45).

En el mismo sentido de las resistencias antes mencionadas, las mujeres indican que han sido capaces de relevar sus necesidades o cuidado propio, por sobre las necesidades de las personas con discapacidad que cuidan. Las cuidadoras manifiestan que ha sido un trabajo difícil para ellas, pero que han debido hacerlo, para sobrellevar y sobrevivir al trabajo de cuidados,

por ejemplo, antes, son cosas como súper domésticas, pero cagaba y yo la mudaba al tiro y ahora no po, ahora mido la cantidad de transferencias que hago. No voy a, porque tiene un costo pa mi trasladarla de la silla de ruedas a la cama, de la cama a la silla de ruedas. Entonces es como “recién te cambié el pañal (nombra a hija) así que aguántate un rato”. Pero eso, no sé si es como rebeldía, pero yo también tengo un límite o “recién te cambié así que cagaste ¿ya? No te voy a cambiar hasta que volvamos a la casa a las cuatro. Chao”. Y como que en algún momento me sentí como súper culposa por eso, pero después fue como, weón las cosas son como son no más. También hay que poner límites po, no podí ser una tirana ¿cachai? Como un poco desde los límites propios y desde el “ya si no me va a pasar nada tampoco” ¿cachai? (C2, 70).

Finalmente, las cuidadoras desarrollan resistencias cotidianas relacionadas al cambio de filosofía de vida, así, indican que para hacer frente al trabajo de cuidados han comenzado a vivir el día, a ser más relajadas y a dejar sus problemas en manos de Dios,

pero ya lo he tratado de ir mirando con otra filosofía, y vivir el día, porque yo eso le decía a mis hijos, hoy día existe, existimos, porque yo no puedo pasar ayer a buscar no sé un cuaderno, no puedo pasar ayer, y yo no me puedo saltar el futuro, no puedo, entonces, qué es lo que se dice en las culturas occidentales o sea, orientales, que tú tienes que vivir el día porque eso es lo que existe (...) claro eso, el día que existe es hoy, hoy día disfrutemos a nuestro hijo, hoy día veamos a la familia hoy día, entonces eso también me ha ayudado a mí a ver la vida desde otro enfoque, desde otro punto de vista (GF2, C1, 13).

Es que sabes qué yo ya veía que me exigía mucho, mucho, mucho, mucho, y quería pintar y que cuándo voy a pintar y cuándo, no, no, no, (...) pero ya estoy más relajada, pero cuando estaban chicas era terrible yo me estaba sobreexigiendo mucho, pero ya me relajé, ya no tengo horarios, no, no, ya no (GF2, C2, 90).

sólo le oro a dios en la noche que al otro día me dé, me de toda la fuerza pa salir, porque a veces llego muy, muy reventada a mi casa, o sea, sobre todo cuando me llega los dolores de la fibromialgia, un día me desmayé afuera de mi casa de descompensa, de puro dolor y le hablé al señor que me refortalezca y me de la fuerza pa seguir adelante y al otro día amanecí como si nada y así, o sea, la fe en dios no más es lo que nos mantiene (E10, 25).

Otro grupo de resistencias de las mujeres a nivel individual, son aquellas *resistencias desarrolladas para hacer frente a la invisibilización y falta de reconocimiento del trabajo de cuidado*. Estas resistencias buscan visibilizar el rol que cumplen las mujeres más allá de su rol de madres, instan a que la sociedad visibilice el trabajo que gratuitamente desarrollan para mantener la vida y bienestar de las personas con discapacidad. Dentro de las resistencias, mencionan el uso de redes sociales para visibilizar su situación y la adopción de una postura activista y empoderada,

yo ya cuando cumplí los 50, ¿qué hago ahora, voy a seguir en qué?, me dieron las ganas de sociabilizar esto, porque uno tenía las redes sociales, que en ese entonces no existía el instagram, ni nada de esas cosas, yo dije, que, que fome, yo decía, los familiares toman foto y yo estoy comiendo, si tenemos un tema tan grande para debatirlo como sociedad, como gobierno, como chile, como etcétera, empecemos po, y claro ahí empecé y vi el asunto de (nombra a asociaciones) (GF2, C2, 98).

yo creo que desde el principio tomé una postura como, ehm, crítica, medianamente activista (...) ehm, cuestionando e interpelando a los médicos, mandando cartas a las municipalidades, a los hospitales, pidiendo información por el consejo de transparencia, como a través de toda la burocracia que se puede hacer (E8, 17).

Por otro lado, con el fin de visibilizar su rol, las mujeres apoyan con capacitación y empoderamiento a otras madres y cuidadoras de personas con discapacidad. Asimismo, algunas de las cuidadoras que participan de agrupaciones o colectivos, invitan a otras a unirse a sus grupos,

creía al comienzo de que las cosas que ir a la Municipalidad a pedir algo es como andar mendigando porque eso te hacen sentir, después tienes que recapacitar y decir no, es un derecho y yo voy a pelear por los derechos, los beneficios del, de la persona, y eso es lo que hago acá, informando a toda la gente, empoderándola para que vayan y no la traten mal, independiente, y les digo "no vayan como ellos esperan que vayan" (...) entonces les digo quiéranse un poquito vayan con dignidad, demuéstrenle que, que el que vaya empobrecida, no significa que vengas a mendigar con..., les digo que ellos esperan, no, vayan bien arregladas no más, y bien con sus conocimientos a pedir sus derechos (E6, 25).

Yo eh... ¿cómo se dice? No es recolectar eh... (risas) no, no, no es recolectar la palabra. Es cuando tu buscai gente pa unirla. (...) claro, difundirla y también... ¡ay tengo la palabra en la punta de la lengua!... que se unan a la agrupación. Físicamente, por redes sociales, como sea, busco gente. De repente me encuentro en el hospital y empezamos a conversar (E7, 46).

Las cuidadoras, también resisten a la invisibilización y falta de reconocimiento de su trabajo, a través de la autovaloración y reconocimiento propio, indican que esta es una herramienta que deben utilizar a su favor para darse fuerzas y poder seguir haciendo su trabajo, aunque nadie lo reconozca,

me siento orgullosa de haber hecho, y haber logrado todo lo que he logrado hasta ahora, eso sí... y de haber sido muy, pero muy, pero muy valiente... y... agarrar todo o sea no dejar nada de lado... no decir no, esto no lo quiero, no... asumí no más, asumí y seguí pa' delante y eché mi carga al hombro y avancé (E3, 68).

Finalmente, las mujeres fundadoras de asociaciones o colectivos de discapacidad, han resistido inicialmente de un modo individual fomentando la asociación de cuidadores y padres, al decidirse ser líderes y gestoras al iniciar estos procesos de colectivización,

empecé con cannabis, sí, la ( nombra a hija) ya va a cumplir 8 años usando cannabis y hasta ahí yo dije "ya, esto era el propósito" ¿cachai? porque en el fondo uno siempre busca respuestas que no las encontrái así como luego, y ya a los cinco años cuando empezamos todo esto, tuvimos una detención y ahí yo dije, esto era pa alzar la voz por todas estas familias, porque éramos varias y todas tenían miedo y yo no po, yo no tenía miedo, yo dije hay que sacar la voz, hay que hacer algo, tenemos que tener una organización, organicémonos, pidámosle al gobierno que nos proteja. Ni siquiera le pedíamos cosas al gobierno, más que protección, que no nos llevara detenidas y ahí empezó, estar, armar esta fundación me ayudó como pa salir a mí de las tinieblas, fue así, como "ya, hay más gente, no estoy sola, somos miles y necesitamos ayuda" (E9, 22).

Un tercer grupo de resistencias individuales, son aquellas *resistencias que las mujeres desarrollan frente al sistema patriarcal*, a través de las cuales logran subvertir el machismo imperante. Estas resistencias permiten que las mujeres tomen conciencia y decisiones respecto de cómo viven sus relaciones de pareja. Así, una resistencia de las mujeres es el reconocimiento que realizan de la violencia y/o agresión que reciben por parte de su pareja, lo anterior, es valorado por las cuidadoras como un proceso de desnaturalización de estas conductas machistas y violentas,

yo creo que la mayoría de las cuidadoras es también la misma situación porque como te decía los hombres son muy machistas, o sea, y por mucho que una se vea pro y no sé qué, el miedo a estar en una permanente discusión también te hace muchas veces callar, te fijai, como someterte, por ejemplo, cuando de repente ves en toda esta lucha feminista, diferentes páginas cuando dicen esto es agresión, esto es agresión y decía “puta de 10... estoy en 9, ¿cachai?, no hay golpes, pero sí hay esto, el gesto, diferentes puntos y puta sí po, he sido muy agradecida” ¿te fijas? Y que uno era como parte de la vida “esto es así no pasa nada, no hay golpes” y todo bien en el fondo po”, pero sí, ha sido discusiones tras discusiones (E9, 28).

Por otro lado, algunas de las mujeres identifican la separación de sus esposos o parejas como resistencias, ya que a pesar de los problemas económicos que esto les traería, pues en muchos casos los hombres son los proveedores económicos de los hogares, las mujeres tienen la valentía de seguir adelante solas para dar cierre a las situaciones de dominación, agresión o machismo que viven,

hablé con la doctora y lo llamaron a él, y le dijo la doctora “déjala que siga sola, ella quiere seguir sola”, él llegó, se enojó conmigo “qué tenís que andar contándole a los médicos” qué se yo, llegué a la casa, tomé la maleta y le dije, “ahí están las cosas, ándate uhhh (suspiro), yo voy a seguir sola y yo sabré lo que va a pasar más adelante”, se vino todo difícil para mí porque yo tenía, empecé a trabajar cuando (nombra a hijo) estaba en el colegio, empecé a trabajar (...) pero yo me sentí útil y dije, yo me saqué la mochila que cargaba, que la tuve por muchos años y ahí empecé yo a crecer como persona (GF1, C3, 86).

Finalmente, un último grupo de *resistencias individuales, son aquellas que las mujeres realizan en torno a la discapacidad*. Todas las cuidadoras indican luchar por las personas con discapacidad y su participación en la sociedad, esta lucha la hacen tanto por sus propios familiares, como por el resto,

como un nivel de cosas que he hecho por ella y por otros que es como inentendible, así como, siempre alguien eh, no sé po, cuando me conocen un poco y les cuento lo que hago por, por ejemplo, me dicen “pero por qué hacía todo eso gratis” Y como... “porque mi hija lo necesita y otros niños también ¿cachai?” “pero es que no debería” Y como que no les entra en la cabeza ¿cachai? Y entonces ahí uno se da cuenta como todo el sacrificio que uno ha hecho (E2, 33).

Las resistencias de las cuidadoras, son por la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, por ejemplo, para que éstos puedan acceder a una pensión permanente. También buscan eliminar la discriminación y exclusión que las personas con discapacidad sufren, a través de la entrega de información y capacitación a los distintos miembros de la sociedad,

la gente es muy barsa, por ejemplo, el otro día me puse a pelear en el 22 porque en el estacionamiento que es pa discapacitados, unos paraderos más allá que es como comercio, fui a comprar, habían puesto como ¡una óptica móvil! Cachai. “¿Y dónde está su credencial?” “No es que me dieron permiso”, “es que no es si a usted le dan permiso si usted no tiene credencial, aunque le dé permiso el intendente por ley usted no se puede estacionar”. A mí me enferma la... como la... la poca eh... como la ignorancia porque no te capacitan cachai, la gente no sabe nada en este país con respecto a la discapacidad y eso también te hace mucho más difícil todo, hasta pa estacionarte... y siempre ando peleando (risas)... terrible (E7, 27).

cuando le pasó al ( nombra a hijo) no hicieron ninguna de las dos, pero no dejé que se quedara así, no sé si me entiende, entonces estas cosas me han ido fortaleciendo más todavía, y enfocándome en las injusticias que hay, en las discriminaciones que hay, que el ( nombra a hijo) por ejemplo, en la condición en que está son discriminados los niños, porque es como que no tuvieran derecho a la vida, así de simple, ellos no tienen derecho a la vida porque son postergados (E4, 5).

Otra resistencia individual en relación a la discapacidad, tiene que ver con resistirse a las indicaciones médicas y/o a los tratamientos convencionales para tratar las enfermedades y/o condiciones de las personas con discapacidad. Las cuidadoras dan cuenta de cómo ellas, a través de la autoformación y búsqueda de alternativas, van informándose de los diagnósticos de sus familiares y van tomando decisiones respecto de su condición de salud y buscando tratamientos alternativos,

ehhh, yo creo que el como trabajar con ella más en la casa, estimularla más en a casa, como que eso no lo hago y todos los terapeutas te dicen, ya “y trabajó esto, y trabajó esto otro”, como que igual es presión, ya si llevo todos los días, casi todos los días a la ( nombra a hija) a terapia pa qué voy a seguir en la casa si igual es niña, tiene que hacer otras cosas ¿cachai? como que eso es lo más rebelde que hago (E1, 37).

el médico decía que yo si tenía que ir a buscar algo a Marte al neonatólogo y lo iba a ir a buscar, porque le busqué alternativas, ( nombra a hija) está bien porque le empecé a ser puros tratamientos alternativos también, Reiki , flores de Bach, masajes, terapeutas... todo lo que se, uno se puede imaginar porque siempre he sido como media holística (E6, 22).

Finalmente, las cuidadoras *resisten a la ideología de la normalidad impuesta por la sociedad*, de este modo, dejan de buscar la normalidad física y funcional en sus familiares, creando una concepción de normalidad nueva, propia de cada una de las personas que cuidan,

hubo mucho tiempo que yo no le puse zapatos a la (nombra a hija). La (nombra a hija) no camina, le ponía pantuflas y me parecía obvio porque de hecho que tenga un peso en el pie le genera un daño en sus articulaciones ¿cachai? Entonces es como, por qué le voy a poner zapatos si no los necesita ¿cachai? Y me criticaban mucho en el entorno, así como “no es que se ve más normal un zapato”, se ve más normal ya y... ¿ella se ve muy normal así como...? (risas). O... la rebeldía más que nada ha sido como con esa, eh, homogenización. Así como, olvídate cómo me reto mi familia cuando yo decía que no le iba a poner frenillos a la (nombra a hija) (pausa). Weón, o sea, tiene todo chueco, qué importan los dientes... “no pero es que la sonrisa es la puerta de entrada”. ¿Pa qué, ¿pa la entrevista laboral? Si no va a trabajar ¿cachai? Así como... como de romper esta, esto de que se vea todo derecho desde las órtesis, el corset, los dientes. Galla como que si le querí poner frenillos a la (nombra a hija) es que realmente no hai entendido nada. Como, qué importa que tenga un diente montado sobre el otro si no mastica, no habla, no... no tiene caries, no tiene dolor, qué chucha me importa que se vea chueco ¿cachai? Pero ha sido más como esa rebeldía con la normalidad (E2, 68).

En esta misma búsqueda, se oponen a la infantilización que se realiza de las personas con discapacidad al pensarlas como niños, independiente de su edad, y dan cuenta de que deben ser concebidos como personas que van creciendo y cambiando, al igual que la población sin discapacidad,

y lo otro es que... creen que son angelitos que son bendiciones y no les ven como seres humanos, que van evolucionando todas las etapas que tenemos los seres humanos, todas. Te lo digo porque (nombra a hija) llegó a su menstruación, la pescó a los 7 años y ya no es una niña para mí, es una adolescente... y he visto niños en el colegio masturbándose y eso uno no está preparado para ir asumiendo que pasan todas las etapas de una u otra forma y que en un tiempo más nuestros niños, o hijos, van a ser también adultos y lograr en la medida que se pueda... ir aceptando de que... ellos tienen que ser un poco autovalentes (E6, 11).

#### **4.1.7. ¿Cómo y por qué resisten las cuidadoras a nivel colectivo?**

Las mujeres cuidadoras pertenecientes y no pertenecientes a agrupaciones y/o colectivos de cuidadores, padres y/o familiares de personas con discapacidad, dan cuenta de una serie de resistencias que se realizan a nivel colectivo. La primera forma de resistencia, tiene relación con la realización de *manifestaciones públicas* en las cuáles buscan visibilizar la situación que enfrentan, sus problemáticas y demandas. Estas manifestaciones incluyen la realización de marchas propias o

unión a marchas que los convocan, “a través de la manifestación, marchas y acompañando marchas eh, afines, por ejemplo, el día de la mujer nosotras marchamos con nuestra polera y nuestro megáfono” (GF1, C?, 130), y la visibilización del sujeto cuidador a través de la aparición en medios de comunicación, “vamos a la radio a televisión, nos aparecemos detrás de los periodistas (risas) (...) nos sacamos fotos con los ministros, con todos, en todos lados donde podamos ser visibles a la masa, estamos ahí” (GF1, C5, 132).

Otra resistencia colectiva ampliamente desarrollada según las cuidadoras, es *la asociatividad y vinculación*, las que incluyen el darse apoyo entre mujeres y cuidadoras, además de entregarse información y consejos entre ellas,

Me he hecho igual hartas amigas en el trayecto po, amigas que están en las mismas. Y somos como súper solidarias por ejemplo si alguna necesita cualquier cosa, como podí se lo conseguís, si se tienen que venir pa Santiago las que son de regiones, las recibís. Y así estamos po, somos así (E7, 6).

En el fondo es acompañar en el duelo inicial, es contarles que no son las únicas que están sufriendo, que no están solas, que somos miles, que no es un tema individual que tenga que resolver cada familia, sino que es un tema colectivo que hay que trabajar de manera social. Es informar en distintas cosas, por ejemplo, los derechos, las leyes. Es compartir datos cotidianos, como cepillos de pelos que hacen que duela menos cepillar el pelo así como “me sirvió esto, es por si a alguien le sirve también”. En el fondo es que no todas estemos inventando la rueda de nuevo porque lo que yo sentí en un principio es que cada familia estaba inventando la rueda ¿cachai? Entonces como “gallo, o sea el auto va a estar listo como en el año 3.500 ¿cachai? Necesitamos que entre todos vayamos haciendo como conocimiento colectivo” (E2, 73).

Finalmente, un tercer tipo de resistencias colectivas, son *las exigencias a la política pública, al Gobierno y al Estado en general*, que realizan las cuidadoras organizadas, a través del trabajo directo con políticos y autoridades, y mediante la disposición que muestran las cuidadoras de aportar con sus experiencias y vivencias a la Política Pública,

a través de una creación de políticas públicas, hemos luchado en los diferentes gobiernos por leyes, primero luchamos por una modificación a la Ley 20.000 y ahora estamos luchando por la ley de cultivo seguro, que se ganó por el 88% a favor en la cámara de diputados y quedó durmiendo en la comisión de salud del senado, pero constantemente estamos haciendo capacitaciones, también eh, vamos trabajando con los diputados, senadores, mostrándoles la realidad de las familias, si acá lo único que nosotros le estamos pidiendo al Estado es que no

nos persigan (...) nuestro enfoque fundamental es el medicinal, y eso se lo demostramos a través de capacitaciones, reuniones con los diferentes poderes (E9, 33).

