



UNIVERSIDAD DE CHILE

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE PREGRADO - CARRERA DE SOCIOLOGÍA

Trabajo de cuidados realizado por cuidadoras(es) familiares de adultos mayores con demencia, en contextos de familias socioeconómicamente vulneradas de la Región Metropolitana

Prácticas del cuidado, Representaciones Sociales y Repercusiones del cuidado.

Memoria de Título para optar al Título Profesional de Sociólogo

Autor(a):

Ariel Jiménez Vergara

Profesor(a) guía:

Marcela Ferrer Lues

Santiago de Chile

Diciembre 2021

Índice

Resumen	v
1. Planteamiento del problema	1
2. Objetivos	12
3. Relevancias	13
4. Antecedentes	15
4.1 Envejecimiento en Chile y el mundo	15
4.2 Demencias, datos principales	18
4.3 ¿Qué ocurre en Chile en relación a vejez, demencias y cuidados?	20
4.4 Realidad del cuidado informal en Chile con la pandemia de la Covid-19.....	23
4.5 Algunas investigaciones en el ámbito del cuidado a nivel internacional y nacional	25
4.6 Experiencias asociativas de gestión y organización social del cuidado: Cooperativas de cuidados.	27
5. Marco Teórico.....	32
5.1 Demencias y Dependencia.....	32
5.2 Cuidados.....	35
5.2.1 Conceptualización.....	35
5.2.2 Cuidar se escribe en femenino: Feminización del cuidado	37
5.2.3 Cuidados informales	40
5.2.4 Repercusiones del trabajo de cuidado informal en la vida de cuidadoras(es)	44
5.2.5 Representaciones Sociales del Cuidado Informal	46
5.2.6 Cuidado informal y condiciones socioeconómicas.	48

6. Definiciones conceptuales	51
7. Marco Metodológico.....	57
7.1 Tipo de Investigación.....	57
7.2 Técnica de producción de la información.....	58
7.3 Universo y Muestra.....	59
7.4 Plan de Análisis.....	65
7.5 Consideraciones éticas	67
7.6 Consideraciones sociosanitarias	69
8. Resultados.....	70
8.1 Caracterización de cuidadoras/es y personas cuidadas.....	70
8.2 Prácticas del cuidado desplegadas en sus distintos ámbitos, según el género de quien cuida.	73
8.2.1 Dimensión material y económica	73
Generación de estrategias de cuidados	79
Obstáculos en la realización del cuidado.....	88
8.2.2 Dimensión psicoemocional y cognitiva.....	89
Generación de estrategias de cuidados	89
Obstáculos en la realización del cuidado.....	92
8.2.3. Dimensión social.....	93
Generación de estrategias de cuidados	93
Obstáculos en la realización del cuidado.....	94
8.3 Representaciones sociales en torno al trabajo de cuidados, según género de quienes lo realizan.....	96
8.3.1 El cuidado visto como capacidades repartidas por igual entre géneros.	96
8.3.2 El cuidado como una actividad propia de lo femenino.	100

8.3.3 Motivaciones del cuidado	109
8.3.4 Aptitudes y/o habilidades para desarrollar el cuidado.....	112
8.4 Repercusiones del trabajo de cuidados en el bienestar de cuidadoras(es).	115
8.4.1 Repercusiones económicas y físicas	116
8.4.2 Repercusiones psicoemocionales.....	121
8.4.3 Repercusiones sociales	124
9. Conclusiones	128
10. <i>Bibliografía</i>	149
11. Anexos	161
11.1 Dimensiones de análisis: Matriz de análisis	161
11.2 Pauta de entrevista	164
11.3 <i>Protocolo de Contención Emocional</i>	165
11.4 Informe del Comité de Ética.....	169

Resumen

Esta investigación buscó dar cuenta sobre las prácticas, representaciones sociales y repercusiones que cuidadoras(es) tienen sobre el trabajo de cuidado que realizan sobre un integrante adulto mayor con demencia en familias socioeconómicamente vulnerables. El análisis consideró diferencias y semejanzas según género en relación con los discursos, que permitieran responder al objetivo de investigación. Dado que el cuidado es una actividad socioculturalmente construida desde lo femenino, con roles y pautas normativizadas, el incorporar al estudio a hombres cuidadores va en pos de desnaturalizar tales concepciones y avanzar hacia mayor equidad de género. Se consideró además las implicancias que la pandemia ha tenido en sus vidas y la forma en que han significado el cuidado y sus prácticas.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a cuidadoras(es) que llevasen al menos un año realizando esta labor en el hogar. Mediante los fundamentos de la metodología de la Teoría Fundamentada se construyó la información que permitió responder los objetivos del estudio.

Los principales resultados señalan que, dentro de las prácticas del cuidado, la “dimensión de la intimidad” en la relación de cuidado presenta

diferencias por género.

En cuanto a las representaciones sociales, existe un significado compartido, sin distinción de género, en cuanto a percibir el cuidado como una actividad femenina, ya sea fundamentado en la biología o la socialización recibida. No obstante, esta concepción presenta algunas variaciones según la edad, la relación de parentesco y la de género existente entre la persona que cuida y persona cuidada

En cuanto a las repercusiones del cuidado, existen alteraciones en diversas dimensiones, sin distinción de género, algunas más significativas en sus vidas que otras. Se agregan los efectos que la pandemia ha tenido en la generación de nuevas cargas y en la profundización de otras.

Palabras Claves:

Envejecimiento, Demencias, Trabajo de cuidados, Representaciones del cuidado.

1. Planteamiento del problema

El envejecimiento de la población mundial es un fenómeno característico de las sociedades modernas, dado por la disminución de la natalidad, como factor principal, y los avances en materia de salud y esperanza de vida que, en general, se han expandido a buena parte de la población en el mundo desde mediados del siglo XX. Asistimos a una revolución “silenciosa” y por ello desapercibida (Abusleme & Caballero, 2014). Por otro lado, junto a los avances en las ciencias biomédicas y en la tecnología, las transformaciones socioculturales explican la reducción de las tasas de natalidad y fecundidad (SENAMA, 2009).

La realidad sociodemográfica en Latinoamérica se caracteriza por su heterogeneidad al momento de hablar de esperanza de vida. Para el año 2019 las cifras en esta materia posicionaban a Costa Rica, Chile, Puerto Rico y Cuba dentro de los países con mayor esperanza de vida (en promedio esperanzas de vida para ambos sexos que llegan o bordean a los 80 años)¹. Haciendo la distinción por sexo, la realidad chilena muestra que

¹ Otros enclaves territoriales en el continente (como Martinica, Guadalupe o Islas Vírgenes) si bien poseen los mejores indicadores de esperanza de vida, consideramos que corresponden a territorios con características políticas, sociales y económicas diferentes a los estados nacionales y plurinacionales del resto de Latinoamérica y el Caribe.

la esperanza de vida para las mujeres es de 83 años y en los hombres 78, situación que siempre ha indicado que las mujeres –por factores biológicos y sociales- viven en promedio más que los hombres a nivel mundial. En la actualidad, se observa en la región un decrecimiento de la población menor de 20 años y un crecimiento de la población adulta, sobre todo mayores de 50 años. Las proyecciones poblacionales señalan que hacia el final de este siglo XXI, en la región será la población de 80 años y más la que continuará aumentando su proporción en relación al total de la población, como resultado del descenso de la tasa de natalidad y mortalidad (CEPAL, 2020).

Además de los cambios asociados a la reducción de la natalidad y la fecundidad, los avances médicos también han contribuido a que las personas vivan más tiempo que antes; lo que plantea desafíos sobre una etapa de la vida en donde repercuten tales avances, como lo es la vejez. En ese sentido, un fenómeno característico de esta etapa de la vida es el “envejecimiento de la vejez” (SENAMA, 2009), o también llamado “cuarta edad”, la cual se extiende desde los 79 años en adelante y presenta diferencias sustanciales con su etapa predecesora de la tercera edad. Principalmente porque aumenta la incidencia de enfermedades que tienen a la edad como factor de riesgo fundamental, enfermedades con un alto

componente de dependencia asociada al entorno dado que se compromete el funcionamiento del cuerpo (corporal, psíquica e intelectualmente). Por tanto, en la cuarta edad lo que se aprecia – a diferencia de lo que acontece en la tercera edad- es un consiguiente aumento del nivel de dependencia, como producto de la posibilidad de una mayor existencia de problemas de salud, limitaciones funcionales, mayores niveles de vulnerabilidad y fragilidad (SENAMA, 2015). Sin embargo, más allá de lo anterior, también es cierto que existe una imagen social negativa hacia la vejez, asociada a estereotipos y prejuicios que la vinculan como una etapa de deterioro, vulnerabilidad e improductividad. Esto se le conoce como edadismo o viejismo y es una forma de discriminación (Tarazona, Cámara, Vidán, & García, 2021). Cabe recalcar que la vejez no está determinada sólo por cambios biológicos, sino que es un camino donde la experiencia de diversas situaciones de vida y la influencia de factores sociales y generacionales hacen de esta etapa de la vida una de las más diversas y heterogéneas.

Dentro de las enfermedades que predominan y amenazan en la cuarta edad, las demencias o enfermedades mentales aparecen como una de las más comunes e invisibilizadas dentro de la sociedad. Estas corresponden a un espectro de enfermedades caracterizadas por comprometer seriamente la

“governabilidad sobre sí mismo” (Ells y Treiman, citado en Robles, 2005) a medida que se es más viejo/a y la enfermedad va progresando en la persona, afectando la capacidad de ejercer control y autoridad sobre sí mismo, incluso en las facetas de la vida cotidiana.

El envejecimiento demográfico, en conjunto con el aumento de la esperanza de vida, conlleva una mayor supervivencia de personas con lesiones crónicas e incapacitantes, como son las demencias. Al ser enfermedades que progresivamente van implicando un alto índice de dependencia de la persona afectada hacia el entorno, se abre una problemática que toca el tema de los cuidados que se les deben otorgar a estas personas, y también a la complejidad y exigencias que implica asumir este trabajo. Robles (2005) señala que el cuidado es signo inequívoco de la existencia de dependencia, pues visibiliza la carencia de control sobre sí mismo, ya que en mayor o menor medida lo asume quien(es) se hace(n) cargo del cuidado. ¿Quiénes asumen esta labor?

La ausencia de políticas públicas integrales hacia los cuidados, y en particular hacia las personas mayores con demencia, ha llevado a que sean las familias las que, históricamente, se han hecho cargo de asumir el trabajo de cuidados hacia un integrante que la sufra en el hogar. Las familias,

“agentes principales en la producción del bienestar” (Goñi Urrutia, 2011) continúan ejerciendo el protagonismo en la protección de sus miembros necesitados de apoyo, en tanto el cuidado raramente trasciende más allá del espacio privado en el que residen los integrantes del hogar. No obstante, desde los enfoques críticos hacia la definición tradicional de familia, se reconoce la existencia de diversas relaciones entre miembros con atributos de género, generación y relaciones de poder diversas, que pueden dar paso a vínculos de colaboración, pero también de conflicto (De Oliveira y Salles, 1989; Hartmann, 2000, citado en Arteaga, 2018). Por otro lado, el cuidado, visto como un derecho social, debiera considerar la posibilidad de cuidar, de no cuidar, de ser cuidado(a) y de poder generar estrategias de autocuidado

Hoy, en medio de una crisis sanitaria con la pandemia del coronavirus, toma más que nunca relevancia la importancia de los cuidados para sostener la vida y pone en evidencia la injusta gestión social de los cuidados, volviendo más urgente su reorganización. Ésta no se ha producido; ni el Estado asume responsabilidades plenas; ni se configuran otras estructuras comunitarias que posibiliten que esta responsabilidad no siga recayendo en los hogares.

Recordando además que la letalidad de la pandemia aumenta con la edad² haciendo que para las personas mayores sea aún más complejo el escenario de sobrevivir a ella; y esto sólo considerando lo referido a mortalidad, ya que las restricciones de movilidad y confinamiento, también afectan particularmente en su salud física y mental. (Ferrer, 2020)

Proveer cuidados hacia un adulto mayor con demencia por parte de familiares, vecinos(as) o amistades se define como cuidado informal, en el que no se disponen de una formación profesional (es una realidad que llega de un momento a otro en el ordenamiento de la vida familiar), no tienen una remuneración económica por el cuidado otorgado, presentan un alto grado de compromiso hacia su trabajo caracterizado por el afecto, las tensiones de poder en la asignación del cuidado y una dedicación sin límite claro de tiempo u horario (Troncoso, 2013).

La tradicional división sexual del trabajo reproduce desigualdades estructurales entre hombres y mujeres, fijando pautas de comportamiento, roles y normas socialmente establecidas por una sociedad patriarcal; construye subjetividades y valoraciones culturales en la sociedad, que hacen

² En Chile, a diciembre de 2020, el 84% de las personas fallecidas por COVID positivo correspondieron a personas de 60 años y más. Si consideramos aquellas de 70 años y más, la cifra alcanzó el 64%. (Ferrer, 2020).

que se asuma que el trabajo de cuidados deba ser realizado por las mujeres. Bover (2004) plantea que existe una construcción social del rol del cuidador ligado al género femenino basado en las creencias tradicionales acerca de las funciones protectoras de la familia y de las mujeres como proveedoras naturales del cuidado. En esa línea, la sociedad capitalista construye una glorificación sobre la familia –y su función proveedora de cuidados– haciendo que se invisibilice y naturalice el cuidado como espacio de prácticas vinculado a las mujeres dentro del hogar y sin remuneración económica. La cultura patriarcal normativiza que es una obligación para las mujeres proveer el afecto y los cuidados, negando con esto que el trabajo reproductivo (que se realiza al interior del hogar y por mujeres) es la base que sostiene la producción capitalista y patriarcal, en tanto es la que reproduce día a día la fuerza de trabajo remunerada salarialmente en el mercado, de por sí principalmente masculina (Federici, 2018)

Existe un orden de jerarquización en la asignación del trabajo de cuidados que se simplifica en 3 variables que definen a la persona cuidadora y se relacionan entre sí: género, convivencia y parentesco (Robles, 2000). Así, la designación del cuidado es impuesta más que negociada, pues obedece al género y a las circunstancias que el historial biográfico de quienes cuidan

condiciona en ellas. Troncoso (2013) comenta que el rol del cuidado está en general bien definido, aunque invisible porque se subsume en los roles del parentesco, es decir, la mujer, en su calidad de madre, hija o esposa adquiere el rol de cuidadora, pero se continúan valorando las acciones de cuidado como extensión de su rol de parentesco, no reconociéndose la adjudicación de uno nuevo y diferente, el cual es permanente y con un alto costo para quien lo asume.

Dado la invisibilización social del cuidado, por un lado; y la ausencia de redes de apoyo gubernamentales (y de otras índoles) por otro, es que el escenario del cuidar al interior de familias más precarizadas se presenta más problemático. Se expresa de manera más palpable la vulneración del Estado en estos sectores, pues las obliga a que ellas mismas busquen y movilicen capitales que les permitan hacer frente a la compleja realidad del cuidado, desvalorizada social y económicamente. Por ello esta investigación pretendió entender la dinámica del trabajo de cuidados tanto en mujeres como hombres que cuiden al interior de familias socioeconómicamente vulneradas en Chile, a través de 3 dimensiones de análisis: prácticas del cuidado; representaciones sociales y repercusiones del cuidado.

Primero, desde el plano de las prácticas del cuidado que despliegan para

proveer el bienestar a la persona mayor afectada. Nos interesó dar cuenta de las formas en que se las ingenian estas personas para poder organizar, gestionar y poner en práctica el cuidado, considerando que lo realizan en base a sus posibilidades individuales, bajo un modelo sociocultural que está centrado en la familia y ante un Estado débil en materia de proveer y garantizar derechos sociales, como es el del cuidado.

En segundo punto, desde el plano en que cuidadoras/es orientaron sus prácticas, pensamientos y valoraciones que tuvieron en torno al rol del cuidado desempeñado- desde el ámbito de las representaciones sociales-, mediante las cuales, producen y reproducen (reprodujeron y reproducirán) el trabajo de cuidados sobre la persona mayor aquejada de alguna demencia. Se intentó dar cuenta de poder identificar las significaciones individuales que cada cuidadora(or) tuvo del rol que desempeñan el hogar, y a través de esas reconstrucciones -mediadas por sus experiencias de vida individuales y familiares- en cada caso, poder llegar a observar si se presentó un discurso colectivo en torno al cuidado, diferenciado por género (en el caso de ocurrir). Ese conocimiento incorporado, que es la interiorización de lo social, señalaría Piñero (2008).

Nos interesó dar cuenta de cómo cuidadoras(es) significan esta compleja

labor, en tanto las representaciones sociales tienen un sentido pragmático (vinculado a conocimientos, experiencias, creencias, actitudes, valoraciones, etc. sobre el cuidado) y estructuran la relación de las personas con la realidad a través de una determinada manera de designarla, aprehenderla e interpretarla, orientando sus modos de acción y moldeando sus experiencias con significados (Martorell, 2009).

Y, en tercer lugar, desde el ámbito de las repercusiones en sus vidas que ha tenido el realizar este trabajo. Del tema hay literatura científica que es profusamente conocida en ese sentido, sobre lo que implica el Síndrome del Burnout o el cuidador “quemado” (Junquero & Navajas, 2021). Sin embargo, lo más relevante para este estudio fue poder, primero identificar cuáles fueron tales repercusiones multidimensionales en las personas entrevistadas, y en segundo, poder contextualizarlas socialmente con la pandemia de la Covid-19, ver como se “comportaban estas repercusiones” a la luz del nuevo escenario de crisis sociosanitaria, que aún vivimos.

La realidad del coronavirus en Chile no ha venido más que a agudizar la ya de por sí compleja realidad de los cuidados en su amplia manifestación, y no sólo hacia las personas mayores o quienes sufran de algún tipo de dependencia. La pérdida de puestos laborales; el colapso de los sistemas de

salud; las medidas de confinamiento; la intensificación medidas de sanitización; etc.; son alguna de las repercusiones que la pandemia ha traído consigo. Estas condicionantes actuales de la estructura social van configurando la producción de las representaciones sociales del cuidado y sus repercusiones en la vida de cuidadoras(es).

A partir de lo señalado la pregunta de investigación que abordó este trabajo fue ¿Cuáles son las representaciones sociales que cuidadoras(es) tienen sobre el trabajo de cuidado de un adulto mayor con demencia en familias socioeconómicamente vulneradas, y qué prácticas y repercusiones tiene este trabajo, según el género de quien cuida?

Para cerrar, existe una motivación personal; política y emocional en pos de contribuir en la generación de conocimiento que pueda ayudar a quienes cuidan al interior de familias, vulnerables y vulneradas, ante la invisibilización institucionalidad sobre el cuidado a adultos mayores u otras personas en condición de dependencia, y sobre todo, ante esa invisibilización conveniente para el Estado el no garantizar el cuidado como un derecho social, cuestión que implica otras formas de gestionarlo socialmente. Sumado a las implicancias sociales que la pandemia del coronavirus sigue dejando en la población y que ha puesto en evidencia en

torno al problema de los cuidados (a nivel incluso regional), se vuelve más interesante de poder relevar la importancia de los cuidados a personas mayores afectadas de una demencia, en este caso particular.

2. Objetivos

Objetivo General

Caracterizar las representaciones sociales que cuidadoras(es) tienen sobre el trabajo de cuidado de un adulto mayor con demencia en familias socioeconómicamente vulneradas, y las prácticas y repercusiones que tiene este trabajo, según el género de quien cuida.

Objetivos Específicos

- 1) Indagar en las practicas desplegadas en los distintos ámbitos que comprende el cuidado según el género de quien cuida.
- 2) Explorar en las representaciones en torno al cuidado realizado, según el género de quien cuida.

- 3) Indagar en las repercusiones que el trabajo de cuidados tiene en el bienestar de cuidadoras(es) familiares de un adulto mayor con demencia, según el género de quien cuida.

3. Relevancias

Relevancia Teórica:

La investigación contribuye a generar conocimiento sobre las demencias; el envejecimiento y los cuidados, campo de investigación poco desarrollado desde las ciencias sociales. Contribuye a caracterizar de mejor forma la vejez en Chile, particularmente en lo que se refiere a los cuidados asociados a una persona mayor con demencia, realidad invisibilizada dentro la sociedad y más preocupante aún, en las orientaciones de las políticas del Estado.

Por otro lado, la dicotomía entre la valoración de un trabajo por sobre otro (trabajo remunerado frente al trabajo doméstico en el hogar), pone la provisión de cuidados en el centro de las discusiones sobre desigualdad de género, considerando el carácter con que socialmente se asume y entiende

este trabajo, como una actividad propia de lo femenino y extensión del trabajo doméstico. Visibilizar el trabajo de cuidados que realizan hombres contribuye a desnaturalizar creencias ideologizadas, estereotipos y roles de género; y por lo mismo esta investigación le tributa a la sociología del género, a nutrir el debate sobre las inequidades de género en materia de cuidados dentro de la sociedad.

Relevancia Práctica:

Esta investigación pretende también ser un insumo que pueda contribuir - desde el papel del Estado como garante de seguridad social- a avanzar hacia nuevas formas organizacionales del cuidado informal, tradicionalmente vinculado al espacio de la familia para que sea quien lo realice. Este modelo familista ya no se sostiene socialmente, sobre todo porque quienes asumen el cuidado (principalmente mujeres) terminan desempeñando un trabajo generalmente de manera solitaria, que no conoce de descansos y con una alta carga asociada en sus vidas. En el momento político actual, en que se está redefiniendo el marco constitucional de la política de Estado, los derechos sociales y la distribución de poder dentro de la sociedad, es que

aparece como importante que esta investigación pueda entregar aportes prácticos en la línea de garantizar el cuidado como un derecho social e ir avanzando hacia un Sistema Nacional de Cuidados, entre otras políticas

4. Antecedentes

4.1 Envejecimiento en Chile y el mundo

El ritmo de envejecimiento de la población en América Latina y el Caribe es más rápido que en el resto de las sociedades desarrolladas del mundo; sin embargo, a escala global el envejecimiento de la población será una de las transformaciones más relevantes del siglo XXI, proyectándose que el número de personas mayores se duplicará para el 2050 y triplicará para el 2100 (Leiva et al., 2020).

Chile es uno de los países latinoamericanos que ha experimentado un acelerado incremento de la población adulta mayor, esperándose que hacia

el 2040, sobre 20% de la población supere los 60 años y el 6% alcance los 80 años. (ibid., 2020). Es decir, se incrementa el envejecimiento demográfico definido como el aumento progresivo de la proporción de las personas mayores de 60 años y más con respecto a la población total, lo que resulta de una progresiva alteración del perfil de la estructura por edades (Huenchuan, Gonzalez, Paredes, & Guzman, 2007). Esto en términos de datos objetivos, porque también adquiere importancia el estudio sobre el envejecimiento en su dimensión cualitativa e individual, que conlleva cambios biológicos, fisiológicos y psicosociales de variadas consecuencias; y que al estar inscrito en el curso de vida de las personas está determinado por los contextos en que la persona se ha desarrollado, es decir, por su realidad cotidiana.

El envejecimiento poblacional se caracteriza por dos fenómenos que hay que señalar: la feminización de la vejez y el envejecimiento de la vejez (SENAMA, 2015). La primera refiere a que las mujeres en promedio viven 6 años más que los hombres, mostrando un proceso de envejecimiento diferenciado por sexos, donde la esperanza de vida para las mujeres es de 83 años y 79 en el caso de los hombres. Cifras que entrega el INE (Instituto Nacional de Estadísticas, 2019), señalan que la población de 65 años y más

en 2019 llegó a 2.260.222, equivalente al 11,9% del total nacional.

La segunda tiene que ver con la noción de “cuarta edad” o el envejecimiento de la vejez, que se ha definido a partir de los 80 años de edad y que se ha configurado como etapa asociada a imaginarios sociales de fragilidad, dependencia y enfermedad. Esto significa un desplazamiento del sujeto en la estructura social y la pérdida de agencia sobre el cuerpo, la propia vida y los entornos sociales cercano (Lalive d’Epinay y Spini 2007; Gilleard y Higgs 2011, citado en Osorio; Navarrete & Briones, 2019). Es la etapa de la vida en que existe mayor probabilidad de convertirse en una persona dependiente. En Chile se estima que una de cada cinco personas mayores lo es, es decir, que necesita de ayuda para sus actividades cotidianas, y dos de cada tres mayores dependientes son mujeres (Valdivia, 2017). A medida que aumenta la edad, por ende, es mayor la probabilidad de dependencia, reflejada en que un 24% de los adultos mayores de 60 años tiene dependencia, el 50% de entre los mayores de 80 años y sobre el 60% de entre adultos mayores de 85 años presenta dependencia (Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC, 2015). Se proyecta a 2035 que la cantidad de personas mayores dependientes crecerá en más de medio millón. (Ciper, 2021)

Si bien, por un lado, se ha logrado que las personas vivan muchos más años que antes, por otro también aumentan la incidencia de patologías que tienen a la edad como un factor de riesgo fundamental; entre ellas las demencias. Esta paradoja del envejecimiento es el resultado de los avances biomédicos que han permitido prolongar la edad biológica, no siempre asegurando calidad de vidas dignas de ese envejecer.

4.2 Demencias, datos principales

La prevalencia de las demencias se da en “personas mayores de 60 años y en el caso de la enfermedad de Alzheimer –como expresión más común de la demencia- esta se va duplicando cada 5 años a partir de los 65 años, afectando a casi la mitad de los mayores de 85 años” (SENAMA, 2015). Como en otros problemas de salud, la mayor prevalencia de demencia se ubica en niveles socioculturales bajos y en población rural, los que constituyen determinantes sociales de esta condición de salud (Ministerio de Salud, 2017)

En la actualidad, existirían unos 46 millones de personas con algún tipo de demencia en el mundo, cifra que se duplicará cada 20 años. Para el año

2030 se estiman 82 millones de personas afectadas; y para el año 2050 esta cifra subiría hasta los 120 millones. (Universidad de Chile, 2021). Respecto a la demencia en Chile, datos generales muestran que el 1,1% de la población nacional (entre 200 y 300 mil personas) presenta algún tipo de demencia (en el 80% de los casos corresponde al mal de Alzheimer), donde el 92% de esas personas son adultos mayores de 60 años. (Valdivia, 2017). Se calcula que para el año 2050 existirán 500.000 casos en el país de personas viviendo con algún tipo de demencia (Universidad de Chile, 2021).

La OMS en el 2012 declaró a la demencia como una prioridad sociosanitaria instando a los gobiernos a desarrollar planes y políticas de salud pública en la materia, de tal forma de hacer frente a una enfermedad con altos costos económicos y sociales tanto a nivel público como privado. Esto es particularmente importante en el caso de Chile, país que junto a Argentina y Uruguay poseen la mayor prevalencia de éstas en la región. (Guajardo, Tijoux, & Abusleme, 2015)-

4.3 ¿Qué ocurre en Chile en relación a vejez, demencias y cuidados?

Durante los años ochenta en Chile, el problema de la vejez – así como el conjunto de otras problemáticas sociales- era asumido por medio de una política de focalización, donde no existían programas de desarrollo orientado a grupos vulnerables y los conceptos de derechos y ciudadanía estaban del todo ausentes en el debate. En los noventa se produjeron modificaciones en la política social del Estado, la cual se hizo mucho más activa en lo sectorial y en el diseño de nuevas instituciones y programas sociales.

En el año 2003 se crea e implementa el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), organismo encargado de reunir los distintos esfuerzos estatales en materia de política pública, planes y programas sociales dirigidos hacia el envejecimiento.

En el año 2012 se delineó la creación de una política Integral de Envejecimiento Positivo, la cual a mitad de camino perdió continuidad y se establecieron otros lineamientos y prioridades. Si bien Chile ha desarrollado programas de promoción y cuidado hacia las personas mayores, los esfuerzos claramente han quedado cortos.

