



UNIVERSIDAD DE CHILE

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Sociología

Carrera de Sociología

Experiencias de mujeres cuidadoras de familiares
mayores en situación de dependencia: Trayectorias de
cuidado, principales redes de apoyo y conflictos en la
familia.

Memoria para optar al título profesional de Socióloga

Autora: Isidora Barría Zurita

Profesora Guía: Catalina Arteaga Aguirre

Santiago de Chile, Enero de 2021

Agradecimientos

*A mi familia, gracias por apoyarme y confiar en mí,
Por darme ánimo y tranquilidad.*

A Concepción, por seguir entregándome su amor incondicional.

A Cristóbal, por su cariño, su apoyo y paciencia.

A mis amigas, por alegrarme y hacerme ver las cosas de la mejor manera.

*A Marilú y Patricio,
por recibirme y acogirme en su bonita comunidad.*

*A todas las personas de “Encuentros Alzheimer”,
por enseñarme y compartir conmigo, y por entregarme su cariño y profunda amistad.*

A Catalina Arteaga, por su guía y apoyo.

*A las mujeres cuidadoras que he podido conocer,
por compartir un poco de sus vidas conmigo.*

Muchas Gracias.

Índice

I.- Resumen	3
II.- Introducción	4
III.- Antecedentes Empíricos	6
1. El envejecimiento poblacional y las personas mayores en situación de dependencia. ...	6
2. La necesidad del trabajo de cuidado	9
3. Las políticas sobre cuidado en Chile	11
4. Crisis de los cuidados	15
5. Estudios Previos.....	17
IV.- Problematización.....	20
V.- Objetivos	23
VI.- Hipótesis de Investigación	24
VII.-Relevancia de la Investigación	26
VIII.- Discusión Teórico – Conceptual	28
1. La pertinencia de un enfoque de género y feminista	28
1.1. Género y roles sexuales.....	29
2. El trabajo doméstico y de cuidados en la economía capitalista.....	31
2.1. La economía feminista y la economía del cuidado	31
2.2. El trabajo de cuidado como una actividad vincular	33
3. Sobre el concepto de dependencia y las demandas de cuidado	36
4. El ámbito experiencial del trabajo de cuidado.....	39
IX.- Marco Metodológico.....	41
1. Tipo de Estudio y Enfoque	41
2. Técnicas de Producción de Información.....	42
3. Población, Muestra y Modalidad de Entrevistas	43

4. Técnicas de Análisis de Información	45
5. Consideraciones éticas	46
X.- Análisis de la Información	48
1. Trayectorias de cuidado de la cuidadora principal	48
1.1. Caracterización de las mujeres que cuidan y las mujeres cuidadas	48
1.2. Trayectorias en relación al cuidado.....	50
1.3. La situación de la persona mayor como receptora de cuidado.....	54
1.4. Definiciones del trabajo para mujeres cuidadoras: Lo doméstico y la flexibilización laboral.....	58
1.5. El uso del tiempo e implicancias del trabajo de cuidado	60
2. Redes de apoyo para la realización del cuidado de un familiar	63
2.1. Redes Informales de apoyo	64
2.2. Redes Formales de apoyo.....	69
2.3. El entorno del cuidado informal.....	72
3. Tensiones y conflictos en el trabajo de cuidado	74
3.1. Ideales en torno al trabajo de cuidado	75
3.2. Experiencias y sentidos a partir de ser cuidadora	79
4. Las políticas de cuidado en Chile	86
XI.- Conclusiones de la investigación	91
1. Sobre las Hipótesis de Trabajo	91
2. Las configuraciones de experiencias de cuidado	95
3. Reflexiones finales: La centralidad del trabajo de cuidado	97
4. Posibles líneas de investigación futuras.....	99
XII.-Bibliografía.....	101
XIII.-Anexos.....	111

I.- Resumen

La siguiente Memoria de Título se orienta a conocer la problemática del cuidado en Chile, a partir de las transformaciones que se han observado en torno al envejecimiento y a la organización de la familia en los últimos años, junto a los cambios en el rol del Estado y las políticas públicas dirigidas a las personas mayores, a las personas dependientes y a las/os cuidadoras/es de personas mayores en situación de dependencia.

A partir de esto, se busca explorar en las relaciones que se han establecido a partir de la emergencia de un sujeto receptor de cuidados correspondiente a una parte de la población de mayor edad, que cada vez tiene más protagonismo, y ha visto su expectativa de vida ampliada, pero no exenta de problemáticas de salud, y, por lo tanto, de situaciones de dependencia física en sus distintos niveles. Bajo esta perspectiva, y desde un punto de vista económico y organizacional, son especialmente problemáticos los casos en que los entornos, tanto de las personas en situación de dependencia como de sus cuidadores, no posibilitan o permiten recurrir de manera muy limitada a otras instancias de apoyo de cuidado, y por lo tanto el cuidado suele limitarse al ámbito doméstico y familiar de las personas mayores.