Las formas de resistencias colectivas antes señaladas, tienen dos objetivos, por un lado, se centran en las demandas propias de las cuidadoras, y por otro, tienen demandas con foco en las personas con discapacidad. Respecto de sus propias demandas, las cuidadoras luchan *por visibilizar el trabajo y rol de cuidado*, con ello buscan ser visibles en el ámbito social y político como cuidadoras, pero también buscan que otras mujeres conozcan el rol de cuidado y se identifiquen como cuidadoras y no sólo como madres de personas con discapacidad,

que en el fondo acá se está luchando, se está trabajando para visibilizar el rol del cuidador, no ser sujetos de caridad y que es el Estado el que tiene que hacerse cargo... suena quimérico, pero tiene que ser algún día, no puede ser todo tan nefasto, de hacerse cargo de una realidad tan potente como esta. Y en eso trabajamos por lo menos las que somos más cercanas que somos la ( nombra a cuidadoras de asociación), lo tenemos súper claro (E5, 45).

es quizás darle la oportunidad a esa persona que quizás está ejerciendo ese rol como cuidador y que ni siquiera se ha dado cuenta de que lo está ejerciendo y que es algo que tiene que ser valorado, es algo que tiene que ser reconocido y que le den las opciones a ella y a su cuidado de estar mejor (GF1, C1, 146).

Las mujeres generan resistencias colectivas también, con el fin de luchar por el reconocimiento y goce de sus Derechos como trabajadoras del cuidado, pues como se mencionó en párrafos anteriores, ellas manifiestan realizan un trabajo desgastante, que no es remunerado, que es invisible y poco reconocido por la sociedad y que, además, conlleva una serie de consecuencias para ellas,

esa es como, por lo menos en mi caso, esa es como mí, mi meta es poder generar esta conciencia en la gente de que existen, de que exista la real inclusión, de que existe un cuidador detrás de cada persona en situación de discapacidad, que donó su vida y que dejó de vivir por cuidar... y que la sociedad entienda que, que esta, esta situación, afecta en todas nuestras áreas por lo tanto estamos siendo vulnerados en todas, todos, todos nuestros derechos y necesitamos ser reinsertados a la sociedad (GF1, C2, 120).

Finalmente, las cuidadoras resisten colectivamente enfocando sus *demandas en las personas con discapacidad a nivel general* y no sólo por los familiares que ellas cuidan. Su lucha busca generar cambios a nivel social, con el fin de generar sociedades que respeten la diversidad y luchan por la inclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, educacional, laboral y de participación social,

yo participo en la asociación, porque yo sé que la principal función es eso, visibilizar a la sociedad de que las personas con condiciones especiales existan, todo el mundo lo sabe, todo el planeta lo sabe, somos minoría y vamos a permanecer como minoría mucho tiempo, tenemos que adecuarnos a la sociedad, formar parte de ella, pero mientras ellos tengan mayor conciencia de que existimos, de que estamos allí, de cuáles son nuestros requerimientos, va a ser más tolerante de la convivencia, porque siempre va a haber personas regulares y personas con condición y tenemos que tolerarnos entre ambos (GF1, C1, 145).

En la lucha por las personas que cuidan, las mujeres enfatizan en que su lucha colectiva es también por los derechos de salud de las personas con discapacidad, los cuales constantemente son vulnerados al no recibir la atención que requieren ni los insumos que necesitan, por ello, otra de sus luchas tiene relación con la incorporación de tratamientos alternativos y/o complementarios a la rehabilitación tradicional que las personas reciben,

yo soy la fundadora de (nombra fundación), (nombra fundación) hoy está presente en 6 países de Latinoamérica nace acá en Chile, y luchamos por un acceso democrático al cannabis medicinal, le decimos no a la industria farmacéutica del cannabis porque lo único que quieren ellos es seguir manteniéndonos bajo el lucro en cuanto a la salud, y nosotras creemos que es una planta muy bondadosa que sale en el jardín, que nos ha ayudado muchos años, ya ocho, y la industria no puede venir a decirnos qué es lo que podemos hacer y no con la vida de nuestros hijos, ¿te fijas? Y que eso es lo que han querido hacer, nos han bloqueado una y otra vez, tenemos muchas detenciones, pero cada vez somos más fuertes y no vamos a dejar que ellos vengán a elegir qué medicina tenemos que usar o a exigirnos con amedrentamientos, porque sí hemos sido muy, muy golpeados por las policías de nuestro país, por el gobierno de Chile y por el gobierno de turno, ni siquiera acá se trata del gobierno de derecha, sino que el gobierno de turno ha sido causante de muchos allanamientos a nuestras familias (E9, 30).

## 4.2. Resultados Relacionales

A partir de los resultados descriptivos antes expuestos, se presenta el análisis de dos fenómenos centrales (codificaciones axiales<sup>6</sup>) que se construyen a partir de los relatos y vivencias de las mujeres: 1) Proceso de reconocimiento y resistencias y; 2) Complejización y maternalización del cuidado. Ambos fenómenos, junto con los resultados descriptivos, permiten presentar al final de este apartado

---

<sup>6</sup> La codificación axial es el proceso a través del cual se relacionan las categorías de análisis y sus subcategorías y códigos, su propósito es reagrupar la información que se separó mediante la codificación abierta (Flores & Naranjo, 2014).

el núcleo central del presente estudio, el que queda plasmado a través de la codificación selectiva denominada: 3) Modelo Central: El Camino del Cuidado: Cuidar, Resistir y Cuidar a las que cuidan.

#### 4.2.1. Proceso de reconocimiento y resistencias

Un primer fenómeno construido a partir de los discursos de las mujeres cuidadoras, tiene relación con la articulación de dos procesos que destacan: la acción de reconocerse y resistir. A continuación, se describe cómo el reconocimiento como cuidadoras es un fenómeno en sí mismo, y al mismo tiempo el gatillante de la acción de resistir por parte de las mujeres.

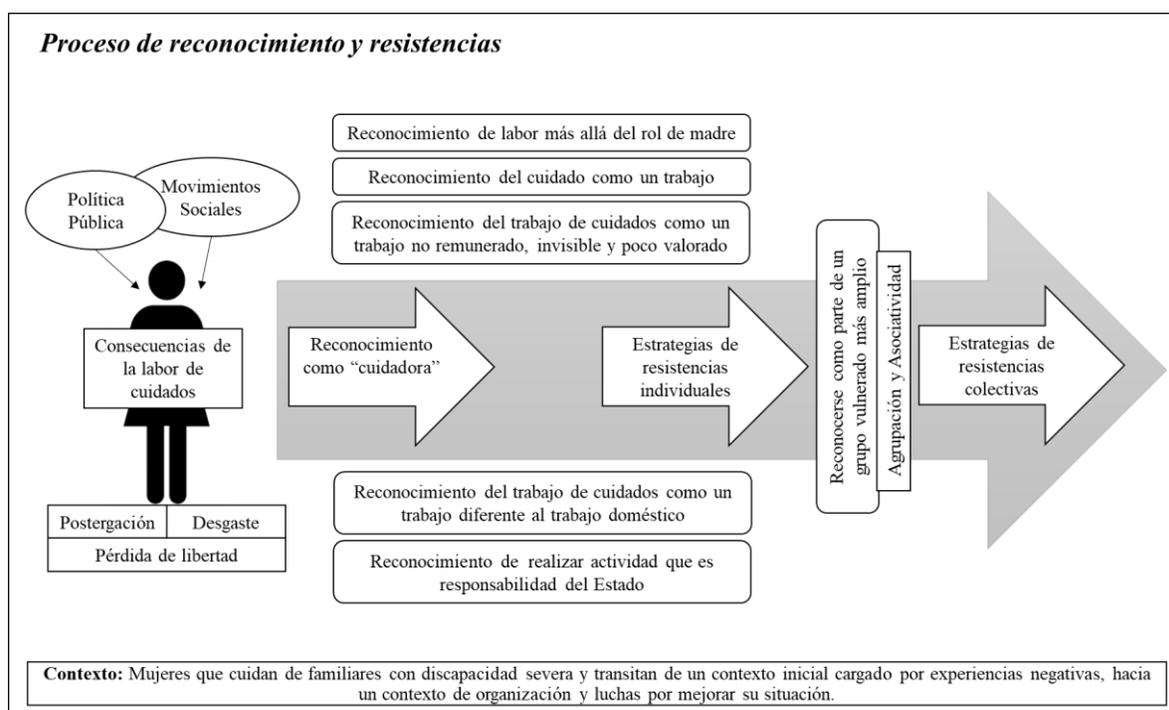


Figura N°2: Proceso de reconocimiento y resistencias (Elaboración propia).

A partir de los discursos de las cuidadoras, es posible evidenciar que las mujeres que cuidan de sus familiares, principalmente hijos e hijas con discapacidad severa, viven una situación muy compleja debido a las consecuencias negativas que han tenido que enfrentar al dedicarse al cuidado, razón por la cual, indican sentirse postergadas, experimentan desgaste físico y psíquico, y tienen sentimientos de pérdida de libertad y de vida "normal". Si bien muchas de ellas realizan esta labor por una gran cantidad de años, de acuerdo a lo que mencionan, sólo llegan a reconocerse más allá de su rol de

madres, es decir, como cuidadoras, producto de dos estímulos externos o condiciones causales que vivencian: las políticas públicas que surgen en torno al cuidado y que las denomina a ellas como “cuidadoras”, y a través de los movimientos sociales de cuidadores no remunerados, en los cuales las propias mujeres participantes forman parte, o bien conocen a través de los medios de comunicación o redes sociales.

De este modo, cuando las mujeres madres reconocen que su maternidad es diferente a la “tradicional” están realizando un proceso de reconocimiento y autoafirmación que puede ser definido como una primera estrategia de resistencia frente a la invisibilización del cuidado,

me defino como cuidadora informal principalmente, porque dedico gran parte de mi tiempo y mi energía y preocupaciones en eso, y como todo lo que hago yo individualmente es secundario, cuando... me queda tiempo (E8, 1).

Al reconocerse como cuidadoras, estas mujeres comienzan un proceso de otros múltiples reconocimientos, además de reconocer que su labor va más allá del rol de madre, reconocen la actividad de cuidado como un trabajo, es decir, cuestionan y valorizan su labor, pues la identifican como una actividad relevante y fundamental para la vida de las personas con discapacidad, lo que también puede identificarse como una estrategia de resistencia.

Las mujeres cuidadoras participantes también reconocen que el trabajo de cuidados es un trabajo con características particulares, primeramente, es un trabajo no remunerado, pues a pesar de ser un trabajo con muchas responsabilidades y exigencias, ellas no reciben un pago ni apoyo monetario por ello, además, es invisible y poco valorado, pues se realiza dentro de los hogares, a puertas cerradas, poca gente lo visibiliza y muchos creen que es similar al cuidado que recibe cualquier niño, omitiendo las especificidades y mayores conocimientos que requiere.

entonces como que no... no se visibiliza, de nuevo, porque es un trabajo que uno hace dentro de cuatro paredes ¿cachai? Entonces la gente no ve esto. Si uno sale, por ejemplo, a comer afuera y le estai dando un pastel a la (nombra a hija) y se chorrea entera y babea y no sé qué, la gente mira pa otro lado po. No es algo bonito de ver ¿cachai? Entonces tampoco se imaginan lo que significa pa mi darle 20 ml de agua en media hora. “¡Pero ¡cómo la (nombra a hija) no toma agua, un litro mínimo” (risas)! Pa un litro tendría que estar todo el día dándole agua, no podría hacer nada más que darle agua ¿cachai? Entonces y cada uno con su... con sus dificultades ¿cachai? Hay otros que pueden tomar agua, pero no pueden, no sé, ir al baño ¿cachai? No sé. Entonces es como... por alguna razón como, no sé si por respeto a su privacidad uno no cuenta esas cosas también ¿cachai? Entonces hasta que no lo ven y, generalmente como es en cuatro paredes, nadie ve eso ¿cachai? Nadie ve el esfuerzo que es

darla agua, nadie ve el esfuerzo que es bañarla obviamente, levantarla, hasta vestirla o sea si ya es gigante ¿cachai? Entonces como que ya yo termino cansada (E2, 37).

Estas mujeres reconocen también, que las labores que cumplen como cuidadoras son diferentes a las del trabajo doméstico, cumpliendo la mayoría de ellas una doble labor. Por último, reconocen que el trabajo que realizan debiese ser una responsabilidad del Estado, quien debiese velar por la protección y cuidado de las personas con discapacidad y no volcar toda la responsabilidad en las familias de las personas con discapacidad y en específico, en las mujeres madres,

como que “ahh” que dicen de repente por ahí “pucha que pena lo que te tocó vivir, pucha que penca” eso de lamentarse con uno no, a mí no me gusta, o sea, yo lo siento que lo hago por amor igual, pero que se reconozca a la sociedad y al gobierno que somos cuidadores no remuneradas (E4, 12).

Frente a estos múltiples reconocimientos y al ser conscientes de estar viviendo una situación de mayor complejidad y vulnerabilidad, las mujeres participantes generan prácticas de resistencias individuales, cotidianas, con el fin de sobrellevar la labor realizada dentro de sus hogares. Entre las más importantes se encuentran el desarrollo de actividades de autocuidado y reivindicación del derecho al cansancio.

Estos procesos de reconocimiento y resistencias, permiten que algunas de estas mujeres comiencen a reconocerse como parte de un grupo vulnerado más amplio, es decir, de un grupo de mujeres que, al realizar trabajo de cuidado no remunerado, experimentan consecuencias en sus vidas y ven vulnerados sus derechos. Frente a esto, algunas de ellas deciden vincularse y agruparse con otras mujeres que viven una situación similar en colectivos, grupos de padres y madres, asociaciones de cuidadores u otro tipo de agrupaciones, comenzando a generar estrategias de resistencias colectivas, lo que les permite mejorar su situación inicial o al menos, luchar por mejorar ésta,

somos todas iguales, todas tenemos a alguien a quién cuidar, todas estamos luchando por un, por una mi', por un mismo sentido y eso a mí me, me, me... me agarró, y no me, y no, no quiero soltar esa parte porque lo encontré que es, dentro de toda esta lucha que mantenemos las cuidadoras, es la mejor, es como que, es lo mejor que tenemos cada una, el estar unidas, el estar eh, compartiendo, el hablarnos, no sé po' a través de whatsapp, el no perder el contacto, encuentro que eso es lo mejor que nos pasó a muchas (E3, 60).

De este modo se genera un proceso que relaciona el fenómeno del reconocimiento con el fenómeno de las prácticas de resistencias. Siendo el reconocimiento como cuidadoras, una acción necesaria para resistir a nivel colectivo.

#### 4.2.2. Complejización y Maternalización del Cuidado

Un segundo fenómeno de relevancia es el dado por la interrelación entre la complejización del cuidado de personas con discapacidad y su posterior maternalización, referido esto, al proceso de dedicación y delegación exclusiva de la madre como cuidadora principal de niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad severa.

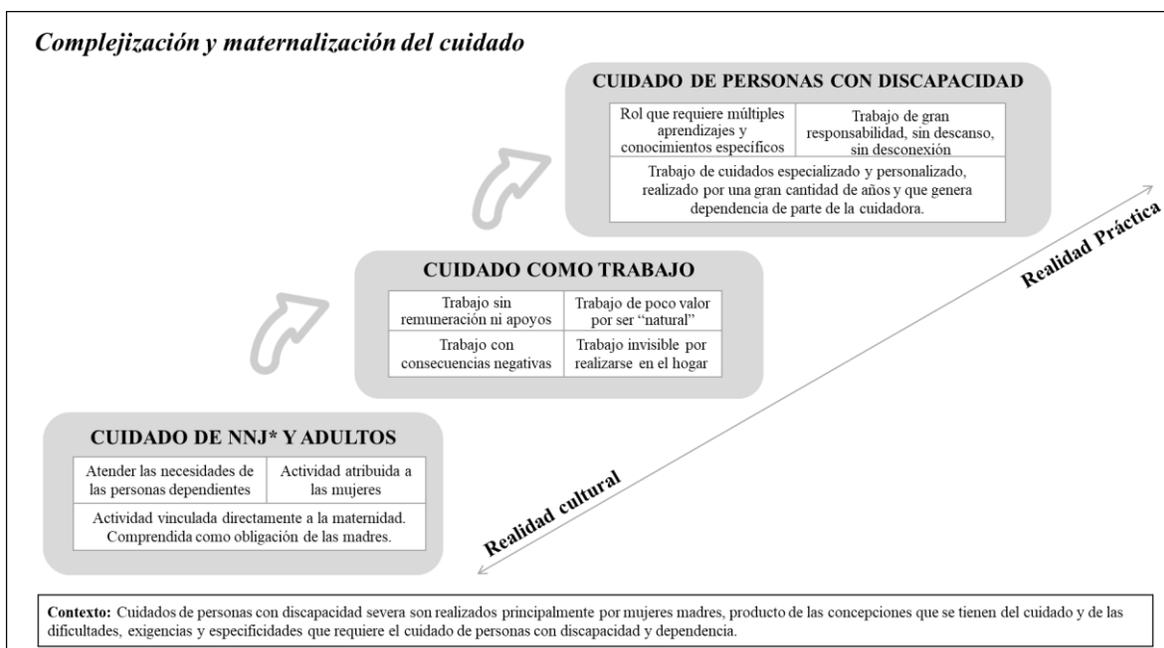


Figura N°3. Complejización y Maternalización del Cuidado (Elaboración propia).

\*NNJ: niños, niñas y jóvenes.

El cuidado de niños, niñas, jóvenes y adultos en situación de discapacidad en general, es entendido por las mujeres como la atención de necesidades de las personas dependientes. Esta actividad de cuidar a otro que no logra realizar sus actividades de la vida diaria por sí sólo, es una actividad que se atribuye a las mujeres y, en el caso del cuidado de niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad, producto de la edad, esta actividad se atribuye principalmente a la madre, pues se vincula el cuidado con la maternidad, naturalizándose esta relación de cuidado, independiente de las condiciones de salud y funcionalidad de la persona dependiente. De este modo, el cuidado realizado por las mujeres y principalmente madres, es una realidad cultural no cuestionada mayormente por las propias mujeres, pues resulta de la extensión de las actividades de cuidado dado por la madre a sus hijos desde el momento del nacimiento.

en realidad, el cuidado que tengo con la (nombra a hija) es como, yo creo que es como cualquier cuidado que haría cualquier mamá, no, no siento que sea, sí, es más complicado, más difícil, pero, o sea como que cualquiera lo haría ¿o no? (risas) (E1, 5).

¿qué es cuidar para mí? .... Eso, no sé si es muy distinto a ser mamá común y corriente porque en el fondo es velar por las necesidades del otro, solo que ahora es como cien por ciento, tení que... o si no lo haces tú, no se van a cumplir solas (E2, 11).

A partir del paso del tiempo, cuando el cuidado que requieren las personas con discapacidad va siendo mayor y diferente al de las personas sin discapacidad, y se extiende -por ejemplo, más allá de las licencias postnatales en el caso de mujeres trabajadoras remuneradas- éstas se ven obligadas a ir renunciando a actividades que realizaban antes de cuidar de sus hijos e hijas, y comienzan a evidenciar que las labores que realizan ocupan la mayor parte de su tiempo y energía. El cuidado, comienza a ser la labor principal de las mujeres y empieza a reconocerse como un trabajo, el cual no cuenta con remuneración ni apoyos de terceros, en la mayoría de los casos.