En 2015, en el marco de la Primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la acción mundial contra la demencia, Chile suscribe su llamado para establecer la demencia como tema prioritario de la salud pública. (Ministerio de Salud, 2017).

Es recién en el año 2017, con el Plan Nacional de Demencias, cuando se establece una medida más profunda que abordase la problemática de las demencias en la vejez. Su objetivo es transformarla en una política pública que busque contribuir a disminuir el impacto de las demencias y a mejorar la atención, y la calidad de vida, de las personas con demencias y su entorno próximo, considerando los múltiples desafíos que generan la enfermedad, su complejidad y las barreras para la atención.

Ese mismo año, Chile suscribe a la Convención Interamericana de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIDHPM), cuyo objetivo es promover, proteger y asegurar el reconocimiento y el pleno goce y ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, con el fin de contribuir a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad; el cual debe ser garantizado por el Estado, interpelando a este a garantizar el cumplimiento de este derecho (Weber, 2017).

Las demencias no sólo afectan a la persona que vive con la enfermedad, sino también a quienes cuidan de ellas. En ese plano, cuidadoras(es) aparecen también como afectadas(os) “indirectamente” por las demencias, al implicar una labor con una alta carga física; psicoemocional y social. En Chile, de acuerdo a los resultados del II Estudio Nacional de Discapacidad (SENADIS, 2016), existe un total de 1.070.443 personas que cuidan de un adulto mayor en situación de discapacidad, de los cuales un 77% son cuidadoras(es) que residen en el mismo hogar. Por otro lado, del total de personas cuidadoras, un 74% corresponden a mujeres, ratificando el patrón de feminización del cuidado. No se manejan cifras de cuantos hombres cuidan a un integrante adulto mayor con demencia, si bien en la actualidad habría más hombres que participan en el cuidado en comparación a las mujeres que lo realizan. Como plantea Comas (2016) la implicación de los hombres en los trabajos de cuidado ha empezado a ser objeto de interés para las investigaciones en torno al mundo de los cuidados, pero es todavía un campo abierto y poco sistematizado.

Cabe señalar que desde 2013 hasta la fecha, se encuentra operando un proyecto financiado por Senama y la Municipalidad de Peñalolén denominado “*Kintún*”. Corresponde a una experiencia piloto en el apoyo a

personas mayores con demencia, cuyo eje es la atención realizada en un Centro Diurno a través de un trabajo multidisciplinar, incorporando además acciones como visitas domiciliarias y capacitaciones a familiares o personas de referencia, con el propósito de generar instancias de participación cotidiana que promuevan mantener la funcionalidad en las personas mayores, brindar una posibilidad de respiro a la persona cuidadora familiar y optimizar el cuidado y el apoyo brindado en el hogar. (Gajardo & Aravena, 2016). Hasta el día de hoy este proyecto sigue desarrollándose, y se transforma en una interesante propuesta que puede ir mucho más allá de un proyecto piloto y ser tomado por el Estado como un ejemplo de política pública a ejecutar a nivel nacional en materia de demencias y cuidados informales.

4.4 Realidad del cuidado informal en Chile con la pandemia de la Covid-19

La pandemia de la Covid-19 ha puesto de relieve, de forma inédita, la importancia de los cuidados para la sostenibilidad de la vida y la poca visibilidad que tiene este sector en las economías de la región, en las que se sigue considerando una externalidad y no un componente fundamental para

el desarrollo (Cepal, 2021). La crisis sanitaria en curso puso en evidencia la injusta organización social de los cuidados. Ha afectado en gran medida la provisión de servicios de cuidado y los ingresos de los hogares. Las medidas de confinamiento y distanciamiento físico han afectado de un modo particular las dinámicas de género al aumentar profundamente la carga de cuidados (Berríos, 2020).

Además, se acentúan otras desigualdades, ya que es muy difícil mantener el distanciamiento social cuando las personas infectadas habitan en viviendas que no cuentan con el suficiente espacio para proporcionar atención sanitaria y proteger a los grupos de mayor riesgo, como las personas mayores. En este nuevo escenario, en que los sistemas sanitarios están operando al máximo de sus capacidades, mucha de la atención de salud se traslada a los hogares, lo que, sin políticas de corresponsabilidad, sin duda aumenta la presión ejercida sobre el tiempo de cuidados, en particular en el caso de las mujeres. (ibid., 2020)

4.5 Algunas investigaciones en el ámbito del cuidado a nivel internacional y nacional

Un estudio realizado en Uruguay (Batthyány, Genta, Perrotta, 2013) constató - de manera cuantitativa- la fuerte presencia del “familismo” en las representaciones sociales del cuidado; el abogar por el cuidado dentro del hogar para los mayores como la situación ideal. También, dio cuenta que existe una relación directa entre el “familismo” y el nivel socioeconómico de los hogares, entendiendo la vinculación entre la experiencia vivida por quien cuida con modalidades de cuidado más cercanas.

Otra investigación, realizada en España (Mayobre, Vázquez, 2015) buscaba examinar el tipo de negociaciones intrafamiliares que llevan a que las mujeres cuiden, así como también presentar el tipo de condiciones de trabajo que rodean el cuidado familiar y su impacto en el bienestar. Los resultados señalan que son las esposas y las hijas quienes cuidan; y dentro de ellas, quienes no han sido madres o han demorado más tiempo en casarse. Además, la decisión de cuidar es un proceso complejo, donde no siempre es explícita la intención de hacerlo. Esa obligatoriedad en las mujeres obedece a prescripciones de género, posición de clase, obligaciones sociales o imperativos morales, factores que se interiorizan en la

socialización.

Otra investigación hispana (Goñi-Urrutia, 2010), mostró que las estrategias familiares protectoras son mecanismos provisionales y sometidos a un continuo proceso de ajuste y reajuste. El ejercicio de la protección familiar se enfrenta a tener que lograr un equilibrio entre la dependencia, pone continuamente a prueba la facultad del núcleo protector familiar, para acomodarse a la intensidad del cuidado, a la exigencia constante de dedicación y a su prolongación en el tiempo. Igualmente la enfrenta a la necesidad de maximizar los limitados recursos disponibles.

En Colombia, una investigación abordada desde la sociología, (Larrañaga et al, 2009) arrojó que la interiorización del rol de cuidadora en las mujeres conlleva mayor carga física, emotiva y mayor vulnerabilidad a sus efectos que en el caso de los hombres cuidadores, incluso cuando éstos se incorporan al cuidado, en tanto no desaparecen las diferencias de género ni la intensidad de cuidado. Las diferentes representaciones sociales sobre el cuidado y sus repercusiones para mujeres y hombres que lo hacen, reflejan las distintas oportunidades que tienen de utilizar mecanismos para mitigar el estrés, que explica a su vez los diferentes niveles en el impacto de su bienestar como cuidadoras(es).

Investigaciones nacionales (Valdivia, 2017) señalan que en 1 de cada 3 hogares chilenos tienen al menos un integrante adulto mayor, y por cada 100 personas en edad de proveer cuidados (entre 15 y 59 años) ya hay 60 en edad de recibirlos (personas de entre 0 y 14 y personas de 60 o más años). Muestra que una proporción importante de hogares en Chile está afectada por esta situación de decidir – considerando además sus capacidades, posibilidades y voluntades- si cuidar de ese familiar; y, por otro lado, se problematiza la situación del cuidado en tanto la población que necesita ser cuidada por otros aumenta, no así en la misma proporción que la población en condiciones de asumir ese trabajo.

4.6 Experiencias asociativas de gestión y organización social del cuidado: Cooperativas de cuidados.

En nuestra región no existen políticas públicas ni regímenes de cuidados consolidados, sino acciones incipientes y sin articulación, que no conforman una oferta clara de dispositivos para su provisión, y las pocas acciones existentes están segmentadas en su acceso. Las políticas públicas implican un campo de lucha, en el cual existen intereses diversos que se

encuentran en disputa. (Basile, 2018). Al pensar en políticas públicas el debate debe situarnos también en el plano de los derechos sociales, y con ello problematizar el rol del Estado como garante de ellos. En ese sentido, el Estado -como redistribuidor de recursos- va reproduciendo las inequidades de género con mucha frecuencia (Batthyány, 2020). Lo que ocurre es que las políticas de cuidados no son universales y más bien existe un paquete de políticas de transferencias de dinero que reproduce la división sexual del trabajo (Faur, 2014, citado en Batthyány, 2020); y además hay una ausencia de un enfoque de derechos hacia las personas cuidadoras, lo que termina incidiendo en la calidad del bienestar multidimensional de sus vidas.

El feminismo, como herramienta política de transformación, problematiza los cuidados a partir de la centralidad que tiene la sostenibilidad de la vida en las dinámicas de lo socioeconómico a nivel societal. Plantea una mirada contrahegemónica en relación al sistema capitalista, cuestionando la primacía del mercado para la satisfacción de las necesidades humanas. El cuidado es un derecho y una responsabilidad social colectiva donde el Estado, la sociedad civil y las familias cumplen un rol fundamental y son corresponsables de esta función. Sin embargo, el Estado, al no reconocer los

cuidados como un asunto en toda su amplitud y complejidad, nos transforma en una sociedad excluyente donde la precarización y feminización de este trabajo genera desigualdad de género, y también refuerza las desigualdades de clase debido a la creciente mercantilización de este derecho.” (Bottini et al, 2019, citado en Freytes, Veleda, Sosa, Bottini & Nabergoi, 2019).

Existen algunas experiencias en la práctica que han apuntado a nuevas formas de organización social del cuidado, orientadas más cerca de los derechos sociales y la corresponsabilidad. En esa línea, las Cooperativas de Cuidadoras(es) han surgido como formas innovadoras de proveer servicios de cuidados de calidad, considerando las escasas políticas públicas y a la mercantilización del acceso a él. Con este potencial, aportan a su desmercantilización y desfamiliarización, favoreciendo la equidad de género en los roles del cuidado, ampliando la oferta de servicios a más familias y usuarios(as), y optimizando en ella sus calidades de vida. (Freytes et al, 2019).

En Argentina, hasta la fecha, existen alrededor de 30 Cooperativas de

Cuidados que se han ido formando con un avance lento y escaso apoyo estatal. La difícil sostenibilidad y viabilidad responde a las dificultades de acceso al capital y a ingresos para iniciar la actividad; pocos conocimientos técnicos cooperativos y la dificultad de transformarse rápidamente en gestores(as) de su propia cooperativa, son algunos de los obstáculos que se han presentado (Bottini et al, 2019, citado en Freytes et al, 2019). Sin embargo, en investigaciones cualitativas (ibid., 2019) que han sistematizado la experiencia conjunta -y a la vez heterogénea- de estos espacios, muestran que la señal de trabajar con otras(os) plantea el desafío de aprender a participar e involucrarse en la toma de decisiones, a organizarse de manera conjunta, transitar conflictos y cimentar acuerdos. Pese a ello, también la experiencia es vivenciada desde la gratificación, los beneficios económicos y el impacto favorable en sus vidas y su trabajo al integrar la cooperativa. También reportan beneficios sociales, pues han insertado principalmente a sectores vulnerables y han construido redes de contención y apoyo para un trabajo que se realiza en solitario y con altas cargas. Por último, se observa un impacto cultural, ya que tienen acceso fluido a capacitaciones y han profundizado su formación, profesionalizando el cuidado, a la vez que el ser parte de un colectivo les ha empoderado, reconstruyendo lazos sociales de

solidaridad.

En Chile la experiencia más cercana a esto pudiera ser el proyecto Kintún comentado anteriormente. No obstante, se diferencia en que no corresponde una cooperativa de trabajos, y es el resultado de una acción conjunta entre un servicio institucional y un actor político local como un municipio. Kintún es un proyecto con fondos estatales, las cooperativas en cambio buscan ser espacios de autogestión económica entre las personas cuidadoras que la conforman.

5. Marco Teórico

En este apartado se enuncian y se profundizan en los tópicos centrales que fundamentan teóricamente el estudio. Los temas centrales que se abordan corresponden a Demencias, Dependencias y Cuidados. Se profundiza en el Cuidado de tipo Informal: las características particulares que lo diferencian de otro tipo de cuidados; la feminización de los cuidados; las repercusiones asociadas a esta labor y lo que implica el desarrollar este trabajo en familias socioeconómicamente vulneradas por el Estado. Por otro lado, se profundiza en el concepto de las Representaciones Sociales, para dar cuenta de la forma en que cuidadoras(es) están entendiendo y reproduciendo el trabajo de cuidados que realizan, ya sea por medio de sus imaginarios y/o sus prácticas.

5.1 Demencias y Dependencia.

A medida que las personas envejecen, las posibilidades de adquirir algún tipo de dependencia hacia el entorno aumentan. Esto claramente no se presenta de igual forma ni de igual manera en las personas. Sin embargo, es a partir de los 79 años en adelante -lo que se conoce como cuarta edad- que se aprecia la existencia de una mayor probabilidad de sufrir complicaciones

de salud y problemáticas vinculadas con mayores niveles de vulnerabilidad y fragilidad que limitan la funcionalidad de este grupo etario. (SENAMA, 2015).

Por otro lado, dentro de aquellas problemáticas severas de salud que aparecen con mayor probabilidad durante la cuarta edad (aunque no exclusivamente en esta etapa), son las demencias. Cumming y Benson (citado en Gómez, 2004) las definen como un síndrome adquirido, que se produce por una alteración orgánica cerebral, que compromete varias esferas de la actividad mental: lenguaje, memoria, aptitudes viso-espaciales, emoción o personalidad y cognición; mantiene la anormalidad de la conciencia y provoca una incapacidad funcional en el ámbito familiar, social y/o laboral de la persona afectada. Gómez (2004) agrega que la demencia no sólo crea cuerpos inhábiles, sino que los inciviliza, en el sentido de que pierden todo lo aprendido, el control del cuerpo, de los esfínteres, la movilidad y el comportamiento.

Las demencias no son una enfermedad, sino un síndrome, en donde diferentes enfermedades pueden causarlas. Las principales causales son neurodegenerativas, vasculares y las demencias mixtas (se conjugan lesiones de ambos tipos). La enfermedad de Alzheimer, por ejemplo,

corresponde a la demencia neurodegenerativa más común. (Trimble, 1996, citado en Guajardo, 2016)

Las demencias son una de las afecciones a la salud con uno de los más altos de grado de dependencia asociados para quienes la padecen, pero también es el entorno cercano a esa persona mayor con demencia, quienes también quedan atados a una situación de dependencia, la cual se expresa en el trabajo de cuidados que debe entregarse. (Kornfeld, Fernández, & Belloni, 2015).

El concepto de dependencia alude a la existencia de alguna discapacidad física, psíquica o intelectual, que impide a una persona realizar de manera autónoma las actividades básicas de la vida cotidiana. La noción de “situación de dependencia” se utiliza para dar cuenta de la dimensión interrelacional y dinámica que se produce cuando entran en juego las barreras culturales, económicas, sociales, físicas y otras, que limitan la vida e inserción social de una persona con algún grado de discapacidad. Al entender la dependencia desde esta perspectiva permite reconocer que las causas que le dan origen no son propias de la persona o individuales, sino que son preponderantemente sociales (Ferrer, Campos, & Monreal, 2017). Por ello, las personas de sectores socioeconómicos más vulnerables tienden

a presentar menores niveles de funcionalidad y mayor discapacidad que las de niveles socioeconómicos más altos. Esto expresa una importante desigualdad, ya que estos sectores cuentan con menos recursos para afrontar el cuidado de un miembro de la familia con una dependencia. (ibid.; 2017)

5.2 Cuidados

5.2.1 Conceptualización

El cuidar es una práctica social que ha existido desde siempre en la historia de la humanidad y de las especies, tan variada como las distintas culturas que han existido o existen. Tronto (2009, citado en Gutiérrez & Frías, 2016) lo define como aquella actividad que incluye todo lo que hacemos para conservar; continuar o reparar nuestro “mundo” de modo que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos; nuestras individualidades y nuestro entorno que procuramos entretrejer conjuntamente en una red compleja que sostiene la vida. Son aquellas actividades y prácticas que regeneran cotidiana y generacionalmente el bienestar físico y emocional de las personas en la sociedad en que vive (Rodríguez C. , 2015).

Desde la economía feminista los cuidados se entienden a partir del concepto de “economía del cuidado”, poniendo el foco especialmente en las desigualdades de género. Se triangula la relación que guardan entre sí el trabajo reproductivo, el trabajo doméstico y el aporte de las mujeres a la economía, tanto a la acumulación capitalista como a la reproducción de la vida cotidiana (Batthyány, 2020). Esta perspectiva nos muestra cómo al cuidar se está generando bienestar que debe ser reconocido y valorado desde un punto de vista económico. Por tanto, la economía del cuidado pretende integrar el análisis del cuidado en la dinámica económica y al mismo tiempo analizar el impacto que la dedicación al cuidado tiene para la vida económica de las mujeres (Rodríguez, 2015).

El cuidado es un trabajo por cuanto implica conocimientos, experiencia adquirida en años, dedicación y tiempo, siendo posible medirlo y valorarlo (Ministerio de Desarrollo Social, 2017). Engloba hacerse cargo del “cuidado material”, que implica un trabajo; además de un “cuidado económico”, que implica un costo económico, y del “cuidado psicológico”, que implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental (Krmpotic & Ieso, 2010).

Quien cuida es un ser humano, esto significa que, igualmente, se es

vulnerable y limitado. Por tanto, la acción del cuidado está limitada por las condiciones ontológicas, técnicas y humanas que posee quien lo realiza (Gómez, 2004). Troncoso (2013) agregará que el cuidado responde a las necesidades de los dependientes y garantiza su sobrevivencia biológica y social, empleando los recursos sociales, materiales, simbólicos y afectivos más adecuados para satisfacer cualquier tipo de necesidad del sujeto dependiente.

5.2.2 Cuidar se escribe en femenino: Feminización del cuidado

El género corresponde a un conjunto de prácticas; creencias; representaciones y percepciones sociales que surgen entre los integrantes de un grupo humano, en función de una simbolización de la diferencia biológica entre hombres y mujeres. Ante esta diferenciación biológica, la sociedad asigna determinadas funciones sociales o roles a cada género mediados por un proceso de construcción sociocultural de la identidad de mujeres y hombres en un contexto sociohistórico determinado; involucrando variables biológicas, psicosociales, económicas y políticas (Lamas, 2000).

Troncoso (2013) agrega que el concepto de “mujer” u “hombre” no tiene existencia antes de las relaciones sociales; no son personas sometidas a relaciones desiguales, sino efectos del poder que la desigualdad social hace posibles y donde las relaciones económicas (como una más dentro de las múltiples relaciones de poder en la sociedad) se presentan como las más fundamentales, ya que el impacto de lo económico sobre otros ámbitos y dimensiones de la vida hace que la división sexual del trabajo tenga un efecto constituyente de subjetividades e identidades: hombre provisor-protector y mujeres cuidadoras responsables de la familia, la maternidad, el cuidado, etc.

Siguiendo esto, es importante mencionar el concepto de patriarcado, entendido como un sistema de relaciones sociales sexo-políticas basadas en diferentes instituciones públicas y privadas; y en la “solidaridad” interclases e intragénero instaurado por los varones, quienes como grupo social (de manera individual y colectiva), oprimen a las mujeres también de manera individual y colectiva, y se apropian de su fuerza productiva y reproductiva; de sus cuerpos y sus productos, ya sea por medios “pacíficos” o mediante el uso de la violencia (Fontenla, 2008).

Articulándolo con el género, el concepto de cuidado debe ser entendido

como una categoría política que permite preguntar no sólo quién cuida, a quienes cuida y que costos implica, sino también las maneras en que éste se distribuye en la sociedad, apuntando directamente a las inequidades de género que están tras de él (Comas, 2016). Hablamos de feminización del cuidado cuando cultural y socialmente se acepta y se asigna un rol no productivo (o reproductivo) a un género en particular, en este caso las mujeres, quienes producto de procesos también culturales y sociales, asumen ese tipo de roles como un deber natural o propio de su género, en razón de su sexo biológico (González, 2019). La invisibilización de quienes son personas cuidadoras comienza precisamente al asignar el rol de cuidados al contexto sociocultural de mujeres y hombres sobre sus actitudes y conductas (Vaquiro & Stiepovich, 2010).

Federici (2018) complementa que la familia es la institucionalización del trabajo no remunerado para las mujeres; de la dependencia salarial de los hombres, y, por ende, de la institucionalización de la desigual división de poder que ha disciplinado la vida de mujeres y hombres; donde el hecho de que el trabajo reproductivo (doméstico y de cuidados) no sea asalariado le ha otorgado a esta condición socialmente impuesta, una apariencia de naturalidad o “feminidad”.

Entender que el trabajo de cuidados ha sido históricamente un pilar clave que sostiene parte fundamental de la división sexual del trabajo de las sociedades, vinculado social y culturalmente como una actividad de *lo femenino*; permite entenderlo como un trabajo con una “*doble presencia femenina*” (Moreno et al., 2010) en tanto la mayor participación social en el ámbito de lo público para las mujeres, especialmente en el empleo, no ha menguado su protagonismo, casi exclusivo, en el trabajo doméstico y de los cuidados. Esto es uno de los nudos centrales de la desigualdad social en América Latina, no sólo porque atenta contra los derechos humanos de las mujeres y su autonomía; sino que también producen una serie de ineficiencias económicas y sociales con externalidades negativas para el conjunto de la sociedad; y profundiza la vulneración de derechos de quienes cuidan y quienes reciben los cuidados (CEPAL, 2021).

5.2.3 Cuidados informales

El trabajo de cuidados en el que nos centramos en la investigación es el denominado cuidado informal, entendido según Troncoso (2013) como el que es brindado por parientes, amigos o vecinos; y donde este conjunto

difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño; por no ser remunerado económicamente, por existir afectividad en la relación de cuidado y por realizarlo no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta duración.

Gómez (2007) agrega que a la vez existe un sentido de obligación en él; cierta interdependencia y reciprocidad en el lazo hacia quien se cuida, pero también relaciones de poder, procesos de imposición hacia quien asume el cuidado, adquiriendo un compromiso moral. Las relaciones afectivas y el sentido de cierta obligatoriedad son en cierto modo el soporte de todo el proceso del cuidado otorgado.

Desde el feminismo se critica la asociación esencialista que establece que existe una “ética del cuidado” particularmente desarrollada en las mujeres como práctica y un sistema de disposiciones, pensamientos y conductas propias de una identidad moral de género femenino. (Guajardo, Tijoux, & Abusleme, 2015). Tronto (2002, citado en Troncoso, 2013,) defiende la existencia de una ética universal del cuidado, la cual no debe sesgarse por el género. Significa que la provisión y el recibir cuidados pasan a ser componentes universales de las relaciones humanas y no sólo exclusividad de las mujeres.

De cualquier modo, la experiencia del cuidado implica un trabajo emocional, el cual representa una experiencia confusa, contradictoria y con ambivalencias vividas por quien lo asume (Molinier & Arango, 2014). Esto en el sentido de si es percibido como una obligación moral que enriquece la práctica del cuidar, o si también tiene que ver con imposiciones sociales y de la propia conciencia, teniendo que debatirse con otras preferencias y sentimientos personales. Esa ambivalencia se produce porque al cumplir con el deber moral del cuidado, a la vez se limita las posibilidades de aspirar a desarrollar una vida personal y profesional propia. (Troncoso, 2013).

Una de las dimensiones del cuidado en que más se expresa el trabajo emocional, con presencia de situaciones ansiogénicas para quienes lo realizan corresponde a la dimensión de la intimidad, es decir la confrontación, aislada y sin descanso, con el cuerpo de la persona mayor y sus desechos, con los universos complejos de la demencia y otros tantos elementos que despiertan miedo y un estigmatizante rechazo social (Borgeaud, 2016). Son aquellas prácticas del cuidado que implican hacer el “trabajo sucio” (Hugues, 2019, *ibid.*, 2016), lo físicamente repugnante o simbólicamente humillante. El modelo de cuidado informal descansa

centralmente en las familias, y en ello no sólo debe considerarse críticamente el rol del Estado hacia este tema, sino también la ineficacia en poder tratar de configurar nuevos modelos de cuidados que no estén centrados en ellas como “potenciales agentes del cuidado”; y en su interior a las mujeres, como principales implicadas en ese modelo de cuidados (Miranda, 2015). Este régimen familista de cuidado en el hogar representaría, por un lado, una liberación de recursos institucionales de salud; y por otra, un desplazamiento del trabajo y responsabilidades ligadas a la salud hacia los familiares, quienes deben hacerse cargo de la casi totalidad de los cuidados, sobre todo en contextos de familias precarizadas (Guajardo, Tijoux & Abusleme, 2015). Desde la perspectiva de género, el cuidado es uno de los derechos de la ciudadanía social que provoca más resistencias a su desfamiliarización y por lo tanto desfeminización (Torns, 2015).

Este vínculo naturalizado entre familia y cuidados genera dificultades para que pueda ser asumido como un derecho social garantizado. Implicaría, en clave feminista, poder recibirlos en distintas circunstancias y momentos del ciclo vital, sin que esté determinado por la lógica del mercado, la disponibilidad de ingresos y la presencia de lazos afectivos. Además,

implicaría el derecho de decidir si se desea cuidar o no, superando el aspecto obligatorio y sin posibilidad de elección con el que cuenta hasta hoy. Finalmente, el derecho a condiciones laborales dignas, valorizando social y económicamente la tarea del cuidado como componente básico del bienestar social (Pautassi, 2010)

5.2.4 Repercusiones del trabajo de cuidado informal en la vida de cuidadoras(es)

La realización del trabajo de cuidados es una actividad particularmente intensa y altamente estresante, asociado a las características propias de cuidar a una persona mayor aquejada por una demencia. Es un trabajo que se prolonga en el tiempo y va aumentando en número y complejidad las tareas del rol asumido a medida que progresa el síndrome. Por tanto, la demencia no sólo afecta a la persona enferma, sino también cuidadoras(es) y el entorno familiar que convive.

En ese sentido, la situación de cuidado puede generar sobrecargas físicas; emocionales y económicas. Todas ellas afectan además las actividades sociales y de ocio. A los efectos psicosociales; económicos y personales

derivados de la sobrecarga del cuidado se les denomina síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador (Junquero & Navajas; 2021). Básicamente junto al desgaste físico, emocional y mental; puede ir acompañado de un cambio en la actitud, pasando de mostrarse una persona positiva y afectuosa a una persona negativa e indiferente.³

Si lo llevamos al escenario actual, la pandemia ha debilitado las sociedades y ha profundizado las problemática sanitarias y socioeconómicas; poniendo a las personas en situación de dependencia y sus cuidadoras(es) en un escenario de mayor vulneración y complejidad (Asociación Yo Cuido, 2020). Las limitaciones al desplazamiento y las medidas de distanciamiento social implementadas para reducir la propagación de contagios han impactado sobre las condiciones socioeconómicas de la población, particularmente los adultos mayores. Por ejemplo, propiciando un avance en el deterioro de la demencia producto del confinamiento (Junquero & Navajas; 2021); o bien aumentando la intensidad de la carga del cuidado (Power, 2020), lo cual es directamente proporcional al avance de la enfermedad, o bien, por el sobreesfuerzo de extremar las medidas sanitarias

³ Perder las ganas de hacer actividades junto a otras personas; dificultad para comprometerse; dejar de interesarse por lo que antes sí lo era; no tener tiempo personal; sentimientos negativos hacia quien se cuida; irritabilidad; ansiedad; agotamiento; empeoramiento salud física; sensación de imprescindibilidad de cuidar. Son expresiones del *síndrome del Burnout* o sobrecarga del cuidador(ora).

tanto para la persona cuidadora como para quien se cuida.