Siendo esta una de las partes implicadas en las relaciones de cuidado, en esta investigación se aborda la situación de personas que asumen el trabajo y la responsabilidad de cuidado de personas mayores con algún grado de dependencia, la que corresponde a una población caracterizada como mayoritariamente femenina, ligada al trabajo informal y perteneciente a la esfera familiar en la relación con la persona dependiente. Por lo tanto, a partir de los antecedentes sobre quienes son las personas que cuidan en Chile, se realizaron entrevistas en profundidad a 10 mujeres cuidadoras de familiares, para ahondar en las experiencias de cuidado mediante lo que expresan las mismas cuidadoras sobre su proceso de responsabilización del cuidado, y las condiciones en que se desarrolla.

Palabras Clave: Trabajo de cuidado, persona mayor, situación de dependencia, experiencia de cuidado, desigualdades de género, crisis de los cuidados, Alzheimer.

II.- Introducción

El cuidado informal en salud refiere al desplazamiento de la atención de las personas desde los servicios de atención formales, es decir, aquellos que corresponden a una responsabilización social sobre la salud y que dependen del sistema sanitario o social, hacia la atención informal (García, Mateo & Eguiguren, 2004), lo cual supone que las tareas, decisiones y responsabilización del cuidado se sitúen en los hogares, o bien, en la familia.

El trabajo de cuidado de familiares de carácter no remunerado es realizado principalmente por mujeres. La Encuesta Casen 2017 muestra que, a nivel nacional, un 68,2% de los cuidadores de familiares que presentan algún tipo de dependencia funcional son mujeres, y el 31,8% restante son hombres; estudios como el de Espinoza y Jofré (2012) caracterizan la población de cuidadores familiares de personas mayores como una población feminizada, en edad adulta -una media de 57 años-, comúnmente emparejada y con hijos/as, sin trabajo ni participación social y que se encuentra en una situación económica deficiente; por último, datos desagregados por SENADIS (2019) indican que los cuidadores principales son en su mayoría hijos/as de la persona dependiente (38,1%), o cónyuges o convivientes (29,9%).

En la literatura disponible se ha señalado que el trabajo de cuidado normalmente se debe compatibilizar con la realización del trabajo doméstico¹ (CEPAL, 2018; Lagarreta, 2008; Arriagada, 2010), lo que implica que hay una población, compuesta mayoritariamente por mujeres, que realiza simultáneamente dos tipos de trabajo no remunerado, correspondientes a la satisfacción de las distintas necesidades dentro del hogar (Aguirre, 2008). Estas son tareas a las que necesariamente se debe dedicar una jornada sin descansos en la vida diaria mientras no exista la participación de terceros para sustituir a los miembros del hogar, y muchas veces se debe compatibilizar con la participación en el mercado de trabajo formal.

La situación descrita es una realidad que exige considerar no sólo las nociones de orden y organización familiar que subyacen a las relaciones de cuidado, sino también los conflictos, diferencias y disputas que surgen de estas relaciones, y de los patrones de género sobre las que se fundan. Así, esta memoria llevó a cabo un análisis sociológico sobre la experiencia de mujeres que han asumido el cuidado sobre un familiar, lo que permitiría explorar en la

¹ En la discusión Teórica-Conceptual se profundizará en la interrelación entre trabajo doméstico y de cuidado.

reciprocidad entre las pruebas individuales y los desafíos colectivos (Dubet, 2007), es decir, cómo se desenvuelven las relaciones, conflictos y acciones de los sujetos y grupos -la subjetividad de las prácticas- de manera articulada con el funcionamiento de la vida social.

El foco de interés se centró en la experiencia de cuidado de mujeres, en un primer lugar, a partir de la definición de roles sociales y la reproducción de éstos en la familia (Carrasco, 2012) en que la mujer es tradicionalmente la proveedora y la encargada de los cuidados en el hogar. En segundo lugar, el estudio se enfocó en personas con distintos grados de dependencia funcional, a partir de una situación de envejecimiento, la cual se configura como problemática en la medida que no han habido respuestas institucionales satisfactorias hasta el momento, a partir de un contexto socio-cultural (Valdés, 2009) en el que se producen dinámicas poco articuladas en torno a la provisión de cuidado, marcada por la tensión entre la responsabilidad familiar y la responsabilidad social sobre las personas dependientes (Baviera, 2016). En tercer lugar, se decidió focalizar la población estudiada en mujeres que realizan trabajo de cuidados de familiares mayores y son las responsables principales de su cuidado, entendiendo que estas relaciones implican la formación de lazos y arreglos que se desarrollan dentro de las familias, a partir de redes intergeneracionales de apoyos, las cuales suelen estar basadas en componentes de género, tradiciones y solidaridad (Oddone, 2014) que se desenvuelven de manera dinámica y potencialmente conflictiva a partir de los cambios sociales, los cuales dificultan cada vez más las posibilidades de responsabilización de cuidado de un otro, conocida como la crisis de los cuidados (Mora & Pujal i Llombart, 2018).

En este marco, se analizaron las experiencias de cuidado en tres dimensiones interrelacionadas, correspondientes a los principales eventos en que se ha definido la responsabilización sobre el cuidado, las redes a las que se recurre y se forman durante la realización de este trabajo, y, por último, las consecuencias a nivel personal, familiar y social que ha tenido el cuidado sobre las mujeres que cuidan. A partir de esto, este documento se organiza en una primera parte de presentación de antecedentes sobre la temática del cuidado en Chile, seguido por los elementos principales de este estudio -objetivos, hipótesis de investigación y relevancias-, para luego presentar los principales conceptos y metodologías utilizadas; la segunda parte corresponde al análisis empírico de la problemática presentada, que posteriormente da lugar a las conclusiones y reflexiones que surgen de esta Memoria.