El trabajo de cuidado de personas con discapacidad, por tanto, va complejizándose, pues no sólo requiere de grandes tiempos y esfuerzos para ser realizado, sino que además, genera consecuencias negativas para las mujeres, quienes sufren diferentes dificultades y pérdidas por la realización de esta labor. Al mismo tiempo, a pesar de ser fundamental y muchas veces de importancia vital para las personas con discapacidad, por su naturaleza de actividad “natural” para las mujeres madres y, debido a que se realiza en el mundo privado y fuera del ámbito productivo, carece de valor socioeconómico y es un trabajo invisible para gran parte de la sociedad,

es un rol invisible, o sea, no es invisible en qué sentido, en el sentido que todos sabemos que hay personas enfermas que son cuidadas por otras personas, en ese sentido es muy visible, es muy tangible, pero lo que no es visible es que hay un rol de por medio, ese rol de cuidador y esa figura que es como... te tocó po, tení que hacerlo no más o... o bueno si estai cansá no te quejé porque es como lo que te tocó vivir. Entonces no existe ese concepto, no está arraigado todavía, como en otros países quizás que, que por algo también hay políticas, hay programas para. Acá no, no hay contención tampoco. No es visible (E5, 17).

A lo anterior, se agrega que el cuidado de personas con discapacidad es definido por las mujeres cuidadoras, como un rol que requiere de múltiples aprendizajes y conocimientos específicos, los que sólo van adquiriéndose a través de la experiencia y práctica. Además, es un trabajo que implica gran responsabilidad, que no permite tomar descansos y desconexiones a las mujeres, pues como ellas mismas indican es un trabajo “24/7”. Esta dificultad de la actividad de cuidado y la gran

responsabilidad que implica, genera que disminuya la cantidad de personas que estén dispuestas a relevar a las mujeres cuidadoras, quienes además se sienten incapaces de poder cuidar a la persona en situación de dependencia, muchas veces por sus propios temores. Todas las características antes mencionadas, hacen que el trabajo de cuidado sea un trabajo especializado y personalizado, pues cada niño, niña, joven o adulto con discapacidad tiene sus propias necesidades y sus propios mecanismos de comunicación,

en la condición del (nombra a hijo) es difícil dejarlo con otro, nadie se quiere quedar con él, no es que no quieran, o sea no es que no quieran lo que pasa es que les da susto, entonces no consigo con nadie que se quede, el papá se queda a veces y el hermano se lo he dejado un par de veces cuando iba al dentista pero con mucho susto, porque el (nombra a hijo) de repente se ahoga y no hay que hacer y se pone espástico y no tienen por qué saber, porque aunque yo les enseñe o aunque yo les diga “no si es fácil hacer aquí allá” pero ese susto está, ese susto está entonces tampoco, obligar a las personas que lo hagan, no, no las puedo obligar porque imagínate que le pasa algo estando con ellas, ellas lo pasarían mal igual porque se sentirían culpable (E4, 21).

A todo lo antes descrito debe adicionarse, que el trabajo de cuidados de la población de niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad, es un trabajo que se realiza por una gran cantidad de años, generalmente hasta que la persona en situación de dependencia fallece, por lo tanto es un trabajo que las mujeres realizan en varias etapas de su vida, lo que genera según lo indicado por ellas, una gran dependencia por parte de la cuidadora, pues su vida diaria gira en torno a las necesidades y el cuidado de las personas con discapacidad. Lo anterior, genera que las mujeres muchas veces sólo logren identificarse y desarrollarse como cuidadoras no remuneradas.

es por ejemplo, yo me fijo en las otras personas. Por ejemplo, tú dependí... tu persona depende de ti misma, ¿cierto? Y tú no tení otra persona. Por ejemplo, si yo me tengo que lavar la cara, le tengo que lavar la cara a (nombra a hija), si yo me lavo las manos, le tengo que lavar las manos a (nombra a hija). ¿Cachai? Es como que soy yo duplicá, tengo que pensar por mí y por ella, porque si yo no pienso en ella ¿quién va a pensar en ella? Además, que no se comunica, es una autista no verbal. Entonces como que tengo doble vida, y eso les cuesta, yo me fijo a veces cuando la dejo así como al cuidado de otras personas, es como que se les olvida ¿cachai?, yo siempre estoy pendiente así como, ¿tendrá sed? ¿Tendrá hambre? ¿Se habrá hecho caca? ¿Tengo que mudar? Eh, le reviso, ¿le dolerá algo? Cachai, si ¿tendrá calor? la mojo (E7, 3).

De este modo, se genera la complejización y maternalización del cuidado de personas con discapacidad, pues se llega a un momento en donde las cuidadoras y su entorno cercano conciben que son ellas y sólo ellas, quienes podrán cuidar bien a sus hijos e hijas. Así, además de la realidad cultural

inicial que describe y naturaliza el cuidado como actividad de mujeres y especialmente de las madres en el grupo de niños, niñas, jóvenes y adultos, el cuidado de personas con discapacidad se vuelve una realidad práctica, pues son las madres las que adquieren todos los aprendizajes y herramientas necesarias para cuidar “de la mejor manera posible” a sus hijos. Tal como es posible evidenciar entre las participantes del estudio, las mujeres que no son madres de las personas con discapacidad, asumieron los cuidados sólo cuando la madre falleció, siendo ellas las mujeres familiares más cercanas de las personas con discapacidad.

#### **4.2.3. Modelo Central: El Camino del Cuidado: Cuidar, Resistir y Cuidar a las que cuidan.**

A partir del análisis de los resultados descriptivos y el análisis de las codificaciones axiales, se presenta a continuación el modelo central del presente estudio (codificación selectiva<sup>7</sup>). Ver figura 4, a continuación .

---

<sup>7</sup> La codificación selectiva permite la integración de las categorías de análisis a través del desarrollo de una categoría central. Se busca con ella integrar los hallazgos para comprender el fenómeno en estudio (Flores & Naranjo, 2014).

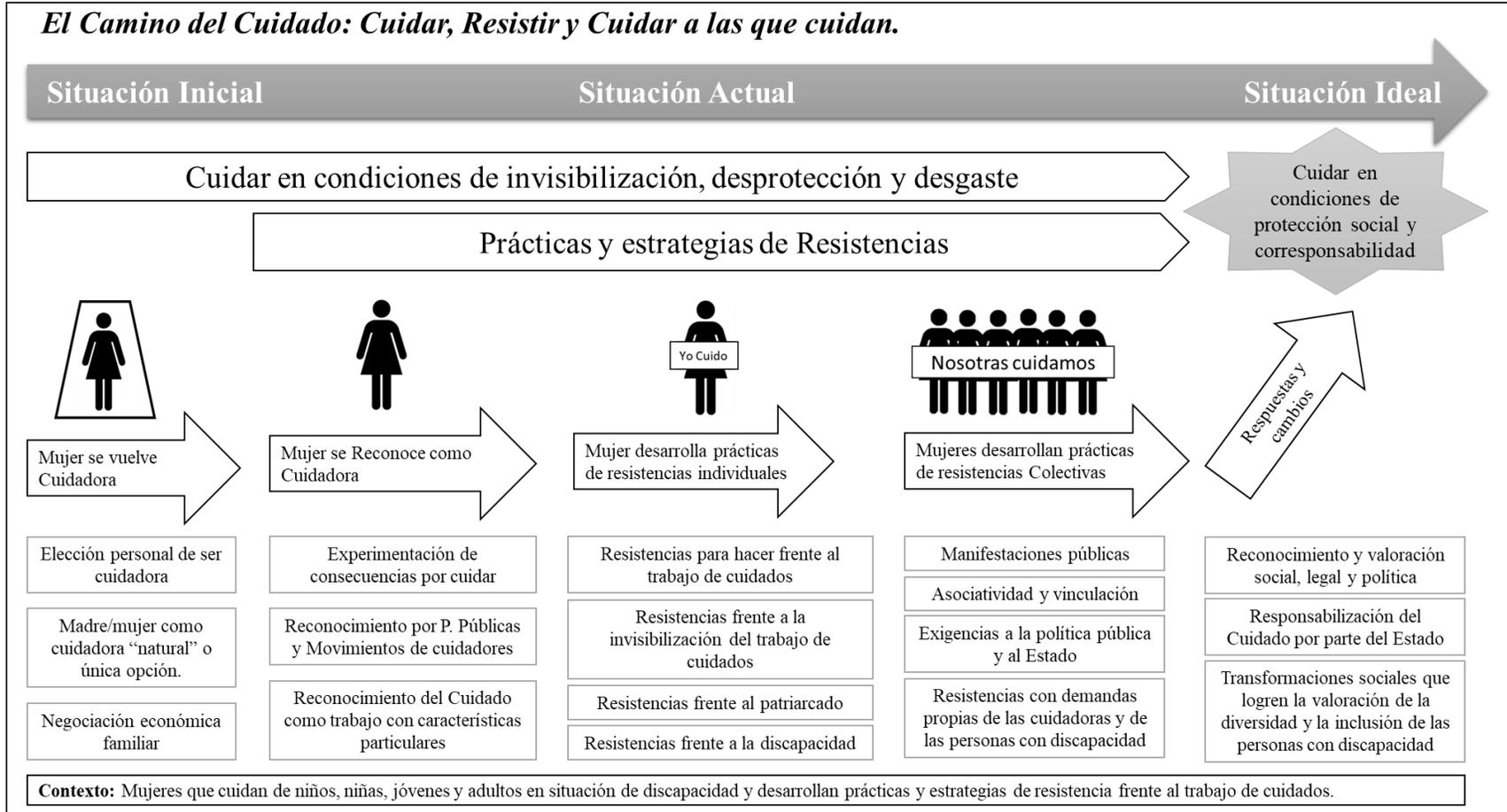


Figura N°4. El Camino del Cuidado: Cuidar, Resistir y Cuidar a las que cuidan (Elaboración propia).

El análisis de las experiencias, prácticas y estrategias de resistencia de mujeres cuidadoras no remuneradas frente al trabajo de cuidados, exige reconocer cuáles son los procesos que generan las prácticas de resistencias de mujeres cuidadoras y cuáles son las causantes de que éstas, en su carácter de grupo social subalternizado y viviendo una situación de vulneración de sus derechos, sean capaces de resistir, generando acciones que mejoran su situación individual, al mismo tiempo que exigen a nivel colectivo, transformaciones que les permitan cuidar en condiciones de protección social y mayor corresponsabilidad.

El fenómeno principal construido a partir de los relatos de las mujeres participantes, permite evidenciar un recorrido que será denominado como “El camino del cuidado: Cuidar, Resistir y Cuidar a las que cuidan”, el cual se constituye de tres situaciones temporales: situación inicial, situación actual y situación ideal, esta última se establece como el objetivo a alcanzar para las mujeres.

Tanto en la situación inicial como la situación actual, las mujeres cuidan en condiciones de invisibilización de su trabajo, desprotección social y desgaste tanto a nivel físico, psicológico y social. Por lo anterior, cuando se refiere a la situación ideal, se piensa en que, en el futuro, a partir de las respuestas y cambios solicitados por los colectivos de cuidadoras, se logrará cuidar en condiciones de protección social para los cuidadores, logrando, además, una mayor corresponsabilidad social y parental.

La *situación inicial* se da en el momento en el cual las mujeres, producto de tres razones, se convierten en cuidadoras. El primer argumento para convertirse en cuidadora es la elección personal, en la cual la mujer, con el objetivo de poder brindar a la persona dependiente la mejor calidad de vida y cuidado posible, decide tomar el lugar de cuidadora de su familiar,

entonces, y ahí hay otro tema también que por mucho tiempo yo como que lo sentí como desde el lado de la víctima (alude a broma en redes sociales), así como “es que esto es lo que me tocó, es que no puedo, porque la ( nombra a hija), por la dependencia” Hasta que dije no sabí que, yo decido esto. Ahí también me cambió la perspectiva de que yo quiero quedarme acá, yo quiero estar, trabajar, tener mis ingresos, pero estar cerca de la ( nombra a hija), porque sé que yo voy a cachar. Una, porque la quiero ver, la quiero regalinear constantemente porque ella es exquisita y como que de verdad me da mucho amor y aparte porque quiero ver cuando llega del colegio, cómo llega, si tiene heridas pa poder tratarla, eh, cuántos ashú hace al día pa ver si le doy algo pa el sistema inmunológico o no ¿cachai? Hacerle yo las comidas pa que sean balanceadas. Entonces, también como que yo decido estar muy encima de ella porque la quiero ver bien ¿cachai? (...) Quiero apoyo, pero quiero estar presente ¿cachai?. Pero cachar que es una decisión, no una obligación (E2, 29).

Un segundo argumento es que muchas mujeres se vuelven cuidadoras pues tanto en su rol de mujeres y madres, son concebidas como las cuidadoras naturales de sus hijos, por lo que no se generan cuestionamientos respecto del nuevo rol que deben asumir, o bien, debido a que a nivel familiar no se cuenta con opciones para brindar cuidados, las mujeres se vuelven las cuidadoras principales de las personas en situación de dependencia por ser las únicas que pueden desarrollar esta labor,

soy su mamá y tuve que responder a ello po, o sea, si él llevo a mi vida eh, con un, con alguna condición o sano, si hubiese sido sano hubiese sido diferente mi vida po, pero yo me tengo que enfocar más que nada antes que ser cuidadora, yo siempre voy a ser mamá, entonces voy a pensar como mamá no voy a pensar como cuidadora. Si no fuera mamá a lo mejor yo no estaría cuidando al (nombra a hijo) po (E4, 24).

Finalmente, una tercera razón para que una mujer se vuelva cuidadora, tiene relación con una negociación familiar que se da dentro de las familias en donde ambos padres trabajan remuneradamente. La negociación, se da específicamente en cuanto a los ingresos económicos del hogar a partir de lo cual, se define que sea el progenitor que recibe menores ingresos quien se haga cargo del cuidado de los hijos. Esta negociación conlleva en la mayoría de las veces, que sea la mujer-madre quien deba renunciar a su trabajo o deba disminuir su jornada laboral, para comenzar a ejercer el rol de cuidadora principal,

porque él era el sostenedor de la familia po, y que en general yo creo que es eso, los hombres ganan más (risas) y claro, si había que sacrificar algo era mi trabajo frente al otro, que en realidad tampoco está tan sacrificado porque igual trabajo, no gano lo mismo que antes, pero algo hago (E1, 16).

Posterior a la etapa en la que las mujeres se vuelven cuidadoras, comienza la situación temporal que anteriormente fue denominada como *situación actual*. Esta etapa se da en el contexto en el que se desenvuelven las mujeres entrevistadas, en el cual, es posible evidenciar el desarrollo de prácticas y estrategias de resistencias por parte de las cuidadoras no remuneradas pues, las mujeres comienzan a reconocerse en su rol de cuidadoras más allá de su rol de madres, dicho reconocimiento sucede porque las mujeres comienzan a experimentar consecuencias por ejercer el rol de cuidadoras, que no son las mismas experimentadas por madres de personas sin discapacidad,

también cuando te discriminan a tu hijo, tú como cuidadora ves tantas cosas, ves tu problema personal, tu problema profesional, tu problema emocio, digamos tu problema social, que discriminen a tu hijo, que lo, no sé po, que no lo acepten en una escuela porque aquí y allá, o sea son miles de cosas que se van metiendo en tu mente, muchas trabas y después también, después tu sientes que estás sola en el mundo, ¿me entiende? (GF2, C1, 77).

El reconocimiento como cuidadoras, también se ve facilitado por dos eventos causales, las políticas públicas que las señalan como cuidadoras de las personas en situación de dependencia y los movimientos de cuidadores, que promueven el reconocimiento identitario del ser cuidadora, reconociendo su labor como un trabajo que posee características particulares. Entre las más relevantes se encuentran el que sea no remunerado, invisible, poco valorado a nivel social y que implica una gran demanda y responsabilidad,

es lo que realizo todo el día, las 24 horas del día, los 365 días del año (risas). No es como la pega, que tú vai a trabajar llegai a tu casa y dejai de hacer tu pega. O sea, yo nunca he pensado que uno es lo que uno estudia ni lo que uno trabaja, uno es lo que uno es. Eh, pero por último cuando uno trabaja uno es... por ejemplo, yo era cajera bancaria, estaba en el banco, hasta yo era cajera bancaria me venía pa la casa y era ta-ta y chao y era. Acá no po, cuando soy cuidador soy, todo el día, más encima tení cualquier responsabilidad porque no es como que te equivoquí y per dai plata, no po, tení una vida a cargo po, es como muy complejo (E7, 2).

Posteriormente a su reconocimiento como cuidadoras, las mujeres comienzan a desarrollar nuevas estrategias y prácticas de resistencias individuales, las que van fortaleciendo su identidad. Entre las prácticas de resistencia, se encuentran aquellas que las mujeres participantes realizan para enfrentar el trabajo de cuidados, es decir, resistencias que les permiten realizar diferentes acciones frente al trabajo que realizan y poder seguir cuidando a sus familiares,

también me he preparado mis espacios para hacerlos con horarios cómo entonces después yo hago ejercicio como me preocupo también de hacer cosas que me saquen el estrés y, y así me ha resultado como me ha ido resultando en el tiempo digamos, porque ya son 19 años que estoy en, en esto, constantemente, entonces qué he hecho ahora claro, hacer un grupo de amigas, hacer ejercicio, preocuparme de mi persona (GF2, C1, 10).

Otras de las estrategias individuales, tienen que ver con hacer frente a la invisibilización y falta de reconocimiento del trabajo de cuidados, acción que las mujeres realizan con el fin de mostrar a otros cuál es el rol que cumplen las cuidadoras, cómo viven, qué problemáticas enfrentan y el valor que tiene su trabajo, tanto para las personas en situación de dependencia que cuidan, como para la sociedad en general. A través de estas resistencias, buscan visibilizar su trabajo, sensibilizar y educar a la población,

Ahora que muchos a lo mejor, yo he puesto que promociono las marchas, las marchas de los cuidadores y, y me enfoco en dar un detallado así, por ejemplo, quienes somos las cuidadoras, que cuidamos a una persona con discapacidad o un hijo, un familiar con dependencia y que estamos enfocados las 24 horas 7 y, y dedicado a él no hay descanso ni respiro pongo yo siempre, ni descanso ni respiro entonces, quién nos cuida a nosotros, quién cuida a quién.

Entonces como que, como que ahí a lo mejor a las personas están viendo, se le está visibilizando la parte esta de, de que existen los cuidadores (E4, 33).

A nivel individual, finalmente las mujeres participantes desarrollan prácticas de resistencias frente al patriarcado, principalmente referidas a sus relaciones de pareja, además, generan estrategias de resistencias frente a la discapacidad, en tanto crítica a la noción de normalidad e infantilización de la discapacidad, y como lucha por los derechos de las personas que ellas cuidan y el colectivo con discapacidad en general.