5.2.5 Representaciones Sociales del Cuidado Informal

Las representaciones sociales si bien es un concepto que tiene una mayor implicancia en el plano de la Psicología Social para comprender los sentidos con que las personas entienden y significan su realidad cotidiana, también es un puente que conecta la vida psíquica de las personas con las relaciones sociales en su entorno. Considerando esto, Araya Umaña (2002, citado en Batthyány, Genta & Perrotta, 2013) entienden las representaciones sociales como:

“Sistemas cognitivos en los que se reconocen la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación positiva o negativa de las actitudes. Son principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la conciencia colectiva, la que rige normativamente, en tanto instituye los límites y posibilidades de las formas en que mujeres y hombres actúan en el mundo” (p.155)

Desde la sociología de Bourdieu se plantea que existe una correlación e interdependencia entre las dos estructuras de objetividad que conforman la

realidad social, superando la falsa dicotomía estructura/agencia. Estas corresponden a las divisiones objetivas del mundo, por un lado - relacionadas con la posición ocupada por el agente dentro del espacio o estructura social de primer orden; con lo que dispone en función de esta posición ocupada y con las estrategias que moviliza; y las visiones y divisiones subjetivas que los(as) agentes sociales hacen de ella por otro (Piñero, 2008). En esta versión subjetivada de la estructura objetiva de primer orden es donde se expresa el habitus; entendido como un sistema simbólico de clasificación; de esquemas mentales y corporales que son la matriz simbólica de las prácticas; conductas; pensamientos; sentimientos y juicios de las personas o agentes sociales (Bourdieu & Wacquant, 1995, pág. 68)

Por otro lado, Martorell (2009) agrega que las representaciones sociales intervienen en la difusión y asimilación de conocimiento, el desarrollo individual y colectivo, la definición de identidades personales y sociales, (...), guiándonos en las formas en que nombramos, definimos e interpretamos los diferentes aspectos de nuestra realidad, al mismo tiempo que ésta nos va construyendo.

Las representaciones sociales se conforman en tanto pensamiento

constituido (se dota de significado a la realidad) y pensamiento constituyente (se contribuye a elaborar la realidad) (Ibáñez, 1994). En ese sentido, las representaciones sociales son formas de conocimientos contruidos en contextos específicos, a la par que también le dan significado e interpretación a la realidad social. Siendo así, las representaciones sociales aportan a la matriz simbólica del habitus. Proporcionan al agente los códigos de construcción de la realidad social, otorgándole un significado, y así, contribuyen a la reproducción de relaciones sociales (Piñero, 2008)

En el caso del trabajo de cuidados, considerando que es una actividad construida socioculturalmente como de responsabilidad femenina, la importancia de las representaciones sociales radica en hacer visible los esquemas mentales; es decir creencias, valores y fundamentos ideológicos que mujeres y hombres construyen sobre el cuidado en base a diferencias biológicas y sociales.

5.2.6 Cuidado informal y condiciones socioeconómicas.

Cuidadoras(es) informales que tienen bajo nivel socioeconómico cuentan con un menor número de herramientas disponibles, una mayor carga y un

menor acceso a información y a recursos públicos (Troncoso, 2013). Arriagada (2008) complementa que las enormes desigualdades sociales en Latinoamérica están estrechamente vinculadas con la provisión desigual de cuidado familiar y social conformando un verdadero círculo vicioso. Desde la perspectiva de la feminización del cuidado, discusiones muestran que existe un empobrecimiento a causa de éste. Las mujeres cuidadoras experimenten una reducción significativa de su capital económico a lo largo de su vida; por ende, las coloca en una situación de vulnerabilidad y dependencia económica de terceros (Robles, 2013).

En mujeres cuidadoras, y más aún dentro de familias precarizadas, la situación resulta más problemática. Las posibilidades de adquirir capitales de la sociedad resultan más difíciles que para los hombres, obedeciendo a las desigualdades de acceso y oportunidades que la sociedad patriarcal impone sobre el género femenino, dificultando aún más la provisión del cuidado. Es decir, no sólo la condición de clase es la limitante, sino también, la de género restringe las posibilidades del cuidado, y con ello las representaciones sociales del cuidado también se ven permeadas por estos factores condicionantes, toda vez que determinan las maneras en que vinculan sus prácticas del cuidado con su entorno social, y en definitiva

como entienden y reproducen su realidad cotidiana. La intersección de estos sistemas de opresión entrelazados (como el género o la clase) generan situaciones de discriminación complejas que se mantienen y se reproducen socialmente a distinto nivel. La perspectiva analítica y metodológica que nos invita a reflexionar de esta manera sobre la realidad social es la interseccionalidad (Barbera, 2017), que plantea abordar la posición individual de las personas como un conjunto inextricable; como un lugar de subjetivación, poder y privilegio que cambia dinámicamente a lo largo del tiempo y en los distintos contextos sociopolíticos en relación con las diferentes estructuras sociales y representaciones discursivas que conforman las relaciones sociales. (ibid., 2017)

Si bien la condición económica de origen de las familias es la que determina mayormente el cuidado que se brinda (sus prácticas), las representaciones sociales y las repercusiones que conlleva; también operan otros factores importantes. Por ejemplo, la existencia de redes sociales de apoyo, las valoraciones subjetivas sobre el trabajo de cuidado o la vejez, las motivaciones y situaciones ancladas en el historial biográfico de cuidadoras(es) que llevan a que cumplan ese rol, etc. (Guajardo, Tijoux, & Abusleme, 2015).

6. Definiciones conceptuales

A continuación, se presentan las definiciones de los principales conceptos que son utilizados en esta investigación, los cuales se derivan de la discusión teórica previa.

a) Dependencia: Es el proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corpóreo, psíquico o intelectual de una persona como consecuencia de una enfermedad o accidente, conllevando una limitación de la actividad, la cual si no se compensa con la adaptación al entorno conlleva una dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana (Troncoso, 2013). La definición de situación de dependencia se realiza en base a saber si la persona cuidada recibe ayuda de un tercero para la realización de 9 actividades tanto básicas como instrumentales de la vida diaria, y con qué frecuencias la recibe. Se estipula que una persona que padece demencia, de por sí es una persona en situación de dependencia severa (SENADIS, 2017)

b) Demencia: Síndrome clínico de deterioro cognitivo adquirido, cuyos pilares fundamentales son los trastornos cognitivos, conductuales y un impacto relevante en la funcionalidad o capacidad de llevar a cabo las actividades diarias que se solía realizar, cuya causa en la vejez en un 80% o más de los casos es la enfermedad de Alzheimer. Es una situación de salud que incrementa su frecuencia de manera acelerada y que tiene un alto impacto individual y social (Gajardo & Mosalves, 2013).

c) Cuidados: El cuidado refiere al conjunto de actividades, procesos y relaciones orientadas a proporcionar bienestar material, fisiológico, psicológico, cognitivo y emocional a personas con dependencia, necesarias para el mantenimiento y reproducción de la vida (Guajardo, Tijoux, & Abusleme, 2015). Es decir, entender el cuidado en su dimensión material y económica (en cuanto a la generación de ingresos para su realización); el cuidado en su dimensión psicoemocional o cognitiva; y el cuidado en su dimensión social. (Krmpotic & Ieso, 2010). El cuidado informal forma parte de un tipo de trabajo de cuidados desplegado. Es una actividad

mayoritariamente femenina brindado por familiares o personas cercanas, realizado en el terreno de lo doméstico, por ende, invisibilizado socialmente. Estas difusas redes suelen caracterizarse por su reducido tamaño, por realizarlo no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración; por existir relaciones de afectividad y de parentesco en la relación de cuidado (Troncoso, 2013). La familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Eguiguren, 2004).

La realización del trabajo de cuidados sobre una persona con demencia es una actividad particularmente intensa y altamente estresante, asociado a las características propias de la demencia. Es un trabajo que se prolonga en el tiempo y va aumentando en número y complejidad las tareas del rol asumido a medida que progresa el síndrome.

d) Feminización del cuidado: Proceso histórico socioculturalmente construido en que se ha aceptado y asignado un rol no productivo (o reproductivo) al género femenino, quienes, producto de procesos culturales y sociales, asumen este tipo de roles como un deber natural del género, en razón de su sexo biológico (González, 2019).

e) Cuidadoras(es): En la investigación, se trabaja con familias socioeconómicamente vulneradas de la Región Metropolitana, Dentro de ellas, se consideran como cuidadoras(es) de una persona mayor aquejada de demencia, al familiar que convive en el mismo hogar y que resulta ser el(la) responsable principal de mantener su bienestar físico, material, psicológico y social (cuidador/ora principal). Para ello, debe llevar al menos un año desarrollando las labores del cuidado. Además, no recibe ningún tipo de remuneración por este trabajo ni una formación profesional en el ámbito de los cuidados domiciliarios. La persona cuidadora(or) si bien asume las principales responsabilidades y repercusiones del rol, dedicándoles la gran parte del día, no excluye que pueda recibir apoyos de otros familiares que

convivan en el hogar, los cuales son secundarios o auxiliares (cuidador/ora secundaria).

f) Representaciones sociales del cuidado: Corresponden a una manera de interpretar y construir la realidad cotidiana; una forma de conocimiento social y, correlativamente, una actividad mental desplegada por individuos y grupos a fin de fijar su posición en relación con situaciones, acontecimientos, objetos y comunicaciones que les conciernen. Es el punto de intersección de lo psicológico y lo social (Jodelet, 1989, citado en Chardon, 2008). Estructuran la relación de los sujetos con la realidad del cuidado a través de una determinada manera de designarla, orientando los modos de acción de éste y moldeando las experiencias con significados.

g) Familias socioeconómicamente vulneradas: Corresponden a aquellas familias que se ubican en el tramo de menores ingresos o de mayor vulnerabilidad social. En Chile ese tramo agrupa a los hogares

clasificados en el 60% de menores ingresos⁴. El estatus socioeconómico, la clase social y el nivel cultural tienen una compleja relación con el proceso de cuidado, pues cuidadores y personas con dependencia, que tienen bajo nivel socioeconómico, cuentan con un menor número de recursos disponibles, una mayor carga, menor acceso a información y a recursos públicos (Troncoso, 2013).

⁴ Datos oficiales de “Chile Crece Contigo” consultadas al 27 Agosto 2021 (<http://www.crececontigo.gob.cl/faqs/como-saber-si-pertenezco-al-60-o-40-de-familias-mas-vulnerables/>)

7. Marco Metodológico

7.1 Tipo de Investigación

Se realizó un estudio cualitativo, de carácter exploratorio, descriptivo e interpretativo. Como señala Jiménez-Domínguez (2000, citado en Salgado, 2007) la metodología cualitativa parte del supuesto de que el mundo social está construido de significados y símbolos, donde la intersubjetividad es el punto de partida para captar reflexivamente las representaciones sociales.

La investigación consideró importante además el poder acompañar este proceso de construcción de significados en torno al cuidado (prácticas, representaciones y repercusiones), pudiéndolo situar en el contexto en que se producen. Es decir, establecer “un diálogo” con la reconstrucción del pasado biográfico de cuidadoras(es) para entender sus situaciones en el presente y las formas en que significan y reproducen el cuidado, mostrando así las trayectorias que les han llevado a asumir el rol señalado.

Dado que el cuidado comprende una realidad social y emocionalmente compleja de abordar, se optó por una estrategia cualitativa. Strauss y Corbin y (2002) señalan que la metodología cualitativa se puede usar para obtener

detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones, difíciles, pero no imposibles de aprehender, por otras maneras de investigar la realidad social.

7.2 Técnica de producción de la información

Se utilizó la entrevista semiestructurada como técnica de producción de la información. Por medio de ella se logró una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema entre entrevistador y entrevistado/a (Sampieri, Collado, & Lucio, 2010). El que sea semiestructurada implicó que, en base a una guía de preguntas iniciales se introdujeron preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados, durante la entrevista.

La pauta de entrevista fue construida considerando las dimensiones de análisis que se encuentran en el anexo 11.1. La pauta de entrevista se presenta en el anexo 11.2. En cuanto a su duración, la entrevista estipulaba ser realizada en un tiempo promedio de 1 hora. Sin embargo, fue un criterio flexible, pues en algunos casos ésta se extendió más del tiempo, cuestión asociada a las ganas de las personas entrevistadas de contar su realidad y

desahogar en gran medida aquello que no conversan con nadie o muy pocos(as). Cuando la conversación tendía a distanciarse un poco de lo referido propiamente a la investigación, de manera respetuosa se volvía a reorientar.

7.3 Universo y Muestra

Universo

El universo de la investigación correspondió a cuidadoras(es) familiares que realizan un trabajo de cuidados hacia un integrante adulto mayor que padece demencia dentro de contextos de familias socioeconómicamente vulneradas, dentro de la Región Metropolitana.

Muestra

La unidad de análisis e información correspondió a cuidadoras y cuidadores de un integrante adulto mayor con demencia en familias socioeconómicamente vulneradas de la Región Metropolitana. Considerando que el tiempo que se lleve cuidando es un antecedente que

puede incidir sobre las estrategias, representaciones sociales y repercusiones del trabajo de cuidados, es que se tomó como criterio que llevasen al menos un año cuidando al familiar afectado(a).

La investigación consideró una muestra de 8 personas cuidadoras para entrevistar⁵. De ellas 5 fueron mujeres y 3 son hombres. Todas(os) cuidaban a un familiar adulto mayor con demencia, correspondientes a familias dentro del 60% más vulnerable del país. Para poder determinar que correspondiesen a este tramo de vulnerabilidad social cabe señalar, en primera instancia, que 6 de las 8 personas entrevistadas viven en hogares ubicados en comunas con índices de calidad de vida urbano bajo (Orellana et al., 2021)⁶. Las otras 2 personas viven en comunas más heterogéneas, situadas en un índice de calidad de vida urbano alto, pero que sin embargo reciben aportes estatales en materia de previsión social, los cuales tienen como uno de sus requisitos de asignación, el integrar un grupo familiar perteneciente al 60% más pobre de la población, información entregada por el Registro Social de Hogares (RSH), entre otras fuentes gubernamentales

⁵ Inicialmente se consideró entrevistar a dos personas más, pero las personas cuidadas fallecieron un poco antes de empezar a realizar el trabajo de campo. Allí se esperaba contar con una mujer y un hombre que realizaban cuidados. La muerte es un elemento presente en la investigación, pues con el correr de los meses, y luego de las entrevistas, otras dos personas mayores cuidadas fallecieron.

⁶ El ICVU es un instrumento de análisis -representativo de todas las comunas del país- que se construye en base a un conjunto de indicadores distribuidos en 6 dimensiones: Vivienda y entorno; Salud y medio ambiente; Condiciones socioculturales; Condiciones laborales; Conectividad y movilidad; Ambiente de negocios.

(ChileAtiende, 2021). Por otro lado, todas son familias inscritas en los Servicios de Atención Primaria de Salud (CESFAM) y que reciben apoyo por parte del Programa de Cuidados Domiciliarios en algunos casos, en que además de la demencia, la persona mayor se encuentra postrada. En la mitad de las familias cuidadoras se presenta esta situación en que reciben este apoyo, el cual también tiene como uno de sus requisitos pertenecer al 60% de mayor vulnerabilidad social del RSH. (ibid., 2021)

Para poder construir la muestra hubo que realizar varios pasos previos de autorización institucional que se señalan brevemente:

En primer lugar, a mediados de 2019 se tomó contacto (de manera online) con la Subdirectora del Departamento de Salud de la Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, presentándome y poniéndola en conocimiento de mi investigación y el interés de trabajar con personas cuidadoras familiares de un adulto mayor con demencia en contextos de familias socioeconómicamente vulneradas. Me señala que debo adjuntar una serie de documentos⁷ para que puedan ser revisados por el Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Sur y la Dirección de uno de los Cesfam de la comuna, al cual había tenido acercamientos previamente de manera

⁷ Esos documentos solicitados fueron: Carnet de Identidad, Informe de Aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Chile, Carta tipo Autorización Cesfam, Documento de Consentimiento Informado.

informal y de forma presencial. Breve tiempo después me informa (vía correo electrónico) que mi investigación ha sido revisada (en cuanto a sus objetivos y los documentos enviados), que resulta pertinente al trabajo de sus centros de salud, y que dado que no implica el uso de tiempo del Cesfam ni de los equipos de trabajo, y que “no contiene información sensible de la salud de sus usuarios”⁸ se autoriza mi solicitud, pues “no requiere pasar por el comité de ética del servicio de salud ya que dispongo de autorización del Comité de Ética de la Universidad de Chile y mi investigación es del área social”⁹

A inicios de 2020, con la aprobación del Departamento de Salud de la Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, retomo contacto presencial con el Cesfam¹⁰ que había tenido acercamientos previos para contarles las últimas noticias. Ante la aprobación de la investigación, la Directora del Servicio me hace tomar contacto con la profesional encargada del Departamento de Postrados del Cesfam, del cual forman parte (como usuarios) personas cuidadas que tienen algún tipo de demencia u otro tipo de patología asociada a una condición de postramiento. En esas conversaciones,

⁸ Palabras textuales del correo que me fue enviado

⁹ Palabras textuales del correo que me fue enviado

¹⁰ A mediados de 2018 me había acercado inicialmente a este Cesfam para hacerles saber mis intereses. Si el contacto es retomado a mediados de 2019 es porque no pude realizar el levantamiento de información durante este tiempo por temas de práctica profesional y otras complicaciones personales.

producidas de buena fe y en buenos términos, me hacen llegar un listado Excel con personas usuarias del Programa de Postrados, en el que entre otras cosas se señala la patología que padecen, las personas que offician como sus cuidadoras(es) y las direcciones particulares de sus hogares¹¹. Con esta información, por mis propios medios fui acercándome a los hogares cuidadores para informarles de mi visita y preguntarles su deseo o no de participar del estudio.

Al momento de contactarles, las respuestas fueron variadas, pero en su mayoría favorables a participar de manera desinteresada en el estudio. En un par de casos, con hombres cuidadores, se negaron a participar en tanto temían que fuese información entregada a algún ente institucional que les hiciese perder algún beneficio social. Pese a que se les recalcó que ese no era el objetivo, de todas formas, no accedieron a participar, cuestión entendible sin duda.

En el caso de las personas entrevistadas que no corresponden a esta comuna, el acercamiento hacia ellos(as) fue por el mecanismo de muestreo “bola de nieve”; es decir, mediante la localización de una primera persona

¹¹ Dado que se me entregó información privada (nombres y direcciones), tomé todos los resguardos necesarios para que ninguna otra persona tuviera acceso al archivo. Además, eliminé el archivo una vez concluida la Memoria.

se le pide a ésta que de otros nombres de participantes potenciales que cumplan con las características de la muestra, y a éstos a su vez se le piden también otros nombres de posibles participantes del estudio (Mella, 2000). En este caso, sólo se llegó hasta el primero paso el mecanismo de bola de nieve, ya que la primera persona que le da inicio es la madre del investigador, quien, sin ser cuidadora informal, y más bien por las redes de contacto y confianza de personas con quienes trabaja en la atención primaria de salud, tenía conocimiento de otras personas cuidadoras. Allí mi labor fue acercarme hacia estos hogares de forma personal, transparentar mis motivaciones investigativas y preguntarles si deseaban participar del estudio.

En el caso de otro entrevistado, su realidad como cuidador es conocida por el investigador por medio de conversaciones informales que se tenían con él en otros ámbitos de la vida. Su motivación de participar en la investigación fue espontánea, por lo que al preguntar si deseaba ser entrevistado, accedió sin ningún inconveniente.

Señalado todo lo anterior, la muestra quedó conformada de la siguiente

manera, separando por género y edad¹² de las personas cuidadoras (Tabla 1)

Tabla 1: Personas entrevistada según género y edad

Género	Edad		Total
	40-59 años	60 y más	
Hombres	2	1	3
Mujeres	2	3	5
Total	4	4	8

7.4 Plan de Análisis

En la investigación se utilizaron las técnicas de codificación de la Teoría Fundamentada, modelo de análisis que intenta crear categorías teóricas a partir de los datos y analizar las relaciones relevantes que hay entre ellas, (Benjumea, 2006), y especialmente a partir de las acciones, interacciones y procesos sociales que acontecen entre las personas (Paz, 2003, citado en Campo & Labarca, 2009). Este enfoque se basa en cuatro pasos diferenciados claramente: codificación abierta de los datos o información, codificación axial de la información, codificación selectiva y delimitación de la teoría emergente (ibid., 2009). Para el análisis sólo se utilizaron los dos primeros pasos.

¹² La edad es señalada en la tabla para ordenar la distribución de la muestra solamente, pero no es un criterio previo mediante el cual se elaboró el instrumento. El único criterio de selección muestral fue el género de la persona cuidadora; que llevase al menos un año desarrollando el cuidado y que perteneciesen a familias socioeconómicamente vulneradas.

El primero paso fue la Codificación Abierta, proceso analítico por medio del cual se identificaron los conceptos y se descubrieron en los datos sus propiedades y dimensiones (Strauss & Corbin, 2002). Es la organización inicial de los datos que permita ir colocando la información producida en códigos creados a partir de un proceso de codificación.

Posterior a ello, se crearon categorías conceptuales (conjunto de datos conceptualmente similares) a partir de estos discursos codificados, que permitieron ir agrupándolos en conceptualizaciones más abstractas y generales sobre el cuidado. Este paso fue la Codificación Axial, el acto de relacionar categorías a subcategorías (códigos creados en el primero paso) siguiendo las líneas de sus propiedades y dimensiones, y de mirar cómo se entrecruzan y vinculan. Es un proceso que relaciona las categorías a sus subcategorías (los códigos) y a otras categorías, con el objetivo de formar unas explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos (ibid., 2002). Estos pasos permitieron identificar los principales componentes representacionales (categorías principales), ordenarlos y jerarquizarlos en función de los objetivos de investigación y así filtrar aquellos elementos discursivos que escapen a los fines investigativos, o caso contrario, mantenerlos si es que aportan.

Para realizar el proceso de codificación se usó el software Atlas Ti, programa computacional idóneo para investigaciones con metodologías cualitativas, el cual permitió construir códigos y categorías a partir de los discursos obtenidos en las entrevistas, y que permitió derivar en responder a los objetivos de la investigación.

7.5 Consideraciones éticas

Es importante señalar que el estudio fue aprobado previamente por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile¹³ (Ver Anexos). Dado que la investigación indagó en aspectos personales y familiares de cuidadoras(es) de un integrante mayor que padezca demencia, el adentrarse en temáticas complejas de abordar, obligó a ser consciente y aplicar criterios éticos fundamentales en relación a las decisiones sobre el diseño de la investigación y su implementación. Si el estudio generaba en cuidadoras(es) alguna molestia o resquemor –situación totalmente comprensible- se debía poner pausa a ésta y retomarse en el momento más idóneo, si es que era posible. Para ello se utilizó un Protocolo

¹³ Los objetivos específicos que se señalan en el Informe de Evaluación del Comité de Ética no son exactamente iguales que los que aparecen en este estudio. Dado que la investigación cualitativa corresponde a un diseño de investigación emergente, era posible que ocurriesen estos cambios durante el proceso.

de Contención Emocional¹⁴, herramienta metodológica para mantener la ética junto a la persona con quien se está investigando. Fue un instrumento dirigido y pensado hacia situaciones en que se pudiera generar una desestabilización emocional. Cabe señalar que no fue necesaria su aplicación en ninguna de las entrevistas, incluso más bien se realizaron en un ambiente en que la persona entrevistada se sintió cómoda y agradecida de poder entregar sus opiniones y experiencias.

Para realizar las entrevistas, previamente se le entregó un Documento de Consentimiento Informado¹⁵ a cuidadoras(es) que participaron de la investigación, de tal manera que su involucramiento fuese totalmente libre, sin presiones y con la mayor claridad posible, comentándoles detalladamente el carácter de la investigación, sus objetivos y limitaciones éticas.

Cabe señalar que, en uno de los casos, una de las personas entrevistadas no sabía leer ni escribir. Para poder informarle del contenido del consentimiento se procuró, primero, leerle (con total calma) el documento para saber si deseaba participar del estudio. Pese a sus complicaciones para escribir la cuidadora “firmó” el documento a su manera (con un símbolo)

¹⁴ Se encuentra en el apartado Anexos

¹⁵ Se encuentra en el apartado Anexos

para dejar respaldo de su participación voluntaria, la cual en todo momento fue proactiva de participar del estudio. De todas formas, para que existiese un respaldo mayor, el consentimiento también le fue leído a una integrante familiar del hogar que posteriormente llegó al hogar. Todas las firmas de los consentimientos informados, incluyendo la de este caso, se encuentran en poder del investigador en caso de ser requeridas.

7.6 Consideraciones sociosanitarias

Las entrevistas fueron realizadas entre octubre de 2020 y febrero de 2021, en pleno proceso de la pandemia de la Covid-19 en el país, situación que perdura. Dado que la investigación trabajó con personas cuidadoras que se relacionan con familiares adultos mayores, se requirieron mayores resguardos de distanciamiento físico para evitar situaciones de contagio. Ante lo mismo, cada entrevistada(o) fue previamente consultada(o) si es que se deseaba participar en ella; y de ser la respuesta positiva se confirmaba el encuentro para otro día. Todas las entrevistas fueron realizadas en el hogar de las personas cuidadoras (por decisión de ellos/as); respetando las normativas sanitarias del distanciamiento físico; el uso de mascarillas (incluso de protectores faciales en algunos casos por parte del

investigador y personas cuidadoras¹⁶) y la aplicación de alcohol gel. Todas las entrevistas fueron realizadas por el autor del estudio.

8. Resultados

8.1 Caracterización de cuidadoras/es y personas cuidadas.

En este apartado se caracteriza a las personas entrevistadas en base a sus propios relatos de vida, a fin de poder contextualizar la posición social desde la que están hablando sobre el trabajo de cuidados en sus vidas. Como se señaló, la muestra correspondió a 8 personas cuidadoras. Los nombres asociados a sus discursos han sido modificados para resguardar su privacidad.

¹⁶ En el caso de otras cuidadoras/es no encontraron necesaria la utilización de los protectores.

Tabla 2: Caracterización de cuidadoras(es)

Nombre	Estado conyugal	Escolaridad	Profesión o actividad actual¹⁷	Composición del hogar¹⁸	Relación de parentesco con la persona que cuida
	Casada	Enseñanza Básica	Dueña de casa ¹⁹	2 personas	Esposa
Hortensia, 76 años	Soltera	Estudios Superiores	Naturópata ²⁰	5 personas	Hermana
Rosa, 87 años	Casada	Analfabeta	Dueña de casa	2 personas	Esposa
Felicia, 46 años	Separada	Estudios Técnicos	Podología y aseo	6 personas	Nieta
Doris, 42 años	Soltera	Estudios Técnicos Incompletos ²¹	Dueña de casa	3 personas	Hija
Gilberto, 63 años	Casado	Enseñanza Básica	Cesante	4 personas	Esposo
Aníbal, 74 años	Soltero	Estudios Superiores	Cesante	2 personas	Hijo
Amadeo, 57 años	Soltero	Estudios Técnicos Incompletos	Cesante	2 personas	Hijo

¹⁷ Quienes se encuentran trabajando remuneradamente, a la par desarrollan las labores del cuidado informal. Para ello, se apoyan en el cuidado secundario de algún familiar que pueda “suplirles” mientras se encuentran fuera del hogar trabajando. Lo que no quita el rol que poseen de ser las personas responsables del cuidado principal. Las demás mujeres lo hacen como cuidadoras exclusivas, al igual que los cuidadores que se encontraban cesantes al momento de la entrevista, dada las repercusiones de la pandemia. Esto ha llevado a que se intensifiquen sus roles como responsables principales de proveer bienestar en el cuidado

¹⁸ Incluyendo a la persona cuidada. En las mujeres cuidadoras sus hogares están conformados por 2 personas (en el caso de las dos mujeres casadas, pertenecientes a la cuarta edad); 3 personas (incluyendo al marido de la persona cuidada en el caso de una de las mujeres solteras, cercana a los 40 años); 5 personas (incluyendo un hermano de la cuidadora, una sobrina y su pareja en el caso de la otra cuidadora soltera y cercana a la cuarta edad) y 6 personas (en el caso de la cuidadora separada, quien además vive con su otra hija cuidadora de apoyo; dos hijos adolescentes y una nieta). El cuidador casado habita junto con otras 4 personas (la esposa cuidada; un hijo y su pareja; y un nieto). En el caso de los otros dos cuidadores viven con sus madres solos en el hogar.