III.- Antecedentes Empíricos

1. El envejecimiento poblacional y las personas mayores en situación de dependencia.

Como punto de partida, la preocupación por el envejecimiento poblacional y las consecuencias e implicancias de este, se ha configurado como un tema de interés sociológico en la medida que no solo se puede entender como una etapa normal del ciclo vital individual, sino que es también parte de un proceso de cambio demográfico que “está influyendo en la economía, la planificación del desarrollo, las políticas sociales, las familias, las comunidades, las grandes ciudades y también en las localidades indígenas” (CEPAL, 2017, pág. 11), y que, por tanto, es un factor que genera nuevas exigencias y presiones sobre los modos en que se ha abordado una etapa de la vida de las personas, aquellos que envejecen, y la emergencia de una necesidad de cuidado que debe ser atendida de alguna manera.

La condición de dependencia funcional tiene uno de sus múltiples orígenes en los procesos de envejecimiento. El envejecimiento es parte de una experiencia vital a partir del hecho de cumplir años (Silva, 2004), es decir, un grupo que se constituye a partir de cambios orgánicos y corporales, así como también de cambios en la autopercepción, en el uso del tiempo y en la participación social de los individuos. La pertinencia del énfasis sobre los procesos de envejecimiento se da en un contexto en que Chile “se encuentra en un importante proceso de cambio demográfico, el cual se traduce en un considerable impacto en las estructuras sociales tradicionales” (Arnold, Thumala, Urquiza, & Ojeda, 2007, pág. 77). Por lo tanto, se puede afirmar que el envejecimiento no solo se constituye desde el individuo que envejece, sino también es un proceso social que contiene cambios en los grupos familiares, las organizaciones y las comunidades. De igual manera, la vejez se entiende como un proceso múltiple, ya que tiene un componente fisiológico, con la intensificación de este tipo de cambios, como también un componente adaptativo, en cuanto se comienzan a vivenciar dificultades en el desenvolvimiento entre los aspectos psicológicos y biológicos con el medio social (Morales, 2001), por lo que es necesario contextualizar el envejecimiento como un proceso socialmente construido.

La noción de envejecimiento está acompañada de indicadores, tales como la edad promedio de la población y el aumento de la esperanza de vida, y también el porcentaje de población que se encuentra en el rango que se ha definido como límite de la vejez. Pero, a pesar de esto, los límites que se han impuesto para acordar un inicio de la vejez responden a elementos cronológicos, de consenso y respecto a la funcionalidad de los individuos (Cerri, 2015); así, la frontera cronológica parece responder a distintos intereses y discursos respecto a la vejez, entre los cuales los argumentos generacionales marcan una pauta que involucra aspectos corporales, sociales, funcionales y culturales. Esto es lo que se ha conceptualizado como la edad social: “la interconexión entre la existencia de una persona en un punto de su historia individual y la realidad socio-cultural, su ser en la sociedad” (Osorio & Sadler, 2005, pág. 7). En esta línea, el envejecimiento puede traer consigo una serie de condiciones, las cuales no necesariamente serán descritas por las propias personas mayores, y son comúnmente asociadas a estereotipos sociales sobre la vejez, que consisten en pensar que el aumento de edad lleva inevitablemente a la dependencia, la enfermedad y la falta de movilidad, como también la pena y la pérdida de capacidades (Arnold et al, 2007), siendo éstos estereotipos tan fuertes y compartidos que llegan a estigmatizar a las personas que envejecen.

Tomando esto en cuenta, no se puede afirmar que todas las personas mayores presentan algún grado de dependencia, ni que la situación de dependencia sea propia de las personas mayores. Entendiendo la dependencia funcional como la “limitación funcional y la necesidad de ayuda humana para realizar la función alterada” (SENAMA, 2009), la Encuesta Casen de 2017 presenta un panorama sobre la dependencia funcional en personas mayores en Chile: el porcentaje de personas de 60 años o más que presentan algún tipo de dependencia funcional alcanza el 14,2%; sobre lo cual se declara que un 4,4% presenta un grado de dependencia leve, un 5,5% dependencia moderada y un 4,3% dependencia severa; así, del total de las personas mayores, el restante 85,8% no declara ningún grado de dependencia.

Respecto a otras variables a considerar, se señala que, según *Edad*, en el tramo 60-64 años, un 5,8% presenta algún grado de dependencia, en el tramo 65-69 años un 7,5%, en el tramo 70-74 años un 10,6%, en el tramo 75-79 años un 17,8% y, por último, desde los 80 años y más, el porcentaje aumenta hasta llegar a un 39,2% de personas con algún grado de dependencia. Es importante mencionar que en la desagregación de los grados de dependencia

según edad se observa un aumento sostenido de todos los tipos de dependencia funcional a medida que aumenta la edad; esto se hace especialmente notorio en este último grupo descrito, el tramo de 80 años, si se compara con el tramo entre 75 y 79 años, ya que el porcentaje de personas con dependencia leve pasa de un 6,2% a 9%, la dependencia moderada del 6,7% al 14,5%, y la dependencia severa del 4,9% a 15,7% (Casen, 2017). De esta manera se identifica a un grupo de riesgo importante que se compone de la población de 80 años y más y que se encuentra en una situación de dependencia severa.