En la situación actual, posterior a las resistencias individuales, las mujeres participantes también desarrollan prácticas de resistencias colectivas, las que comienzas a surgir cuando se reconocen unas con otras y se fomenta la asociatividad y vinculación. Lo anterior sucede, puesto que las entrevistadas se dan cuenta de que no son las únicas mujeres que cuidan de manera no remunerada a sus familiares y que experimentan problemáticas similares al resto, razones que las llevan a entregarse apoyo y establecer redes sociales. La asociatividad es acompañada en muchas ocasiones por un segundo tipo de resistencia, que es la participación en manifestaciones públicas, a través de las cuales generan acciones para visibilizar su problemática y demandas. Las cuidadoras a nivel colectivo, también generan exigencias a la política pública y al Estado, puesto que son conscientes de que no reciben apoyo de parte de éste y que el trabajo que realizan es responsabilidad del Estado también,

su forma de rebeldía, es haciéndose presente, ya sea en las marchas, contando la experiencia, a la misma chica (nombra a cuidadora de asociación), o la, la niña vive de (ciudad de la V región), nunca me acuerdo el nombre, (nombra a otra cuidadora), que ellas están ahí, marcando el paso constantemente y dándose a conocer, estando presente donde le dicen que tienen que ir, ahí ya están, que están presionando a los políticos, o a los concejales, o a los, a los no sé po', a los a las partes del personal de la municipalidad... eso, de esa forma como lo han hecho hasta ahora yo lo encuentro que es fantástica (E3, 59).

Finalmente, las resistencias individuales y colectivas desarrolladas por las cuidadoras, buscan avanzar de la situación actual a la *situación ideal*, en la cual sus resistencias y luchas comienzan a dar resultados, generando respuestas y cambios de la sociedad y las distintas instituciones a las que interpelan. Así, en la situación ideal, las cuidadoras aspiran a tener reconocimiento y valoración tanto a nivel social, legal y político, buscan además que se les reconozca como un grupo constantemente invisibilizado, precarizado y cuyo trabajo es fundamental e imprescindible para las personas en situación de discapacidad y dependencia,

sería feliz que se nos reconociera en que, mira yo sé que está un poco difícil la cosa (...), pero que con los años se reconozca el tema del cuidador, y que sean otros, a lo mejor yo no voy a ser cuidadora en ese tiempo, en esa, pero que sean otros que vengan con otras oportunidades,

que no pasen todo lo que hemos pasado nosotros, y eso me gustaría que se reconociera, se reconociera la labor del cuidador... y... y eso po, mejores oportunidades para todos, y entre ellas el cuidador también, el cuidador informal, no remunerado, no reconocido, el invisibilizado (E4, 71).

En este contexto, el estallido social que se inició en Chile desde octubre de 2019, es concebido por las cuidadoras entrevistadas como un espacio de toma de conciencia respecto de la situación precaria que viven y comparten con gran parte de la población, la cual además, les entregó algunas esperanzas respecto del cambio social que podía comenzar a darse en el país, el que incluyendo un cambio constitucional y legislativo, podría entregarles la oportunidad para mejorar su situación actual, avanzando a la situación ideal que ellas visibilizan y añoran,

muchas cuidadoras con este estallido se dieron cuenta de que habían sido vulneradas toda su vida en cuanto a su labor y que también requerían, que eran parte de las demandas tanto de pensiones y salud, porque se dieron cuenta que no iban a tener una pensión, que no tenían salud, porque estaban muy abandonadas, muy invisibilizadas, te fijas, y sacaron la voz tras este estallido, cosa que antes no lo hicieron tan notoriamente, ¿te fijas? (E9, 34).

o sea, bueno, si hay cambio de constitución y hay cambio de leyes, es como la mejor opción que podemos tener nosotras las cuidadoras en visibilizar las necesidades que realmente tenemos, que son muchas, tanto como nosotras, como por nuestros cuidados (E3, 63).

Asimismo, las cuidadoras esperan que el Estado se responsabilice del cuidado y de las necesidades de las personas con discapacidad, haciéndose parte y cargo del cuidado de la dependencia. Si bien, no mencionan al Estado como el responsable de proveer cuidados directamente, sí se evidencia que éste debe brindar apoyos y beneficios a las cuidadoras informales, con el fin de que éstas puedan cuidar en mejores condiciones y logren una mejor calidad de vida,

el Estado se tiene que hacer cargo, y no a lo mejor, es difícil que nos vayan a hacer un sueldo, es imposible, yo eso lo veo como muy, muy, como un sueño a lo mejor, sí por ejemplo que tengamos algunos beneficios, beneficios a salud (...) por ejemplo, que si vamos a hacer un trámite, que tengamos un carné que presentemos que somos cuidadoras y que nos hagan pasar a la, porque siempre andamos, siempre andamos apurás, siempre vamos a lo que vamos y andamos apurás y vamos, eh, con los tiempos justos pero no porque nosotras queramos ir a otro lado, es porque ellos están solos o están cuidando con alguien, con una vecina la mayoría de repente con una amiga, y, entonces cosas así, beneficios así sería lo ideal (E4, 74).

Por qué si subieron la pensión básica de invalidez de los adultos mayores ¿por qué no nombraron a la discapacidad también? (...) ¿por qué dejarnos a un lado? ¿Por qué no darnos una esperanza a nosotras también? O una alegría a nosotros por mínima que sea, ya por ultimo nos consideraron, es un, es un triunfo que nos consideren. Entonces siempre cualquier cosa que haya la discapacidad queda afuera (E4, 64).

Finalmente, como último cambio, las cuidadoras resisten con el fin de que se generen transformaciones sociales que logren la valoración de la diversidad y la inclusión de las personas con discapacidad, con el fin de que, tanto sus familiares como el resto de personas con discapacidad, deje de vivir situaciones de discriminación y exclusión, y puedan ser parte activa de la sociedad, en igualdad de condiciones,

Aquí la discapacidad se habla más que nada, pero las 24 horas o 27 horas de amor es por la Teletón, que ahí todos se ponen sensibles, que todos quieren apoyar, que todos ayudan, las lucas, está bien, pero cuando se trata de que, esa Teletón terminó y después uno va a tomar un taxi, no te para, eh, que va a tomar una micro los choferes te paran a medio de la calle, eso también me ha costado mucho a mí, yo digo hasta los paraderos ha, ha seguido a los choferes, porque... falta educación, la falta de educación de que se, se inculque a los, desde la básica, de la niñez los niños a enseñarle esto, enseñarle, los niños desconocen totalmente toda esta problemática que hay de la discapacidad, la sensibilidad, la discriminación (E4, 65).

Todas las respuestas y cambios presentados previamente, generarían que el trabajo de cuidados no remunerado pudiese ser realizado en condiciones de protección social para las cuidadoras, lo que tendría un impacto menos negativo para éstas al ejercer este trabajo de gran complejidad y consecuencias para su salud y calidad de vida en general. Asimismo, estos cambios fomentarían el aumento de la corresponsabilidad en el cuidado, pues éste dejaría de ser responsabilidad sólo de las familias y específicamente de las mujeres madres o sucesoras de éstas. Estos avances, generarían la situación ideal que las cuidadoras, a través de sus múltiples acciones y resistencias, luchan por alcanzar. Así se pondría fin a lo que ha sido denominado como el camino del cuidado, pues las cuidadoras transitarían por el cuidar, resistir y finalmente lograrían que la sociedad y el Estado trabajaran por cuidar a las que cuidan.

## Sección V. Discusión y Conclusiones

A continuación, en el último apartado de esta investigación, se dará cuenta del cumplimiento de los objetivos, se analizarán los resultados con la literatura ya existente, se reflexionará en torno a las limitaciones y aportes de la investigación, y se realizará una conclusión del estudio.

Para comenzar, vale señalar que el objetivo principal de esta investigación fue analizar las experiencias y estrategias de resistencias en torno al trabajo de cuidados que desarrollan mujeres cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad severa de la Región Metropolitana; siendo sus objetivos específicos: i) analizar los significados que las mujeres atribuyen a sus prácticas como cuidadoras no remuneradas; ii) identificar las nociones existentes del trabajo de cuidados; iii) analizar las resistencias y estrategias individuales que desarrollan las mujeres y; iv) analizar las resistencias y estrategias colectivas que desarrollan las mujeres cuidadoras frente al trabajo de cuidados. Dichos objetivos pudieron cumplirse, a través de la realización y el análisis de dos grupos focales y diez entrevistas en profundidad, realizadas a un total de 21 mujeres cuidadoras no remuneradas.

De la investigación -a partir de la lógica de la teoría fundamentada (Flores & Naranjo, 2014; Strauss & Corbin, 2002)- ha emergido un modelo de análisis (codificación selectiva) que englobando el total de objetivos del estudio, ha sido denominado como “El Camino del Cuidado: Cuidar, Resistir y Cuidar a las que cuidan”. En este modelo es posible reconocer cómo las mujeres se vuelven cuidadoras no remuneradas de niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad y dependencia, experimentando situaciones y consecuencias negativas similares por realizar trabajo de cuidados, independiente del nivel socioeconómico al que pertenecen. Dichas situaciones, generan que ellas dejen de reconocerse sólo como madres o familiares de las personas dependientes y comiencen a identificarse como cuidadoras, como mujeres que realizan un trabajo que, a pesar de ser invisibilizado y no remunerado, tiene un profundo valor no sólo para las personas dependientes, sino para la sociedad en general. Junto con este reconocimiento, las cuidadoras comienzan a desarrollar prácticas de resistencias tanto a nivel individual como colectivo, las que tienen como objetivo final el mejorar su situación actual y poder avanzar a una situación ideal, en donde puedan cuidar en mejores condiciones de protección social y corresponsabilidad del cuidado.

El primer fenómeno que constituye el camino del cuidado, tiene relación con la etapa en que *las mujeres se vuelven cuidadoras*, lo cual sucede por tres razones principales: por elección personal, por ser las mujeres y madres consideradas como cuidadoras naturales o, por medio de una negociación económica familiar. Todas estas razones, según lo indicado por las cuidadoras, tienen relación con que el cuidado es una actividad atribuida a las mujeres a nivel cultural, por tanto, ellas no cuestionan

el rol de cuidado que deben asumir. Dicha visión del cuidado como un asunto naturalmente de mujeres, se genera como resultado de las creencias y construcciones culturales, que resultan consistentes con lo propuesto por Izquierdo (2003), quien señala que estos roles se generan producto de la división sexual del trabajo, la cual no es sólo un modo de producción y socialización, sino también un modo de subjetivación que sigue pautas de género, a través de las cuales, se construyen subjetividades femeninas orientadas al cuidado, a la conexión con los demás y a la disposición a satisfacer las necesidades ajenas. Esa disposición implica que el otro, además de ser objeto de preocupación, sea un instrumento de realización y de confirmación del valor de la mujer (Izquierdo, 2004).

En este fenómeno además, se observa que la división sexual del trabajo no sólo afecta a las mujeres en cuanto a su rol de cuidadoras naturales y a la orientación al trabajo en el hogar, sino también, se relaciona con la desigualdad salarial y brechas de género existentes en el país, pues, específicamente en el grupo de las participantes que trabajaban remuneradamente, ellas se dedicaron al cuidado, y no sus esposos, producto de una negociación económica familiar, en donde se decidió que fuese la mujer quien se hiciera cargo de los cuidados, pues los esposos o parejas tenían un salario mayor. Esta realidad salarial, queda en evidencia en la última Encuesta Suplementaria de Ingresos realizada en el país, en la cual se aprecia que las mujeres en promedio ganan un 28,1% menos que los hombres (Instituto Nacional de Estadísticas, 2019).

El segundo fenómeno de este camino del cuidado, es el *reconocimiento de la mujer como cuidadora*. Este auto reconocimiento, se relaciona principalmente con una experimentación de consecuencias producto de cuidar, y posteriormente, con el reconocimiento externo que se hace a través de las políticas públicas y los movimientos de los cuidadores. El reconocimiento de las mujeres como cuidadoras, ha de considerarse como una primera práctica de resistencia, pues en este reconocimiento comienzan a concebirse distintas a una “madre normal” y comienzan a tomar conciencia de las vivencias, dificultades y consecuencias que enfrentan producto del rol asumido. Este momento puede ser explicado a través de lo propuesto por Angelino (2020) al señalar que cuando las mujeres cuidadoras nombran las crisis, en este caso se nombran a sí mismas como cuidadoras, ocurre algo excepcional, pues comienzan a percibir lo que antes no percibían, logran decir lo que antes no estaba en palabras, sienten lo que antes no eran capaces de sentir y comienzan a recordar de forma auténtica todo lo que no vivieron o perdieron producto del cuidado.

En relación a los cuatro grupos de consecuencias negativas que relatan las mujeres participantes: consecuencias personales, consecuencias relacionales y sociales, consecuencias económicas y,

consecuencias en su salud, vale destacar que son consecuencias descritas previamente por la literatura como efectos esperados en el trabajo de cuidados a personas con dependencia (Rogeró, 2010). De igual modo, todas estas consecuencias, han sido descritas en la literatura como el impacto del cuidado en la salud, en la calidad de vida y en las oportunidades de los cuidadores, también denominado como sobrecarga del cuidador (Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC, 2015; Reca, Álvarez & Tijoux en Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2008; Rogeró, 2010; Vaquiro Rodríguez & Stiepovich Bertoni, 2010). Por otro lado, las consecuencias positivas identificadas por las cuidadoras, al concebir el cuidado como un aprendizaje de vida, también son reconocidas por la literatura (Rogeró, 2010), siendo consistentes con lo propuesto por Lagarde (2003) quien señala que la condición de cuidadoras es gratificante para las mujeres, tanto a nivel afectivo como simbólico.

Finalmente, este reconocimiento abarca también la resignificación del cuidado, pues deja de pensarse asociada sólo al amor y a la maternidad, comenzando a concebirse como un trabajo con características particulares. Este cuidar o materner en discapacidad es distinto, es una actividad atravesada por múltiples desafíos y requerimientos de aprendizajes, es altamente exigente, implica la dedicación de una gran cantidad de tiempo y energía, y abarca una serie de responsabilidades necesarias para cuidar a las personas con dependencia y discapacidad. Ser enfermeras, abogadas, psicólogas; las mujeres entrevistadas dan cuenta de que el cuidar en discapacidad es una actividad que las tiene “24/7”, 24 horas, 7 días de la semana, a disposición de un otro, siendo no sólo una actividad extra que forma parte de sus vidas, sino que, se conforma como su actividad principal, como un trabajo con profundas responsabilidades. Así, las mujeres describen el trabajo de cuidados como un trabajo no remunerado, invisible y poco valorado, lo cual puede relacionarse a lo propuesto por Hatton (2017), autor que declara al trabajo de cuidados como un trabajo invisible, pues es devaluado económicamente a través de tres mecanismos, los socioculturales, sociolegales y socioespaciales. Es devaluado a nivel sociocultural por ser realizado principalmente por mujeres, a nivel sociolegal se devalúa por ser no ser un trabajo económico/productivo, y en el ámbito socioespacial, por ser un trabajo que se realiza en el hogar y no en un espacio de “trabajo real”.

Al avanzar en el camino del cuidado se llega a la tercera etapa en la cual las mujeres, ya habiéndose reconocido como cuidadoras, desarrollan *prácticas y estrategias de resistencias individuales*, las que dan cuenta de resistencias cotidianas según Scott (2003) y tácticas según De Certeau (1996). Las resistencias de las mujeres se desarrollan principalmente frente a cuatro ámbitos: resistencias para hacer frente al trabajo de cuidados; resistencias frente a la invisibilización del trabajo de cuidados; resistencias frente al patriarcado y; resistencias frente a la discapacidad. En esta etapa, se politizan la vida personal y cotidiana de las cuidadoras, quienes inicialmente desarrollan resistencias para poder

enfrentar las complicaciones y consecuencias que les genera el trabajo de cuidado. Dichas resistencias se relacionan principalmente con: actividades de autocuidado, el establecimiento de límites, el pensarse más allá de su rol de cuidadoras y madres, el derecho al cansancio, y la consideración de las propias necesidades por sobre las necesidades de las personas cuidadas.

En relación a la resistencia entendida como derecho al cansancio, es importante señalar que en un estudio realizado con cuidadoras remuneradas de niños se encontraron similitudes a lo antes planteado. En dicho estudio se dio cuenta de que una de las respuestas del personal de cuidado a la falta de reconocimiento de su labor era “el arrastre de pies” durante el trabajo, lo que podía interpretarse como hacer lo mínimo posible respecto de sus funciones, sin afectar el bienestar de los niños cuidados, coherente con lo expresado por las mujeres cuidadoras entrevistadas, al indicar que se daban derecho a la flojera y al abandono de otras responsabilidades, sin que esto afectara el bienestar de sus familiares (Yarrow, 2014).

Estas resistencias, también son consistentes con la superación de la imagen de “superwoman” (Lagarde, 2003) o “supermamá” (Castro, 2018) descrita en la literatura de cuidados, a partir de las cuales, se señala que las mujeres cuidadoras dejan de ejercer el descuido hacía sí mismas mientras cuidan de otros, tomando conciencia y generando acciones de cuidado y bienestar para cuidar de su propia vida y salud. Esta resistencia también puede relacionarse a lo propuesto por Castro (2018), quien habla del tránsito desde una “supermamá” a una “mamá sustentable”, refiriéndose al ejercicio de toma de conciencia del descuido y la imposibilidad de soportar eternamente la sobrecarga sufrida por las cuidadoras, avanzando así a un cuidado y a una maternidad en que tanto, la cuidadora/madre como los hijos puedan estar sanos y felices. Estas resistencias para hacer frente al trabajo de cuidado resultan de gran relevancia, pues además de abandonar el descuido, confrontan la maternidad y feminidad, pues luchan por hacer aparecer a la mujer que, a través de un conjunto de prácticas y situaciones, había desaparecido detrás de la función de madre y cuidadora (Genolet y otras, 2009 en Angelino, 2013). Es importante destacar que, estas resistencias que les permiten abandonar el descuido y reconocerse como mujeres que requieren descanso y de espacio para sí mismas, son desarrolladas en gran parte por la conciencia de que deben estar bien para cuidar a sus familiares. Se cuida el propio cuerpo porque éste no debe enfermar ya que debe cuidar los cuerpos más frágiles de otros, las mujeres se cuidan y sus cuerpos resisten para seguir cuidando.

Además de las resistencias para enfrentar el trabajo de cuidado, las mujeres generan resistencias frente a la invisibilización del trabajo que realizan. Entre las acciones generadas se encuentran el uso de redes sociales, la adopción de una postura activista y empoderada, la capacitación e invitación a

participar de colectivos a otras madres y cuidadoras. Las mujeres, a partir de estas resistencias buscan visibilizar el trabajo que ellas realizan, resistiendo a la realidad cultural que mantiene a las mujeres como un grupo invisibilizado como sujeto histórico, y sobre visibilizado como cuerpo para otros (Lagarde, 1998). Estas resistencias, de alguna manera buscan subvertir la estructura hegemónica de la división sexual del trabajo y las definiciones de la economía clásica que invisibilizan el trabajo reproductivo, dando valor y reconocimiento sólo al trabajo productivo realizado fuera de los hogares (Carrasco, 2013).