¹⁹ Se desempeñó como trabajadora de casa particular en el sector alto de Santiago

²⁰ Se desempeñó como profesora de educación básica.

²¹ No pudo terminarlos por tener que asumir el rol de cuidadora de su madre

La investigación si bien se centró en las prácticas, representaciones sociales y las repercusiones que cuidadoras(es) tienen sobre rol desempeñado, no hay que dejar de lado a las personas mayores que están siendo cuidadas en el hogar y que padecen de una condición de demencia. Esto porque la situación de dependencia que posee la persona cuidada, también termina transformándose en una relación de interdependencia entre la persona cuidadora y ella, teniendo repercusiones que son explicadas en el análisis. Por tanto, para entender la dinámica del cuidado no basta sólo con comprender las condiciones socioeconómicas y de salud de quienes cuidan, sino también de las personas cuidadas.

Tabla 3: Caracterización de personas cuidadas

Relación de parentesco con persona cuidadora	de	Edad de persona cuidada	Tipo de demencia	Situación de dependencia y postración
Esposo de Margarita	de	87 años	Vascular	Severa – No postrada
Hermana de Hortensia	de	73 años	Vascular	Severa - Postrada
Esposo de Rosa		92 años	Frontotemporal ²²	Severa- No postrada
Abuela de Felicia		90 años	Frontotemporal	Severa- Postrada

²² Todas las demencias frontotemporales corresponden a afecciones del Mal de Alzheimer en el estudio.

Mamá de Doris	72 años	Frontotemporal	Severa- Postrada
Esposa de Gilberto	76 años	Frontotemporal	Severa- Postrada
Mamá de Aníbal	97 años	Frontotemporal	Severa-No postrada
Mamá de Amadeo	76 años	Frontotemporal	Severa- No postrada

8.2 Prácticas del cuidado desplegadas en sus distintos ámbitos, según el género de quien cuida.

En este apartado se da cuenta de las prácticas que cuidadoras(es) despliegan en la realización del mismo. Dado que el levantamiento de información fue realizado durante el contexto en que sigue perdurando la pandemia de la Covid-19, los resultados también consideran lo que implica el cuidar en este nuevo contexto social.

8.2.1 Dimensión material y económica

El cuidado implica un costo económico dado que debe existir una gestión y generación de recursos para mantener el bienestar de la persona cuidada, de quien cuida y del hogar en sí. Para ello, existen dos fuentes principales desde donde surgen los ingresos. Por un lado, los que provienen de las

personas cuidadas. Allí es una constante en todos los discursos -sin distinción de género- que el dinero que se obtiene de estos ingresos es destinado para su utilización completa en financiar aspectos del cuidado material (pañales; medicamentos; cremas; alimentación; transporte; etc.).

“Pero ella gracias a dios tiene su pensión entonces me sirve para lo material que me decías tú; la plata de ella se ocupa solamente en ella” (Doris, 42 años)

“Mi mami por ejemplo con su pensión yo se la hago estirar para que tenga sus pañales y su asistencia del mes.” (Amadeo, 57 años)

El primer pilar que sostiene los costos materiales del cuidado corresponde a las pensiones recibidas por las personas cuidadas. Estas son de distinta índole y son el resultado de sus distintas trayectorias vitales; ya sea de quienes pudieron trabajar remuneradamente antes de empezar a padecer demencia, o las que tuvieron que acceder sólo a los aportes entregados por el Estado a través de uno de sus pilares “solidarios” en la previsión social. De las 8 personas cuidadas, 2 de ellas son varones y ambos reciben una pensión como resultado de haber trabajado remuneradamente durante años. En el caso de las 6 mujeres cuidadas, la mitad percibe una pensión de retiro laboral luego de haber cumplido los 60 años, con participación del pilar solidario en el APSV (Aporte Previsional Solidario de Vejez). Las otras 3

sólo perciben como ingreso la PBSV (Pensión Básica Solidaria de Vejez), correspondiente a aportes destinados desde el Estado para personas que no cotizaron en algún tipo de régimen previsional en edad de trabajar, o también para incrementar aquellas pensiones en el sistema contributivo.

“El recibe su pensión y yo recibo la pensión solidaria, y así nos arreglamos y nos alcanza bien. A estas alturas usted ya no compra nada para la casa” (Margarita, 80 años)

“Imagine que en los hogares, el otro día cuando salía, 550 mil pesos para que la cuidaran, y a ella le dan 150, 140 mil pesos.” (Gilberto, 63 años)

“Es pensión de ella, del inp, (...), Entonces yo fui a hacerle el trámite y le dan el aps o apv, la cuestión es que le suben el porcentaje. Son mejores lucas que lo que ganaba ella en su tiempo cuando ella cobraba como 160 lucas, ahora está ganando como 200 y tantas lucas; y con eso ella se mantiene”(Felicía, 46 años)

El segundo de los pilares económicos que complementa los gastos del cuidado y el hogar corresponden a los ingresos recibidos por cuidadoras(es) y el resto de los integrantes del hogar en los casos que existiese.

En el caso de los hombres todos se encontraban cesantes al momento de la entrevista, esto por las repercusiones de la pandemia en este ámbito. Estudios recientes (Ministerio de Desarrollo Social, 2020) señalan que, como resultado de la pandemia, en los primeros quintiles de ingresos (I al III) se produjeron las mayores caídas del empleo en 17 puntos porcentuales,

y el primer quintil dispone de menor porcentaje de suspensión laboral. El 40% de los hogares de los quintiles I y II se quedaron sin ocupación laboral en los hogares, casi duplicándolo en el escenario prepandemia. Sin embargo, previo a este escenario, ellos eran los responsables principales del cuidado. Sólo uno de ellos señala que percibe algún tipo de beneficio o apoyo estatal (bono clase media y seguro de cesantía).

“Si estoy con el puro seguro de cesantía hasta el momento y que me termina en diciembre, no tengo ninguna otra porque ganaba más de 500 mil pesos y no entraba en ningún beneficio pa abajo. Imagina que lo único que logré conseguir fueron los 500 mil pesos que el bono |bono clase media|que están dando” (Gilberto, 63 años)

En cuanto a las mujeres, sólo 2 de ellas se encontraban trabajando remuneradamente antes de la pandemia; a la par que seguían desempeñando el rol de cuidadoras. La pandemia no vino a significar una pérdida de sus empleos remunerados (a diferencia de los cuidadores), pero sí una comenta que se empobreció la calidad del mismo.

“El trabajo particularmente lo sentí, yo tenía mucha gente que allá atendía en naturopatía y ahora solo por teléfono y orientaciones telefónicas que no es lo mismo, pero con el contexto de la pandemia también” (Hortensia, 76 años)

Considerando el antecedente de la pandemia, las cuidadoras señalan en su mayoría, que complementan las pensiones del familiar cuidado(a) con las

que reciben ellas y así van sosteniendo los costos materiales del cuidado. Uno de esos ingresos corresponde al estipendio que el Estado otorga (desde fines de 2018) a las personas cuidadoras de una persona dependiente²³. De las 5 cuidadoras entrevistadas, sólo 2 lo reciben.

“Ahora vivimos con la pensión de mi papá nomas, la casa se mantiene con la plata de mi papá y ahora yo recibo un estipendio del Estado, que te dan que me subió el sueldo a 30 mil pesos, (...), Ese es un estipendio que le llaman de programa de cuidadores, el año pasado eran 29 mil pesos, pero ahora subió a 30. Pero yo digo, bueno algo es algo, por lo menos para mis mascotas que tengan su alimento” (Doris, 42 años)

También pueden existir aportes económicos de familiares para aumentar la generación de ingresos destinados al cuidado y a la mantención del hogar, como el pago de los servicios básicos; alimentación, etc. En torno a ello, no existen mayores diferencias por género, pues en la mayoría de los casos son aportes circunstanciales. En el caso de aquellos hogares en donde viven más personas, sólo en 2 de ellos se conocen aportes económicos de sus integrantes al cuidado o al sostenimiento del hogar.

“Bueno hay más gastos porque hay que comprar más medicamentos, más insumos y cosas que antes no usaba mi mamá y que ahora hay que tenerle, (...), de alguna manera los hermanos, las hermanas colaboran

²³ Este bono asciende a los 30 mil pesos mensuales; con una baja cobertura y, en palabras de las mismas cuidadoras, tiene que morir una persona cuidadora para que otra pueda optar a él. Refleja el precario apoyo estatal a cuidadoras(es), con un bajo monto y cobertura nacional.

con algo cuando pueden y eso se sobrelleva.” (Aníbal, 74 años)

“Ahora ya se comparten con la que está en Canadá la plata, la pensión de mi hermana llega bien, y ahí se juntan, (...), reciben plata para la comida de mi hermana, pago de agua y luz de las platas que se juntan de la pensión de mi hermana y de la que está en Canadá que manda” (Hortensia, 76 años)

En el caso de una cuidadora mayor, inicialmente los hijos le contribuían económicamente a costear el salario de una mujer que realizaba trabajo doméstico al interior del hogar²⁴. Sin embargo, este costo es asumido hoy por la cuidadora. Una situación particular en este caso, pues la persona contratada debe también (por su propia voluntad o no) ayudarle en las labores del cuidado, para lo cual no se le remunera, pero que al estar insertas dentro del hogar, se hacen difusos los límites entre las prácticas del trabajo doméstico y de cuidados.

“A ella le doy una mugre de sueldo, porque le doy cien mil pesos, porque como lo subieron un poquito los sueldos, entonces ya no dejo que los chiquillos que me ayuden, porque antes me ayudaban ellos, (...), yo me preocupo de llevarlo al médico, ahora se preocupa la Line, de llevarlo al podólogo, que le corten las uñitas, y todo eso” (Rosa, 87 años)

En cuanto a la posibilidad de postular a beneficios estatales durante la pandemia por parte de cuidadoras(es), es importante señalar que las formas

²⁴ Es una joven de origen haitiana (presente en el momento de la entrevista) que vive en el mismo sector y que, por la pandemia y quedar sin trabajo, asume el trabajo doméstico remunerado ante las complicaciones físicas de la cuidadora.

en que se construyen los perfiles de caracterización socioeconómica de la población tienen un grave sesgo en torno a la realidad de cuidadoras(es). Las personas entrevistadas están dentro del 60% de mayor vulnerabilidad social, el cual se mide a través del Registro Social de Hogares. No obstante, este instrumento, no considera como uno de sus indicadores los gastos asociados a los cuidados, invisibilizándose estos costos y midiendo una realidad económica del hogar cuidador que dista mucho de lo que señalan los instrumentos de medición, utilizados para asignar aportes estatales.

“Ojalá no tuviera nada de nada, y ojalá apenas que sepa leer y escribir, o sea mientras más neófito mejor pa ellos. Entonces como que ahí califico, y yo no calificué en todo caso pa ningún bono, pa ninguno. Yo no califico pa nada, vivo en un oasis y es así de simple, vivo tan bien que me sorprendí, no tenía idea que vivía tan bien”
(Amadeo, 57 años)

Generación de estrategias de cuidados

En algunas situaciones, cuidadoras(es) han establecido estrategias de ahorro individual para hacer que los ingresos (propios o de las personas cuidadas) puedan alcanzar para costear los gastos del cuidado material. Surgen estrategias ahorrativas realizadas antes de la llegada de la Covid-19. Estas prácticas no se dan en todas(os) las(os) cuidadoras(es), y no es claro si hay una diferenciación por género a la hora de poder activarlas.

“Yo lo hago treinta años|ahorrar|, desde que entré a la iglesia. Pero ahora que estoy viviendo con la mitad del sueldo, hace diez años que jubilé, yo no todo lo que me pagan a mi lo ocupo en el mes, yo saco una cantidad y voy dejando. Entonces yo esto se los comento a otras personas que ahorren, ¿y como se ahorra? No sacando todo lo que recibe, no tengo y no tengo” (Hortensia, 76 años)

Las posibilidades de movilizar estrategias de ahorro también se despliegan a la hora de conseguir insumos para el cuidado. Guardar mensualmente parte de las pensiones; abaratar costos de insumos comprándolos en lugares más económicos adecuados a sus posibilidades; son algunas de las prácticas estratégicas que cuidadoras(es) utilizan

“Yo siempre deajo una colita para en caso de emergencia de que tenga que tomar no se po, un taxi y salir volando con ella, siempre dejando una colita. De hecho esa misma colita que guardaba le pudimos comprar la silla de ruedas, que nos sirvió también.” (Doris, 42 años)

“Nosotros lo que tuvimos que gastar en algún momento fue cuando tenía el tema de la escara que había que estarle comprando los insumos para hacerle las curaciones, (...), recurrí a las ventas ponte tu de los grupos de Facebook que son los que se chorean las cosas de gasas, las cosas como de los insumos, y más caros, como apósitos bioactivos que son como mejores en el tema de la cicatrización.” (Felicia, 46 años)

Con pandemia las personas cuidadoras han tenido que desplegar estrategias adicionales para poder solventar económicamente los cuidados y el hogar. Los datos (Ministerio de Desarrollo Social, 2020) señalan que un 49% de los hogares con personas mayores redujo sus activos, usando ahorros

personales, por ejemplo. Un cuidador comenta que retiró su 10% de ahorros previsionales de AFP, para destinarlos a generarse una fuente laboral de ingresos y hacerle frente a la inseguridad económica.

“Y el 10% lo saqué y lo tengo en la cuenta 2, que ese estaba pensando en reabrir mi negocio y quedarme aquí nomás” (Gilberto, 63 años)

Cuidadoras(es) no expresan mayores diferencias en cuanto a la percepción del escaso apoyo familiar en el cuidado. La tónica es que no hay mayores aportes presenciales, y poca preocupación sobre lo que están viviendo como cuidadoras(es). Señalan que no es lo mismo estar cuidando permanentemente que recibir visitas ocasionales o traer regalos.

“Yo siento que el apoyo de ellos es minimo, porque es más fácil correrse en estos temas que afrontarlos, (...), ¿Cómo la dejo yo sola todo el día? Se supone que hoy día tenía que venir mi hermano, ya no vino, se fija, entonces eso es lo que yo noto; se comprometen con algo y no lo cumplen, ni con los horarios” (Amadeo, 57 años)

“Me van ayudando, tengo un hijo que es muy buen hijo, me tiene lozas por todos lados, me compra ollas, aquí me tiene lleno de ollas, (...), mi hijo mayor me dijo no tires a mi papá al hospital cuando tengan que llevarlo, déjame aquí, me dijo mi hijo mayor,; tendremos que ayudarte a ti po mami como sea” (Rosa, 87 años)

En el caso anterior, una cuidadora mayor señala que sus hijos le “cooperan” teniéndole enseres para el hogar. Estas prácticas, parecieran ser más bien una manera de compensar la ausencia de corresponsabilidad en el cuidado.

Reproducen formas relacionales que perpetúan una visión instrumental y asistencialista hacia quien cuida, tratando de garantizarle que tenga elementos necesarios para que pueda seguir cuidando en “buenas condiciones”.

En cuanto a los apoyos recibidos desde los servicios públicos de salud, cuidadoras(es) señalan que éstos les entregaban insumos como pañales, aparatos ortopédicos o medicamentos de tipo general. Una vez aparecida la pandemia, se extrae de los relatos que, al menos para los medicamentos, seguía existiendo este servicio de manera expedita. Sin embargo, cabe poner en tensión que la posibilidad de medicación para los síntomas propios de la demencia es algo inexistente en estos servicios; y para acceder a ellos cada cuidadora(or) tiene que desplegar sus propias estrategias en función de sus posibilidades económicas. En algunos casos, es posible gestionar ciertos medicamentos de tipo ansiolíticos (calmantes) por medio de atenciones particulares con geriatras o neurólogos.

“Si, a ver, yo busqué neurólogo para que le recetara algo para que ella descansara en la noche, (...), como ella es pensionada tiene derecho a sacar bono. Entonces la llevaba a centros médicos, pagaba el bono y por eso te decía yo que la platita de ella es sólo para ella.” (Doris, 42 años)

Las percepciones que cuidadoras(es) tienen sobre la gestión y entrega de

insumos por parte del servicio público²⁵ no permiten extrapolar demasiadas conclusiones, pero se dan situaciones de descontento. Algunas referidas a sensaciones de excesiva burocracia y lentitud en los procesos de gestión de ayuda. Relevamos una de las más preocupantes, que tiene que ver con la discriminación y la poca capacitación profesional del personal médico del Cesfam hacia la realidad de un cuidador.

“Yo iba ahí a los doctores comunes que son pa todo, y decían “oiga si hace esto”, ya ahí me da un remedio que no le hacía na’ y quedaba ahí a medias, “ya este, en un mes más la trae pa ver los resultados”, pero no había; si tuve que hacer eso que le dije, grabarla, qué es lo que hacía, que es lo que había hecho, y ahí me tomaron en cuenta,(...) vieran que era grave y si cuando se sorprendieron yo no se cómo no saben de la enfermedad, se sorprendieron de la enfermedad.” (Gilberto, 63 años)

Cabe destacar uno de los servicios que forman parte del Programa de Atención Domiciliarias de Personas con Dependencia Severa, y emanado desde el Ministerio de Salud, llamado Visitas Domiciliarias. Éste corresponde a la única herramienta que existe en Chile de acompañamiento hacia cuidadoras(es) informales, con una frecuencia de dos visitas anuales (ChileAtiende, 2021). De las(os) entrevistadas(os), no todas manifestaron

²⁵ En el periodo en que se realizaron las entrevistas no existía una atención médica al interior de los centros de salud, dada las restricciones sociosanitarias lo impedían, y sólo eran posibles de tener a través de visitas domiciliarias agendadas previamente. Así lo señala una cuidadora “*el personal sigue, uno se comunica, ya sea telefónicamente y todo sigue igual, y allá hacen el esfuerzo por venir a atenderla acá, y no encuentro que haya cambiado*” (Hortensia, 76 años)

que lo recibían, dado que no todas las personas cuidadas están evaluadas con un índice de dependencia severa, cuestión contradictoria ya que todas poseen una demencia, lo que hace que sean de por sí personas severamente dependientes. De los cuidadores, sólo uno cuida a una persona con estas características, pero no recibe las visitas. De las cuidadoras, 3 de las 5 han recibido la atención de las visitas domiciliarias. A partir del Estallido Social de 2019 y luego la pandemia de la Covid-19 se ha tornado irregular el servicio. Pese a ello, comentan que han estado presente dentro de lo posible en poder asistir a los hogares.

“Estuvieron viniendo los días miércoles hasta el momento del estallido, empezó a ser irregular la venida, estarían un año en estos últimos dos años; que ingresó mi hermana en ese programa especial que depende también de la municipalidad” (Hortensia, 76 años)

Dentro de los servicios que la salud primaria ha ofrecido a personas cuidadoras se encuentran talleres dirigidos hacia cuidadoras(es), y del cual sólo han podido asistir un par de cuidadoras. No hay hombres que señalen haber conocido o asistido a éstos. Las mujeres que han asistido lo significan como espacios en que han aprendido conocimientos en estrategias cotidianas para el cuidado. Estos saberes los han ido asimilando de manera “artesanal”, es decir, aprendidos sobre la misma marcha de la trayectoria

del cuidado, y enseñados por otras mujeres que han vivido lo mismo, sin tener mayor capacitación que la experiencia del rol asumido.

“Ahí en los talleres esos que hacen, que le digo que hablan de los cuatro martes del mes, un martes dedicado a un taller de, por decirle, enseñar a mudar. Otro que diga que va a ser de poner inyecciones, (...), va aprendiendo por las experiencias de las compañeras que le van diciendo a uno, “mira, tenís que mudarla así, dala vuelta pa allá, para allá” y daba resultado, como lo hace una, como lo hace la otra para levantarla, estando acostada, que se ponga por detrás y la tire para que no haga fuerza. Esas cosas artesanales que otras han hecho, que también aprendieron a hacer, sin mayor instrucción, porque no hay.” (Hortensia, 76 años)

“Cuando cayó postrada el otro consultorio hacen charlas de postrados una vez al mes y te enseñan el tema de los signos vitales, porque los postrados generalmente no hacen fiebres, entonces uno tiene que ver si está más aletargao, si no quiere comer, ese tema; y te enseñan el tema de medicina, y yo fui aprendiendo con ellos y también de hacerle ejercicios, de articulaciones, gracias a dios ahora he ido a fonoaudióloga pa ayudarnos con el tema de que ella trague mejor la saliva o los alimentos” (Doris, 42 años)

No es posible inferir mayores respuestas de la ausencia de hombres a estas instancias de talleres, a diferencia de las mujeres que algunas de ellas sí logran asistir. Se podrían plantear hipótesis en torno a esto, que a su vez serviría de insumo para abrir líneas de investigación a futuro. Una de estas hipótesis se sustenta en el peso que tiene el género como constructor de relaciones e imaginarios sociales, como aquellos referidos a lo que implica el trabajo de cuidados e incluso a los mismos cánones de la masculinidad

“tradicional”. Su rechazo de asistir a estos espacios puede estar influenciado por los imaginarios sociales dominantes que menosprecian el trabajo de cuidados en el hogar. Esto es similar a lo que plantea Lagarde (2003) en cuanto a que en la organización social hegemónica, el cuidar es una actividad inferior, no es valioso realizarlo porque implica descuidarse. Los hombres no han variado mayormente su relacionamiento social con las mujeres, ni su posicionamiento al interior del hogar. En el caso de las mujeres que sí han podido asistir, estos espacios son validados de forma positiva.

Tampoco un factor a desconocer, que pudiera incidir en los cuidadores a no asistir, es que no tienen quien les pueda relevar en el cuidado con seguridad. Sin embargo, una de las cuidadoras presenta la misma problemática y asistía igual. Es una temática abierta de ser analizada, sin embargo, con los datos recopilados no se pudo responder a esto en términos de diferencias de género. Por ende, sólo se plantean nociones de futuras directrices de análisis.

Recordando que se cuida a alguien con un alto índice de dependencia, en algunos casos de mayor severidad, las acciones del cuidado implican asearle, mudarle y mantener limpio su entorno. Cuidadoras(es) expresan

que es una de las facetas fundamentales del “estar pendiente” permanentemente del cuidado, requiriendo una organización para mantener el bienestar de quien se cuida por medio de prácticas alimentadas desde el cariño y la paciencia, pero que también producen agotamiento²⁶. Una de esas preocupaciones principales, para el caso de las personas postradas, es evitar que se formen escaras, por estar mucho tiempo acostadas. En esos casos, cuidadoras(es) utilizan cremas especiales para poder curar heridas y prevenir otras.

“El cuidado de lavarla, bañarla, usar crema porque se le hacen heridas en su cuerpo por estar mucho más acostada, es más que eso el lavarla todos los días, estar pendiente mudarla, de las 3, 4 de la mañana, (...), Tener paciencia, y hacerlos los cuidados que más necesita ella” (Gilberto, 63 años)

“Estoy pendiente de que tenga principalmente sus medicamentos y los pañales, porque si uno no tiene los pañales, si tu no haces un recambio de cada cuatro horas puede sufrir una infección urinaria; todo lo baso yo en que ella no tenga malestares” (Doris, 42 años)

No existen mayores diferencias por género en cuanto a las estrategias para proveer alimentación a la persona cuidada. En las distintas formas de preparación y maneras de dar la comida (y los medicamentos) se buscan tácticas que sean adecuadas, respetuosas de las limitaciones físicas y

²⁶ Las cargas asociadas para la persona cuidadora al realizar estas intensas labores serán revisadas en el tercer objetivo.

cognitivas de quien se cuida. Existe preocupación de que no se atoren, pues existen dificultades para que puedan deglutir, lo que implica riesgos.

“No exigirle mucho a un anciano, ni forzarlo tampoco a que haga cosas que no puede, (...), no llegar a decirle ya mire si yo hice esta comida y no quiere comérsela ahora se queda sin comida, no po, tengo que buscar que cosa le voy a dar” (Aníbal, 74 años)

“Como haciéndole cremas con las comidas, o sea es lo mismo pero se pasa por juguera, entonces porque igual se pueden atorar con mucha facilidad, (...), uno les puede explicar cinco veces lo mismo y no lo va a entender, entonces en ese proceso uno tiene que tener como harto cuidado y es un proceso en el que uno les da la comida en la boca” (Amadeo, 57 años)

Obstáculos en la realización del cuidado

Cuidadores manifiestan dificultades que las perciben en relación con el pudor y el cuerpo, de tener que realizar facetas del cuidado (como asear, vestir o mudar) que implican ver y tocar la desnudez de la persona cuidada. Se presentan complicaciones en la dimensión asociada a los aspectos más íntimos del cuidado; lo que refiere al plano del contacto del cuerpo de la persona cuidadora con el de la persona cuidada (Soares, 2012, citado en Batthyány 2020). Es una incomodidad permeada por las construcciones socioculturales del género y el tipo de relación de parentesco, pues señalan que idealmente requerirían que una mujer les ayudase, y que es embarazoso

que un hijo se vincule -desde la dimensión de la intimidad - en el cuidado de una madre.²⁷

“Mi mamá es mujer entonces necesariamente para las cosas íntimas, su baño, sus cosas del aseo, es necesario lo que yo he estado pidiendo, por eso es que le pedí a esta hermana que viniera pa que vea esas cosas con mi mamá, porque mi mamá tiene pudor, porque yo nunca la he visto desnuda, nunca como familia antigua, entonces pero si es necesario hay que hacerlo, pero lo ideal es que ellas vengan a hacerlo” (Aníbal, 74 años)

“Es complejo porque yo por ejemplo la solución que hago es meter a mi mamá a la ducha y fregándola, pero yo creo que para mi hermana sería lo mejor incluso un poco más fácil, incluso para ella dentro de su inconsciente de repente, yo creo que igual ella le da pudor. Si ella es mi mamá no más, no es mi polola, (...), Entonces yo pienso que las mamás igual tendrían más confianza a lo mejor con la hija mujer” (Amadeo, 57 años)

8.2.2 Dimensión psicoemocional y cognitiva.

Generación de estrategias de cuidados

El cuidado psicoemocional implica el generar lazos que posibiliten un vínculo afectivo, emotivo, sentimental (Krmptotic & Ieso, 2010). Sin existir una diferenciación de género, cuidadoras(es) han desarrollado estrategias

²⁷ Aquí aparecen significaciones en torno a las representaciones sociales del cuidado, permeadas por el género y la relación de parentesco. Como eso es parte del segundo objetivo se profundizará allí.

para estimular positivamente a la persona con demencia, y así afrontar el cuidado de mejor forma.²⁸ Todas estas estimulaciones están asentadas desde el cariño en primera instancia, lo que posibilita generar estrategias movidas por la paciencia y la comprensión, sin olvidar lo estresante del cuidado. Y en algunos casos, fomentando también grados de autonomía en ella.