Como segunda variable, se mencionan los *Ingresos* como un factor que da cuenta de cómo la población de personas mayores con dependencia funcional se concentra en los estratos más bajos según ingreso per cápita de los hogares, es decir, existe una relación inversamente proporcional entre la presencia de algún grado de dependencia y la cantidad de ingreso de los hogares, de tal manera que en el Quintil I el 28,4% de las personas mayores de 60 años presentan algún nivel de dependencia, lo que va disminuyendo de manera constante hasta el Quintil V, en el que solo un 8,4% de los mayores de 60 años presentan algún grado de dependencia (Casen, 2017). Por último, la encuesta Casen 2017 muestra que, según *Nivel Educativo*, la población mayor de 60 años con dependencia funcional es principalmente población sin educación formal (32,1%), seguido consecutivamente por personas con educación básica incompleta (18,4%), básica completa (15,4%) media incompleta (11,2%) media completa (10,3%), superior incompleta (8,1%) y superior completa (6,1%). Por último, según *Sexo*, el *II Estudio Nacional de la Discapacidad* (SENADIS, 2015) indica que, en la población mayor de 60 años, el porcentaje de hombres con discapacidad corresponde a 30,3%, mientras que en las mujeres esto asciende al 44,3%.

Con todo esto, es posible caracterizar la población de personas mayores con algún nivel de dependencia como una población feminizada, con un alto componente de dependencia severa en la identificación del nivel de dependencia, y que, acorde a las etapas del envejecimiento, va necesitando cada vez más de apoyo en los cuidados sobre su propia persona y las actividades que puede llevar a cabo. Los datos permiten dimensionar ciertas condiciones que se asocian a las situaciones de dependencia de las personas mayores, especialmente la educación y los ingresos. Se observa una relación entre menores niveles de escolaridad y

mayor prevalencia de la dependencia y, de igual forma, la población en situación de dependencia presenta una alta vulnerabilidad e inseguridad económica.

2. La necesidad del trabajo de cuidado

En esta investigación se considera que las necesidades derivadas de una condición de dependencia conllevan a la generación de una necesidad de cuidado externa a la persona, y, por lo tanto, implica que alguien tiene que hacerse cargo de las tareas que la persona no puede asumir por sí sola. Como señalan Mora y Pujal (2018), el cuidado, a diferencia de otro tipo de relaciones que se dan en el contexto de la organización social de la producción doméstica -tales como las relaciones de servicio o provisión-, se caracteriza por ser un tipo de atención realizada por una persona hacia otra a partir de la imposibilidad de una de ellas para satisfacer sus propias necesidades; esto implica una responsabilización sobre los requerimientos de la persona que no puede satisfacerlos por sí mismo/a, es decir, de alguien que depende de otro.

En relación con esta caracterización de la población de personas mayores dependientes en Chile, y la definición de las relaciones de cuidado, se debe considerar que la condición de vida de personas que, por distintos casos han visto su autonomía y movilidad reducidas, genera una serie de situaciones de extrema dificultad² que pueden ser asumidas tanto por los mismos sujetos, de manera limitada por su propia condición mental o corporal, como también por sus familias, círculos cercanos, instituciones u organizaciones. En este sentido, quien asume las responsabilidades de cuidado puede variar según los distintos contextos y las relaciones en que se inserta la persona que requiere de cuidados, sobre lo cual, en América Latina, se pueden mencionar una serie de aspectos que permiten comprender la situación actual de las relaciones y condiciones de cuidado.

Dentro de las investigaciones, se destaca la llevada a cabo por M. Julieta Oddone *Ancianas cuidadoras, redes y estrategias en el uso de programas sociales* (2014), en el marco de estudio de la economía social del cuidado. En el estudio se retoma el esquema desarrollado por Razavi (2007) para afirmar que la gestión del cuidado se puede realizar a través de una multiplicidad de instancias, entre las cuales destacan las no remuneradas llevadas a cabo por familiares, las relaciones laborales formales o informales, y las realizadas por instituciones.

² Estas situaciones y las distintas tareas de cuidado son desarrolladas en la discusión teórica-conceptual.

Siendo estas las formas más comunes de llevar a cabo las tareas de cuidado, Razavi (2007) logra conceptualizar estas relaciones a través del *diamante de cuidado*, en que se consideran los actores Estado, familia, mercado y organizaciones no gubernamentales; en este contexto, Oddone (2014) desarrolla que en América Latina se destaca a la familia como el eje principal de los cuidados, a partir de las grandes desigualdades producto del acceso a servicios y prestaciones de cuidado, la importancia creciente de las redes de apoyo informales y las tareas de provisión que se dan intergeneracionalmente y bajo marcados roles de género.

Dentro de las relaciones de cuidado, aquel que no es remunerado y se realiza dentro del hogar tiene un enorme peso frente al aporte e intervención de instancias como el mercado o el Estado (Oddone, 2014), lo que permite poner en el centro de la problemática al trabajo doméstico. Para el caso de América Latina, se pueden también considerar relevantes los programas y políticas orientados a personas mayores, pero éstos tendrían una cobertura limitada, que pasa a ser marginal en la organización de las responsabilidades de cuidado (Troncoso, 2015). Por lo tanto, Oddone rescata el concepto de *familia-red* que “incorpora los aspectos simbólicos de los arreglos familiares, la dimensión política y cultural de las alianzas y conflictos, subrayando el rol de las redes sociales, la asociación democrática y las nociones de reciprocidad, solidaridad, confianza y dádiva” (pág.358).