Un tercer grupo de resistencias individuales, son aquellas que las cuidadoras desarrollan frente al sistema patriarcal. El reconocimiento de la violencia y agresiones, la desnaturalización del machismo y la separación de esposos y parejas con el fin de poner fin a la dominación, pueden ser concebidas como acciones que debilitan los procesos de victimización de las mujeres y generan su empoderamiento personal y político, a través de los cuales, las cuidadoras deciden negarse a seguir colaborando con sus parejas quienes son los que ejercen la opresión, generando resistencias de oposición a la dominación masculina y patriarcal (Aggarwal, 2004). Así, las mujeres al mostrar al resto el trabajo que realizan, las dificultades y necesidades que tienen como cuidadoras no remuneradas, y al reclamar abiertamente que viven relaciones de dominación, opresión, abandono e invisibilización, están construyendo lo que Foucault llamaría puntos de resistencias (Piedra Guillén, 2004), los que de algún modo al tejerse con otras resistencias cotidianas e individuales, estarían creando surcos en las estratificaciones sociales y con ello posibilitando una revolución (Foucault, 2011), la que ha sido llamada en el contexto nacional como la rebelión de las cuidadoras (May, 2019).

Un último conjunto de resistencias individuales, tiene relación con aquellas que las mujeres cuidadoras realizan en torno a la discapacidad, y no sólo por las personas que ellas cuidan, sino tal como señalan, resisten por todas las personas con discapacidad. Las mujeres mencionan que luchan por los derechos, la participación e inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y buscan eliminar la discriminación y exclusión que éstas sufren. Además, las mujeres indican resistirse frente a algunas indicaciones y tratamientos médicos con el fin de poner en el centro a sus familiares y su felicidad en general, y no sólo a su rehabilitación física. Las mujeres, también resisten al expandir los límites de los tratamientos convencionales, incorporando tratamientos alternativos en el cuidado de la salud de sus hijos. En ambas prácticas de resistencia, las mujeres se enfrentan a los mandatos médicos de aquellos que tienen el poder, dando mayor relevancia al conocimiento y experiencia que ellas mismas han ido construyendo a lo largo de su ejercicio de cuidado. Estas resistencias sutiles no son exhibidas de manera directa, pasando inadvertidas muchas veces por los grupos dominantes, es decir, los profesionales de la salud (Arteaga et al., 2019). De este modo, al ser las cuidadoras quienes

más conocen a las personas que cuidan, son ellas quienes, resistiendo a la hegemonía médica, tienen la última palabra en la administración de los cuidados de sus familiares, del mismo modo que una investigación realizada en el contexto argentino (Angelino, 2013).

Finalmente, las mujeres luchan contra la infantilización de la discapacidad y la ideología de la normalidad, que rechaza los cuerpos diversos buscando su rehabilitación y adecuación a las normas funcionales. Dichas resistencias, se relacionan al modelo social de la discapacidad, en el cual se critica la comprensión de la sociedad sólo desde el enfoque médico, en el cual la discapacidad es entendida principalmente a partir de las deficiencias y su necesidad de normalizar a las personas, y se entiende en clave sociológica como un producto social, definiéndola como una relación social caracterizada por la discriminación, la opresión y la vivencia de limitaciones sociales (Barton, 1998). Las mujeres luchan por el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos y no como sujetos con una alteración a la norma que carecen de valor por no poder cuidar de sí mismos.

Todos los grupos de resistencias individuales y cotidianas que las cuidadoras desarrollan frente a las distintas formas de dominación mencionadas, inclusive aquellas que desarrollan frente a la discapacidad, pueden ser concebidas como una expresión de la construcción social de las sujetas cuidadoras, siendo el inicio de sus procesos de liberación (Lagarde, 1998).

Avanzando en el camino del cuidado, se llega a la cuarta etapa que pone término a la situación actual que viven las mujeres. Ésta comienza cuando las cuidadoras, al reconocer que viven experiencias que no son únicas ni aisladas, deciden agruparse y unirse a otras mujeres, padres o cuidadores que están en una situación similar, comenzando a desarrollar prácticas de resistencias colectivas. Esta colectivización del malestar y las resistencias se dan en primer lugar a través de la asociatividad y vinculación, las mujeres cuidadoras no remuneradas se organizan con el fin de mejorar su situación actual y exigir mayores apoyos desde el Estado, generan lazos a través de los cuales no sólo comienzan a cuidarse entre ellas, sino también comienzan a colectivizar una problemática que hasta ese momento había formado parte de lo privado comenzando a generar una tensión, lo personal se vuelve político y en este caso, lo privado se vuelve colectivo, político y público (Angelino, 2013).

Las cuidadoras también resisten a partir del desarrollo o participación en manifestaciones públicas en las cuales generan espacios para exponer sus problemáticas y exigir soluciones como colectivo de cuidadoras. Estas resistencias, puede ser comprendida como el derecho a aparecer propuesto por Butler (2017), quien señala:

cuando los cuerpos se congregan en la calle, en una plaza en otros espacios públicos (virtuales incluidos) están ejercitando un derecho plural y performativo a la aparición, un derecho que afirma e instala el cuerpo en medio del campo político, y que, amparándose en su función expresiva y significante, reclaman para el cuerpo condiciones económicas, sociales y políticas que hagan la vida más digna, más vivible, de manera que esta ya no se vea afectada por las formas de precariedad impuestas (Butler, 2017, p. 18).

Así, cuando las cuidadoras se manifiestan públicamente dan cuenta del proceso inseparable propuesto por Butler (2019) respecto de la vulnerabilidad y resistencia. Las mujeres al reconocerse como cuidadoras en un rol que va más allá de la maternidad y que les ha sido impuesto a nivel cultural, un rol que les genera múltiples pérdidas, limitaciones y consecuencias negativas junto con una desvalorización social al ser un trabajo no remunerado e invisibilizado, se reconocen como personas que han sido vulneradas en sus derechos y con esta toma de conciencia, comienzan a reconocerse y construirse como un nuevo sujeto cuidadora, con una posición colectiva precaria en el mundo, con lo cual, comienzan a ser agentes, sus cuerpos reaccionan y dan cuenta de que sus cuerpos, sus vidas, su futuro, identidad y desarrollo se ven afectados y limitados producto de la situación en la que deben cuidar la vida de otros sin recibir apoyos. Estas resistencias en manifestaciones públicas y la colectivización del malestar traducida en la asociatividad y vinculación, buscan genera exigencias a la política pública y al estado en relación a las demandas sobre el cuidado y demandas en relación a las personas con discapacidad.

Finalmente, la quinta y última etapa en el camino del cuidado es aquella en que las mujeres cuidadoras alcanzarán la situación ideal, etapa en la cual tendrán las respuestas y los cambios que han demandado y por los que han generado resistencias individuales y colectivas. Esta última fase, puede asimilarse a lo que Lagarde (2003) denomina como el fin del cuidado como identidad, dejando de ser éste una actividad constitutiva de la identidad y reconocimiento de las mujeres, pasando a ser el cuidado sólo como una actividad,

El cuidado deja de ser para otros y comienza a centrarse en las mujeres mismas. La sociedad comienza a cuidar a las mujeres, impulsa su desarrollo y acepta u protege su autonomía y sus libertades vitales, siendo el fin del cuidado como identidad, y sólo sigue existiendo como actividad y dedicación (Lagarde, 2004).

Los procesos que sucederían en esta etapa son tres principalmente: el reconocimiento y valoración social, legal y política de las cuidadoras, la responsabilización del cuidado por parte del Estado y las transformaciones sociales que logren la valoración de la diversidad y la inclusión de las personas con discapacidad. Con lo anterior, las cuidadoras sueñan con avanzar de la situación actual a la situación ideal, en la cual, podrían cuidar en condiciones de protección social y corresponsabilidad. Se espera

que el cuidar de otro dependiente no implique abandonar el propio desarrollo, ni vivir una situación precaria en el mundo. Así, se vuelve a poner la vida privada en el centro de lo público (Angelino, 2013), al esperar contar con políticas públicas que atiendan las necesidades y apoyen a las cuidadoras en su ejercicio.

El ideal de la protección social que definen las cuidadoras, es coherente con las propuestas de Lamaute-Brisson (2013) quien señala que para pensar en la relación entre cuidado y protección social, se requiere trabajar desde un enfoque que se desvincule del enfoque laboral, con el fin de que la protección social no esté ligada sólo al trabajo remunerado, pudiendo extenderse a los y las trabajadoras del cuidado no remunerado. Dicha mirada, considera que al ser el cuidado un elemento constitutivo de la reproducción de la población, debe formar parte del campo de la protección social y con ello, situarse en la perspectiva de derechos universales. La consideración del cuidado como derecho, debería abarcar las dos esferas de su organización social, la esfera doméstica (familia) y la esfera no doméstica (Estado, empresas, organismos sin fines de lucro y comunidades), siendo fundamental reflexionar y redistribuir las tareas de cuidado.

En coherencia con lo antes mencionado, la búsqueda de corresponsabilidad, se relaciona con el deseo de transformación de los regímenes de cuidado presentes en Chile. Las mujeres buscan pasar de un régimen familista tradicional, en donde son ellas las principales responsables del cuidado en conjunto con sus familias, a un régimen basado en la corresponsabilidad, en el que se propone que tanto las familias, el Estado y el mercado participen en la provisión de los cuidados (Aguirre, 2008), con el fin de que las mujeres no sean ni al interior de las familias ni de la sociedad, las principales y a veces únicas responsables del cuidado de las personas dependientes. La corresponsabilidad a la que aspiran las cuidadoras, en coherencia a lo señalado por Aguirre (2008), se relaciona principalmente con la búsqueda de objetivos éticos que buscan la equidad de género y el ejercicio efectivo de los derechos sociales, económicos y políticos para las mujeres. Así, con la protección social y la corresponsabilidad podría avanzarse hacia el ejercicio del cuidado como un derecho humano, en donde las personas en situación de discapacidad y dependencia tuvieran derecho a recibir cuidados, al mismo tiempo que las mujeres pudiesen elegir si serán cuidadoras principales o no (Pautassi, 2016).

Al finalizar el camino del cuidado, y retomando el objetivo principal de la investigación, podemos dar cuenta que las estrategias de resistencias que desarrollan las mujeres cuidadoras no remuneradas en torno al trabajo de cuidado, buscan mejorar sus actuales condiciones para seguir cuidando de sus familiares. Si bien algunas desean poder optar a no ser cuidadoras principales, la mayoría de las participantes busca poder seguir cuidando, pero sin descuidar de su propia vida ni renunciar a todas

sus actividades y bienestar personal. Se busca seguir cuidando, pero sin que este trabajo siga invisibilizado, desvalorizado y naturalizado para las mujeres y madres, constituyéndose en una limitante para la vida y el futuro de las mujeres. Se busca avanzar en un cuidado digno y compartido no sólo a nivel parental y familiar, sino también a nivel de la sociedad en general, en palabras de Lagarde (2003), se busca maternizar a la sociedad y desmaternizar a las mujeres.

En este punto, parece relevante reflexionar en torno a las limitaciones del estudio, la primera de ellas tiene relación con las técnicas de producción de datos que se han utilizado en el estudio de las prácticas de resistencias individuales y cotidianas en torno al cuidado. En parte de la bibliografía consultada sobre resistencias y cuidados (Baines, 2016; Crocker, 2019), estas acciones han sido estudiadas en los contextos reales de los trabajadores, no obstante, producto del tipo de trabajo analizado en esta investigación -el trabajo de cuidado no remunerado realizado en los hogares- las resistencias tuvieron que investigarse a través del discurso de las cuidadoras, a partir de entrevistas y grupos focales, pudiendo quedar omitidas resistencias no visibles, identificables o aceptables para las propias mujeres. A esto, se puede agregar lo expuesto por Mumby (2005 en Arteaga et al., 2019) quien propone que los estudios de resistencias deben esforzarse en considerar las formas de resistencias menos conscientes y subjetivas las que, aunque no se traduzcan en acciones concretas, pueden ir socavando las desigualdades de género al convertirse en resistencias más directas. Otra limitación que es posible de considerar, tiene relación con que la teoría fundamentada y sus principios fueron utilizados de manera flexible como indican Flores y Naranjo (2014), por lo que no se utilizó muestreo teórico para la definición de las participantes, sino un muestreo intencionado de máxima variación, con el fin de tener una variedad mayor de casos analizados, en función de las variables de caracterización consideradas como relevantes a nivel teórico.

Por lo anterior, se considera como una de las primeras proyecciones del estudio el poder ahondar en los objetivos de esta investigación a nivel metodológico ya sea, a través del uso de un futuro muestreo teórico, y/o la incorporación de nuevas estrategias de construcción de datos, entre ellas, por ejemplo, el estudio de resistencias a través de observaciones no participantes y relatos de vida. Por otro lado, se propone explorar en el estudio de los hombres cuidadores, pues vale preguntarse qué sucederá con los padres u otros familiares varones que cuidan de niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad, siendo importante cuestionar si las experiencias y los procesos de reconocimiento y resistencias son similares a los vivido por las mujeres, o si al distanciarse de las estructuras clásicas de la división sexual del trabajo, viven estos procesos de manera diferente. Por otro lado, puesto que esta investigación contó principalmente con mujeres participantes que son madres de las personas con discapacidad, se vuelve interesante poder ampliar esta investigación a mujeres que no son madres

de las personas que cuidan o bien, a mujeres que no hayan asumido el rol de cuidadoras principales sólo al fallecer la cuidadora principal, como se dio en esta investigación.

Otros estudios que pudieran realizarse a partir de la investigación presentada, podrían analizar como fenómeno central el incipiente movimiento de cuidadores que comienza a gestarse en Chile, profundizando en las manifestaciones públicas como estrategias de resistencias colectivas, pero, además, poniendo foco en los objetivos, orgánica y valores por los que se movilizan. En último lugar, se cree importante avanzar en el estudio de la Discapacidad y los Cuidados, considerando realizar investigaciones que aborden dicha relación en el actual contexto de pandemia, pues la presente investigación realizó su trabajo de campo previo a la pandemia por coronavirus. Los grupos focales se realizaron en el mes de septiembre y octubre de 2019, previo al estallido social, mientras que las entrevistas se realizaron entre diciembre de 2019 y marzo del 2020, justo antes de la llegada del coronavirus, razón por la cual, si bien se observan algunas referencias al estallido social, no hay nada referido a la pandemia, situación que afectó profundamente al colectivo de cuidadoras, pues éstas cuidan de un grupo especialmente vulnerable frente al virus, el cual, se prevé además profundice su situación de vulnerabilidad, exclusión y marginación (CEPAL, 2020). Por tanto, en este escenario podrían estar generando nuevas estrategias de resistencia frente al trabajo de cuidados.

Para finalizar, vale destacar que esta propuesta de investigación junto con sus resultados, se constituye como un aporte para el estudio de los cuidados de personas en situación de discapacidad y dependencia, pues estudia un fenómeno emergente escasamente analizado, como son las experiencias y resistencias de mujeres cuidadoras no remuneradas frente al trabajo de cuidados. Asimismo, resulta relevante, pues aborda el cuidado de una población que ha sido poco abordada como población dependiente que requiere cuidados, pues producto de la relevancia estadística y los procesos de envejecimiento de la población, el centro de la investigación del cuidado ha estado puesto en la población de personas mayores y no en la población dependiente de niños, niñas, adolescentes y adultos, los que producto de su ciclo vital, podrían requerir de cuidados por un tiempo mucho más prolongado, generando mayores exigencias y demandas a sus cuidadoras principales. El estudio, por tanto, se propuso trabajar con una población poco estudiada y poco considerada en las políticas públicas nacionales, lo que permitiría complementar y contrastar la información obtenida previamente con otras investigaciones, logrando aportar en la construcción de un panorama descriptivo y analítico general de las experiencias, necesidades y resistencias que vivencian las mujeres cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad severa de nuestro país.

Además de aportar con nueva información, esta investigación se constituye en un espacio de visibilización y reconocimiento para las vivencias profundas, y a veces negadas de las mujeres que se dedican a cuidar de un familiar, las que generalmente permanecen ocultas tras las paredes de los hogares, los sacrificios familiares, la ética social y el amor. Asimismo, la investigación sirve como espacio de visibilización de los discursos y de las acciones políticas de las cuidadoras, pues como fue posible observar, a pesar de toda la adversidad y de estar en una situación de vulnerabilidad de acuerdo a Butler (2017, 2019), las mujeres desde sus propios cuerpos cansados, con huellas y consecuencias producto del cuidado, es desde donde son capaces de resistir, mostrando su vulnerabilidad y al mismo tiempo las resistencias que cada una de ellas y como colectivo son capaces de generar. Por otro lado, la investigación permite evidenciar el lugar secundario que aún ocupan en la sociedad chilena las personas con discapacidad y dependencia, cuyo cuidado se vuelve una responsabilidad particular- familiar, en donde el Estado ocupa un lugar que ni siquiera alcanza a ser secundario. Finalmente, el fenómeno estudiado permite dar cuenta de las implicancias que tienen las desigualdades de género y la división sexual del trabajo para las mujeres que cuidan sin remuneración, quienes, por motivos relacionados principalmente al amor y maternidad, asumen de forma natural, autoimpuesta, por economía familiar o por obligación moral una responsabilidad que tiene poca valoración social y profundas consecuencias para su desarrollo.

## Referencias Bibliográficas

- Abarca, V. (2018, agosto 31). Yo Cuido y cuidadoras informales llaman a marchar por sus derechos. *SIGA CHILE*. <https://sigachile.udp.cl/2018/10/yo-cuido-cuidadoras-informales/>
- Aggarwal, S. (2004). Women's resistance-A review of literature. *Social Change*, 34(3), 16-33. <https://doi.org/10.1177/004908570403400302>
- Aguirre, R. (2008). *El futuro del cuidado*. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/6915>
- Albala, C., Sánchez, H., Bustos, C., Fuentes, A., & Lera, L. (2007). *Informe Final "Situación de los cuidadores domiciliarios de los Adultos Mayores dependientes con pensión asistencial"* (p. 71). Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos. Universidad de Chile. <http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Situacion-de-los-cuidadores-domiciliarios-de-AM-dependientes-con-pension-asistencial-2007.pdf>
- Amate, E. A., & Vásquez, A. (2006). *Discapacidad: Lo que todos debemos saber*. Organización Panamericana de la Salud (OPS). <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/719/9275316163.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Angelino, M. A. (2013). *Mujeres intensamente habitadas: Ética del cuidado y discapacidad*. Fundación La Hendija.
- Arriagada, I. (2011). *La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile*. ONU Mujeres y Centro de estudios de la mujer (CEM). <https://trainingcentre.unwomen.org/instraw-library/2011-R-MIG-CHL-SP.pdf>
- Arriagada, I. (2020). La injusta organización de los cuidados en Chile. En *El Cuidado en América Latina: Mirando los casos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y Uruguay*. (1a ed.). Fundación Medifé. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20200810034952/El-Cuidado-en-Am-Latina.pdf>

- Arteaga, C., & Abarca, M. (2018). Tensiones, limitantes y estrategias de género en mujeres trabajadoras de grupos medios , obreros y populares en Chile. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México*, 4(0), 1-36.  
<https://doi.org/10.24201/eg.v4i0.288>
- Arteaga, C., Galaz, C., & Abarca, M. (2019). Resistencias y desigualdades de género: Nuevas comprensiones en los discursos académicos. *Persona y Sociedad*, 33(1), 11-32.  
<https://doi.org/10.11565/pys.v33i1.261>
- Asociación de Investigadores de Mercado. (2018). *Nuevos Grupos Socioeconómicos 2018. AIM CHILE. Versión Febrero 2018*. <https://www.aimchile.cl/>
- Asociación Yo Cuido. (2020). *Estudio de la situación de familias que cuidan de personas en situación de dependencia por discapacidad, condición diferente y/o enfermedad rara o poco frecuente, en el contexto de pandemia por COVID-19*. <https://tinyurl.com/ya7flu76>
- Baines, D. (2016). Moral projects and compromise resistance: Resisting uncaring in nonprofit care work. *Studies in Political Economy*, 97(2), 124-142.  
<https://doi.org/10.1080/07078552.2016.1208793>
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: Algunos temas nuevos. En *Discapacidad y Sociedad*. Ediciones Morata y Fundación Paideia.
- Batthyány, K. (2004). *Cuidado infantil y trabajo: Un desafío exclusivamente femenino?: una mirada desde el género y la ciudadanía social* (1. ed). Oficina Internacional del Trabajo, CINTERFOR.  
[https://www.oitcinterfor.org/sites/default/files/file\\_publicacion/trazos\\_20.pdf](https://www.oitcinterfor.org/sites/default/files/file_publicacion/trazos_20.pdf)
- Batthyány, K. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina: Una mirada a las experiencias regionales*. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/37726>
- Batthyány, K. (Ed.). (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados* (1a ed.). Siglo XXI editores.  
<http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20201209035739/Miradas-latinoamericana.pdf>
- Berger, P. L., Luckmann, T., Zuleta, S., & Berger, P. L. (2015). *La construcción social de la realidad*.