“A veces a mi mamá le ha dado colitis, le ha dado una diarrea, entonces no alcanza a llegar al baño, entonces la apaciguo, le digo no se preocupe mamá, le pongo una toallita, le digo ya ahí le vamos a prender el calefón y la lavo pero usted se queda sentadita en la sillita y empiezo a decirle cosas bonitas y yo la lavo, y después la paso a la ducha y le pongo ropa, pero la dejo que se la ponga ella, que a ella le gusta hacer sus cosas”(Aníbal, 74 años)

Los procesos para incentivar la comunicación son una de las prácticas fundamentales en pos de generar una estimulación cognitiva con la persona cuidada. Algunas de estas acciones pueden ir mediadas por el humor y estimular la alegría; o a través del buscar que la persona cuidada “reflexione” sobre la vida; la utilización de mascotas; entre otras. Sin olvidar que la demencia sigue un curso de deterioro e involución, pero en que, sin embargo, se intenta establecer una conexión, independiente a las dificultades de la persona cuidada en el grado de la coherencia comunicativa.

²⁸ Las repercusiones para el bienestar de cuidadoras(es) ante estas situaciones son parte del tercer objetivo y se verán adelante.

“O sea yo por lo menos le sigo hablando y le sigo la corriente todo el rato, cosa que ella me siga hablando y no pierda esa conexión que tiene de contestar aunque no te conteste nada, aunque yo no entienda y me conteste una cosa nada que ver con lo que yo le estoy preguntando, pero yo le digo “Hola Hilda como estoy”, ¿almorzaste, comiste? No me dice ella, no te han dado ni una cuestión, estoy “cagá” de hambre, y yo le sigo, (...), y de repente me cacha y se ríe y otras veces no me pesca” (Felicia, 46 años)

“ Yo a veces la miro fijamente a sus ojos y le digo ¿Qué quiere de la vida o que piensa de la vida? Y a veces me contesta muy lucida, y he aprendido a mirarla a los ojos, no quitarle los ojos, como viendo su ventana del interior por decir, entonces nos reímos harto porque yo le hecho talla, ella me las contesta y eso también yo creo que a ella le ha servido mucho” (Amadeo, 57 años)

La estimulación psicoemocional va de la mano también con estrategias orientadas a ejercitar la memoria, una de las áreas más comúnmente afectadas por la demencia. El repertorio de acción incluye ejercitar la rememoranza de recuerdos gratos del pasado o la estimulación por medio de la música. Estas prácticas han sido aprendidas de forma paulatina con el correr de sus trayectorias como cuidadoras(es), de manera autodidacta, y reconociéndolas como estrategias que les han permitido -en distintos grados- estimular psicoemocionalmente a la persona mayor cuidada.

“Tu sabes que los ancianos las cosas antiguas se las saben más que las actuales, tu le preguntai ¿de que almorzamos? Y ella ah no me acuerdo, pero yo le pregunto ¿A dónde íbamos o que era lo que me gustaba a mi? Ah mamá a mi me gustaba cuando me llevaba a la Quinta Normal porque había un trencito, ah si me acuerdo, claro, y a

ti te gustaba subirte en ese trencito y yo te llevaba y despues te llevaba a comer, me decía, ¿y que comía yo? Vendían esos algodones blanco y rosados y tu te comías dos de esos, ¿tanto me comía yo? Si si me decía.” (Aníbal, 74 años)

Obstáculos en la realización del cuidado

La demencia es la expresión de cuerpos que se van inhabilitando, desaprendiendo de todo lo aprendido en el control del cuerpo, de los esfínteres, la movilidad y el comportamiento (Gómez, 2004). En ese sentido, cuidadoras(es) señalan que existen obstáculos para establecer un proceso de retroalimentación comunicativa, por mucho que intenten generar un vínculo cognitivo y emocional. Los olvidos de memoria (incluso hacia cuidadoras/es); la desconexión con la realidad o la incapacidad de comunicarse, son algunas manifestaciones de la demencia que imposibilitan el proveer el cuidado de la manera en que cuidadoras(es) quisieran, lo cual también termina repercutiéndoles emocionalmente²⁹.

“Mi mamá pasa desconectada en realidad, pero me he dado cuenta este ultimo tiempo que yo le busco a ella que me mire o me responda de cierta manera a estímulos por conformidad mía, sentir que igual tenemos un contacto” (Doris, 42 años)

²⁹ Dado que forma parte de las repercusiones del cuidado, esto será profundizado en el tercer objetivo.

8.2.3. Dimensión social

Generación de estrategias de cuidados

En ciertos casos existía la posibilidad de llevar a la persona cuidada a actividades recreativas (como talleres de gimnasia) con otras personas mayores para mantenerla socialmente activa, sobre todo en casos en que habían desarrollado vidas más sociables antes de enfermar. Sin embargo, dado que algunas se han postrado y ha avanzado el curso de la demencia ya no asisten a estos espacios recreativos.

“La llevaba a clases de gimnasia que hacían por parte del consultorio, entonces se juntaba con gente de la tercera edad también y se juntaban a hacer ejercicios, compartían, aunque no le achuntara al ejercicio pero estaba con otras personas,(...), Pero ella socialmente fue siempre activa, después se fue encerrando y por eso yo la empecé a sacar de nuevo” (Doris, 42 años)

Por la pandemia para muchas personas la comunicación presencial se ha vuelto una dificultad, teniendo que acomodarse a las modalidades virtuales. En ese sentido, para algunos grupos poblacionales (como las personas mayores o aquellas con mayores carencias socioeconómicas) este acomodo resulta más complejo, sobre todo por problemas de alfabetización digital o acceso a la conectividad (Fuerte, 2020). No obstante, un cuidador (persona

mayor) ha generado estrategias utilizando herramientas de comunicación digital para que la persona cuidada pueda relacionarse a la distancia.

“Mi mamá cuando era más joven también estaba metida en el coro vasco, iba a las fiestas que habían y todo, pero ahora como está todo parado es más complicado, (...), este celular que tu ves entonces se lo pongo y su amiga la señora Elvita que es su amiga, Hola Elvita tanto gusto de verte y se hablan.” (Aníbal, 74 años)

Otra estrategia utilizada tiene que ver, de vez en cuando, con sacarles a dar una vuelta por el sector y que se distraigan (independiente a que no interactúen con otras personas). O bien, se transforman en una compañía si hay que ir a hacer compras cercanas. No hay que desconocer que esto también responde a que la persona cuidada no quede sola en el hogar y se pueda lastimar, ya que no hay posibilidades de relevos en el cuidado si quien cuida debe salir.

Obstáculos en la realización del cuidado

Uno de los factores fundamentales que ha limitado la estimulación social de la persona con el entorno, tiene que ver con la aparición de la pandemia. Surgen significaciones en torno al miedo que genera sacar a la persona mayor al exterior y exponerla a un riesgo de contagio que puede costarle la

vida. ³⁰Antes de la pandemia, algunas(os) realizaban más actividades de relacionamiento social (visitando familiares o acompañando a las compras). Incluso desde el estallido social en adelante se han presentado estos obstáculos en la vida de algunos(as) cuidadores(as).

“Antes estaba bien en la silla de ruedas, la subía arriba del auto, la pescábamos y partíamos, (...), antes iba con ella y le gustaba ir a la feria, le llevaba la silla y dabamos la vuelta toda la feria, pero por el covid de ahí después no salimos más po, (...), Antes como le decía mi hijo la tomaba, y le decía “ya mami vamos pa donde mi tía”, la pescaba y se iban pa allá a Quinta Normal” (Gilberto, 63 años)

“El deterioro definitivo este año, del proceso de la pandemia que todos nos angustiamos con esto del estallido y uno salía y no sabía si volvía, todo ese proceso yo creo que ella lo sintió mucho,(...), en el fondo le afectó ese proceso del encierro total, porque yo igual la sacaba a dar una vuelta de aquí hasta allá, me daba la vuelta entera con ella, entonces igual todo eso le hace bien.” (Amadeo, 57 años)

No hay menciones de cuidadoras en torno a estos obstáculos. No queda claro el motivo, pero puede vincularse con que la mayoría de ellas cuidan a una persona postrada, y por tanto ya de por sí era dificultoso el salir del hogar, independiente a la crisis social del coronavirus. Por otro lado, el haberse transformado en cuidadoras(es) profundizó la escasa vinculación existente con redes sociales de apoyo.

³⁰ Al momento de realizarse todas las entrevistas aún no existían señales de la llegada de vacunas contra la Covid-19.

8.3 Representaciones sociales en torno al trabajo de cuidados, según género de quienes lo realizan.

En esta dimensión se busca dar cuenta de las significaciones que cuidadoras(es) tienen acerca del rol que desempeñan, articulando esas subjetividades con su posición social y la dimensión socioestructural en que se ha ido construyendo el imaginario social del trabajo de cuidados. En ese sentido el patriarcado, como sistema cultural, configura relaciones sociales desiguales entre los géneros y hace que el cuidado sea entendido como una labor propia de lo femenino. Se indagará en las explicaciones que cuidadoras(es) tienen acerca de las habilidades (aptitudes) y motivaciones que se debe tener para cuidar en el hogar a una persona mayor dependiente, analizando el modo en que estas se permean por una visión normativa de género o no. Veremos si existen diferencias y/o continuidades que hay en sus representaciones sociales en torno a esto.

8.3.1 El cuidado visto como capacidades repartidas por igual entre géneros.

Representaciones de cuidadores

Un cuidador señala que las capacidades para cuidar están repartidas por igual entre los géneros, independiente a que algunas(os) puedan tener distintos grados de dificultad para realizarlo. El cuidado implicaría un criterio de reciprocidad hacia la persona que hoy lo necesita, una devolución de manos, y eso requiere involucrarse. García-Calvente (2004) nos comenta que el perfil tradicional de quien asume el trabajo de cuidado principal es el de una mujer, responsable de las tareas del trabajo doméstico, familiar directo (madre, hija o esposa generalmente) y que convive con la persona a quien cuida; cuestión que ratifica el cuidador al señalar que existe un estereotipo familiar hacia quien cuida en el hogar, pues quien no se casa o se embaraza antes de casarse; etc; debe ser la persona encargada de asumir el rol. No es sólo expresión de un estereotipo, sino que también configuran imaginarios violentos y discriminadores.

“Todos los que se nutrieron por decir, o que estuvieron bajo el alero de esas personas que fueron ayudadas. Yo pienso que todos debieran colaborar con un poco de tiempo, todos, no cargarle la mata a uno o al más tonto, o al que no se casó, o al que la hizo mal o a la hermana tonta o la que salió con el domingo siete que se haga cargo de la veterana, no, (...), Hay algunos que son más torpes que otros por supuesto, también debe haber de todo, , pero las capacidades en si las tenemos todos iguales.” (Amadeo, 57 años)

Otro cuidador plantea que la confianza construida con quien se cuida es lo fundamental a la hora de definir quién debe cuidar. Lo significa a partir de la complicidad existente con su mujer, pudiendo saltar barreras morales como el pudor. Sin embargo, esta significación de capacidades iguales entre los géneros es contradictoria en su relato, pues concibe -aludiendo a una esencia- que hay capacidades para el cuidado con las que se nace y que hace que se transforme en una pasión.

“El que debiera cuidarlo debiese ser la persona con más confianza, incluso ellas se tapan y les da pudor igual de que el hijo, otra persona; mientras que lo ven a uno y como uno ha estado siempre están más confiadas, (...), Entonces yo creo que ambos, por ser mi madre ocurrió lo mismo, la cuidaba mi hermana,(...), es como tener de corazón que le gusta eso, la pasión de cuidar abuelitos, que hay unas personas que las tratan con tanto amor, no son nada de ellos y las tratan mejor que los familiares. Entonces nacer con eso.” (Gilberto, 63 años)

Representaciones de cuidadoras

Una cuidadora entiende que el rol asumido más que por un tema de género, tiene que ver con la voluntad de hacerlo, y esas capacidades las pueden tener todas las personas, pero no todas quieren asumir el compromiso. Quienes no lo hacen sabrían que hay consecuencias vinculadas a una postergación de la vida. Señala, al igual que otro cuidador, que existe un

imaginario social errado de familiares hacia quien debe hacerse cargo del cuidado y las tareas domésticas.

“Yo creo que puede ser de ambos sexos, se han visto muchos casos de hijos varones que cuidan a sus mamás y a sus papás. Entonces yo creo que la capacidad está en todos, el tema es algo de voluntad más que nada, (...); todos podemos hacerlo pero hay mucha gente que no quiere asumir el compromiso porque sabe que pueden... es un tema también de postergación, pueden postergar sus vidas profesionales, pueden postergar sus vidas personales, (...), el tema del que está en la casa; hay gente que dice tu estai en la casa tu te hacís cargo del enfermo, que tiene que hacerse cargo de todo” (Doris, 42 años)

Agrega que el cuidado tiene que ver con una vocación de servicio, cuestión que ha debido aprender a desarrollar, pues no fue parte de su crianza la socialización de tener que servir a los demás; y no por desnaturalización de roles de género, sino por las particularidades de su configuración familiar y la posición social de hija menor dentro de ese ordenamiento³¹. Si bien asume el cuidado con voluntad, no existe una vocación que la mueva a hacerlo. A partir de ahí es como construye su identidad de cuidadora, dejando entrever que la socialización familiar es fundamental a la hora de interiorizar disposiciones culturales diferenciadas por género, como “el

³¹Pareciera que la posición social que se tiene en tanto hijos(as) mayores en algunas familias, configura imaginarios impuestos hacia quienes deben asumir el relevo de la provisión de cuidados hacia el resto de los integrantes en algún momento de la trayectoria familiar. Así lo comenta también un cuidador que ocupa la posición de hijo mayor: “al final yo he sido casi como el segundo padre de mis hermanos, de los que se fueron y de los que quedan, como hermano mayor cumplí un buen rol de hermano mayor, yo traté de ser buen hermano” (Gilberto, 63 años)

servir a los demás”.

“Yo soy la menor po entonces tampoco fui desde chica con la consciencia de que yo tenia que servir a los demás, por eso me ha costado mucho cuidar a mi mamá porque yo no tengo esa vocación de servicio, porque como yo era antes estaba acostumbrada a que me atendieran a mi nomas, que mis hermanos estuvieran pendiente de mi, que mi mamá estuviera pendiente de mi” (Doris, 42 años)

Otra cuidadora, en relación con las capacidades repartidas por igual, comenta que son fundamentales el cariño y la paciencia con que se realiza este trabajo

“Va como en el cariño que hay en el cuidado de la persona, sea mujer o sea hombre. Porque hay mujeres que tampoco tienen paciencia, o sea no es por ser el hecho de ser mujer va a ser mejor.” (Felicía, 46 años)

8.3.2 El cuidado como una actividad propia de lo femenino.

Representaciones de cuidadores

Un hombre señala que el cuidado es algo intrínseco a la mujer porque tiene una sensibilidad particular, propia del género. Esto permite que logre desenvolverse mejor en ciertos ámbitos, como la dimensión íntima del cuidado. Agrega que si bien los hombres también pueden tener esta sensibilidad, no todos la presentan.

“Lo hacen mejor que yo, (...), Porque ellas tienen esa sensibilidad de mujer, y saben muy bien como cuidar a la mamá en algunas cosas íntimas po. Me entiendes, en comprarle ropa, íntima en que se yo, en

confidenciarse cosas que no puede hacerlo conmigo, que se yo, porque los géneros son así po; tocó que yo pudiera haber sido una hermana mayor y no po fui el hermano mayor, por ahí va.” (Aníbal, 74 años)

Otro cuidador agrega que existen factores biológicos, como el proceso de la maternidad, lo que hace que las mujeres puedan cuidar mejor que los hombres. Esa predisposición permearía una experiencia más cercana a los cuidados; sin embargo, agrega que el cuidado de un menor no es lo mismo que una persona mayor, vinculado a significaciones de lo dísforico, una emoción desagradable.

“Mira probablemente porque son madres, la mayoría. Tal vez el hecho de cuidar, pero el cuidar a una guagua no es lo mismo que cuidar a una persona de noventa años, no, (...), En la diferencia que una guagua usted la va a mudar y no le da asco, pero vaya a mudar a una persona de noventa años, no es lo mismo, o uno de cuarenta, es distinto.” (Amadeo, 57 años)

Representaciones de cuidadoras

Para las cuidadoras también se evidencian representaciones del cuidado como una labor propia de lo femenino. Una comenta que la mujer no sólo está más preparada que el hombre, sino que también debe saber hacerlo cumpliendo roles de esposa. La posición social desde la que habla la articula remontándolo con su trayectoria vital. Primeramente, como niña que trabajó desde pequeña, y luego cumpliendo etapas normativas del

género. En ese proceso socializador recibido desde la familia -diferenciado entre hombres y mujeres- es donde se construye la capacidad y preparación para ser servicial; las labores del hogar y desarrollar el curso de vida normado de la maternidad, y con ello los cuidados.

“Es que la mujer tiene que saber cuidar mejor al hombre, (...), Porque uno está hecha pa eso, pa cuidar a un marido, el no puede hacer lo mismo por una mujer po, (...), Porque la mujer está acostumbrada a lavar, acostumbrada a tener chiquillos, acostumbrada a hacer aseo. El hombre no lo hace igual, (...), Porque como son hombres las mamás nunca les enseñaron cuando eran chicos. A uno las mamás yo tenía 8 años y trabajaba, (...). Entonces siempre la mujer está más preparada que el hombre para ser más servicial.” (Margarita, 80 años)

Otra cuidadora también explicita la representación social que tiene del cuidado con su experiencia biográfica, situada en contextos de precariedad rural y soledad. Su perspectiva sobre el cuidado se fundamenta además en vínculos como el matrimonio asentado en la visión tradicional de la provisión absoluta de cuidados hacia el marido, al que ella ha obedecido. Además el haber desarrollado la trayectoria del cuidado desde mucho antes, con otros integrantes del hogar, va orientando su representación social y la valoración positiva que hace de él.

“Cuando me casé, el civil para toda la vida, en las buenas, en las malas, en la riqueza y así lo he cumplido, (...), no tengo que pedirle nada a nadie nunca, porque soy una mujer que fui del sur y con lo que

aprendí allá de cabra chica fui muy buena dueña de casa, (...), Eso lo fui aprendiendo porque me crie sola,(...), yo le crié a varios, le crié a dos hijos, a René le crié tres” (Rosa, 87 años)

Al igual que lo comentara un cuidador anteriormente, en una de ellas también existe una predisposición del cuidado aprendida por lo asociado a la sensibilidad femenina; habilidad desarrollada por tener que estar en casa y asumir primeramente el cuidado de los padres. A diferencia del hombre que mayoritariamente le toca salir a trabajar fuera del hogar, y por ende le es más difícil poder sensibilizar mejor con familiares. Si algunos cuidan es porque las circunstancias de vida, de manera excepcional, los llevaron a asumir ese rol.

“La sensibilidad de la mujer es... el problema afectivo que le liga casi siempre es a los padres, que se parte con los padres cuidándolos. Entonces que pasa, que uno es sensible, una mujer, no digo que el hombre sea insensible, porque el hombre en general es al que le toca salir a la calle a trabajar. Por eso hay menos hombres cuidadores, porque ellos desempeñan su labor afuera de las casas, si les toca a ellos, toca por circunstancia lo toman, toman el rol de cuidador, pero esos son los menos pienso yo que son” (Hortensia,76 años)

Los discursos apuntan, sin distinción de género, a la construcción de una representación social que ve en el trabajo de cuidados una actividad más propia de ser realizada por las mujeres. Esto tendría, al menos, dos explicaciones. Por un lado, las condiciones biológicas de la mujer la

habiliten a poder vivir etapas como la maternidad las haría tener un contacto mucho más cercano con las prácticas del cuidado. Por otro lado, son los procesos de socialización y aprendizaje que provienen desde la crianza los que van preparando de mejor manera a las mujeres en el desarrollo de habilidades para el cuidado, entre ellas, la sensibilidad femenina. Estos procesos socializadores se van reforzando y reproduciendo a lo largo de todo el ciclo vital, por medio de otro tipo de experiencias que reconocen significativas, como son el matrimonio y el cuidado de otros integrantes del hogar (hijos/as o nietos/as). Por tanto, hay un fundamento de tipo biológico y social en que se sustentan los imaginarios que tienen acerca del trabajo de cuidados, reproducido tanto en sus esquemas mentales como también a nivel de sus prácticas.

Es interesante el discurso que manifiestan los hombres cuidadores. Pese a que expresan que hay capacidades repartidas por igual entre los géneros, sus perspectivas dominantes en torno al cuidado son de entenderlo como una actividad femenina. Si plantean nociones de comprender el cuidado fuera de una normatividad de género, como el decir que existen aptitudes repartidas por igual, es algo de poco peso en sus sistemas simbólicos de pensamientos y conductas; y es más bien la experiencia que les ha tocado asumir del

cuidar, la que abre ciertos espacios reflexivos y más críticos a las representaciones sociales estereotipadas del cuidado que operan en el imaginario social. El habitus, siendo matriz simbólica de las representaciones sociales, corresponde a un sistema de disposiciones que se confrontan con experiencias nuevas y afectado permanentemente por ellas (como el asumir el rol del cuidador), pero que, sin embargo, en su flexibilidad, es una estructura duradera que orienta de manera inconsciente aquello que es racionalmente lógico para ellos.

Sin embargo, existen matices que hacen variar -en aspectos- el significado compartido con el cual entienden y reproducen el trabajo de cuidados, tanto hombres como mujeres. Allí, sin distinción de género, la edad de cuidadoras(es) es un indicador importante de señalar³² como elemento que posibilita distintos grados de asimilación del cuidado como actividad propiamente femenina. El modelo cultural del patriarcado ha sido interiorizado y vivido por ellos(as) con más fuerza; ha regulado sus interacciones y configuraciones familiares de manera más profunda que en otros grupos etarios, entregándose de manera más “voluntaria” a

³² Pese a que la edad no fue un indicador para la construcción de la muestra, a medida que se iba desarrollando el análisis fue apareciendo como un elemento importante a la hora de establecer ciertos matices en las representaciones sociales del cuidado.

reproducirlo. En ese plano, quienes ya son cuidadores/as mayores (cerca y superiores a la cuarta edad) construyen su realidad del cuidado como una labor en que la mujer estaría más acostumbrada a hacerlo porque es educada para ella y debe responder a trayectorias normativas como la maternidad o el matrimonio.

Por otro lado, aquellas personas cuidadoras que son más jóvenes - y que a la vez son mujeres- presentan una representación del cuidado que tiende ir, en aspectos, a contrapelo del discurso dominante que hemos señalado previamente. Entienden que el cuidado puede realizarlo cualquier persona, pues las habilidades para hacerlo (como la paciencia o el compromiso) están repartidas por igual entre sexos. Reconocen que la llamada “vocación de servicio” -como elemento motivador para cuidar- es un proceso cultural de aprendizaje que reproduce la familia de manera diferenciada entre hijos e hijas, tal como plantea Federici (2018) en torno a que la familia es la institucionalización de la desigual división de poder que disciplina las vidas de hombres y mujeres.

Así como la edad de cuidadoras(es) apareció como un matiz en la visión dominante que tienen sobre sus roles, otro elemento que también surgió, tiene que ver con el tipo de parentesco y la relación de género establecida

entre la persona cuidadora y persona cuidada. Al analizar ambos elementos (parentesco y relación de género) de forma conjunta, veremos que se expresan diferencias por género acerca de la representación social que tienen sobre ciertas dimensiones del cuidado poco estudiadas, incluso desde las políticas públicas y las investigaciones sociales.

Primero, cuando hablamos de la relación de parentesco existente, nos referimos a que, tanto cuidadoras(es), plantean que opera un imaginario social, reproducido al interior de las familias, en que el ocupar la posición de ser hijo/a mayor de la persona cuidada conlleva de por sí una responsabilidad de desarrollar el rol de cuidador/ora. El ocupar esta posición objetiva dentro de una estructura familiar (de acuerdo a sus propios procesos relacionales entre generaciones construidas en el tiempo) conlleva un peso sobre sus espaldas en relación con el cuidado, toda vez que opera como un mandato implícito por parte del resto de la familia, y del cual ellos/as también se autoimponen. Como el cuidado informal es una actividad emocionalmente ambigua para quienes la realizan, se oscila entre el corresponder a este mandato como un principio del deber, y, por otro lado, como una imposición que debieron asumir y de la cual se sienten molestos/as. Comprenden que la responsabilidad del cuidado se subsume en

el parentesco que se tiene con la persona cuidada, cuestión que se presenta doblemente problemáticas para las mujeres. Ya que además del peso del tipo de relación de parentesco, la familia ha buscado interiorizar en ellas (en distintos grados) las significaciones de la vocación de servicio como algo propio del género femenino.

Cuando hablamos de la relación de género existente nos referimos a si son del mismo sexo la persona cuidadora y la que es cuidada. Cuando ocurre que la díada del cuidado se establece entre sexos opuestos, es decir una mujer cuidando a un hombre o viceversa, salen a la luz significaciones del cuidado en las que se presentan diferencias por género entre cuidadoras/es cuando se analizan también en base a la relación de parentesco.

En el caso de los hombres cuidando mujeres -para quienes su relación de parentesco es ser hijos- construyen y reproducen significaciones asentados en valoraciones y sentimientos morales asociados con la incomodidad y el pudor de desarrollar ciertas prácticas del cuidado vinculadas a la dimensión de la intimidad. Es decir, todas aquellas prácticas que se relacionan con el contacto corporal entre la persona cuidadora y cuidada, observarle e interactuar -desde el cuidado- con la desnudez del cuerpo de la otra persona. Ello requiere construir un lazo de intimidad y de profunda confianza con la

persona cuidada.

No ocurre lo mismo en el caso contrario, cuando mujeres cuidan a hombres, ya que la relación de parentesco es distinta -esposas cuidando a esposos-, y por ende el lazo de construcción de intimidad pareciera ser mucho más fuerte, toda vez que no señalan que sufran de algún tipo de incomodidad o malestar en la intimidad del cuidado.

8.3.3 Motivaciones del cuidado

El cuidado tiene como algo característico el sentido de ambivalencia en que cuidadoras(es) entienden sus motivaciones a la hora de realizarlo. De esto habla Troncoso (2013) cuando señala que, al cumplir con el deber moral del cuidado, se limitan a la vez las posibilidades de aspirar a desarrollar una vida personal y profesional propia. Esta ambivalencia tiene distintas expresiones particulares, pero oscilan entre el cariño hacia la persona cuidada, por un lado; y las sensaciones de obligatoriedad moral al desempeñar este rol de cuidados en el hogar, por otro.

“Dios me lo enseñó que yo tenía que ayudar al necesitado y eso produce bienestar ¿y que es lo que es bienestar? Salud,(...), por eso es que también involucra las otras cualidades, humildad, que tenga

fortaleza para poder decir lo que yo digo ahora, yo cumplí, y eso te trae a ti satisfacción personal.” (Hortensia, 76 años)

“Yo aprendí de joven, el servicio, y además compromiso, porque por ejemplo hay una palabra que es compuesta y dicen yo voy a ir a este funeral por cumplimiento, y es una palabra compuesta, cumplo y miento. No, no tiene que ser así, tiene que ser por amor, por servicio, por cariño, por hacer feliz al otro ¿Qué me va a costar? ¿Qué va a ser difícil? ¿Qué voy a dejar de hacer mis cosas? Pero en el fondo yo voy a también a sentirme feliz porque esta persona está siendo feliz” (Aníbal, 74 años)

Una de las motivaciones fundamentales del cuidar es la retribución a la persona dependiente de asistirle; dar el mismo cariño que fueron otorgados en su momento antes de que la persona enfermase (como en la relación matrimonial o en la relación maternofilial construida en el curso de la vida). Por tanto, se evidencian significaciones de un deber moral que se transforma en el pilar con que cuidadoras(es) entienden y reproducen su labor, una suerte de solidaridad intergeneracional.