En el caso de América Latina, y específicamente en el de Chile, se considera que hay un pilar familiar fundamental en la satisfacción de la necesidad de cuidado (Flores, Rivas, & Seguel, 2012) que se asocia a la obligación moral que conllevan los lazos de parentesco o sanguíneos, y sobre todo se da a partir de la ausencia de servicios y políticas corresponsables de cuidado por parte del Estado (Aguirre & Scavino, 2016).

Siendo el trabajo de cuidado de personas mayores una respuesta a las demandas que surgen de los procesos de envejecimiento de la población, las formas de dependencia -moderada, leve o severa- generan cada vez mayores requerimientos de atención y tiempo para realizar tareas que las personas dejan de ser capaces de realizar por sí mismas (SENAMA, 2009). Se entenderá que la existencia de una condición de dependencia es potencialmente una situación de riesgo, marginación (Silva, 2004), o, especialmente, de abandono, si no se dan las condiciones para que se constituya un sujeto cuidador dentro de la familia o las redes de ese

individuo; igualmente, el riesgo del abandono será asumido en gran medida por las/os cuidadoras/es familiares.

De esta manera, se plantea una interrogante sobre los sujetos que se responsabilizan de las relaciones y tareas de cuidado, su lugar en la organización social y el carácter de las tareas que se deben asumir, considerando el aumento progresivo de los esfuerzos físicos requeridos y las dificultades de comunicación efectiva entre cuidador y la persona mayor a medida que las condiciones de salud de la persona mayor empeoran, ya que esto último pasa a ser una dinámica constante y definitoria de las experiencias de cuidado, tanto para quien cuida como para quien es cuidado/a.

3. Las políticas sobre cuidado en Chile

Las demandas de cuidado y de provisión de salud en Chile se enmarcan en un proceso de cambio en la política pública de cuidado y en el carácter mismo de la atención primaria en salud durante las últimas décadas. Se mencionan procesos estructurantes que derivan en un tipo particular de política social de cuidado (Aguilar Villanueva, 2012), que corresponderían a cambios en la normativa, surgimiento de movimientos sociales y procesos de reestructuración política. A continuación, se revisará cada uno de estos tres procesos.

Como marco general, la normativa en torno al cuidado en la última década se ha centrado en la problemática de la discapacidad, englobando así los distintos casos en la que la situación de discapacidad puede presentarse. La Ley 20.422 de 2010 tiene como fin normar la inclusión social de las personas con discapacidad y la igualdad de oportunidades para esta población; sobre esto, se busca cumplir con seis principios fundamentales: a) Vida independiente, b) Accesibilidad universal, c) Diseño universal, d) Intersectorialidad y e) Participación y diálogo social, cada uno de los cuales está pensado para mejorar la calidad de vida de las personas con distintos grados de discapacidad “a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos” (Ley N° 20.422 , 2010). Igualmente, la ley establece la figura del cuidador como aquella persona que proporciona asistencia permanente, sin importar si esta asistencia es gratuita o remunerada, y que permite que la persona con discapacidad pueda realizar actividades de la vida diaria; esta definición acota

la asistencia en el entorno del hogar, y no discrimina por parentesco, es decir, el cuidador puede o no ser familiar de la persona cuidada.

Junto a la nueva normativa que regula el cuidado, se pueden mencionar movimientos de carácter social e iniciativas colectivas que han surgido en los últimos años para que el cuidado pase a ser un tema de discusión pública y sea tratado y reconocido como tal por las instituciones, pero también para reconocer a las/os cuidadoras/es como un actor central en el tema de las discapacidades, las demencias y todo aquel cuidado que ha quedado relegado del ámbito público. Se identifican movimientos de mediana data como el Movimiento Yo Cuido, Las Demencias al Auge, y diversas asociaciones comunitarias y no gubernamentales que reúnen a cuidadoras/es³.

Políticas sociales de cuidado

En una dimensión histórica, Comelin (2014) desarrolla que desde las reformas de los años 80 y 90 en Chile se pueden observar cambios derivados de un proceso de carácter regional, es decir, que se producen en América Latina y que se relacionan con un cambio en las concepciones de desarrollo y en la economía; de esta manera, la autora habla de un tránsito que permea las políticas sociales llevadas a cabo desde el Estado, y que han tendido a profundizar en dos dimensiones principales. La primera de estas corresponde a la ampliación del enfoque de derechos en la formulación e implementación de las políticas sociales. La segunda dimensión corresponde a un cambio en el modelo y la lógica del Estado, que consiste en el paso de un Estado proteccionista económicamente, centrado en la intervención directa y en el rol activo frente a los problemas sociales, a un Estado con rol disminuido, una incidencia preponderante del mercado global y una intervención pública de carácter subsidiaria y selectiva. Esto se relaciona un cambio en el modelo y la lógica de formulación de las políticas sociales, en un primer momento caracterizada por ser políticas de carácter universalista, para luego dar paso a políticas sociales de carácter focalizado.