- Bolados García, P., & Sánchez Cuevas, A. (2017). Una ecología política feminista en construcción: El caso de las «mujeres de zonas de sacrificio en resistencia», Región de Valparaíso, Chile. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 16(2), 33-42-42. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol16-Issue2-fulltext-977>
- Butler, J. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política: Hacia una teoría performativa de la asamblea*. Grupo Planeta.
- Butler, J. (2019). *Resistencias*. Paradiso.
- Butler, J., Gambetti, Z., & Sabsay, L. (2016). *Vulnerability in Resistance*. Duke University Press.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social*. LOM Ediciones.
- Carrasco, C. (2006). La paradoja del cuidado: Necesario pero invisible. *Revista de Economía Crítica*, 5, 39-64.
- Carrasco, C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1). [https://doi.org/10.5209/rev\\_CRLA.2013.v31.n1.41627](https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41627)
- Castro, S. (2018). *Mamá sustentable: Guía para el autocuidado y una maternidad feliz*. Editorial Catalonia.
- Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC. (2015). *Informe final. “Estudio sistematización y descripción de los perfiles de las cuidadoras de personas dependientes, las demandas de apoyo que las cuidadoras presenten y los programas existentes para aliviar el trabajo de cuidado”*. *Licitación n° 711841-le15* (p. 76). [http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/btca/txtcompleto/Final\\_Perfil\\_de\\_Cuidadoras.pdf](http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/btca/txtcompleto/Final_Perfil_de_Cuidadoras.pdf)
- CEPAL, C. E. para A. L. y el. (2020). *Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en América Latina y el Caribe: Situación y orientaciones*. CEPAL. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45491-personas-discapacidad-la-enfermedad-coronavirus-covid-19-america-latina-caribe>

- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación N°R (98)9 Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>
- Cornejo Cancino, M., & Salas Guzmán, N. (2011). Rigor y calidad metodológicos: Un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 10(2), 12-34-34. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-144>
- Crocker, J. (2019). “We Will Handle It Ourselves”: The Micropolitics of Resistance in Low-Wage Care Work. *Sociological Perspectives*, 62(1), 42-58. <https://doi.org/10.1177/0731121418796220>
- Daly, M., & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>
- De Certeau, M. (1996). *La Invención de lo cotidiano*. Universidad Iberoamericana.
- Díaz, M., & Orozco, A. (2009). *La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en España*. ONU Mujeres. Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres. Oficina de Santo Domingo. <http://www.unwomen.org/-/media/headquarters/attachments/sections/library/publications/2011/la-organizacion-social-de-los-cuidados-y-vulneracion-de-derechos-en-espana-es.pdf?la=es&vs=3000>
- Díaz, X., Mauro, A., & Medel, J. (2006). *Cuidadoras de la vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres*. (p. 73). Centro de Estudios de la Mujer (CEM). <https://www.cem.cl/pdf/cuidadorasvida.pdf>
- Emirbayer, M., & Mische, A. (1998). What Is Agency? *American Journal of Sociology*, 103(4), 962-1023. <https://doi.org/10.1086/231294>
- Federici, S. (2009). Sobre el trabajo de cuidado de los mayores y los límites del marxismo. *Revista Nueva Sociedad*, 256, 45-62.
- Federici, S. (2013). Salarios contra el trabajo doméstico. En *Revolución en punto cero, Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas* (p. 282). Traficantes de sueños.

- Federici, S. (2015). *Calibán y la bruja: Mujeres, cuerpo y acumulación primitiva*. Tinta Limón Ediciones.
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata, S.L.
- Flores, R., & Naranjo, C. (2014). Análisis de datos cualitativos: El caso de la grounded theory (teoría fundamentada). En *Escucha de la Escucha: Análisis e interpretación en la investigación cualitativa* (1ra edición). LOM Ediciones.
- Foucault, M. (1994). *Microfísica del poder*. Planeta-Agostini.
- Foucault, M. (2011). *Historia de la sexualidad. Vol. 1: La voluntad de saber*. Siglo XXI.
- Fraser, N. (2015). Las Contradicciones del Capital y los Cuidados. En *New Left Review 100* (pp. 111-132). Traficantes de sueños.
- Galaz Valderrama, C., & Guarderas, M. D. L. P. (2017). La intervención psicosocial y la construcción de las “mujeres víctimas”. Una aproximación desde las experiencias de Quito (Ecuador) y Santiago (Chile). *Revista de Estudios Sociales*, 59, 68-82.
- Garcés, I. (2018, noviembre 6). Cuando cuidar a un ser querido es terminar empobrecido e invisibilizado: “El Estado nos olvidó, por eso saldremos a marchar”. *Diario El Desconcierto*. <https://www.eldesconcierto.cl/2018/11/06/cuando-cuidar-a-un-ser-querido-es-terminar-empobrecido-e-invisibilizado-el-estado-nos-olvido-por-eso-saldremos-a-marchar/>
- García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139. <https://doi.org/10.1590/S0213-91112004000700021>
- Giraldo Díaz, R. (2006). Poder y resistencia en Michel Foucault. *Tabula Rasa*, 4, 103-122.
- Glenn, E. N. (2000). Creating a Caring Society. *Contemporary Sociology*, 29(1), 84-94. JSTOR. <https://doi.org/10.2307/2654934>
- Gobierno de Chile, D. S. (2016). *PROGRAMA CHILE CUIDA. Derechos, Protección Social, Cuidados, Familia, Género, Trabajo y Territorio*. <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=42768&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>

- González, P. (Ed.). (2010). *Género: Los desafíos de la igualdad*. Programa de la Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). <https://www.ocac.cl/wp-content/uploads/2015/01/ONU-MUJERES-2010-G%C3%A9nero-los-desaf%C3%ADos-de-la-igualdad.pdf>
- Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. (Sonora: Colegio de Sonora, pp. 113-145).
- Hatton, E. (2017). Mechanisms of invisibility: Rethinking the concept of invisible work. *Work, Employment and Society*, 31(2), 336-351. <https://doi.org/10.1177/0950017016674894>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005). *Libro blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)). [https://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/publicaciones/doc\\_interes/libro\\_blanco/index.htm](https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/doc_interes/libro_blanco/index.htm)
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2016). *Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo ENUT. Documento de Principales Resultados ENUT 2015*. Departamento de Estudios Sociales Instituto Nacional de Estadísticas. [https://historico-amu.ine.cl/enut/files/principales\\_resultados/documento\\_resultados\\_ENUT.pdf](https://historico-amu.ine.cl/enut/files/principales_resultados/documento_resultados_ENUT.pdf)
- Instituto Nacional de Estadísticas, C. (2019). *Encuesta Suplementaria de Ingresos. Síntesis de Resultados—ESI 2019, Nacional*. <https://www.ine.cl/docs/default-source/encuesta-suplementaria-de-ingresos/publicaciones-y-anuarios/s%C3%ADntesis-de-resultados/2019/s%C3%ADntesis-nacional-esi-2019.pdf>
- Izquierdo, M. J. (2004). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. En *Congreso Internacional Sare 2003: «Cuidar cuesta: Costes y beneficios del cuidado»* (EMAKUNDE/Instituto Vasco de la Mujer, p. 30). [https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_jornadas/es\\_emakunde/adjuntos/sare2003\\_es.pdf](https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf)

- Kaplan, A. (1987). Invisible Work. *Social Problems*, 34(5), 403-415. <https://doi.org/10.2307/800538>
- Krause, M., Cornejo, M., & Radovic, J. (1998). *Diseño de estudios cualitativos*.
- Lagarde, M. (1998). *Claves feministas para el poderío y la autonomía de las mujeres* (Vilma Castillo y Patricia Orozco). Puntos de Encuentro. [http://www.caladona.org/grups/uploads/2013/04/claves-feministaspara-el-poderio-y-autonomia\\_mlagarde.pdf](http://www.caladona.org/grups/uploads/2013/04/claves-feministaspara-el-poderio-y-autonomia_mlagarde.pdf)
- Lagarde, M. (2004). Mujeres cuidadoras: Entre la obligación y la satisfacción. En *Congreso Internacional Sare 2003: «Cuidar cuesta: Costes y beneficios del cuidado»* (EMAKUNDE/Instituto Vasco de la Mujer, p. 5). [https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_jornadas/es\\_emakunde/adjuntos/sare2003\\_es.pdf](https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf)
- Lamaute-Brisson, N. (2013). Capítulo 1. Redistribuir el cuidado: Para un nexo de políticas públicas. En *Redistribuir el Cuidado. El desafío de las políticas*. (Naciones Unidas, pp. 69-118). [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/27874/S2012875\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/27874/S2012875_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Mamá Terapeuta, & Asociación Yo Cuido. (2018). *Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales, Chile*. <https://docer.com.ar/doc/8x8e00>
- May, C. (2019, enero 5). La Rebelión de las Cuidadoras. *Revista Sábado, El Mercurio*, N°1059, 18-23.
- Mejía Navarrete, J. (2004). Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo. *Investigaciones Sociales*, 8(13), 277-299. <https://doi.org/10.15381/is.v8i13.6928>
- Ministerio de Desarrollo Social. (2018). *Guía de Corresponsabilidad en el Cuidado. Para equipos profesionales de la Red de Apoyos y Cuidados*. [https://www.chilecuida.gob.cl/wp-content/uploads/2017/12/Guia-Corresponsabilidad-en-el-cuidado\\_mayo18.pdf](https://www.chilecuida.gob.cl/wp-content/uploads/2017/12/Guia-Corresponsabilidad-en-el-cuidado_mayo18.pdf)

- Ministerio de Desarrollo Social. (s. f.). *Chile Cuida* | Ministerio de Desarrollo Social. Chile Cuida | Ministerio de Desarrollo Social. Recuperado 21 de junio de 2019, de <http://www.chilecuida.gob.cl/donde-estamos/>
- Ministerio de Planificación. (2010, febrero 10). *LEY-20422 que Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional. <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- Ministerio de Salud. (2014). *Orientación Técnica Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa*. División de Atención Primaria Subsecretaría de Redes Asistenciales Ministerio de Salud. <http://famiariycomunitaria.cl/FyC/wp-content/uploads/2018/04/Dependencia-severa-2014.pdf>
- Montaño, S., Calderón, C., Mujer, F. de D. de las N. U. para la, & Desarrollo, A. E. de C. I. para el. (2010). *El cuidado en acción: Entre el derecho y el trabajo*. CEPAL. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/27845>
- Mora, C. (2013). *Desigualdad en Chile: La continua relevancia del género*. Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Mora, Enrico., & Pujal, M. (2018). El cuidado: Más allá del trabajo doméstico. *Revista Mexicana de Sociología*, 25. <https://doi.org/10.22201/iis.01882503p.2018.2.57724>
- Moreno, S. (2013). El trabajo de cuidados en los regímenes de bienestar: ¿más dependencia y menos profesionalidad? *Actas del IV Congreso de la Red Española de Política Social (REPS): las políticas sociales entre crisis y post-crisis.*, 583-598. [https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=661685&orden=0&info=open\\_link\\_libro](https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=661685&orden=0&info=open_link_libro)
- Movimiento de los Cuidadores*. (s. f.). [Página de Facebook]. Movimiento de los Cuidadores. <https://www.facebook.com/Movimiento-de-los-cuidadores-1986196021469215>
- Organización Internacional del Trabajo, (OIT). (2018, junio 28). *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente [Resumen]* [Publicación]. [http://www.ilo.org/global/publications/books/WCMS\\_633168/lang--es/index.htm](http://www.ilo.org/global/publications/books/WCMS_633168/lang--es/index.htm)

- Organización Mundial de la Salud. (2011). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. *EMC - Kinesiterapia - Medicina Física*, 39(1), 1-6. [https://doi.org/10.1016/S1293-2965\(18\)88602-9](https://doi.org/10.1016/S1293-2965(18)88602-9)
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2008). *La economía invisible y las desigualdades de genero: La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*. World Health Organization. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/6034/LA%20ECONOMIA%20INVISIBLE.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Sage Publications, Inc.
- Pautassi, L. (2016). Del «Boom» del Cuidado al ejercicio de Derechos. *SUR -Revista Internacional de Derechos Humanos*, 13(24), 35-42.
- Pérez Orozco, A. (2009). *Miradas globales a la organización social de los cuidados en tiempos de crisis I: ¿qué está ocurriendo? Serie Género, Migración y Desarrollo. Documento de Trabajo n°5*. El Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación de las Naciones Unidas para la Promoción de la Mujer (UN-INSTRAW). <https://www.flacsoandes.edu.ec/agora/miradas-globales-la-organizacion-social-de-los-cuidados-en-tiempos-de-crisis-i-que-esta>
- Piedra Guillén, N. (2004). Relaciones de poder: Leyendo a foucault desde la perspectiva de género. *Revista de Ciencias Sociales (Cr)*, IV(106), 123-141.
- Querejeta González, M. (2004). *Discapacidad-dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. IMSERSO. <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3397/Discapacidad-dependencia.pdf?sequence=1&rd=003183550099460>
- Razavi, S. (2007). The Return to Social Policy and the Persistent Neglect of Unpaid Care. *Development and Change*, 38(3), 377-400. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7660.2007.00416.x>

- Reca, I., Álvarez, M., & Tijoux, M. E. (2008). Capítulo 9. Costos no visibles del cuidado de enfermos en el hogar: Estudio de casos en Chile. En *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*. Organización Panamericana de la Salud (OPS). <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/6034/LA%20ECONOMIA%20INVISIBLE.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Revuelta, B. (2019). La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno. En *Estudios Críticos en Discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. (1a ed., pp. 205-226). CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/06/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf>
- Roca Martínez, B. (2017). Pensar con James Scott: Dominación, conocimiento, resistencia. *Araucaria*, 19(37). <https://revistascientificas.us.es/index.php/araucaria/article/view/2340>
- Rodríguez Enriquez, C., & Marzonetto, G. (2016). Organización social del cuidado y desigualdad: El déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*, 8, 105. <https://doi.org/10.18294/rppp.2015.949>
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. (Ministerio de Sanidad y Política Social. Secretaría General de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)). Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>
- Salazar, C. (2019, noviembre 6). Movimiento de Cuidadores: «Nuestros familiares se mueren por el abandono del Estado». *El Desconcierto*. <https://www.eldesconcierto.cl/2019/11/06/movimiento-de-cuidadores-nuestros-familiares-se-mueren-por-el-abandono-del-estado/>

- Scott, J. C. (2003). *Los dominados y el arte de la resistencia*. Ediciones Era.
- SENADIS. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*.  
[http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro\\_Resultados\\_II\\_Estudio\\_Nacional\\_de\\_la\\_Discapacidad.pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf)
- Senado—Tramitación de proyectos*. (s. f.). Recuperado 6 de enero de 2021, de  
[https://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?boletin\\_ini=12239-31](https://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?boletin_ini=12239-31)
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Grupo Planeta (GBS).
- Thomas, C. (1993). De-Constructing Concepts of Care. *Sociology*, 27(4), 649-669.  
<https://doi.org/10.1177/0038038593027004006>
- Troncoso, D. (2013). *Cuidadores informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales*. [Tesis para optar al título de Doctor, Universidad de Salamanca].  
[https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/124233/DSC\\_TroncosoMirandaDeizaYanet\\_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/124233/DSC_TroncosoMirandaDeizaYanet_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Troncoso, D. (2015). Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: Quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. *América Latina Hoy*, 71(0), 83-101-101.  
<https://doi.org/10.14201/alh20157183101>
- Valdés S, X., Gloria Godoy R, C., & Mendoza A., A. (2017). Acción colectiva y resistencia: Asalariadas agrícolas en Chile frente a la precarización laboral. *Izquierdas*, 35, 167-198.  
<https://doi.org/10.4067/S0718-50492017000400167>
- Vaquiro Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.  
<https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

World Health Organization & World Bank. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad.*

Organización Mundial de la Salud : Banco Mundial.

Yarrow, A. (2014). Civil (Dis) Obedience: Understanding Resistance and Value in Child Care.

*Australasian Journal of Early Childhood*, 39(1), 113-120.

<https://doi.org/10.1177/183693911403900115>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates

of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

## **Anexos.**

### **Anexo N°1. Entrevista a Mariela Serey.**

Fecha: 11 de noviembre de 2018.

Duración: 00:03:22.

Descripción: Entrevista que se realizó al finalizar la 1era marcha de los cuidadores. La entrevistada es Mariela Serey (MS), coordinadora de la Asociación “Yo Cuido”.

**E:** Estamos acá con Mariela, ella es la coordinadora de Yo Cuido y finalmente la principal impulsora de la marcha de los cuidadores, la primera marcha en Latinoamérica según nos dijeron. Mariela ¿nos puedes contar cómo llegaste a formar la agrupación?

**MS:** Bueno, como todas las cuidadoras realmente y los cuidadores, todo nace por la desesperación de no saber qué hacer, de darte cuenta de que acá en Chile están todas las puertas cerradas, de que no existe nadie que nos proteja ni nos ampare, ni programas, ni políticas públicas ni nada y ante ese panorama súper incierto, eh uno empieza a golpear puertas y golpearle cabezazos y tuve muy buena suerte de que me puse asesorar por un, con un concejal allá en villa alemana, porque de allá partió todo, Raúl Alvear, él me dijo junto a otro que es CORE, Manuel Millones también, me aconsejaron “Mariela tú idea de organización, de lo que necesitas como cuidadora, la única forma que te escuchen es organizándote y juntando a otras cuidadoras, es la única forma de conseguir de que te vean, que te escuchen y que se cree todo esto que tú, con lo que tú vienes” así que así partió todo, más que todo por una cosa de que todas las mujeres y hombres que están acá es el mismo sentimiento, estamos empobrecidos, estamos sin salud mental, sin ningún tipo de salud, sin ningún tipo de amparo, eso es lo que nos une al fin y al cabo y yo lo dije desde un principio , si tú te juntas con cualquiera de los que están acá hoy día, piensan lo mismo, porque nos pasa a todos exactamente lo mismo en Chile, así que así partió y este camino que ha sido bastante rápido porque esto partió recién este año, hemos ido conociendo otras organizaciones que entendieron que el tema del cuidado es un tema transversal, donde detrás de cada patología, detrás de cada condición, diagnóstico, hay un cuidador invisibilizado, que tiene toda esta problemática como te nombre en principio, por eso estamos aquí hoy día, por todas estas organizaciones que se sumaron, que entendieron y que ahora estamos marchando y luchando juntos

**E:** ¿Y qué les pareció la convocatoria de la marcha? ¿cómo podrías concluir lo que vivieron hoy día?

**MS:** La verdad todavía no le tomo mucho el peso a la situación, pero sí, ehh, ver a todas estas familias con sus hijos, con sus familiares que tienen condiciones diferentes, enfermedades y salieron a la calle

con este calor, fue súper lindo, fue gratificante( ...) ver a mis compañeras al lado mío marchando, ver a todas con las que partimos, así que todo positivo realmente, o sea, nada que decir, creo que llegaron por lo menos mil personas y creo que eso es un número más que satisfactorio para una primera marcha, así que no, feliz realmente.