“Yo creo que el cariño y el lazo que tengo con ella, porque fui su hijo y cómo que me siento como no sé si obligado, pero como que por cariño que como que me costaría mucho decir ah ya se acabó esta tontera yo no sigo cuidando cuídenla ustedes me largo, no, no puedo ser así” (Amadeo, 57 años)

“Me motiva cuando me casé, me casé enamorada la verdad de las cosas. Yo todavía lo quiero, siento un cariño por él, me recuerdo de lo bueno que ha sido, todas esas cosas. Entonces digo yo, mi viejo lo cuido.” (Rosa, 87 años)

“Mi motivación mayor es lo que yo te decía, es como el devolverle a ella ahora que lo necesita todo lo que ella nos dio, a lo mejor no los últimos años de vida porque esos no se cuentan, porque no era ella, era una enfermedad.” (Felicia, 46 años)

Otra de las motivaciones tiene que ver con quedar con una tranquilidad interna en la conciencia, redimirse de culpas ante las circunstancias que les ha tocado enfrentar, recordando que el ser cuidadora(or) se va aprendiendo sobre la marcha, con escasas redes de apoyo social.

“Yo voy a también a sentirme feliz porque esta persona está siendo feliz, y si esta persona también parte a un lugar celestial, yo voy a quedar con la tranquilidad, con el amor que he hecho un servicio maravilloso” (Aníbal, 74 años)

“Misión cumplida porque humanamente posible yo podía hacer con mis recursos, los medios, de salud, de uno, tener la entereza de tener la fortaleza, la resiliencia para poder hacer lo que le tocó hacer en un determinado momento de su vida; y no estamos hablando si lo hizo bien o mal, estamos hablando que le tocó hacerlo. Yo digo que tengo la satisfacción de haberlo hecho,(...), Por eso te digo que misión cumplida, sin cargo de conciencia, y eso todo tiene una base espiritual.” (Hortensia, 76 años)

Sin embargo, también la motivación va disminuyendo en algunos casos, dados el avance de la demencia, y la mayor desconexión con el entorno por parte de la persona cuidada; perdiéndose el sentido del cuidado realizado.

“En un principio partí con la expectativa de hacer hartito las cosas con ella, de hecho la llevaba a clases de gimnasia, cosas así, pero después con el tiempo me fui dando cuenta que ella no captaba lo que pasaba, no le interesaba, entonces uno va perdiendo ¿Cómo decirte? La

capacidad de disfrute de verla a ella hacer algo entretenido, porque ahí una ya empieza a cuestionarse pa que sigo con esto si no lo disfruta”(Doris, 42 años)

8.3.4 Aptitudes y/o habilidades para desarrollar el cuidado

Dentro de las representaciones sociales del cuidado se ponen también de manifiesto significaciones de habilidades y/o capacidades necesarias para poder desempeñarlo.

Algunas(os) cuidadoras(es) señalan que la paciencia es una habilidad fundamental para poder desempeñar este trabajo, pudiendo facilitar la provisión del bienestar para ambas partes. Al no existir esta habilidad pueden desencadenarse situaciones de violencia, de abandono familiar u otras. La paciencia proporciona a cuidadoras(es) códigos simbólicos para construir su realidad social de manera más comprensiva y empática con la persona mayor, contribuyendo a reproducir relaciones sociales más afables, sobre todo en el inicio del proceso en que todo es algo nuevo.

“Es fuerte po, cuidarla, hacerle el cariño adecuado, no maltratarla, eso es lo que...menos mal que tengo paciencia que a veces me he sentido cansado también, (...), Entonces ha sido un trabajo arduo, fuerte, pero ahí la estoy cuidando y gracias a dios que tengo paciencia para hacerle todos los cuidados, (...), a mi me han contado que hay hombres que las dejan botadas y chao, los maridos se cansan y se van, y los hijos si quieren se hacen cargo.”(Gilberto, 63 años)

“Paciencia en el principio,(...), o sea no cuando está postrado sino al principio cuando tienen esa demencia senil, esos episodios como, muchas veces si ellos nos mandan a nosotros a la punta del cerro, uno también los manda a la punta del cerro, porque es una cuestión que te sobrepasa cachai. (...), Y ya tenís la experiencia, y no se po, empezai a conversar con otras personas que no, si, que después pasa esto. Entonces es como al principio todo nuevo, entonces lo que más se necesita es paciencia” (Felicia, 46 años)

La empatía es la habilidad de comprender y compartir los sentimientos y experiencias de los(as) demás. Los discursos señalan que vivimos en una sociedad individualista y poco empática con las personas mayores, en que el imaginario colectivo les excluye e invisibiliza. Es la expresión del fenómeno social del edadismo, discriminación hacia las personas mayores sólo por su edad, englobando valoraciones, creencias y normas estereotipadas. Una de ellas, el ver a las personas mayores como sujetos improductivos y sobrantes.

“Con los problemas culturales que tenemos en este país, por la falta de empatía por los que sufren, por una sociedad chata, no favorecen los ancianos en tener un estilo de vida mejor, hay ausencias fuertes; los ancianos estorban y los llevan a casas y no quieren hacerse cargo porque los encuentran que están sucios, que están con la cabeza mala, que ya debieran morir, porque muchos piensan así que están estorbando, entonces yo no pienso de esa manera, porque yo creo que sobre todo mi madre, ella me dio el ser a mí y yo no puedo ser tan egoísta y tan egocéntrico” (Aníbal, 74 años)

“El amor fraternal en este caso. Y uno se examina la conciencia de haber estado años fuera, no verse seguido y tener que volver y aprender a entender que es su hermana, siendo que uno hizo su vida libre fuera, y entonces volver y aprender que ella es realmente mi hermana que tiene otros intereses, que está desvalida, que hay que darle protección, yo creo que hay que ser bien grande de alma” (Hortensia, 76 años)

La capacidad de adaptación aparece en los discursos como una forma de gestionar el cuidado de mejor manera. Sobre todo cuando el proceso de la demencia va avanzando. Como aquello es vivenciado y percibido desde el dolor y el duelo para cuidadoras(es), se requieren formas adaptativas para sobreponerse. Por ejemplo, una cuidadora ha debido “aprender a querer” a una mujer diferente; la imagen de su madre no representa a quien está cuidando, sino que es otra persona “distinta”³³. Otras estrategias adaptativas son asumir el cuidado desde el optimismo; reinventarse laboralmente y evitar conductas riesgosas para la salud como el consumo de alcohol y drogas.

“La enfermedad uno tiene que asumirla si o si,(...), y ya yo sabía, tenía el conocimiento de los pasos que iban a haber, pero de asumirlo y aceptarlo eso es lo que cuesta,(...),porque son como duelos que tu vas viviendo, (...), como que todos los pasos se fueron adelantando, entonces yo ya me estaba adecuando a la condición que tenía actual y cambia de nuevo, y ¿volver a adaptarme?, y el cambio más fuerte fue

³³ Estrategias adaptativas que ha podido desarrollar por medio del acompañamiento y contención psicológica del Cesfam.

ese, cuando calló postrada, (...), lo que me resultó a mi fue cambiar, dividir esa imagen, entonces ella ahora ya no es mi mamá sino a la persona que cuido, y tuve que aprender a querer a esta nueva persona, y yo la quiero pero no la amo como amo a mi mamá” (Doris, 42 años)

No queda del todo claro si estas significaciones vinculan estas aptitudes con una identidad moral del género femenino. Dado que no existe en nuestra sociedad -como en muchas otras- un enfoque político e institucional que, de manera integral, garantice y avance hacia una educación sobre los cuidados desde una perspectiva de derechos sociales, es que nos atrevemos a señalar que lamentablemente se orientan a reproducir estos imaginarios sociales en que estas aptitudes serían propias de lo femenino, y por ende más aptas para el cuidado. Tampoco hay que desconocer que corresponden a familias socioeconómicamente vulneradas por el Estado, en donde las posibilidades de organizar, ejecutar y pensar el cuidado informal que realizan, se mueven entre márgenes mucho más estrechos que para el resto de la sociedad, por lo que resultaría mucho más entendible que tendiesen a reproducir visiones normativizadas de roles de género y habilidades asociadas a ello.

8.4 Repercusiones del trabajo de cuidados en el bienestar de cuidadoras(es).

En esta dimensión se buscó dar cuenta las implicancias que el trabajo de cuidados ha tenido en la vida de cuidadoras(es). Si bien algunas de estas repercusiones se han esbozado en el análisis, aquí las profundizaremos más. Recordando que todas ellas se agrupan en un conjunto de efectos en lo físico; psicoemocional; social y económico, denominadas sobrecarga del cuidador(ora) o *Burnout* (Junquero & Navajas, 2021). Importante señalar que en el estudio se analizan cómo se expresan estas repercusiones y cómo estas se relacionan con la situación de pandemia de la Covid-19, qué realidades nuevas aparecen y qué otras se profundizan.

8.4.1 Repercusiones económicas y físicas

Partiendo del plano material del cuidado, una de sus repercusiones es el empobrecimiento económico de los hogares cuidadores. Claramente a consecuencia de la Covid-19 la situación de estos refleja lo que ha ocurrido a nivel país, en cuanto a pérdidas de puestos laborales para muchos sectores de la población. Esto viene a incrementar la carga económica del cuidado, donde las familias deben ingeniárselas para llegar a fin de mes, “dibujar” la

economía interna del hogar.³⁴

“Tienen que hacer figuras de la plata, porque si yo dijera con cuanta plata yo llegué aquí de mis reservas, y con cuanta plata quedé estos dos años, (...), La familia se organiza como haciendo milagros, sin plata” (Hortensia, 76 años)

“Ya no estoy trabajando y con la pension de mi mami ya no alcanza po y cuesta, no estoy llorando miseria, (...), Recursos económicos para lo que necesitan a medida que van deteriorándose, un poco más de recursos para lidiar con esa incertidumbre de que poco menos que hay que dibujarselas para hacer alguna actividad” (Amadeo, 57 años)

Estos discursos se pueden apoyar con información reciente sobre la situación socioeconómica de los hogares con personas mayores, pues durante la pandemia, en un 46% de ellos sus ingresos económicos no les alcanzan. Previo al coronavirus, esta cifra llega a 22%. En 3 de los casos, viven además con niños(as) y adolescentes. Allí la situación previa al Covid-19 indica que un 13% no tenía ingresos suficientes; cifra que se eleva a un 53% durante la pandemia. (Ministerio de Desarrollo Social, 2020).

En ciertos casos, las conductas agresivas de la persona aquejada de demencia se transformaron indirectamente en cargas económicas que implicaron el cese de la actividad laboral para quienes les cuidan. Es el caso de uno de los cuidadores, quien debía compatibilizar trabajo remunerado y el de cuidados.

³⁴ Esas estrategias económicas asociadas al cuidado han sido desarrolladas en el primer objetivo

“Tuve que cerrarlo [almacén] porque las maquinas y todo eso ella las tomaba, así como ve están las maquinas así, ella no las toma ya.. uno tiene que estar pendiente, pero no, antes era agresiva, las quería botar cuando tenía negocio” (Gilberto, 63 años).

Por otro lado, dentro de las sobrecargas físicas que señalan aparecen situaciones vinculadas a accidentes domésticos que han ocurrido durante el desarrollo de sus trayectorias como cuidadoras(es). Algunas(os) señalan sufrir enfermedades físicas, particularmente quienes son mayores, algunas arrastradas de años. Dado que parte del cuidado implica mover permanentemente a quien se cuida para satisfacer sus necesidades vitales, se torna difícil realizarla, pues implica una mayor carga de la persona cuidadora. Se evidencia la problemática de personas mayores cuidando a otras mayores, y cómo esto juega en contra del bienestar para ambas partes cuando existen problemas de salud. Sobre todo, si no existen apoyos en el cuidado.

“Yo vivo más enferma que este, que tengo lo ciáticos aplastados, entonces camino muy poco, ando con muletas. Aquí como tengo tanto cacharro de mueble, entonces yo me afirmo aquí, me afirmo allá, (...), yo no puedo hacer aseo, porque yo no me puedo agachar por el dolor de las rodillas, de la espalda. Tengo como le digo dos, tres operaciones, se me quebraron estos huesos” (Rosa, 87 años)

“Y por los mareos me he caído, pero fue poquita cosa, pero el golpe que me di fuerte fue allá adentro, en la misma casa,(...), tengo miedo de salir y caer en la calle, ojala que nunca me pase, pero en la misma

casa usted puede encontrar la muerte” (Margarita, 80 años)

Desde el inicio de la pandemia, una de sus repercusiones (a nivel poblacional) ha sido la postergación o suspensión de la atención de salud. Datos actuales (Ine, 2020) muestran que en el caso de hogares con presencia de al menos una persona mayor, el 69% de estos ha sufrido estas repercusiones desde el inicio de la crisis de la Covid-19; y en aquellos hogares pertenecientes a los 3 primeros quintiles de ingresos las postergaciones en la salud de algún integrante no son menores (73% en el I quintil, 66% en el II y 67% en el III). En ese sentido, para el caso de cuidadoras(es) también se presenta una realidad similar, considerando además que pertenecen a familias vulneradas. Existe un descuido personal de sus bienestares en desmedro de mantener en las mejores condiciones posibles el bienestar de quien se cuida. Ante una organización del cuidado en Chile que descansa fundamentalmente en las familias, y dentro de ellas las mujeres, una merma en su salud también significa repercusiones en el bienestar de quien es cuidado(a). Esto se expresa independiente al género de quien cuida.

“Yo estoy obligada con el porque sino lo cuido yo quien, (...), Me incomodaría un poco así como ando, ojala que el remedio ese me

haga bien, para yo estar bien pa cuidarlo a él, mejor de lo que lo cuido.” (Margarita, 80 años)

“Lo que yo pienso es que pasará si yo me enfermo, yo tengo la tiroides, una enfermedad que es cancer a la tiroides, pero no es un cancer como mortal, es con unas pastillas que ahora no me las he tomado, me preocupo más de los remedios de ella que los míos” (Gilberto, 63 años)

El agotamiento físico también trae aparejado repercusiones en algo fundamental como la higiene del sueño; vale decir, la práctica que nos permite restaurar y reorganizar las funciones físicas y psicológicas utilizadas durante el día. El bienestar es una dimensión integral, y las alteraciones físicas; psicoemocionales y sociales se interrelacionan y refuerzan, incrementando la carga y el desgaste de cuidadoras(es).

“De la sobrecarga, yo no sabía lo que hablaba, no hilaba una conversación, (...), yo casi no quería comer, no sabía lo que hablaba, no coordinaba, porque yo no dormía en la noche y al otro día seguía pegada porque mi hermana daba la hora gritando en la noche, que necesitaba que la mudaran” (Hortensia, 76 años)

“Ahora hay ciertas cosas que me la están ganando, no los conocimientos de ayudarla, más que nada el cansancio del trasnoche, porque a ellos se les cambia el sueño con la demencia senil” (Amadeo, 57 años)

Otra manifestación de sobrecarga física la expresan como un agotamiento y desgano; deseos por momentos de dejar de seguir cuidando. Es decir, van sucediéndose cambios actitudinales, que van moldeando la manera en que

se representan el cuidado, y en la reproducción que hacen de él a través de sus prácticas y valoraciones.

“En ambos ha habido cambios. En el de ella es cognitivo, deteriorandose mientras va progresando; y en el mío cayendo en estados depresivos como con altos y bajos, entonces hay días en que estoy muy bien, pero hay días en que tampoco tengo ganas de continuar con esto” (Amadeo, 57 años)

8.4.2 Repercusiones psicoemocionales

En términos de las repercusiones psicoemocionales, a lo mencionado anteriormente, se puede agregar que el estrés se manifiesta también en autopercepciones de mayor soledad, lo que también se articula con la dimensión del bienestar social, al existir pocas redes de apoyo que permitan ofrecer una contención³⁵.

Un par de cuidadoras, luego de percatarse del grado de estrés e impulsividad que habían desarrollado, con situaciones de violencia ocurridas en el pasado, decidieron asistir a atención psicológica profesional ofrecido por sus Cesfam respectivos. Si bien es una herramienta de contención emocional que aparece en sus vidas, pues sintieron la necesidad

³⁵ Como caso excepcional, una de las cuidadoras puede aminorar la soledad por medio de la compañía que le brinda la persona que le trabaja remuneradamente en el hogar “Tengo aquí a la negrita para que me haga el aseo, me ayude, no lo hace bien pero a lo menos tengo una compañía también porque la soledad es muy mala.” (Rosa, 87 años)

de ella, también se transforma en una manera de autocuidarse en lo psicoemocional y alivianar, en cierto grado, las repercusiones nocivas. No obstante, una cuidadora señala que a las sesiones psicológicas debía ir con su madre porque nadie más cuida. A la ya difícil posibilidad de salir del hogar para una persona cuidadora, se agrega la de recibir una atención psicológica en condiciones inadecuadas. Se evidencia la poca precisión de políticas públicas que gestionen eficiente y eficazmente servicios de apoyo a cuidadoras(es), pensados en sus realidades particulares.

“Yo al final tuve que ir psicólogo porque me di cuenta que estaba muy impulsiva con mi mamá, muy buena pa pelear todos los días; hubo un tiempo en que estuve muy alterada, y el psicólogo me explicó que hay cinco pasos en este tema, él me dijo que yo estaba en el nivel tres y que ya estaba en un nivel de impulsividad,(...), , y yo ahí me di cuenta que estaba mal y ahí empecé a ir a charlas, eh reuniones con otros cuidadores” (Doris, 42 años)

En este relato y el siguiente, cuidadoras señalan que han tenido la oportunidad de asistir voluntariamente a talleres para cuidadoras, organizados por sus Cesfam respectivos. Ello les ha permitido contar con un soporte emocional y espiritual significativo, sobrellevar el cuidado al compartir sus experiencias con otras mujeres cuidadoras.

“Un alimento tanto como el alimento físico el elemento espiritual y las reuniones que hacíamos con las compañeras postradas aquí en el consultorio, (...), entonces yo estuve dos años, después porque mi

hermana se agudizó no podía ir” (Hortensia, 76 años)

A diferencia de algunas mujeres, ninguno de los cuidadores ha tenido la posibilidad de recibir contención emocional a lo largo de sus trayectorias del cuidado. Situación que muestra que, en su mayoría, no existen procesos de acompañamiento psicológico hacia cuidadoras(es). Evidencia nuevamente de la inacción de los servicios de salud en estos ámbitos, y la poca visión desde los derechos sociales sobre la realidad del cuidado informal, en donde por ejemplo, una de sus principales problemáticas es la imposibilidad (casi total) de dejar de cuidar para poder darse tiempos personales, como el autocuidado.

Otra expresión de la carga psicoemocional tiene que ver con la inquietud intensa ante la situación incierta del cuidado, la ausencia de apoyos sociales y la propia dinámica de un trabajo altamente estresante que no tiene descanso. Cuidadoras(es) señalan tener o haber sentido esa sensación de agobio.

“Es difícil el cuidado pero no, ahora estoy más tranquilo, antes estaba desesperado, quería puro reventar, (...), como te digo, a mi hijo “puta weon estoy chato” le digo yo” (Gilberto, 63 años)

“Te saturan, claro, y te dan ganas de mandar todo a la mierda y dedicarte a hacer lo que a ti te gusta, como todo ser humano que busca satisfacernos a nosotros” (Doris, 42 años)

A las repercusiones existentes en lo psicoemocional previo a la pandemia, se deben sumar todas aquellas durante su desarrollo, asociadas con las medidas de confinamiento y las estrategias de sanitización para prevenir contagios. Se profundiza el agotamiento físico y mental de quien cuida. Recordando además que todas las personas cuidadas, y la mayoría de cuidadoras(es) conforman población de riesgo de contagio, pues también son mayores, lo que acrecienta la carga en la salud mental.

“Iba a la feria y yo me sacaba la ropa en el patio y me metía a duchar, a ese extremo, y dejaba todo en el patio y todo lavado, hasta las zapatillas, entonces yo dije uy esto es cansador, o sea más carga, porque aparte de todo lo que tengo que hacer” (Amadeo, 57 años)

“Si mi mamá se llega a enfermar y se llega a morir, la culpa no va a ser de ella porque ella no anduvo en la calle, cualquiera pudo haber llevado el virus a la casa, y tu pudiste hacer algo para evitarlo, ¿Cómo va a quedar tu consciencia?, (...), Me aburro, me aburro de a cada rato, pero lo hago porque así quedo tranquila yo.” (Doris, 42 años)

8.4.3 Repercusiones sociales

Las sobrecargas físicas; económicas y psicoemocionales del cuidado van también afectando las actividades sociales o el ocio, tal como plantea Junquero & Navajas (2021); es decir repercusiones en la dimensión social. Se van produciendo limitaciones que merman la posibilidad que puedan

desempeñar otras actividades particulares de interés personal.

“Entonces el que la persona sea tan dependiente, te limita a tener no se po, o días libres o vacaciones, o quizás no vamos a tener un fin de semana a la playa por ejemplo, no se puede po, o va una o va la otra, todos no podemos ir”. (Felicía, 46 años)

“Yo termino de atenderla a las doce de la noche que es la última muda y ya despues trato de distraerme , hago las cosas mías, y dentro del día trato también de hacer cosas pa entretenerme, pero uno lo va dejando de lado” (Doris, 42 años)

En los discursos se evidencian significaciones de postergaciones en sus vidas que han debido enfrentar por haber asumido el cuidado; poniendo en la balanza el cariño con que lo hacen; la imposición de otros(as) y la autoimposición. Todo ello va haciendo ambiguo y complejo el cómo representarse el cuidado en sus vidas y la proyección que hacen de ellas. Una de las postergaciones más complejas es la de un cuidador que ha debido dejar de desempeñar su rol paterno de cuidado hacia un hijo, y reemplazarlo por el de su madre enferma.

“Yo hace siete años atrás estaba abocado a mi hijo al cien por ciento, a mis trabajos, a mis cosas personales, sin tener que estar dedicando el cien por ciento de mi tiempo a mi mamá; entonces yo he dejado a mi hijo sobre todo de lado, por esa situación, (...),siento me va a jugar en contra en cinco o diez años más” (Amadeo, 57 años)

“Yo trabajaba, me pagaba mis estudios, (...),pero todas mis proyecciones ya no. Entonces ese fue otro tipo de duelo que tuve, tus proyecciones, tus expectativas de vida ya no van a ser, y de hecho

asumirte que yo despues voy a tener que postular a una pensión básica solidaria, tambien cuesta, yo al menos no voy a tener una vejez con una buena pensión,(...); A ese nivel me proyectaba yo, pero ahora no po, soy jefa de casa nomás” (Doris, 42 años)

La postergación personal al cuidar también va orientada a reconocer que no hay una gratificación en esta labor; pues no hay metas que se estén cumpliendo ni personas que lo valoren socialmente.

“En esto no tenís meta, no es como cuidar a un niño porque los niños van aprendiendo, van evolucionando, mi mamá va involucionando, (...), Al contrario, te va degradando más, entonces no te produce ninguna satisfacción, ningun agrado, y que sentir que por ejemplo tu cumpliste con algo y alguien te dijo gracias, uy te pasaste gracias, tampoco,(...)”(Doris, 42 años)

La pandemia de la Covid-19 también ha profundizado repercusiones en la vida social de las personas cuidadoras. Las medidas de confinamiento, más rígidas en su momento, vinieron a recrudecer la situación de aislamiento de las personas mayores. Pero también vino a trastocar el relacionamiento social de cuidadoras(es) con otras personas y en otros espacios. Ahora bien, es importante señalar que ya de por sí eran escasas las redes sociales para la mayoría de ellas; tanto a nivel de apoyo familiar, como de vinculos de amistad; en la vecindad o de actividades sociales en las que participasen previo a la pandemia.

“Sipo, si nos veímos, igual nos juntamos a veces, un rato. Con esto

no le hemos visto, o sea hola y chao nomas.” (Gilberto, 63 años)

“Yo de repente conversaba con alguna vecina, ahora no po como nadie quiere conversar con nadie” (Margarita, 80 años)

“Y claro yo tengo amigos pero mis amigos los puedo ver poco porque está cerrado el centro harto” (Aníbal, 74 años)

En un par de cuidadoras la pandemia no fue determinante en ser un punto de cambio en sus dinámicas sociales. Por ejemplo, la condición de postrada de la persona cuidada ya había implicado repercusiones que limitaron su vida social mucho antes.

“Yo iba a reuniones, seguía los cursos y no lo pude hacer, independiente a lo de la pandemia, porque si no hubiese estado de la pandemia y yo no hubiese tenido los deberes a los que tuve que asumir, entonces ¿Qué pasó? Que yo no pude seguir haciendo mis actividades y ahora se juntó todo este presente año que estamos, en que tuve que estar encerrada” (Hortensia, 76 años)

9. Conclusiones

Esta investigación buscó caracterizar las representaciones sociales que cuidadoras(es) familiares tienen sobre el trabajo de cuidados que realizan sobre una persona familiar adulta mayor que padezca algún tipo de demencia, en contextos de familias socioeconómicamente vulneradas, y que prácticas y repercusiones tiene este trabajo, según el género de quien cuida. Para responder a los objetivos, la estrategia metodológica fue de carácter cualitativa. Se aplicó una entrevista semiestructurada a 8 personas cuidadoras: 5 mujeres y 3 hombres. Todas ellas pertenecientes a comunas de la Región Metropolitana. Se utilizaron los fundamentos teóricos y metodológicos de la Teoría Fundamentada para la construcción de códigos y categorías que permitiesen elaborar el análisis. Las entrevistas fueron realizadas entre fines de 2020 e inicios de 2021, de forma presencial, por lo que el contexto Covid-19 obligó a tomar mayores resguardos sociosanitarios. El contexto de pandemia y su incidencia en el trabajo de cuidados, también forman parte de los resultados del estudio.

En cuanto al primer objetivo, referido a las prácticas del cuidado desplegadas en sus distintas dimensiones, no se expresan mayores diferencias por género en las dimensiones del cuidado, salvo lo que refiere a

generación de redes de apoyo, y a la dimensión íntima del cuidado, o sea, todas aquellas prácticas que confrontan a la persona cuidadora con el cuerpo envejecido de la persona con demencia, con sus desechos orgánicos, el universo de la demencia y otros elementos que despiertan miedo y un rechazo social estigmatizador (Borgeaud, 2016)

Sobre la construcción de intimidad, existen obstáculos para generar prácticas de cuidado en los hombres, sobre todo para quienes mantienen una relación de parentesco de hijos cuidando a sus madres, pues expresan barreras morales asociadas al pudor e incomodidad que genera el contacto corporal con la persona cuidada (como el asear, curar o vestir). En las recomendaciones que establece el Estado (Belloni & Rioja, 2019) hacia quienes cuidan de manera informal, plantea que es recomendable que una sólo persona se reponsabilize del aseo personal e idealmente que sea del mismo sexo del de la persona mayor cuidada, y la de mayor confianza.

En cuanto a la generación de prácticas asociadas a buscar redes de apoyo, se evidencia que algunas cuidadoras han encontrado ayuda por medio de espacios como talleres dirigidos hacia cuidadoras(es), organizados por sus Cesfam respectivos. Los señalan como instancias positivas en que han podido adquirir conocimientos y habilidades prácticas para el cuidado, y

que a la vez se transforma en un espacio terapéutico en el que pueden compartir sus experiencias y emociones con otras cuidadoras en torno a la labor, posibilitando un proceso de acompañamiento colectivo.

En el caso de cuidadores, no señalan conocer o asistir a este tipo de espacios . Tentativamente, pareciera que el patriacado, en la construcción de imaginarios y relaciones sociales desiguales entre los géneros, ha sido interiorizado por ellos de manera tal que sus representaciones del cuidado tienden a desvalorizarlo, cuestión asociada a la posición que se ocupa siendo hombre en la sociedad y dentro de las familias, y a los roles designados según el género. Esto implicaría una dificultad para visibilizar sus problemáticas con otras cuidadoras. Sin embargo, algunos poseen otro tipo de redes de apoyo, más pequeñas y cerradas, como amistades que están al tanto de sus realidades y/o que les orientan. Estas redes de apoyo sólo se observaron en un par de casos, pero abre luces sobre la existencia de redes diferenciadas de apoyo (en conocimientos y acompañamiento psicoemocional) entre hombres y mujeres.