³ Especialmente, juntas de vecinos y los grupos derivados de los centros de atención primarios como instancias comunitarias, organizaciones profesionales dedicadas a temas de demencias y vejez (COPRAD, Corporación Alzheimer Chile, Fundación APOST, Oportunidad Mayor).

Por su lado, la provisión de salud en América Latina, entendida como el sostenimiento y la reproducción de la vida a partir de distintas instancias -públicas o privadas- en que se identifican entes capaces de atender las necesidades de salud de la población (Salvador & De los Santos, 2016), también ha sufrido cambios importantes, principalmente en relación a la identificación de una deficiencia en la provisión pública, que obliga a que prevalezcan instancias privadas, pero sobre todo a que el acceso a servicios de cuidado se transforme en un problema centrado en el poder adquisitivo de los hogares (Arcos, Canales, Toffoletto, Sánchez, & Vollrath, 2016).

Para contextualizar este desplazamiento, Jofré y Espinoza (2012) plantean que los servicios de salud en Chile se han visto enfrentados, a través de los servicios de atención primaria, a un proceso complejo y multivariable, que es explicado por el aumento general de la esperanza de vida de la población chilena, lo que da paso a una mayor presencia y prevalencia de patologías crónicas en la población mayor de 60 años, y genera, sumado a variables de otra índole, una alta demanda asistencial en los sistemas hospitalarios chilenos. Esta situación de alta demanda ha obtenido una respuesta sistémica ligada a las altas precoces y la consecuente delegación de la responsabilidad de cuidado a las familias de la persona que presenta alguna patología. Por lo tanto, como plantean los autores, la situación actual se caracteriza por el envejecimiento de la población asociado a la discapacidad y al deterioro de la calidad de vida, a partir de las relaciones entre variables de calidad de vida, morbilidad y factores de riesgo en salud.

Programas destinados al cuidado de personas mayores

Estos procesos generales se concretizaron en programas específicos dirigidos a las personas mayores dependientes y en ciertos casos a sus cuidadoras/es. Comelin (2014) afirma que el rol del Estado frente a la organización social del cuidado y la demanda de cuidados desde la población de mayor edad debería ser la activación de redes primarias e institucionales alrededor del cuidado y la consideración del cuidador como un sujeto focal en las políticas, que esté a la misma altura que la persona mayor dependiente. A pesar de esto, en el momento actual se puede hablar de la inexistencia de una política pública de cuidado articulada (Troncoso, 2015), lo que resulta ser una realidad problemática en la medida que las personas

mayores se han constituido como una población entendida desde el Estado a partir de las pensiones, el acceso a la salud, el uso del tiempo libre y la participación social.

En relación a lo anterior, sumado a la casi nula articulación de los programas dirigidos a las personas mayores, apuntada por Troncoso (2015), Comelin (2014) señala que esto es aún más grave para el caso de personas mayores en situación de dependencia, ya que las políticas sociales se han focalizado sobre las personas mayores autovalentes, o en el cuidado de otras poblaciones como los niños/as y las personas con discapacidad de otros grupos etarios. Uno de los mayores problemas asociados a la poca articulación de una política pública de cuidados es la naturalización del trabajo de cuidado llevado a cabo por la familia, lo que implica directamente que se relegan los otros actores sociales que deben estar involucrados para que sea posible una organización social del cuidado. Esto tiene fuertes consecuencias a nivel de las familias y de la organización concreta del cuidado, a partir de la poca valorización e importancia que se le ha dado históricamente a la labor del cuidado en todos sus niveles y formas, y que se ve reflejado en programas que se dirigen de manera exclusiva a las personas mayores dependientes y por tanto dejan de lado las necesidades propias de los cuidadores.

Los programas gubernamentales que se han desarrollado hasta el momento en Chile para el cuidado domiciliario de las personas mayores provienen principalmente del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA), de ciertos municipios y del Ministerio de Salud (MINSAL). En la actualidad se encuentran en funcionamiento programas de atención que buscan cubrir estas necesidades: el Programa Cuidados Domiciliarios, a cargo del Ministerio de Salud, que consiste en entregar apoyos socio-sanitarios a personas mayores en situaciones de dependencia severa o moderada, al interior de sus hogares, a través de chequeos de salud, estimulación física y cognitiva, y ayudas en la alimentación; este programa se presenta como una intervención que “permite que la persona mayor permanezca mayor tiempo en su hogar, junto a su familia y sus redes, como también retrasa la institucionalización de la persona, además de otorgar un respiro al cuidador” (SENAMA, 2019).

Existen otros programas de gran cobertura como lo son los Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM) y el Fondo Subsidio Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores, que consisten en centros de cuidado para personas mayores en situaciones de vulnerabilidad socioeconómica y dependencia moderada y severa, que están a

cargo de Municipalidades o fundaciones sin fines de lucro, y el consiguiente financiamiento de éstos. También se deben mencionar el Programa Buen Trato al Adulto Mayor, que consiste en la prevención de situaciones de abuso y violencia hacia personas mayores dentro de las familias, a través de la promoción y la difusión de información sobre el tema.