**E:** ¿Qué sigue?

**MS:** Sigue sentarse en este momento, ver con las organizaciones que participamos de la convocatoria y ver los pasos a seguir, nosotras al menos como “Yo Cuido” siempre nuestras dos líneas han sido el trabajo con el municipio y con los CESFAM y el trabajo con los parlamentarios, nosotras vamos a seguir trabajando en lo mismo, pero también seguir trabajando con las organizaciones que convocamos hoy día y ahí vamos a ir dando más sorpresas.

**E:** Gracias Mariela.

## Anexo N°2. Invitación digital para participar del estudio



**INVITACIÓN A PARTICIPAR EN:**  
**Estudio “Cuidado, Discapacidad y Dependencia:  
 Resistencias frente a la invisibilización del trabajo de Cuidados”**

Investigadora: Carolina Giaconi Moris.  
 Psicóloga y Estudiante Magíster en Ciencias Sociales, U. de Chile.

- El trabajo de cuidados ha sido definido como un trabajo invisible, poco valorado a nivel social y económico.
- El cuidado es realizado principalmente por mujeres, quienes abandonan sus propias vidas para hacerse cargo de otros.
- Las cuidadoras son mujeres que día a día construyen diversas formas de resistencias para enfrentar la invisibilización de su trabajo y superar las distintas dificultades que enfrentan.
- Existen pocos estudios sobre las experiencias que viven las cuidadoras.

Si te interesa participar de este estudio o quisieras tener más información, **te invito a responder algunas preguntas en el siguiente link:** <https://forms.gle/ftsZN2jbKjAeKLGK6> (Haz click sobre él).

En cuanto tengamos tus datos, me contactaré contigo para darte más información y coordinar tu participación. **Muchas gracias por tu interés!!!**

\*En caso de comentarios y/o preguntas, no dudes en escribirme a: [carolina.giaconi@gmail.com](mailto:carolina.giaconi@gmail.com)

**Puedes participar si eres:**

- Mujer mayor de 18 años y vives en la Región Metropolitana.
- Eres cuidadora informal (no remunerada) de un niño/a, adolescente y/o adulto con discapacidad severa.
- Eres familiar de la persona que cuidas.
- Eres la cuidadora principal (la que da más apoyos y destina más tiempo en la persona dependiente).

### **Anexo N°3. Formulario de Google: Invitación a participar en Estudio "Cuidado, Discapacidad y Dependencia: Resistencias frente al trabajo de Cuidados".**

El estudio se realizará el segundo semestre del año 2019 (entre agosto y diciembre) y tiene por objetivo "Analizar las estrategias de resistencia en torno a la invisibilización del trabajo de cuidados que desarrollan mujeres cuidadoras no remuneradas de personas con discapacidad severa de la Región Metropolitana". El estudio es realizado por Carolina Giacconi Moris, Psicóloga y estudiante del Magíster en Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. La investigación corresponde a la Tesis de Magíster de la investigadora.

En el estudio pueden participar todas las personas que cumplan con las siguientes características:

- Ser Mujer mayor de 18 años y vivir en la Región Metropolitana.
- Ser cuidadora informal/no remunerada de niño/a, adolescente y/o adulto con discapacidad severa.
- Ser familiar de la persona que cuidas.
- Ser la cuidadora principal (la que da más apoyos y destina más tiempo en la persona dependiente).

Las cuidadoras que deseen participar de la investigación, serán invitadas a participar de un Grupo Focal (reunión grupal en donde se conversará sobre algunos temas) y/o a una Entrevista Individual. Los horarios y días serán coordinados entre la investigadora y las participantes.

Si te interesa participar de la investigación o quieres tener más información antes de decidir, te invito a responder las siguientes preguntas, que buscan conocerte un poco y tener tus datos de contacto. Desde ya agradezco mucho tu interés. Pronto me pondré en contacto contigo. Que estés muy bien, Saludos!

\*Obligatorio

1. ¿Le gustaría participar de la investigación antes presentada? \*

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No
<input type="checkbox"/>	No estoy segura, requiero más información

2. Indique su Nombre y Apellido \*

---

3. ¿Es usted cuidadora principal (no remunerada) de un niño, niña, joven o adulto en situación de discapacidad severa? (Persona dependiente) \*

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

4. ¿Qué edad tiene usted? \*

---

5. ¿Cuántos años lleva cuidando a su familiar? \*

---

6. ¿Qué condición y/o cuál es el diagnóstico de su familiar? \* Ponga toda la información que usted crea relevante.

---

7. ¿Cuántos años tiene la persona que usted cuida? \*

---

8. ¿Participa usted de alguna agrupación/asociación/colectivo de cuidadores o de padres y familiares de personas con discapacidad y/o dependencia? \* *Marca solo un óvalo.*

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

9. Si participa ¿Cuál es el nombre de la agrupación/asociación/ colectivo? (Si no participa, dejar pregunta en blanco)

---

10. Además de ser cuidadora, ¿Tiene un trabajo remunerado? \* *Marca solo un óvalo.*

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

11. Por favor, ponga su número de teléfono para ponernos en contacto con usted: \*

---

12. En caso de tener correo electrónico, por favor escríbalo aquí: \*

---

13. En la investigación preferiría participar de:\* *Marca solo un óvalo.*

<input type="checkbox"/>	Grupo focal (Actividad grupal de conversación con otras cuidadoras y la investigadora)
<input type="checkbox"/>	Entrevista individual (Conversación entre la cuidadora y la investigadora)
<input type="checkbox"/>	Cualquiera de las dos (Grupo focal o Entrevista)
<input type="checkbox"/>	En ninguna, no quiero participar

14. Si quieres comentar algo, escribir algo sobre ti o hacer alguna pregunta, escribe aquí:

---

## Anexo N°4. Guion Grupo Focal

### PAUTA GRUPO FOCAL

**Introducción:** La actividad que realizaremos es una conversación grupal, en la que lo más importante es que se sientan cómodas. La idea es que puedan conversar entre ustedes, que todas tengan la oportunidad de hablar y que tengamos una conversación amena. Yo seré la moderadora de la conversación, por lo que, de ser necesario, iré haciendo algunas preguntas para motivar la conversación. El objetivo de la actividad es conocerlas, conocerlas en su rol de cuidadoras y saber más sobre la labor que realizan y cómo se enfrentan a ella. Las respuestas que puedan dar y los comentarios que puedan hacer no estarán ni bien ni mal, sólo será su punto de vista, por lo que todo lo que se les ocurra o sientan estará correcto y será lo que nos servirá para el estudio. Les pido que se sientan en total libertad de ir a sus tiempos y les agradezco desde ya su colaboración. Como favor, les pediré que cuando hablen por primera vez, puedan decir su nombre, para que luego podamos identificarlas.

#### **En relación al cuidado/cuidador (identificación con Rol y prácticas)**

- Iniciar con la idea de elementos comunes: Ustedes tienen algo en común hoy, por eso están sentadas aquí ¿cuáles son los elementos comunes que las identifican?
- ¿Qué significa para ustedes “cuidar” de otra persona? - ¿Qué es el cuidado?
- ¿Se identifican o se describen como “cuidadoras”? ¿por qué?
- ¿Cuáles son las características de las personas que cuidan? \*(Idea mujer)

#### **En relación al trabajo de cuidados**

- ¿Para ustedes el cuidar de otra persona puede pensarse como un “trabajo”? ¿Por qué?
- ¿En qué se diferencia el trabajo de cuidados a otros trabajos?

#### **En relación a la invisibilización del trabajo de cuidados**

- ¿Por qué creen ustedes que llegaron a ser las cuidadoras de sus familiares? \*(rol asignado - desnaturalización)
- ¿Cuál es el reconocimiento que se hace de las personas que cuidan?
- ¿Creen que el trabajo que realizan las cuidadoras es valorado? (a nivel familiar, social)

### **En relación a las resistencias**

- ¿Qué implica para una mujer volverse cuidadora? (consecuencias)
- ¿Cómo enfrentan las consecuencias/dificultades que viven al ser cuidadoras? ¿Qué es lo más difícil de ser cuidadoras?
- Para cuidadoras agrupadas\* ¿Contra qué o para qué luchan las cuidadoras?

### **Resistencias y estrategias colectivas**

- Para cuidadoras agrupadas\* En términos grupales/colectivos ¿Qué hacen “las cuidadoras” para mostrarle a los otros su trabajo?
- Para cuidadoras no agrupadas\* ¿Han pensado en reunirse con otras cuidadoras para mejorar su situación como cuidadoras, para hacer algo a nivel social?

### **Resistencias y estrategias individuales**

- Si han llegado a sentirse agobiadas o sobrepasadas en el cuidado ¿Cómo sobrellevan esa situación? ¿qué hacen para enfrentarla?
- En el día a día ¿Qué hacen para sobrellevar las dificultades que viven por ser cuidadoras?
- ¿En qué o quiénes se apoyan cuando tienen dificultades para cuidar de su familiar?
- En el ámbito doméstico y familiar ¿de qué manera le muestran al resto de sus familiares el trabajo de cuidado que realizan?
- En su vida cotidiana, ¿qué acciones pueden describirse como actitudes rebeldes frente al trabajo de cuidado?

### **Cierre y conclusiones**

- ¿Cuál es la importancia de la labor que ustedes realizan?
- ¿Qué esperan como cuidadoras?

## Anexo N°5. Guion Entrevista en Profundidad

### PAUTA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

**Introducción:** Estimada participante a continuación realizaré una serie de preguntas que tienen por objetivo conocerte y conocer la labor que realizas al ser la cuidadora de una persona en situación de dependencia. Las preguntas no tienen respuestas buenas ni malas y sólo buscan conocer tus experiencias y puntos de vista, por lo que todo lo que se te ocurra, piensas o sientas, será lo que nos servirá para la investigación. Te pedimos que te sientas en total libertad de ir a tus tiempos, cuando quieras parar me indicas y tomamos un descanso de ser necesario. La idea es que podamos conversar y que te sientas tranquila. Te agradezco desde ya tu colaboración.

#### En relación al Cuidado/ cuidador (identificación con Rol y prácticas)

- Considerando las actividades que realizas ¿cómo te describes?
- ¿Te identificas o te describes como “cuidadora”? ¿por qué?
- ¿Qué es el cuidado? ¿Qué significa para ti “cuidar” de otra persona?
- ¿Cuáles son las características de las personas que cuidan? ¿podrías describir a un/a cuidador/a?

#### Trabajo de cuidados

- ¿Para ti, el cuidar de otra persona puede pensarse como un “trabajo”? ¿Por qué?
- ¿En qué se diferencia el trabajo de cuidados a otros trabajos?

#### Invisibilización del trabajo de cuidados

- ¿Por qué crees que tú llegaste a ser/ o eres la cuidadora de tu familiar (mencionar a persona que cuida)? \*(rol asignado - desnaturalización)
- ¿Crees que el trabajo que realizan las cuidadoras es valorado a nivel familiar, social?
- ¿Tú te sientes reconocida por cuidar de tu familiar (mencionar a persona que cuida)? ¿Quiénes te reconocen? ¿De qué forma?

#### Resistencias

- ¿Qué implica para una mujer volverse cuidadora? (\*consecuencias)
- ¿Qué ha implicado para ti? ¿Cómo ha cambiado tu vida?
- ¿Qué es lo más difícil de ser cuidadora? ¿a qué problemas o dificultades te enfrentas?
- ¿Cómo has enfrentado las consecuencias o dificultades que has tenido que vivir por ser cuidadora?
- ¿Qué haces para seguir adelante? ¿en qué o quiénes te apoyas?
- ¿Consideras que hay elementos positivos a rescatar, cuáles?

#### Resistencias y estrategias individuales

- En tu vida cotidiana, en el día a día ¿Qué haces para sobrellevar las dificultades que vives por ser cuidadora?
- Cuando te has sentido agobiada o sobrepasada por cuidar y estás sola ¿Cómo sobrellevas esas situaciones? ¿qué haces para enfrentarlas?

- En el ámbito doméstico y familiar ¿de qué manera le muestras a tus familiares el trabajo de cuidado que realizas? ¿logras que ellos lo vean? ¿cómo?
- En tu vida cotidiana, en el día a día ¿haces cosas o dejas de hacer cosas que puedas reconocer como actitudes rebeldes frente al trabajo de cuidado? ¿Cuáles?

### **Resistencias y estrategias colectivas**

#### Para cuidadoras agrupadas\*:

- Tú participas en una agrupación de cuidadoras, me podrías contar ¿Contra qué o para qué luchas con esta agrupación?
- En términos grupales/colectivos ¿Qué hacen “las cuidadoras” para mostrarle a los otros su trabajo?

#### Para cuidadoras no agrupadas\*

- ¿Tienes alguna instancia en la que compartas con otras mujeres que cuidan de sus familiares? ¿qué hacen?
- ¿Conoces alguna agrupación de cuidadoras? ¿qué te parecen?
- ¿Has pensado en reunirte con otras cuidadoras para mejorar tu situación, para hacer algo a nivel social?

### **Cierre y conclusiones**

- En relación al contexto que vive Chile actualmente ¿cómo crees que se relaciona la labor de cuidado que tú realizas con esta crisis social general? ¿existe una relación? ¿puede pensarse al cuidado como parte de la justicia social?
- ¿Cuál es la importancia de la labor que tu realizas? ¿Cuál es la importancia de las personas que cuidan?
- ¿Qué esperas como cuidadora?

## **Anexo N°6. Consentimiento Informado Grupo Focal**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO INVESTIGACIÓN**

#### **“Cuidado, Discapacidad y Dependencia: Resistencias de mujeres frente al trabajo de Cuidados”**

Este formulario de consentimiento informado es para cuidadoras no remuneradas o informales de niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad severa.

#### **Información**

Mi nombre es Carolina Giaconi, soy Psicóloga de profesión y actualmente me encuentro desarrollando mi Tesis de Magister en Ciencias Sociales-Sociología en la Universidad de Chile. Actualmente me encuentro investigando las experiencias y resistencias de las cuidadoras de niños, niñas, jóvenes y adultos en situación de discapacidad. La información que recibirá a continuación, le permitirá decidir si acepta o no la invitación a participar de la investigación. A continuación, se le leerá un documento que explica en qué consistirá su participación. Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor pídame parar según avanzamos en la información y tomaré tiempo para explicarlas.

#### **Propósito**

El propósito de la investigación que realizamos es contar con información sobre lo que viven y cómo logran resistir a la invisibilización del trabajo de cuidado, las mujeres que cuidan de sus familiares con discapacidad, cuyo compromiso funcional los hace ser dependientes.

#### **Selección de participantes**

Le estamos invitando a participar de esta investigación, ya que usted cumple con las características de ser cuidadora informal (no remunerada) de una persona con discapacidad severa.

#### **Participación voluntaria**

Su decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria. Si usted elige no consentir no habrá ninguna consecuencia. Usted puede también cambiar su decisión más tarde y dejar de participar, aun cuando haya aceptado previamente.

#### **Descripción del proceso**

Una vez que usted consienta participar en este estudio, usted participará de un grupo focal, actividad de conversación en donde estará en conjunto con otras cuidadoras. En esta actividad se les preguntará sobre su rol como cuidadoras. Esto tomará alrededor de 1 hora 30 minutos a 2 horas. El grupo focal será grabado en audio y luego transcrito. Luego de esto se analizarán los datos, de ser necesario un nuevo encuentro con usted, se lo avisaremos con anterioridad.

#### **Riesgos**

El participar en esta investigación no presenta riesgos para su salud. En el caso de que usted no se sienta cómoda al participar del grupo focal, puede retirarse en cualquier momento y detendremos el proceso de investigación.

**Beneficios**

Las participantes no recibirán ningún tipo de beneficio por participar de la investigación. Sólo se le invitará a un proceso de cierre del estudio, en donde con las otras participantes, podrá conocer los resultados del estudio.

**Incentivos**

No se le proporcionará ningún incentivo por tomar parte en esta investigación. Sólo se le invitará a una sesión de autocuidado al finalizar la investigación, la que será con participación voluntaria.

**Confidencialidad**

Toda la información recolectada por la investigación será tratada de forma confidencial y sólo la investigadora podrá verla. No se compartirá la información, ni se le dará a nadie. Los datos transcritos, serán trabajados de forma confidencial, resguardando la identidad de las participantes.

**Compartir los resultados**

El conocimiento que obtendremos de este estudio se compartirá con la comunidad científica, a través de la publicación de artículos en revistas nacionales e internacionales. No obstante, toda la información sobre sus datos personales, no será expuesta y se guardará su confidencialidad y anonimato.

**A quién contactar**

Si usted tiene algunas preguntas puede hacerlas ahora o en cualquier momento de la investigación. Si usted desea hacer preguntas más tarde, puede contactar a la investigadora:

Nombre: Carolina Giaconi

Número de Teléfono: +569 45617586

Correo electrónico: [carolina.giaconi@gmail.com](mailto:carolina.giaconi@gmail.com)

Si quisiera corroborar la información entregada o realizar algún comentario a la Universidad de investigadora, puede comunicarse con la Coordinación del Magíster en Ciencias Sociales, mención Sociología de la Modernización, a través de:

Nombre: Rodrigo Figueroa.

Cargo: Coordinador Magíster en Ciencias Sociales, mención Sociología de la Modernización.

Teléfono: 29787771 o 29787871

Correo electrónico: [asistente.mcs@facso.cl](mailto:asistente.mcs@facso.cl)

**FORMULARIO DEL CONSENTIMIENTO – GRUPO FOCAL****“Cuidado, Discapacidad y Dependencia: Resistencias de mujeres frente a la invisibilización del trabajo de Cuidados”**

He sido invitada a participar en la investigación “Cuidado, Discapacidad y Dependencia: Resistencias de mujeres frente a la invisibilización del trabajo de Cuidados”.

Entiendo que ello significa que tendré que responder unas preguntas en grupo focal o más de ser necesario, que se me realizará en el día y horario previamente acordado. He sido informada de que el grupo focal en el que participaré no presenta riesgos para mi salud y bienestar. Soy consciente de que puede que no haya beneficio personal para mí y que no seré compensada. Se me ha proporcionado el nombre de una investigadora que puede ser contactada fácilmente usando el número que se me dio.

He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento voluntariamente mi participación en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento.