En cuanto a las prácticas para desarrollar el cuidado económico y físico, en los discursos se plantea que la sustentación del cuidado (insumos, alimentación, etc.) y del hogar, se explica fundamentalmente por ingresos

de pensiones, tanto de cuidadoras/es (personas jubiladas) como de las personas cuidadas, varias de ellas con aportes del pilar solidario estatal. Señalan que los ingresos no resultan suficientes, profundizado aún más con los efectos de la pandemia. Todos los cuidadores se encuentran cesantes, y en las cuidadoras, la mayoría realiza trabajo no remunerado (doméstico y de cuidados) o se encuentran sin trabajo formal.³⁶

Otra fuente de ingresos es un aporte económico que entrega el Estado, llamado estipendio o bono para cuidadoras(es) de personas con discapacidad³⁷. Sin embargo, es un aporte mensual precario (cerca de los 30 mil pesos) y con baja cobertura en palabras de quienes lo reciben (2 mujeres, de 8 cuidadoras/es).

Según cifras oficiales (INE, 2021) el 78% de hogares del país retiró fondos previsionales y el 51% usó ahorros del hogar para aumentar ingresos. Cuidadoras(es) señalan haber acudido a similares prácticas, y otras nuevas, como el ahorrar para futuros gastos del cuidado (en base a pensiones principalmente), o el abaratamiento de ciertos insumos del cuidado más costosos. Prácticas realizadas en base a sus posibilidades individuales, que

³⁶ Todo esto al momento de hacer las entrevistas. Su realidad actual, si bien es lo fundamental, escapa a los límites de la investigación.

³⁷<https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/49627-programa-de-pago-de-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-estipendio>. El estipendio es parte del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del Ministerio de Salud.

se presentan esporádicas, dado que -como discurso común - existe un apoyo insuficiente del Estado hacia sus demandas y necesidades como cuidadoras(es).

En algunos discursos se plantea un malestar hacia los servicios de salud primaria (Cesfam) y sus profesionales, pues la atención y el trato recibido ha sido, en circunstancias específicas, desagradable. Poca empatía señalan, hacia la realidad del cuidado que viven, y el desconocimiento profesional hacia las características de las demencias y sus expresiones en los hogares, sobre todo en contextos de mayor vulneración social. Situación preocupante, pues denota la violencia institucional hacia la realidad de las personas que cuidan.

Por otro lado, expresan malestar hacia las formas en que institucionalmente se miden sus realidades socioeconómicas, apuntando directamente al Registro Social de Hogares (RSH), como instrumento asignador de apoyos estatales a la población. Dicen que el RSH no ha medido adecuadamente sus realidades de precarización, sobre todo ahora que cuidan. Pareciera tener sentido, pues el RSH no tiene incorporado en sus indicadores de medición todo lo asociado a gastos del trabajo de cuidados, invisibilizándose estos costos y, claramente, infravalorando el trabajo de

cuidados.

No todo es ausencia estatal. Señalan también el apoyo de un programa de asistencia médica llamado Visitas Domiciliarias dirigido a personas con alguna dependencia severa, que forma parte del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, implementado por el Ministerio de Salud. La mayoría lo recibe, y quienes no, es porque cuidan a una persona diagnosticada con dependencia moderada. Particular, pues la mayoría de las demencias implica un grado de dependencia severa. Señalan que ha sido la única herramienta, a la fecha, de acompañamiento al cuidado, con una frecuencia de dos visitas anuales. Como repercusión del estallido social y luego la pandemia, reconocen que este servicio se tornó irregular.

Tampoco hay diferencias por género en cuanto a las estrategias asociadas al cuidado psicoemocional, expresado en prácticas que busquen estimular la comunicación, las emociones, o acercarse a ello, dado el deterioro cognitivo de la persona cuidada. Misma situación en la dimensión social del cuidado para buscar incentivar (dentro de lo posible) el contacto con otras personas o el salir del hogar.

Aquí, la pandemia, señalan, ha sido una limitante, por lo que ha implicado el confinamiento o el temor a contagios. Sin embargo, en aquellas personas

mayores que están postradas, la generación de este tipo de prácticas sociales ya era escasa, incluso previo a la crisis sanitaria. La posibilidad de utilizar herramientas de comunicación digital se presenta de forma escasa, en sólo un caso.

En cuanto a la posibilidad de generarse estrategias de apoyo familiar en el cuidado, es un relato común el escaso involucramiento familiar en ello. Son apoyos circunstanciales que no permiten hablar de una corresponsabilidad en el cuidado. Algunos(as) demuestran una preocupación de tono asistencialista, mantienen a la persona cuidadora “las condiciones óptimas” para que pueda seguir cuidando y ejerciendo el rol de forma exclusiva.

El segundo objetivo se refiere a las representaciones sociales que cuidadoras(es) tienen acerca del trabajo que desempeñan sobre una persona mayor con demencia. Sin distinción de género, los discursos apuntan a la construcción de una representación del cuidado como una actividad más propicia de ser realizada por familiares mujeres. De acuerdo al análisis, esto ocurriría por dos explicaciones. Por un lado, existen condiciones biológicas que facultan a la mujer a la posibilidad de vivir etapas durante su curso vital que las acercarían mucho más que los hombres a las prácticas del cuidado y el desarrollo de una sensibilidad propicia para ello. Por ejemplo, la

maternidad es significada como una experiencia que acerca mucho más el cuidado a las mujeres en sus representaciones sociales.

En aquellos casos donde la cuidadora no es madre, el contenido de la representación social feminizada de los cuidados es explicado en base a los procesos de aprendizaje y socialización recibidos al interior de las familias, que va diferenciando a hombres y mujeres en cuanto a la capacidad de desarrollar habilidades particulares para el cuidado, entre ellas “la sensibilidad femenina”. La construcción de identidades personales y sociales están mediadas por las representaciones sociales, para guiar, interpretar y construir los aspectos de la realidad dirá Martorell (2009), por lo que estos procesos socializadores, sumado a otros – como el matrimonio o el cuidado de otros integrantes del hogar- van reforzando estos imaginarios que resultan significativos en como interpretan y reproducen sus roles del cuidado.

Los cuidadores plantean una significación ambigua sobre la representación feminizada del cuidado. Señalan que, pese a que hay capacidades repartidas por igual entre los sexos, de todas formas, sería una actividad más propia de mujeres. El que entiendan aspectos del cuidado fuera de una normatividad de género, como las capacidades repartidas por igual, no es algo de peso en

sus representaciones del cuidado. Es más bien la experiencia asumida la que ha abierto ciertos espacios más reflexivos hacia la representación normativa de género del cuidado. Recordando que una representación social es una estructura simbólica duradera, que orienta, de forma inconsciente, la racionalidad que tienen sobre el cuidado y su relación con el género, pese a la flexibilidad que las experiencias nuevas aportan.

Sin embargo, hay matices que hacen variar -en aspectos- el significado compartido con el cual entienden y reproducen el trabajo de cuidados. Sin distinción de género, la edad de las personas cuidadoras posibilita distintos grados de asimilación del cuidado como tarea feminizada. Quienes son cuidadores/as mayores (cercas y superiores a la cuarta edad) construyen su realidad del cuidado como una labor en que la mujer estaría más acostumbrada a hacerlo, ya sea por procesos socializadores durante la trayectoria vital o por una cuestión biológica. Las construcciones socioculturales del patriarcado -como sistema de relaciones sociales desiguales entre los sexos- ha generado imaginarios sociales que han sido interiorizados por ellos(as) de manera más profunda en sus esquemas mentales, corporales y actitudinales, que, en relación con otros grupos etarios.

Por otro lado, cuidadoras más jóvenes (que a la vez son mujeres) entienden que las habilidades para cuidar (como paciencia o compromiso) no están sesgadas por el género. Reconocen que aquello llamado “vocación de servicio” no es más que un proceso de aprendizaje desde el interior de la familia y reproducido de manera diferenciada entre sexos. Como diría Federici (2018) la familia es un espacio en donde se institucionaliza la desigual división de poder entre géneros.

Junto a la edad, otros dos factores que matizan la representación social dominante del cuidado, es el tipo de parentesco y la relación de género establecida entre persona cuidadora y cuidada. Se aprecian diferencias discursivas al analizar, de manera articulada, el lugar que ocupa la relación de parentesco y de género en lo que refiere a la dimensión particular de la intimidad.

Al hablar de relación de parentesco nos referimos a los imaginarios que cuidadoras(es) señalan que se reproducen dentro de las familias, donde el ocupar la posición social de hijo(a) mayor de la persona cuidada, llevaría de por sí la responsabilidad del cuidado. Conllevaría un deber implícito que se impone por parte de la familia, a la vez que autoimpuesto, dado el sentido de ambivalencia emocional con que se realiza el cuidado. Comprenden que

la responsabilidad del cuidado queda subsumida en el parentesco con quien se cuida, profundizado mucho más para las mujeres, adscritas además al rol por condición de género.

Cuando en la relación de género una mujer cuida a un hombre, o viceversa, la representación del cuidado se presenta diferente cuando también se analiza en base a la relación de parentesco. Hombres cuidando mujeres - para quienes su relación de parentesco es ser hijos- construyen y reproducen significaciones asentadas en valoraciones asociadas con la incomodidad y el pudor de desarrollar prácticas del cuidado asociadas con la intimidad, es lo que Hugues (1996, citado en Borgeaud, 2016) denomina las tareas del “trabajo sucio”, aquellas consideradas físicamente repugnantes o simbólicamente degradantes y humillantes, ante las cuales son distintas las formas en que cuidadoras(es) las confrontan.

En caso contrario, cuando mujeres cuidan a hombres, no se presentan estas significaciones de incomodidad, pues la relación de parentesco es distinta y la construcción de relación de intimidad es más profunda. Pese a los esfuerzos estatales³⁸, falta aún más trabajo de intervención, con mirada de género, en torno a esto tema, pues el tabú afecta no sólo a la persona

³⁸ http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf

cuidada, sino también al cuidado mismo y a las personas cuidadoras.

En cuanto al tercer objetivo, relacionado a las repercusiones que ha tenido el trabajo de cuidados en la vida de cuidadoras(es) señalamos que, sin distinción de género, es una actividad que – como discurso colectivo- ha significado alteraciones multidimensionales en sus vidas, ratificando la presencia del Síndrome del Cuidador(ora) quemado o *Burnout*, agravando repercusiones y generando otras.

Para cuidadoras(es), la profundidad de éstas tienen que ver no sólo con la intensidad propia del rol asumido, sino que también con los patrones socioculturales que han naturalizado a la familia – y dentro de ella a las mujeres- como las “agentes principales en la producción del bienestar” (Goñi Urrutia, 2011). Al no existir otras formas de gestionar socialmente los cuidados, se profundizan las repercusiones en un rol que se desempeña de manera constante y con mayor intensidad en el tiempo. Por otro lado, la pandemia de la Covid-19 también ha venido a profundizar las repercusiones en los hogares cuidadores como veremos.

Sobre las repercusiones económicas, estos hogares se han empobrecido desde que han asumido el rol del cuidado al interior de ellos. A los costos asociados a la compra de insumos del cuidado, se agregan ahora, los gastos

adicionales en mantener la sanitización del hogar. La mayoría de cuidadoras(es) enfrentan difíciles escenarios laborales, lo que ha profundizado estos costos y vuelto más compleja la realidad económica en estos escenarios.

En torno a las repercusiones físicas del cuidado relevamos que, quienes son adultos(as) mayores pertenecientes a la cuarta edad, existe una mayor intensidad de carga física, pues son personas mayores cuidando a otros(as) mayores, implicando un mayor riesgo a la salud y a accidentes en el hogar, los cuales se acrecientan, pues señalan tener dificultades de movilidad.

Sin distinción de género, en cuanto a repercusiones psicoemocionales, existe un alto índice de estrés asociado al trabajo de cuidados que desempeñan. Problemas en la calidad del sueño, cambios de ánimo y de actitudes, agotamientos y desgano son expresiones de esto. La pandemia también ha profundizado estas repercusiones, tanto por el impacto del confinamiento en la salud mental, como también por las preocupaciones derivadas de aumentar las medidas de protección sanitaria.

Los costos psicoemocionales en la vida de cuidadoras(es), pueden ser aminorados -en algunos casos- por medio de estrategias de “autocuidado” que se presentan diferenciadas por género. Cuidadoras han posibilitado

generarse redes de apoyo por medio de talleres (señalados antes) que han sido espacios de contención y acompañamiento emocional. O en forma aislada en el tiempo poder asistir a terapia psicológica (en pocos casos). En cuidadores señalan no asistir o conocer de estos espacios, y la manera en que aminoran estas repercusiones es por medio de redes de contacto más pequeñas.

En cuanto a las repercusiones sociales, una de las fundamentales que plantean es la sensación de postergación con que significan sus vidas desde que han empezado a cuidar. Para cuidadoras(es) más jóvenes, menores a 50 años, es una postergación a poder concretar proyectos de vida a futuro o suspender etapas, como la crianza de un hijo. En cambio, para cuidadoras(es) mayores la postergación -no reconocida como tal- se expresa en el descuido de sus propios bienestar (enfermedades, dolores crónicos, etc.) en pos de seguir cuidando y mantener, en cambio, el bienestar de la persona enferma.

Las redes sociales de cuidadoras(es) son principalmente sus familiares. Sin distinción de género, desde que han empezado a cuidar sienten que su vida social ha disminuido, en distintos grados y maneras. La pandemia ha profundizado el distanciamiento de sus redes familiares, significado como

importante sobre todo por cuidadoras mayores, recordando que en la vejez los vínculos familiares tienen mayor importancia, pues se experimenta en esta etapa el debilitamiento de vínculos sociales (Herrera, Fernández, & Rojas, 2020). En algunos casos, fue la misma situación de dependencia severa al postrarse de la persona cuidada -previo a la pandemia- la que se transformó en una intensificación del cuidado y de mayor aislamiento social.

La pandemia de la Covid-19 vino a evidenciar, de mayor manera, la crisis de los cuidados que vive la región, es decir el desafío de proporcionar sostenibilidad financiera a los sistemas de seguridad social, de fortalecer los servicios de salud pública y proveer cuidado a las personas dependientes frente a los cambios demográficos y la proporción de personas disponibles para cuidar (Cepal, 2020).

El grado en que cuidadoras(es) pueden adquirir herramientas para afrontar el cuidado queda sometido a sus posibilidades particulares, y no por una política estatal que actúe de forma integral y desde una perspectiva de derechos hacia los cuidados: derechos al cuidar, al ser cuidado(a), al no cuidar y al poder tener acceso a herramientas y espacios de autocuidado. Como propuesta para avanzar en cambios, relevamos el potencial que

ofrecen las Cooperativas de Cuidados (desarrolladas con más extensión en el apartado de Antecedentes), orientadas a visibilizar y dignificar el trabajo de cuidados para aquellas personas que deseen por su cuenta realizarlo; por medio de su remuneración y profesionalización como actividad. De esta forma, desde una perspectiva feminista, se avanzaría en mostrar otras formas de gestionar socioeconómicamente los cuidados, no mediadas por el mercado y las posibilidades individuales de cada familia.

La investigación presentó algunas limitaciones relacionadas con la dificultad inicial de poder definir teóricamente a la persona cuidadora, toda vez que no existe una “definición exacta” en la literatura científica sobre lo que implica ser una persona cuidadora informal, pues no son rígidos los grados en que a veces otros(as) cooperan en él. Finalmente se optó por hablar de la principal persona responsable del cuidado.

Propiamente en el proceso de conformación de la muestra, no fue sencillo poder acceder a cuidadoras(es) de una persona mayor con demencia por medio de canales institucionales. Pese a que la información se consiguió, respetando todos los criterios éticos de confidencialidad, existió una excesiva burocracia administrativa. Dado que se intentó mostrar una realidad que permanece invisibilizada, el que se presenten estas trabas

institucionales hace más difícil el poder llegar a ellas de manera más expedita.

Una vez conformada la muestra existieron algunas cuidadoras(es) que conocían previamente a la madre del investigador por la manera en que se llegó a ellas, a través del mecanismo de bola de nieve³⁹. Ante esto pudiera haber existido un sesgo de ellos(as) -de forma consciente o no- al contestar la entrevista.

Como se pudo trabajar con algunos casos particulares la investigación alcanzó un nivel exploratorio de las prácticas del cuidado; sus representaciones sociales y las repercusiones del mismo. No se logró construir una muestra igualitaria entre sexos, pues algunos cuidadores (sobre todo mayores) se mostraron desconfiados de participar, pensando que sería información entregada a algún ente institucional. Por otro lado, algunas personas contactadas previamente, habían dejado ya de cuidar por fallecimiento de quienes cuidaban, algunas por coronavirus.

A partir de los resultados se abren algunas líneas de investigación asociadas a ciertas dimensiones del cuidado como la “dimensión de la intimidad”. Aparece en los discursos, diferenciado por género y relación de parentesco,

³⁹ Se profundiza en esto dentro del apartado de Marco Metodológico, sección Universo y Muestra.

como un obstáculo para el cuidado. Avanzar hacia una democratización de los cuidados implica visibilizar ámbitos poco investigados y abordados como el de la intimidad. El no hacerlo creemos que sólo refuerza una errada construcción hacia la ética del cuidado, manteniendo a las mujeres presas de responder a este mandato social sostenido en una hipotética identidad moral femenina. Proponemos hablar más bien de una ética universal de los cuidados, tal como plantea Tronto (2002), no sesgada por género y que signifique finalmente que el proveer y recibir cuidados sean componentes universales de las relaciones humanas en general.

Invita también a reflexionar, desde un plano más general, sobre el ámbito de la sexualidad de las personas mayores; que no por el hecho de padecer demencias tengan invalidada esta dimensión en sus vidas. El edadismo construye imaginarios discriminadores que asumen la ausencia de sexualidad en la diversidad de vejezes, invisibilizando sus expresiones al ser considerados cuerpos improductivos y decadentes por el imaginario social, profundizando estigmas y visiones erradas sobre la vejez y su heterogeneidad.

En relación a las políticas públicas y los nuevos procesos políticos en el país, planteamos necesario incorporar un enfoque de curso de vida en el

entendimiento de las problemáticas sociales, y particularmente en la vejez. Sin embargo, proponemos hablar más bien de una sociedad longeva, más que centrarnos sólo en esta etapa. Asumir que en ella se expresan el conjunto de las desigualdades sociales (de clase, de género, de territorialidad, étnicas, etc.) que se han ido acumulando a lo largo de la vida es un llamado a generar investigaciones y políticas que permitan darle solución no al llegar a ser mayores, sino que a través de todo el ciclo vital de las personas, con un enfoque promocional y preventivo en los derechos (a la salud, a una buena alimentación, a la generación de redes más allá de la familia, etc.)

En el plano de los cuidados, podría ser un rumbo que ayude a desnaturalizar la normatividad de género que tiene asociado. Como señala Torns (2015), desde una perspectiva de género, el cuidado es uno de los derechos de la ciudadanía social que provoca más resistencias a su desfamiliarización y desfeminización. A través de procesos educativos que partan desde las infancias, se podrían configurar transformaciones significativas en las representaciones sociales sobre el cuidado como problemática perteneciente al ámbito privado familiar y adscrito a un rol de género. Apostamos a que, a mediano y largo plazo, pueda contribuir a dar soluciones a la crisis de los

cuidados que existe hoy en Chile, profundizada sin duda con el desarrollo de la pandemia.

Para avanzar como sociedad hacia formas más igualitarias entre los géneros en cuanto a la distribución del cuidado, una propuesta -en el mediano plazo- es la creación de espacios como Cooperativas de Cuidadoras(es) señaladas anteriormente, validadas además en instancias internacionales como la Organización Internacional del Trabajo (OIT)⁴⁰. Todo ello orientado además a dignificar esta labor, visibilizándola y valorándola social como económicamente. Ejemplos de ellas existen en la región (como las cooperativas de cuidados en Argentina), sólo es cuestión de voluntades y orientaciones políticas de entender el cuidado como un derecho social a garantizar, tanto para quienes cuidan como para quienes son cuidados(as) en el hogar y sus familias.

⁴⁰ https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/mission-and-objectives/features/WCMS_419390/lang-es/index.htm

10. Bibliografía

- Abusleme, & Caballero. (2014). *Maltrato a las personas mayores en Chile: Haciendo visible lo invisible*. SENAMA. Santiago: Ediciones Servicio Nacional del Adulto Mayor.
- Algado, M. T., Basterra, A., & Garrigós, I. (2013). Envejecimiento y enfermedad de Alzheimer. *CIS*, 81-103.
- Arriagada, I. (2008). *Futuro de las familias y desafíos para las políticas*. CEPAL, División de Desarrollo Social, Santiago de Chile.
- Arteaga, C. (Junio de 2018). Familias: diversidades teóricas y políticas. *Revista Punto Género* (9), 3-12.
- 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*. Santiago.
- Barbera, M. L. (Septiembre de 2017). Interseccionalidad. *Eunomía: Revista en Cultura de la Legalidad*(12).
- Basile, G. (2018). *Agenda Global en las Reformas y Políticas de Salud Parte II*. CLACSO. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=a4Fde0CwC9Y>
- Batthyány, K. (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Batthyány, K., Genta, N., & Perrotta, V. (2013). Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. *Revista Latinoamericana de Población*.
- Beauvoir, S. d. (1949). *El Segundo Sexo*. Ermitaño Editorial.
- Belloni, C., & Rioja, R. (2019). *Yo me cuido y te cuido. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia & Ministerio de Salud, Santiago.

- Benjumea, C. d. (2006). Teoría y Metodo: La Teoría fundamentada como herramienta de análisis. *Cultura de los Cuidados*(20), 136-140.
- Berrios, P. (3 de Noviembre de 2020). Palabra Pública. *Cómo la pandemia agudizó la crisis de los cuidados (y por qué puede ayudarnos a enfrentarla)*. Santiago, Chile.
- Borgeaud, N. (2016). INTIMIDAD, SEXUALIDAD, DEMENCIAS. ESTRATEGIAS AFECTIVAS Y APROPIACIÓN DEL TRABAJO DE CUIDADO EN CONTEXTOS DESESTABILIZANTES. *Papeles del CEIC*(1), 1-27.
- Bourdieu, P. (2007). *El Sentido Practico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Bourdieu, P., & Wacquant, J. (1995). *Por una antropología reflexiva*. Mexico: Grijalbo.
- Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Universitat de les Illes Balears, Mallorca.
- Bover, A. B. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Universitat de Les Illes Balears, Palma de Mallorca.
- Campo-Redondo, M., & Labarca, C. (2009). La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente. *Opción*, 25(60).
- Campo-Redondo, M., & Labarca, C. (2009). La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente. *Opción*, 25(60).
- Canga, & Naval, V. &. (2011). Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 34(3).
- Carrasquer, P. (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1).

- Casen. (2017). *Equidad de Género. Síntesis de resultados*. Ministerio de Desarrollo Social.
- Centro Estudios Vejez y Envejecimiento UC. (2015). *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 cuidado*. Universidad Católica, Departamento de Sociología, Santiago.
- CEPAL. (Agosto de 2000). *Cepal.org*. Recuperado el 7 de 12 de 2017, de https://www.cepal.org/celade/sitdem/de_sitdemtransdemdoc00e.html
- Cepal. (2019). *La autonomía de las mujeres en escenarios económicos cambiantes*. Cepal.
- CEPAL. (2021). *Panorama Social de América Latina, 2020*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe, Santiago.
- Chardon, M. (2008). Representaciones sociales del cuidado: entre las prácticas y la noción de alteridad. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 60(2), 10-19.
- Chile Crece Contigo. (s/f). *Crececontigo.gob*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2018, de <http://www.crececontigo.gob.cl/faqs/como-saber-si-pertenezco-al-60-o-40-de-familias-mas-vulnerables/>
- Chile Crece Contigo. (s/f). *crececontigo.gob.cl*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2018, de <http://www.crececontigo.gob.cl/faqs/como-saber-si-pertenezco-al-60-o-40-de-familias-mas-vulnerables/>
- ChileAtiende. (16 de Marzo de 2021). <https://www.chileatiende.gob.cl/>. Obtenido de <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/7792-programa-de-atencion-domiciliaria-para-personas-con-dependencia-severa>
- Ciper. (2 de Marzo de 2021). Desafíos de la transición demográfica: hacia un sistema de cuidado de adultos dependientes remunerado y comunitario. Santiago de Chile, Chile. Recuperado el Agosto de 2021, de <https://www.ciperchile.cl/2021/03/02/desafios-de-la-transicion-demografica-hacia-un-sistema-de-cuidado-de-adultos-dependientes-remunerado-y-comunitario/>

- Comas, D. (2016). Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas*, 15(3), 10-22.
- Comas, D. (2017). El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados . *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 2(22), 17-32.
- Díaz, M. T., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J., & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28(2), 95-102.
- Dighiero, K. B. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales*. CEPAL. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- El Mostrador. (Junio de 2017). Encuesta Casen confirma sostenido aumento de la población de adultos mayores en Chile. *EL Mostrador*.
- Esandi, N., & Canga, A. (Abril de 2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *ELSEVIER*, 48(4).
- Federici, S. (2018). *El patriarcado del salario. Críticas feministas al marxismo* (Primera ed.). Madrid: Traficantes de Sueños.
- Ferrer, M. (2020). *Crisis Sanitaria, Salud Pública y Derechos Humanos*. Universidad de Chile, Departamento de Sociología , Santiago.
- Ferrer, M., Campos, J., & Monreal, V. (2017). *Informe Final de Evaluación Programas Gubernamentales (EPG): Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa*. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Redes Asistenciales, Santiago.
- Fontenla, M. (2008). ¿Qué es el patriarcado? En M. Fontenla, "Diccionario de estudios de Género y Feminismos". Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- Freytes, M., Veleza, M., Sosa, G., Bottini, A., & Nabergoi, M. (2019). *Las Cooperativas de Cuidados en la Argentina: una mirada desde la política pública*. Universidad Nacional Tres de Febrero; Universidad

Nacional de Quilmes, Universidad de Lanús, Universidad del Chubut, Buenos Aires.

Fuerte, K. (17 de Abril de 2020). ¿Cómo afecta la brecha digital a los adultos mayores? *Observatorio para el Futuro de la Educación*. Recuperado el Noviembre de 2021, de <https://observatorio.tec.mx/edu-news/brecha-digital-adultos-mayores-exclusion-social>

Fundacion de las familias. (2017). *Fundacion de las familias.cl*. Recuperado el Diciembre de 2017, de <http://www.fundaciondelasfamilias.cl/chile-cuida/>

Gajardo, J., & Aravena, J. (2016). *Terapia Ocupacional en Centro Kintun: De la Estimulación a la Participación*. Universidad Central, Santiago.

Gajardo, J., & Mosalves, M. J. (2013). Demencia, un tema urgente para Chile. *Revista Chilena de Salud Pública*, 17, 22-25.

García-Calvente, M. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*, 132-139.

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*, 9-132.

Gerontología Uchile. (s.f.). *Gerontologia.uchile.cl*. Recuperado el Noviembre de 2017, de <http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/chien3.htm>

Gómez, M. (2004). *Impacto en la biografía de los cuidadores de pacientes con demencia*. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería. Departamento de Extension y Postgrado, Medellín.

Gómez, M. (2007). Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXV(2), 60-71.

González, F. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia (SENADIS), Departamento de Estudios, Santiago de Chile.