Por último, se mencionan dos programas orientados específicamente a la población de personas mayores postradas, los cuales corresponden a las guías de Orientación para la Familia del Adulto Mayor Postrado, una serie de sugerencias y pasos para realizar los cuidados de las personas postradas, y el Programa de Atención Domiciliaria a personas con Dependencia Severa, que, a diferencia del anterior programa, incluye a la población de mayor edad pero se orienta a personas con dependencia de todas las edades, que tengan discapacidad severa o pérdida de autonomía; este resulta ser el programa más focalizado a esta población y consiste en la entrega mensual de \$28.940 para cubrir gastos de las/os cuidadoras/es, la realización de capacitaciones técnicas a las/os cuidadoras/es y visitas domiciliarias para monitorear el trabajo de cuidado (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2020).⁴

4. Crisis de los cuidados

La crisis de los cuidados se plantea como un concepto explicativo que permite abarcar el momento actual que se vive en las políticas de cuidado y la organización familiar. Como punto de partida, el origen de la crisis de los cuidados se puede contextualizar en los cambios sufridos en las distintas sociedades occidentales, y específicamente en América Latina y Europa, en que se observan diversos procesos tendientes a una transición de los modelos de género y trabajo (Mora & Pujal i Llombart, 2018). En Chile, éstos cambios se han podido observar claramente en los últimos años, incluso décadas, en cuatro ámbitos principales, como se plantea en el informe *La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile* de Irma Arriagada para ONU Mujeres (2011); el primero de éstos son las

⁴ Se pueden mencionar evaluaciones sobre estos programas como la llevada a cabo por Gutiérrez y Frías (2016) sobre las políticas de la última década y sobre las que se han estado diseñando en los últimos años dirigidas a la población dependiente, en cuanto a los enfoques y las orientaciones de los programas. También es relevante el estudio sobre la implementación del Programa de Atención Domiciliaria al Adulto Mayor que hace Andrade (2016) para identificar las necesidades emergentes a partir de una revisión cualitativa sobre aprendizajes del programa.

transformaciones demográficas profundas y constantes, en especial el aumento de la esperanza de vida y el descenso de la fecundidad; en segundo lugar, se ha dado una incorporación masiva y sin retrocesos de las mujeres al mercado laboral, que tiene como consecuencia el aumento de hogares en que hombres y mujeres trabajan y, por tanto, donde las mujeres ya no se dedican de manera exclusiva a las labores domésticas y de cuidado; en tercer lugar, se ha producido un crecimiento de hogares monoparentales a cargo de mujeres que trabajan fuera del hogar, y un crecimiento de hogares unipersonales de personas mayores; por último, se identifica una gran tensión en la medida que los cambios anteriormente descritos no han ido a la par de una flexibilización de los roles y las obligaciones domésticas de las mujeres, sino que, al contrario, las mujeres actualmente se ven obligadas a compatibilizar la participación en el mercado laboral con cargas reproductivas que no han disminuido significativamente (Arriagada, 2011), ya que los hombres tampoco se han integrado de manera efectiva al trabajo doméstico y de cuidados.

Como antecedentes de este panorama, se puede mencionar la *Encuesta sobre el Uso del Tiempo* realizada en el año 2015 por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Los resultados de este informe dan cuenta de una situación problemática sobre el trabajo de cuidados no remunerado, en relación al tiempo destinado según el sexo de las personas. Como se indica en el informe, existen diferencias significativas por sexo, ya que la participación y el tiempo destinado a los cuidados no remunerados de las mujeres es mayor que el de los hombres, tanto durante los días de la semana como el fin de semana: durante los días de la semana, las mujeres tienen una tasa de participación del 48,9% y 3,27 horas, la tasa de participación de los hombres es de 36,2% y 1,97 horas en la semana (INE, 2016).

Sumado a esto, la *Primera Encuesta de Caracterización de Cuidadores* de 2018, realizada por la Corporación Yo Cuido y la Fundación Mamá Terapeuta, muestra que el 97,7% de las/os cuidadoras/es principales son mujeres, y solo un 2,3% son hombres. Este estudio no refiere específicamente al cuidado de personas mayores, pero sí da indicios de cómo se distribuye actualmente el cuidado en las familias chilenas.

A partir de todo esto, se puede hablar de una crisis de los cuidados cuando este es resuelto principalmente -y casi exclusivamente- a través del trabajo femenino, a pesar de que esta es una población mayoritariamente integrada al mercado laboral; cuando el trabajo de cuidado

se realiza bajo malas condiciones materiales, económicas y emocionales; y cuando las situaciones de dependencia de las personas mayores no ha sido resueltas por otros actores como el Estado, principalmente, o el mercado, de manera eficaz, es decir, cuando el cuidado y su organización no han sido asumidos socialmente (Comelin, 2014). Por lo tanto, considerando el carácter mismo del cuidado, el rol del cuidador debe ser central y comenzar a entenderse como una tarea de alta complejidad, ya que “tiene que asumir una gran cantidad de tareas que los pone en una situación de gran vulnerabilidad, estrés y carga, y que incrementa a su vez el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, sociofamiliares y otros” (Velázquez & Espín, 2014, pág. 4).

5. Estudios Previos

Los estudios sobre cuidadoras/es informales de personas mayores se ha centrado principalmente en la caracterización general de las/os cuidadoras/es y en los aspectos psicosociales derivados del cuidado. Estos estudios provienen en gran parte de las áreas médicas y de enfermería.