Nombre de la Participante \_\_\_\_\_

Firma de la participante \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento a la participante potencial, quien ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre de la Investigadora: \_\_\_\_\_

Firma del Investigador \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

## **Anexo N°7. Consentimiento Informado Entrevista**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO INVESTIGACIÓN – ENTREVISTA** **“Cuidado, Discapacidad y Dependencia: Resistencias de mujeres frente al trabajo de Cuidados”**

Este formulario de consentimiento informado es para cuidadoras no remuneradas o informales de niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad severa.

#### **Información**

Mi nombre es Carolina Giaconi, soy Psicóloga de profesión y actualmente me encuentro desarrollando mi Tesis de Magister en Ciencias Sociales-Sociología en la Universidad de Chile. Actualmente me encuentro investigando las experiencias y resistencias de las cuidadoras de niños, niñas, jóvenes y adultos en situación de discapacidad. La información que recibirá a continuación, le permitirá decidir si acepta o no la invitación a participar de la investigación. A continuación, se le leerá un documento que explica en qué consistirá su participación. Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor pídame parar según avanzamos en la información y tomaré tiempo para explicarlas.

#### **Propósito**

El propósito de la investigación que realizamos es contar con información sobre lo que viven y cómo logran resistir a la invisibilización del trabajo de cuidado, las mujeres que cuidan de sus familiares con discapacidad, cuyo compromiso funcional los hace ser dependientes.

#### **Selección de participantes**

Le estamos invitando a participar de esta investigación, ya que usted cumple con las características de ser cuidadora informal (no remunerada) de una persona con discapacidad severa.

#### **Participación voluntaria**

Su decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria. Si usted elige no consentir no habrá ninguna consecuencia. Usted puede también cambiar su decisión más tarde y dejar de participar, aun cuando haya aceptado previamente.

#### **Descripción del proceso**

Una vez que usted consienta participar en este estudio, le realizaremos una entrevista en la cual se le preguntará sobre su rol como cuidadora. Esto tomará alrededor de 45 minutos a 1 hora 15 minutos, la entrevista será grabada en audio y luego transcrita. Luego de esto se analizarán los datos, de ser necesario un nuevo encuentro con usted, se lo avisaremos con anterioridad.

#### **Riesgos**

El participar en esta investigación no presenta riesgos para su salud. En el caso de que usted no se sienta cómoda al responder las preguntas o al participar de la entrevista, puede retirarse en cualquier momento y detendremos el proceso de investigación.

**Beneficios**

Las participantes no recibirán ningún tipo de beneficio por participar de la investigación. Sólo se le invitará a un proceso de cierre del estudio, en donde con las otras participantes, podrá conocer los resultados del estudio.

**Incentivos**

No se le proporcionará ningún incentivo por tomar parte en esta investigación. Sólo se le invitará a una sesión de autocuidado al finalizar la investigación, la que será con participación voluntaria.

**Confidencialidad**

Toda la información recolectada por la investigación será tratada de forma confidencial y sólo la investigadora podrá verla. No se compartirá la información, ni se le dará a nadie. Los datos transcritos, serán trabajados de forma confidencial, resguardando la identidad de las participantes.

**Compartir los resultados**

El conocimiento que obtendremos de este estudio se compartirá con la comunidad científica, a través de la publicación de artículos en revistas nacionales e internacionales. No obstante, toda la información sobre sus datos personales, no será expuesta y se guardará su confidencialidad y anonimato.

**A quién contactar**

Si usted tiene algunas preguntas puede hacerlas ahora o en cualquier momento de la investigación. Si usted desea hacer preguntas más tarde, puede contactar a la investigadora:

Nombre: Carolina Giaconi

Número de Teléfono: +569 45617586

Correo electrónico: [carolina.giaconi@gmail.com](mailto:carolina.giaconi@gmail.com)

Si quisiera corroborar la información entregada o realizar algún comentario a la Universidad de investigadora, puede comunicarse con la Coordinación del Magíster en Ciencias Sociales, mención Sociología de la Modernización, a través de:

Nombre: Rodrigo Figueroa.

Cargo: Coordinador Magíster en Ciencias Sociales, mención Sociología de la Modernización.

Teléfono: 29787771 o 29787871

Correo electrónico: [asistente.mcs@facso.cl](mailto:asistente.mcs@facso.cl)

## FORMULARIO DEL CONSENTIMIENTO - ENTREVISTA

**“Cuidado, Discapacidad y Dependencia: Resistencias de mujeres frente a la invisibilización del trabajo de Cuidados”**

He sido invitada a participar en la investigación “Cuidado, Discapacidad y Dependencia: Resistencias de mujeres frente a la invisibilización del trabajo de Cuidados”.

Entiendo que ello significa que tendré que responder unas preguntas en una entrevista o más de ser necesario, que se me realizará en el día y horario previamente acordado. He sido informada de que la entrevista que se me realizará no presenta riesgos para mi salud y bienestar. Soy consciente de que puede que no haya beneficio personal para mí y que no seré compensada. Se me ha proporcionado el nombre de una investigadora que puede ser contactada fácilmente usando el número que se me dio.

He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento voluntariamente mi participación en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento.

Nombre de la Participante \_\_\_\_\_

Firma de la participante \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento a la participante potencial, quien ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre de la Investigadora: \_\_\_\_\_

Firma del Investigador \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

## Anexo N°8. Ficha de datos personales de participantes

### FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE PARTICIPANTES

ANTECEDENTES GENERALES			
<b>Nombre:</b>	<input style="width: 100%;" type="text"/>		
<b>Fecha de nacimiento:</b>	<input style="width: 100%;" type="text"/>	<b>Edad:</b>	<input style="width: 100%;" type="text"/>
<b>Comuna residencia:</b>	<input style="width: 100%;" type="text"/>	<b>Teléfono no</b>	<input style="width: 100%;" type="text"/>
<b>Correo electrónico</b>	<input style="width: 100%;" type="text"/>		
<b>Escolaridad</b>	<input type="checkbox"/> Básica incompleta <input type="checkbox"/> Básica completa <input type="checkbox"/> Media Incompleta <input type="checkbox"/> Media completa <input type="checkbox"/> Ed. Técnica incompleta	<input type="checkbox"/> Ed. Técnica completa <input type="checkbox"/> Ed. Superior incompleta <input type="checkbox"/> Ed. Superior completa <input type="checkbox"/> Ed. Posgrado incompleta <input type="checkbox"/> Ed Posgrado completa	
<b>Actividad actual:</b>	<input style="width: 100%;" type="text"/>		
<b>¿Tiene un Trabajo remunerado?</b>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> En búsqueda <input type="checkbox"/> Sí -----> ¿Qué hace? ¿Horas semanales que trabaja?	<input style="width: 100%; height: 40px;" type="text"/> <input style="width: 100%; height: 40px;" type="text"/>	
<b>Tipo</b>	Formal, con contrato <input type="checkbox"/> Informal, sin contrato <input type="checkbox"/>	Ocasional/temporal: <input type="checkbox"/> Emprendedora: <input type="checkbox"/>	
<b>Si no trabaja ¿cuál es la razón principal?</b>	<input style="width: 100%; height: 60px;" type="text"/>		
<b>Estado civil</b>	<input type="checkbox"/> Soltera <input type="checkbox"/> Casada <input type="checkbox"/> Convive con su pareja	<input type="checkbox"/> Separada <input type="checkbox"/> Viuda	
<b>¿Tiene hijos?</b>	<input type="checkbox"/> Sí	<b>N° hijos</b>	<input style="width: 100%;" type="text"/>

### ANTECEDENTES SOBRE TRABAJO DE CUIDADO

**¿Hace cuánto tiempo es cuidadora?**

**¿En qué año comenzó a cuidar?**

**Relación con la persona que cuida**

Soy su Madre  
Soy su Abuela  
Soy su Hermana

Soy su Hija  
Soy su Tía  
Otra ¿Cuál?

**Diagnóstico condición de la persona que cuida**

**Edad de la persona que cuida:**

**Sexo:**

Hombre  
Mujer

**¿Participa en alguna agrupación/colectivo de cuidadores y/o familiares de personas con discapacidad?**

No participo  
Sí participo  
Nombre agrupación:

### CLASIFICACIÓN SOCIOECONÓMICA

**P1. ¿Cuál es el nivel educacional alcanzado (último año aprobado) por el principal sostenedor del hogar?**

- |           |  |
|-----------|--|
| <b>1</b>  | Sin estudios formales.   |
| <b>2</b>  | Básica incompleta; primaria o preparatoria incompleta.   |
| <b>3</b>  | Básica completa; primaria o preparatoria completa.   |
| <b>4</b>  | Media científico humanista o médica técnico profesional incompleta; humanidades incompleta.                            |
| <b>5</b>  | Media científico humanista o médica técnico profesional completa; humanidades completa.                                |
| <b>6</b>  | Instituto técnico (CFT) o Instituto profesional incompleto (Carreras 1 a 3 años)                                       |
| <b>7</b>  | Instituto técnico (CFT) o Instituto profesional completo (Carreras 1 a 3 años); hasta suboficial de FFAA y carabineros |
| <b>8</b>  | Universitaria incompleta (carreras de 4 años o más)  |
| <b>9</b>  | Universitaria completa (Carrera de 4 años o más); oficial de FFAA y Carabineros  |
| <b>10</b> | Postgrado (postítulo, máster, magíster, doctor)  |

**P2. ¿Cuál de las siguientes ocupaciones corresponde al trabajo del principal sostenedor del hogar?**

<b>1</b>	Trabajadores no calificados en ventas o servicios, peones agropecuarios, forestales, construcción, etc.
<b>2</b>	Obreros, operarios y artesanos de artes mecánicas y otros oficios.
<b>3</b>	Trabajadores de los servicios y vendedores de comercio y mercados.
<b>4</b>	Agricultores y trabajadores calificados agropecuarios y pesqueros.
<b>5</b>	Operadores de instalaciones y máquinas y montadores/conductores de vehículos.
<b>6</b>	Empleados de oficina públicos y privados.
<b>7</b>	Técnicos y profesionales de nivel medio (incluye hasta suboficiales FFAA y Carabineros)
<b>8</b>	Profesionales, científicos e intelectuales.
<b>9</b>	Alto ejecutivo (gerente general o gerente de área o sector) de empresa privada o públicas. Director o dueño de grandes empresas. Alto directivo del poder ejecutivo, de los cuerpos legislativos y la administración pública (Incluye oficiales de FFAA y Carabineros).
<b>10</b>	Otros grupos no identificados (incluye rentistas, incapacitados, etc).

**P3. Incluyéndose usted, ¿Cuántas personas viven en su hogar en la actualidad? No considere el servicio doméstico, aunque sea puertas adentro.**

Nº \_\_\_\_\_

**P4. Por favor, piense en ingreso total de su hogar en un mes promedio, considerando el aporte de todos sus miembros y otros ingresos adicionales como rentas de propiedades, jubilaciones o pensiones ¿En cuál de estos tramos de ingreso total mensual de su hogar? (Encierre en un círculo)**

<b>1 miembro</b>	1	Menos de 120 mil
	2	120 mil - 207 mil
	3	208 mil - 361 mil
	4	362 mil - 630 mil
	5	631 mil - 1.099.000
	6	1.100.000 - 1.916.000
	7	Más de 1.916.000

<b>5 miembros</b>	1	Menos de 367 mil
	2	367 mil - 638 mil
	3	639 mil - 1.114.000
	4	1.115.000 - 1.943.000
	5	1.944.000 - 3.389.000
	6	3.390.000 - 5.912.000
	7	Más de 5.912.000

<b>2 miembros</b>	1	Menos de 194 mil
	2	194 mil - 336 mil
	3	337 mil - 586 mil
	4	587 mil - 1.023.000
	5	1.024.000 - 1.785.000
	6	1.786.000 - 3.113.000
	7	Más de 3.113.000

<b>6 miembros</b>	1	Menos de 417 mil
	2	417 mil - 725 mil
	3	726 mil - 1.265.000
	4	1.266.000 - 2.207.000
	5	2.208.000 - 3.850.000
	6	3.851.000 - 6.717.000
	7	más de 6.717.000

<b>3 miembros</b>	1	Menos de 257 mil
	2	257 mil - 446 mil
	3	447 mil - 779 mil
	4	780 mil - 1.359.000
	5	1.360.000 - 2.370.000
	6	2.371.000 - 4.135.000
	7	Más de 4.135.000

<b>7 o más</b>	1	Menos de 464 mil
	2	464 mil - 808 mil
	3	809 mil - 1.409.000
	4	1.410.000 - 2.459.000
	5	2.460.000 - 4.289.000
	6	4.290.000 - 7.482.000
	7	Más de 7.482.000

<b>4 miembros</b>	1	Menos de 314 mil
	2	314 mil - 546 mil
	3	547 mil - 953 mil
	4	954 mil - 1.662.000
	5	1.663.000 - 2.899.000
	6	2.900.000 - 5.057.000
	7	Más de 5.057.000

## Anexo N°9. Características Participantes

Tabla N°5. Características de las Participantes

ID	ANTECEDENTES PERSONALES				ANTECEDENTES SOBRE TRABAJO REMUNERADO			
	Comuna residencia	Escolaridad	Estado civil	Edad	NSE	Situación Laboral	Tipo de trabajo	Horas semanales
<b>GF1 - C1</b>	Independencia	Ed. Superior incompleta	Casada	40	C3	Trabaja remuneradamente	Formal, con contrato	20 horas
<b>GF1 - C2</b>	Est. Central	Ed. Superior incompleta	Separada	39	C3	Trabaja remuneradamente	Emprendedora	5 horas
<b>GF1 - C3</b>	Recoleta	Ed. Media completa	Separada	55	C3	No realiza trabajo remunerado	--	--
<b>GF1 - C4</b>	Pudahuel	Ed. Media Incompleta	Casada	25	C3	En búsqueda	--	--
<b>GF1 - C5</b>	Pudahuel	Ed. Superior incompleta	Casada	41	C1a	No realiza trabajo remunerado	--	--
<b>GF1 - C6</b>	Est. Central	Ed. Media completa	Convive c/ pareja	40	D	No realiza trabajo remunerado	--	--
<b>GF2 - C1</b>	La Florida	Ed. Técnica completa	Casada	55	C3	Trabaja remuneradamente	Informal, sin contrato	30 horas
<b>GF2 - C2</b>	La Florida	Ed. Media completa	Casada	51	D	No realiza trabajo remunerado	--	--
<b>GF2 - C3</b>	La Florida	Ed. Técnica completa	Viuda	53	C3	Trabaja remuneradamente	Formal, con contrato	25 horas
<b>GF2 - C4</b>	La Florida	Ed. Básica completa	Casada	75	C3	No realiza trabajo remunerado	--	--
<b>GF2 - C5</b>	La Florida	Ed. Superior incompleta	Viuda	69	C2	Trabaja remuneradamente	Formal, con contrato	45 horas
<b>E1</b>	Peñalolén	Ed. Superior completa	Casada	38	C1a	Trabaja remuneradamente	Informal, sin contrato	25 horas
<b>E2</b>	Las Condes	Ed Posgrado completa	Convive c/ pareja	37	AB	Trabaja remuneradamente	Emprendedora	30 horas
<b>E3</b>	Cerro Navia	Ed. Media completa	Separada	52	D	Trabaja remuneradamente	Emprendedora	25 horas
<b>E4</b>	Peñalolén	Ed. Media completa	Separada	59	C3	No realiza trabajo remunerado	--	--
<b>E5</b>	Est. Central	Ed. Posgrado completa	Convive c/ pareja	39	C2	Trabaja remuneradamente	Formal, con contrato	45 horas
<b>E6</b>	Lo Prado	Ed. Técnica completa	Separada	53	D	No realiza trabajo remunerado	--	--
<b>E7</b>	San Ramón	Ed. Superior incompleta	Casada	33	C3	No realiza trabajo remunerado	--	--
<b>E8</b>	Santiago	Ed. Posgrado incompleta	A. de Unión Civil	32	C1a	No realiza trabajo remunerado	--	--
<b>E9</b>	Quilicura	Ed. Técnica completa	Casada	40	C1a	Trabaja remuneradamente	Formal, con contrato	45 horas
<b>E10</b>	Pudahuel	Ed. Básica incompleta	Separada	45	D	Trabaja remuneradamente	Informal, sin contrato	33 horas

ID	ANTECEDENTES SOBRE TRABAJO DE CUIDADO					ANTECEDENTES PERSONA CON DISCAPACIDAD		
	N° hijos	Años de cuidadora	Año que comenzó a cuidar	Relación con PcD	Participación en agrupación	Sexo PcD	Edad PcD	Diagnóstico principal PcD
<b>GF1 - C1</b>	2	18	2000	Madre	Agrupación de Cuidadores	Hombre	18	Parálisis Cerebral
<b>GF1 - C2</b>	3	3	2016	Abuela	Agrupación de Cuidadores	Mujer	3	Hidrocefalia
<b>GF1 - C3</b>	2	25	1998	Madre	Agrupación de padres y familiares de PcD	Hombre	29	Distrofia Muscular
<b>GF1 - C4</b>	2	2	2016	Madre	Agrupación de Cuidadores	Mujer	2	Enfermedad rara o poco frecuente
<b>GF1 - C5</b>	2	16	2005	Madre	Agrupación de Cuidadores	Hombre	16	Autismo
<b>GF1 - C6</b>	3	14	2014	Madre	Agrupación de Cuidadores	Mujer	14	Enfermedad rara o poco frecuente
<b>GF2 - C1</b>	3	19	2000	Madre	No participa	Hombre	23	Parálisis Cerebral
<b>GF2 - C2</b>	3	25	1994	Madre	No participa	Mujer	25	Parálisis Cerebral
<b>GF2 - C3</b>	0	8	2012	Hermana	No participa	Mujer	52	Discapacidad intelectual
<b>GF2 - C4</b>	2	47	1972	Madre	No participa	Mujer	50	Parálisis Cerebral
<b>GF2 - C5</b>	6	36	1983	Madre	No participa	Mujer	36	Microcefalia
<b>E1</b>	2	5	2014	Madre	No Participa	Mujer	5	Espina Bífida
<b>E2</b>	1	15	2004	Madre	Agrupación de Madres	Mujer	15	Parálisis Cerebral
<b>E3</b>	1	32	1987	Madre	Agrupación de Cuidadores	Hombre	32	Parálisis Cerebral
<b>E4</b>	2	23	1996	Madre	No participa	Hombre	23	Parálisis Cerebral
<b>E5</b>	2	6	2013	Madre	Agrupación de Cuidadores	Mujeres	6	Autismo
<b>E6</b>	2	12	2007	Madre	Agrupación de Cuidadores	Mujer	12	Enfermedad rara o poco frecuente
<b>E7</b>	2	11	2008	Madre	Agrupación de Cuidadores Agrupación de padres y familiares de PcD	Mujer	11	Enfermedad rara o poco frecuente
<b>E8</b>	1	4	2016	Madre	Agrupación de Cuidadores	Mujer	3	Enfermedad rara o poco frecuente
<b>E9</b>	1	12	2007	Madre	Agrupación de Madres	Mujer	12	Enfermedad rara o poco frecuente
<b>E10</b>	1	14	2006	Madre	No participa	Hombre	14	Enfermedad rara o poco frecuente