- Guajardo, G. (2016). *Salud mental y personas mayores: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias*. FLACSO-Chile. Santiago de Chile: FLACSO-Chile.
- Guajardo, G., Tijoux, M. E., & Abusleme. (2015). *La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana*. SENAMA; FLACSO-Chile; Instituto Chileno de Terapia Familiar, Santiago de Chile.
- Gutierrez, P., & Frías, C. (2016). *Políticas públicas del cuidado dirigidas a personas con discapacidad y dependencia en Chile*. XXI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Santiago.
- Guzmán, J., Huenchuan, S., & Oca, V. M. (2003). Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. *Notas de Población*(77).
- Herrera, S., Fernández, B., & Rojas, M. (2020). *V Encuesta Nacional Calidad de Vida en la Vejez 2019 UC- Caja Los Andes*. Centro UC de Estudios de Vejez y Envejecimiento , Programa Adulto Mayor UC.
- Huenchuan, S., Gonzalez, D., Paredes, M., & Guzman, J. M. (2007). *Proteccion y Participacion en la vejez: escenarios futuros y politicas publicas para enfrentar el envejecimiento en Chile*. CEPAL, Santiago .
- iab. (Diciembre de 2015). *iab.cl*. Recuperado el 2017, de <http://www.iab.cl/wp-content/uploads/2015/12/Presentaci%C3%B3n-final-AIM.pdf>
- Ibáñez, T. (1994). Representaciones Sociales. Teoría y Método. *Psicología Social Construccinista*, 152-216.
- INE. (2005). *Chile: Proyecciones y Estimaciones de Poblacion. Total pais 1950-2050*. Cepal, Santiago.
- INE. (2015). *Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo*. INE, Departamento de Estudios Sociales. Instituto Nacional de Estadísticas., Santiago de Chile.

- INE. (2016). *Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (ENUT)*. Instituto Nacional de Estadísticas, Santiago.
- Ine. (2020). *Encuesta Social Covid-19. Resultados: Salud., 2da Ronda ESC-19*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia & PNUD, Observatorio Social, Subsecretaría de Evaluación Social, Santiago. Obtenido de <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-social-covid19-segunda-ronda>
- INE. (2021). *Encuesta Social Covid-19. Resultados: Ingreso, Trabajo y Ayudas en bienes y/o dinero. 3ra Ronda ESC-19*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Obtenido de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/covid19/Resultados_Ingreso-Trabajo-Ayudas_COVID_III.pdf
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2019). *Anuario de estadísticas vitales, 2017. Periodo de información: 2017*. Santiago.
- Jimeno, P. (31 de Enero de 2016). *La Tercera*. Recuperado el 12 de Julio de 2018, de <http://www2.latercera.com/noticia/registro-social-dehogares-24-millones-de-familias-integran-el-grupo-mas-vulnerable-del-pais/>
- Junquero, M., & Navajas, N. (2021). El olvido de lo imprescindible: percepciones y vivencias de cuidadoras de personas con Alzheimer en tiempos de coronavirus. En A. M. Puig, *Los cuidados en la era Covid-19. Análisis jurídico, económico y político* (págs. 239-263). Valencia.
- Kornfeld, R., Fernández, M., & Belloni, C. (2015). *Personas mayores y demencia: realidad y desafíos*. Centro UC- Estudios de Vejez y Envejecimiento, Santiago.
- Krmpotic, C., & Ieso, L. D. (2010). Los cuidados familiares. Aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. *Revista katálysis*.
- Lagarde, M. (2003). Mujeres cuidadoras: Entre la obligación y la satisfacción. *Emakunde*.

- Lamas, M. (2000). Diferencias de sexo, género y diferencia sexual . *Cuicuilco*, VII(18).
- Larrañaga, I., Valderrama, M., Martín, U., Begiristain, J., Bacigalupe, A., & Arregui, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*.
- Leiva, A., Troncoso, C., Martínez, M., Nazar, G., Concha, Y., Martorell, M., . . . Celis, C. (2020). Personas mayores en Chile: el nuevo desafío social, económico y sanitario del Siglo XXI. *Revista Médica de Chile*(148), 799-809.
- Martorell, M. A. (2009). *Los recuerdos del corazón: Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. Universidad Rovira I Virgili, Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social, Tarragona.
- Mella, O. (2000). *Grupos Focales. Técnicas de Investigación Cualitativa*. Centro de Investigación y Docencia Económicas (CIDE), Santiago de Chile.
- Ministerio de Desarrollo Social. (Septiembre de 2016). <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl>. Recuperado el Diciembre de 2017, de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/CASEN_2015_Ampliando_la_mirada_sobre_la_pobreza_desigualdad.pdf
- Ministerio de Desarrollo Social. (2017). *Guía de Corresponsabilidad en el Cuidado*. Ministerio de Desarrollo Social, Santiago de Chile.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2020). *Caracterización de los hogares con disminución de Ingresos en Contexto Covid-19*. División Observatorio Social, Santiago de Chile. Obtenido de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/covid19/EncuestaCovid19-R1_Variacion_de_ingresos_de_los_hogares.pdf

- Ministerio de Desarrollo Social. (2020). *Encuesta Social Covid-19*. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD); Ministerio de Desarrollo Social y Familia (MDSF); Instituto Nacional de Estadísticas (INE), Santiago de Chile. Recuperado el 15 de Agosto de 2021, de <https://www.ine.cl/encuesta-social-covid-19>
- Ministerio de Desarrollo Social. (2020). *Impacto del Covid-19 en hogares con presencia de personas mayores*. Observatorio Social, Santiago de Chile. Obtenido de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/covid19/EncuestaCovid19_R1_Impacto_covid-19_en_hogares_con_AM.pdf
- Ministerio de Salud. (2017). *Plan Nacional de Demencia* . Santiago.
- Ministerio de Salud. (2017). *Plan Nacional de Demencias 2017*. Gobierno de Chile, Santiago de Chile.
- Miranda, D. T. (2015). Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: Quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. *América Latina Hoy*, 83-101.
- Molinier, P., & Arango, L. (2014). El trabajo y la ética del cuidado . *Íconos*(50).
- Moreno, N., Moncada, S., Llorens, C., & Carrasquer, P. (2010). Doble presencia, trabajo doméstico-familiar y asalariado: Espacios sociales y tiempo. *New Solutions*, XX(4).
- Muela, J., Torres, C., & Peláez, E. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicotema*, 14(3).
- Oliveira, O., & Salles, V. (1989). Acerca del estudio de los grupos domésticos. Un enfoque sociodemográfico. En O. D. al, *Grupos domésticos y reproducción cotidiana*. Mexico: Porrúa.
- OMS. (Enero de 2017). *origin.who.int*. Recuperado el Junio de 2018, de <http://origin.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/>

- Orellana, A., Truffello, R., Flores, M., & Altamirano, H. (2021). *10 años: Calidad de Vida Urbana*. Universidad Católica, Instituto de Estudios Urbanos y Territoriales , Santiago.
- Orozco, A. P. (2014). Del trabajo doméstico al trabajo de cuidados. En C. Carrasco, *Con voz propia: la economía feminista como apuesta teórica y política*. (págs. 49-73). Madrid: La Oveja Roja.
- Osorio, P., Navarrete, I., & Briones, S. (2019). 2019. *Etnográfica*, 23(3), 673-692.
- Pautassi, L. (2010). Cuidado y derechos: la nueva cuestión social. En C. C. S. Montaña, *El cuidado en acción: entre el derecho y el trabajo*. Santiago: CEPAL.
- Piñero, S. (2008). La teoría de las representaciones sociales y la perspectiva de Pierre Bourdieu: Una articulación conceptual. *CPU-e Revista de Investigación Educativa*(7), 1-19.
- Robles, L. (. (2000). El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible del envejecimiento. *Estudios Demográficos y Urbanos*.
- Robles, L. (. (2003). Doble o triple jornada: el cuidado a enfermos crónicos. *Estudios del Hombre*, 75-99.
- Robles., L. (2005). La relación cuidado y envejecimiento: entre la sobrevivencia y la devaluación social. *Papeles de Población*(45).
- Rodríguez, C. (2015). Economía feminista y economía del cuidado. *Nueva Sociedad*(256).
- Rodríguez, C. (marzo-abril de 2015). Economía feminista y economía del cuidado: aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. *Nueva Sociedad*(256).
- Salgado, A. (2007). Investigación Cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *LIBERABIT*, 71-78.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2010). *Metodología de la Investigación. 5ta Edición*. Mexico DF: Mc Graw Hill.

- SENADIS. (2016). *II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*. Ministerio de Desarrollo Social , Departamento de Estudios, Santiago de Chile.
- SENADIS. (2017). *Discapacidad y Dependencia. Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Ministerio de Desarrollo Social, Departamento de Estudios, Santiago de Chile.
- SENAMA. (2009). *Las Personas Mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez*. Servicio Nacional del Adulto Mayor.
- SENAMA. (2009). *Las Personas Mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez*. Servicio Nacional del Adulto Mayor.
- SENAMA. (2015). *Documento Preliminar para la Elaboración del Plan Nacional para las demencias*. Ministerio de Salud, Santiago.
- Shettini, P., & Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social. Procedimientos y Herramientas para la interpretación de información cualitativa*. Universidad Nacional de La Plata. La Plata: Editorial de la Universidad de la Plata.
- Silva, L. R. (2003). La red social del anciano durante la enfermedad: Un acercamiento cualitativo. *Simposio Viejos y Viejas participación, ciudadanía e inclusión social*. Santiago de Chile.
- Sonepsyn. (Octubre de 2011). *Sonepsyn.cl*. Recuperado el Noviembre de 2017, de <http://www.sonepsyn.cl/index.php?id=4440>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia: Universidad de Antioquia.
- Tarazona, J., Cámara, J. d., Vidán, M., & García, J. (Enero-Febrero de 2021). Enfermedad por coronavirus 2019 (COVID-19) y edadismo: revisión narrativa de la literatura. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 56(1), 47-53.

- Torns, T. (2015). Transformaciones familiares en España: algunas reflexiones a la luz del bienestar cotidiano. *Rivista sulle Trasformazioni Sociali*(9).
- Troncoso, D. (2013). *Cuidados informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales*. Universidad de Salamanca, Departamento de Sociología y Comunicación, Salamanca.
- UNavarra. (Marzo de 2008). *unavarra.es*. Recuperado el Diciembre de 2017, de <http://www.unavarra.es/actualidad/berriak?pagina=6&contentId=119637>
- Universidad de Chile. (Abril de 2021). *Caja de Herramientas, Viviendo con Demencias*. Universidad de Chile, Red Transdisciplinaria sobre Envejecimiento, Santiago. Recuperado el Junio de 2021
- Urrutia, I. G. (2009). Dinámicas y estrategias familiares de protección de la dependencia de la población mayor. *Documentación Social*(156), 193-208.
- Valdivia, P. F. (2017). *Dependencia y apoyo a los cuidados, un asunto de Derechos Humanos*. Dirección Sociocultural Presidencia de la República, Santiago de Chile.
- Vaquiroy, S., & Stiepovich, J. (Agosto de 2010). CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *CIENCIA Y ENFERMERÍA*, 16(2), 17-24.
- Weber, P. (2017). *ChileCuida*. Recuperado el Mayo de 2017, de <http://www.chilecuida.gob.cl/2017/10/el-cuidado-y-el-impacto-en-las-mujeres/>
- Yanguas, J., Leturia, F., & Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*(76).

11. Anexos

11.1 Dimensiones de análisis: Matriz de análisis

Objetivo General	Objetivos Específicos	<i>Tabla 1</i> Dimensiones	Pauta de preguntas a realizar
Caracterizar las representaciones sociales que cuidadoras(es) tienen sobre el trabajo de cuidado desplegado sobre un integrante adulto mayor con demencia en familias socioeconómicamente vulnerables, según el género de quien cuida	Indagar en las representaciones sobre los distintos ámbitos que comprende el cuidado según el género de quien cuida.	Material Afectivo- emocional Social	Comencemos hablando del cuidado que usted realiza ¿Qué significa para usted cuidar? Sondear: ¿Qué cree usted que es lo fundamental del cuidado? ¿De qué cuestiones cree usted que hay que preocuparse o atender? Si no menciona lo material ¿Cree que tiene que atender también por lo material? Si no menciona lo afectivo ¿Cree que tiene que atender también sus emociones? Si no menciona lo social ¿cree usted que tiene que buscarle gente para que converse o salir a distraerse?

Explorar en las representaciones en torno al cuidado como tarea femenina, según el género de quien cuida

Feminización (tarea obligada)

Hablando de las personas que cuidan. ¿quién cree usted que debe cuidar? ¿los hombres o las mujeres? ¿por qué?

Aptitudes “femenina” o “natural” de las mujeres)

(labor “natural”)

¿Cree usted que las mujeres cuidan mejor que los hombres? ¿por qué?

Si no menciona habilidades naturales:
 ¿cree que las mujeres tienen un instinto desarrollado para cuidar? ¿cree que los hombres tienen ese instinto? ¿por qué?

Explorar las representaciones sobre las repercusiones que el cuidado tiene en el bienestar de las(os) cuidadoras(es) según el género de quien cuida

Bienestar físico y psicológico

Bienestar social e interpersonal

Pensando en la vida que usted tenía antes de que empezara a cuidar a XX. ¿Diría usted que ha cambiado su vida?

Sondear: ¿Por qué ha cambiado/no ha cambiado? ¿en qué ha cambiado?

Si no menciona bienestar físico y psicológico ¿ha

Bienestar material

cambiado su salud física o mental? ¿por qué?

Si no menciona bienestar social e interpersonal ¿qué me puede decir de sus amistades o familiares? ¿los ve igual que antes o los ve menos? ¿por qué?

Si no menciona bienestar material ¿ha cambiado su situación económica? ¿en qué aspectos? ¿por qué?

¿Cree que haya gratificación personal al realizar el cuidado?

11.2 Pauta de entrevista

1. Comencemos hablando del cuidado que usted realiza ¿Qué significa para usted cuidar?

Sondear: ¿Qué cree usted que es lo fundamental del cuidado? ¿De qué cuestiones cree usted que hay que preocuparse o atender?

1.a Si no menciona lo material ¿Cree que tiene que atender también lo del plano material de su diario vivir?

2.a Si no menciona lo afectivo ¿Cree que tiene que atender también sus emociones?

3.a Si no menciona lo social ¿Cree usted que tiene que buscarle gente para que converse, salga a distraerse, y en general sociabilice con otras personas?

2. ¿Cree que haya gratificación personal al realizar el cuidado?

3. Hablando de las personas que cuidan. ¿Quién cree usted que debe cuidar? ¿Los hombres o las mujeres? ¿Por qué?

4. ¿Cree usted que las mujeres cuidan mejor que los hombres? ¿Por qué?

a. **Si no menciona habilidades naturales:** ¿Cree que las mujeres tienen un instinto desarrollado e innato para cuidar? ¿Cree que los hombres tienen ese instinto? ¿Por qué?

5. Pensando en la vida que usted tenía antes de que empezara a cuidar a su integrante adulto mayor del hogar aquejado ¿Diría usted que ha cambiado su vida?

Sondear: ¿Por qué ha cambiado/no ha cambiado? ¿En qué ha cambiado/no cambiado?

5.a Si no menciona bienestar físico y psicológico ¿Ha cambiado su salud física o mental? ¿Por qué?

5.b Si no menciona bienestar social e interpersonal ¿Qué me puede decir de sus amistades o familiares? ¿Los ve igual que antes, los ve menos? ¿Por qué?

5.c Si no menciona bienestar material ¿Ha cambiado su situación económica? ¿En qué aspectos los nota? ¿Por qué?

11.3 Protocolo de Contención Emocional



UNIVERSIDAD DE CHILE

Protocolo de contención emocional

Instrumento diseñado y dirigido hacia cuidadoras(es) familiares de adultos mayores en contextos de familias socioeconómicamente vulnerables.

Título del proyecto: Representaciones Sociales del trabajo de cuidados en cuidadoras(es) familiares de un integrante adulto mayor con demencia, en contextos de familias socioeconómicamente vulnerables.

Investigadora Responsable: Ariel Jiménez Vergara⁴¹

Metodología de participación: Entrevista semiestructurada dirigida a cuidadoras(es) familiares de adultos mayores, diferenciada cada una por género de quien cuida.

Características del protocolo:

a) Ocurrencia de una situación de desestabilización emocional y compromiso ético del investigador.

Si al realizar la entrevista ocurriera la situación de que la persona entrevistada – cuidadoras(es) familiares de adultos mayores- sufra un evento indeseable, el cual se exprese como un desequilibrio o desestabilización emocional, se procederá a la aplicación de un protocolo dirigido a salvaguardar el bienestar físico y mental de la persona entrevistada y mantener el compromiso ético del investigador para con esta persona.

Es importante recalcar que se harán todos los esfuerzos para evitar llegar a esa situación de desestabilización. En ese sentido, si al momento de la entrevista el investigador empieza a apreciar signos de tensión en la conversación (dificultad para hablar, poco contacto visual, sudoración, ansiedad, etc.) hará intentos por tratar de llevar a la persona entrevistada “fuera del contexto de la entrevista”. Esto puede hacerse mediante la conversación de otras temáticas más triviales y livianas de hablar; mientras se comparte algún bocado que el investigador lleve a cada entrevista (dulces, galletas, jugo, etc.);

⁴¹ Alumno egresado de la carrera de Sociología, Universidad de Chile
Teléfono de contacto: +56947701547 / 225230532
Email: arieljn59@gmail.com

mostrarse más cercano afectivamente (tomarle las manos o acariciar a la persona si es que la situación y la persona lo permite); poner música que permita que la persona entrevistada se relaje (será seleccionado un material de audio que se llevará a la entrevista, junto con un parlante), y así evitar profundizar en la desestabilización emocional generada.

Entendemos la desestabilización emocional en el múltiple espectro de su expresión (llanto, agresividad, tensión, ansiedad, tristeza, frustración, silencios nerviosos o cualquier atisbo emocional que dé cuenta de una dificultad para seguir la entrevista).

b) Protocolo de contención emocional ante una situación de desestabilización

- Suspensión inmediata de la entrevista, incluyendo su grabación.
- Se le manifestará a la persona entrevistada la total empatía para favorecer a que pueda expresar lo que siente o piensa, en un ambiente de total respeto y escuchando activamente lo que quiera expresar. Todo esto, para impulsar una contención emocional y volver a un punto de “equilibrio”. Para ello se contará con insumos como pañuelos desechables y agua.
- Una vez que la persona se sienta mejor y se haya tranquilizado, el entrevistador evaluará 2 opciones.
 - a) Si aprecia que emocionalmente la persona entrevistada está en condiciones de poder seguir respondiendo preguntas, el entrevistador le consultará si desea retomar la entrevista.
 - b) Si nota que la persona no está en condiciones de seguir, **no** insistirá en retomar la entrevista y optará por preguntar si desea que se retome otro día, en horario y lugar que la persona estime conveniente, y si es que desea seguir participando en la investigación claramente.
- Si la entrevista se reinicia, se hará el esfuerzo de ir retomando lentamente la profundidad de la conversación que estaba teniendo lugar. **Si tiene ocurrencia una nueva situación de desestabilización, automáticamente el investigador dará por terminada la entrevista y optará por preguntar qué día, horario y lugar es conveniente retomarla para la persona cuidadora (or), y si es que desea seguir participando en la investigación claramente.**
- Una vez terminada la entrevista, se le hará notar a la persona cuidadora (or) la importancia de su trabajo realizado y el aporte que está haciendo en visibilizar una realidad generalmente difícil de hacerlo para la sociedad, situación que ha minado sin embargo su salud mental, física y emocional. Se le agradecerá por su colaboración en participar y abrir su

hogar desinteresadamente, y se le informará (de manera sutil y analizando cada situación en particular) de algún tipo de organización o institución de apoyo que exista en su comuna; por ejemplo, algún servicio de salud primario (CESFAM) para recibir apoyo (desde el trabajo social o la terapia psicológica, por ejemplo) u organizaciones sociales y comunitarias de su entorno para recibir apoyo social u otro. Todas estas sugerencias se le harán a la persona entrevistada sin ser tendenciosos ni obligándolos a asistir si es que no lo desean.

c) Técnicas de contención de expresiones de desestabilización emocional:

- Mantener un ambiente seguro y de confianza que la persona entrevistada pueda sentir, para ello es importante mantener el contacto visual con quien se entrevista, posibilitando la sensación de sentirse acompañado y escuchado.
- Se procederán a hacer ejercicios de respiración –en un lugar tranquilo y que a la persona le acomode y se sienta a gusto- para que la persona se relaje, cuya atención vaya solamente dirigida a seguir respirando manteniendo los ejercicios. Todos los ejercicios se repetirán las veces que se necesario hasta que la persona se calme y salga de la situación de tensión. Estos ejercicios corresponden a:
 - a) Se comienza por inhalar y exhalar profundamente. Las primeras inhalaciones deben ser profundas (de 4 segundos), y luego exhalar por la nariz (unos 7 segundos). Esta rutina repetirla unas 2 o 3 veces.
 - b) Luego se sigue inhalando profundamente, pero ahora con los ojos cerrados; la exhalación debe ser vigorosa; mientras se suelta la respiración por la nariz se debe producir un sonido (“hmmm”) con fuerza, manteniendo la boca cerrada. Esta rutina repetirla por lo menos unas 5 veces, mientras más se logre repetir mucho mejor para calmar la ansiedad.
 - c) Mientras se inhala y exhala de manera vigorosa, buscamos que el estómago se contraiga con estos movimientos.
 - d) Una vez terminada los ejercicios de inhalaciones y exhalaciones, lo siguiente es seguir manteniendo los ojos cerrados por 10 segundos. En ese lapsus, la persona debe concentrarse en identificar las sensaciones en su cuerpo y los pensamientos que habitan en su mente, solo dejando que sucedan y observándolos sin culparse a sí misma.
 - e) Ahora, una vez que la persona abra sus ojos, lo siguiente es que ella pueda tomar conciencia de cómo se siente y notar si hay alguna diferencia en sus emociones, previas al desarrollo de los ejercicios de respiración.

- Una vez que la persona se haya tranquilizado y vuelto a un punto de equilibrio se le preguntará si desea retomar la entrevista o no.

d) **Procedimiento ante posibles situaciones de maltrato o abuso en la realidad de cuidadoras(es).**

- Toda vez que se hace imposible -desde el punto de vista ético de la investigación- denunciar esa práctica de maltrato al ser también una falta de lealtad para con la persona entrevistada (rompiendo el principio de la confidencialidad); se buscará abordar esta situación de abuso desde el dialogo y la reflexión. Que este dialogo reflexivo con cuidadoras(es) apunte a que no se sigan repitiendo dinámicas de violencia y abuso en ese entorno de trabajo de cuidados desplegados, siendo una preocupación central del investigador
- Para ello, la entrega de los resultados de la investigación hacia las personas entrevistadas será hecha en base a la realidad particular de cada cuidadora(or), junto con los objetivos específicos que busca responder la investigación. De esta forma, las posibles situaciones de abuso y/o maltrato que configuren parte del trabajo de cuidados desplegado por las personas entrevistadas, serán conversadas, analizadas y entendidas en su contexto particular; recordando que corresponden a personas que han sido vulneradas y son vulnerables en sus derechos sociales.
- En aquellas situaciones donde exista un alto nivel de abuso o maltrato hacia la persona cuidada, se hará la denuncia pertinente al Centro de Salud Familiar (CESFAM) correspondiente al sector donde esté el hogar, para que algún profesional del área social (Trabajador/a Social por ejemplo) siga el caso y derive hacia las instancias oportunas en este tipo de contextos de violencia. Además, se le informará a la persona cuidadora(or) que -por el bien de el/ella y de su entorno familiar, sobre todo a quien se cuida- será informada esta situación de abuso y maltrato hacia un Trabajador(a) Social perteneciente a su CESFAM más cercano.

11.4 Informe del Comité de Ética



INFORME DE EVALUACIÓN

14-14/2019

I IDENTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Título	Representaciones Sociales del trabajo de cuidados en cuidadoras(es) de hogares socioeconómicamente vulnerables a un integrante adulto mayor con demencia
Investigador(a) Responsable	Ariel Jiménez Vergara
Departamento	Sociología
Adjudicado/ presentado a:	Seminario de Grado para optar al título de Sociólogo.
Región(es)	Metropolitana

II. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROYECTO

La presente investigación consiste en un estudio sobre las representaciones sociales que cuidadoras(es) tienen sobre el trabajo de cuidado (cuidado informal) que realizan sobre un integrante adulto mayor con demencia en familias socioeconómicamente vulnerables. Para ello se propone i) Indagar en las representaciones sobre los distintos ámbitos que comprende el cuidado según género de quien cuida, ii) Explorar en las representaciones sobre el cuidado como tarea femenina que tienen hombres y mujeres, iii) Conocer las representaciones sobre las repercusiones que el cuidado tiene en el bienestar de las(os) cuidadoras(es). El proyecto asume que resulta interesante entender estas representaciones a partir de 2 criterios: el género y la clase. El primero, en tanto el cuidado es una actividad socialmente construida desde lo femenino, con roles y pautas construidas socioculturalmente que adscriben a las mujeres como las encargadas de realizarlo, por lo que incorporar al estudio a hombres cuidadores va en pos de desnaturalizar tales concepciones y avanzar hacia mayor equidad de género. El segundo, es la expresión del carácter que asume el trabajo de cuidados prestado por algún integrante familiar en Chile y buena parte de las sociedades modernas, donde se hace descansar esta labor en las familias y sus posibilidades particulares de adquirir distintos capitales desde la sociedad (sociales, económicos, culturales), por lo que en familias socioeconómicamente vulnerables el cuidado se presenta más problemático aún. Para llegar a estos objetivos se abordarán conceptos

como envejecimiento, dependencia, demencias y cuidados, los cuales se interrelacionan y configuran el marco en el que se desarrolla esta investigación. Se realizarán entrevistas semiestructuradas a cuidadoras(es) de un integrante de la familia que padezca demencia y que lleve al menos un año realizando esta labor de cuidado, todo esto dentro de familias socioeconómicamente vulnerables. Es a través de la metodología de la Teoría Fundamentada cómo se analizarán los discursos surgidos de las entrevistas, elaborando categorías que permitan dar cuenta y entender las representaciones sociales del cuidado que tienen mujeres y hombres que cuidan.

III. EVALUACIÓN DE ASPECTOS ÉTICOS

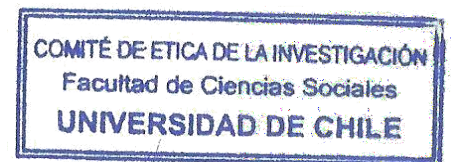
El Comité de Ética de la Investigación ha evaluado los antecedentes presentados por el Investigador Responsable (IR). El valor social, los objetivos de la investigación, su marco teórico y metodología, fueron evaluados positivamente por la comisión de tesis.

El Comité estima que el proyecto es de riesgo mayor que el mínimo, atendida la población en estudio, personas cuidadoras de adultos mayores con demencia. Para ello el IR ha implementado un protocolo de acción frente a la posibilidad de desestabilización emocional de las/os participantes. Respecto del manejo y custodia de la información, grabaciones de audio, así como las transcripciones, el IR compromete su resguardo, almacenamiento seguro y su codificación. Así mismo, se asegura la confidencialidad de la información producida y el anonimato para todos las/os participantes.

Se presenta un documento de Consentimiento Informado para entrevistas y dos Carta de Autorización, para CESFAM y Juntas de Vecinos. Se adjuntan documentos visados.

Con respecto al conocimiento de los resultados, el IR compromete el envío, de modo personal, de un documento preparado especialmente para este fin.

Por lo anteriormente expuesto, el Comité declara no tener reparos éticos con el proyecto,



calificándolo como aprobado, dentro de las especificaciones del proyecto. Prof. Dra. Sonia Pérez Téllez
Vicepresidenta Comité de Ética de la Investigación
Facultad de Ciencias Sociales Universidad de Chile

Santiago, 7 de agosto de 2019.