Sobre los aspectos psicosociales, existe una variedad de estudios centrados en los efectos emocionales y sobrecarga que experimentan las/os cuidadoras/es, y su medición. Para el caso chileno se pueden mencionar el llevado a cabo por Aravena, Spencer, Verdugo, Flores, Gajardo & Albala (2016), el cual aborda el tema de las/os cuidadoras/es informales a partir de los efectos de distintas modalidades de intervenciones psicosociales sobre la calidad de vida de las/os cuidadoras/es; el realizado por Espinoza y Jofré (2012) que aborda la situación de las/os cuidadoras/es informales de personas dependientes desde los factores de sobrecarga, apoyo social y autocuidado; el estudio de García, Manquián & Rivas (2016) en que se evaluó la influencia de las estrategias de afrontamiento y apoyo social sobre el bienestar psicológico de un grupo de cuidadoras/es; y por último, el de Flores, Rivas & Seguel (2012) sobre los niveles de sobrecarga en el desempeño del rol de cuidadoras/es de familiares de personas mayores con dependencia severa.

Particularmente sobre el tema de las experiencias de cuidado de personas mayores, se pueden mencionar estudios internacionales, principalmente realizados en España, como el de Martínez & De la Cuesta (2016), el cual aborda las experiencias de mujeres con

enfermedades crónicas cuidadoras de algún familiar con dependencia. Los hallazgos se relacionaron principalmente con las percepciones de sí mismas de las cuidadoras, las cuales correspondieron a sensaciones de vida mermada, disminución de capacidades, fortalezas, libertades y vida social, y un sentimiento general de pérdida sobre ella y la persona dependiente. También se puede mencionar el de Canga (2011), que aborda las experiencias de la familia cuidadora en los procesos de transición a la dependencia de un familiar mayor. Este se centró en las distintas percepciones internas en la familia más allá de la figura del cuidador principal; como principales hallazgos, se menciona que el grupo familiar funciona como un sistema que se implica directamente en el cuidado al compartir el hogar, lo que trae momentos de dolor y vulnerabilidad en el proceso de aceptación de la dependencia, y que es entendido por las familias como un impedimento para seguir con la propia vida.

Moreno, Gallego, Martín & Ballesteros (2010) realizaron un estudio sobre experiencias de cuidadoras frente a situaciones de personas mayores en hospitales; la mitad de la muestra correspondió a cuidadoras familiares y la otra mitad contratadas; el principal hallazgo consistió en que todas las cuidadoras describieron mantener un desgaste psicológico y físico, pero las cuidadoras familiares, a diferencia de las formales, manifestaron un gran temor a que la persona mayor desarrollara una demencia, y declararon experimentar sufrimiento y dolor por el hecho de que sus familiares no las reconocieran o fueran agresivos con ellas.

En México, Villareal, Dimmitt & Salazar (2006) realizaron un estudio sobre las experiencias cotidianas de mujeres cuidadoras de familiares con Alzheimer. Los principales resultados fueron que las cuidadoras perciben que ser cuidadora principal se vive como un cambio de vida, en una carga y una cruz para ellas; como aspectos positivos derivados del cuidado se mencionaron el amor, la satisfacción y la aceptación, y como aspectos negativos la soledad, la tristeza, la ansiedad y la depresión. Se destaca que sus estrategias de alivio son la diversión y la espiritualidad, siendo esto último un aspecto interrelacionado con la aceptación de la responsabilidad de cuidado.

En Chile, destaca el estudio de Rubio, Márquez, Campos & Alcayaga (2018) sobre vivencias de cuidadores familiares con enfermedad de Alzheimer; esta se centró en las percepciones sobre la experiencia vivida y las necesidades como cuidador principal de un familiar. Mediante entrevistas en profundidad, se llegó a categorías interrelacionadas: 1) *Inicio de los*

síntomas y búsqueda de un diagnóstico: los familiares develan los primeros síntomas y tienen una sensación de pérdida del ser querido; 2) *Impacto de la enfermedad*: los impactos más fuertes son en el económico y el debilitamiento de las redes sociales de apoyo; a largo plazo el cuidador desarrolla problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos por la progresión de la enfermedad de su familiar; 3) *Adaptación*: luego del shock inicial, las/os cuidadoras/es desarrollan estrategias como la búsqueda de ayuda y el manejo de conductas, pese a esto, es central la idea de institucionalizar debido a la sensación de contar con pocas herramientas, pero esta es rechazada por las/os cuidadoras/es; 4) *Perfil del cuidador*: éstos sienten gran necesidad de asistir a conferencias o cursos que contribuyan a mejorar sus capacidades de cuidado, y en éstos buscan apoyo moral y social, ya que la EA implica una demanda por cuidados más específicos; 5) *Necesidad de no perder la esencia de la persona*: las/os cuidadoras/es buscan limitar lo más posible el sufrimiento y devolver su identidad de la persona que cuidan; y 6) *Recuperar la esperanza*: tanto los momentos de lucidez de su familiar, como el pensar que realizan una tarea noble, les entrega esperanza a los cuidadores.

Se mencionan otros estudios que recogen las experiencias de cuidadores, tales como el de Comelin & Leiva (2019) sobre percepciones de cuidadores familiares de personas mayores ante los actores involucrados en el cuidado, es decir, quiénes deberían participar y ser agentes activos. En las entrevistas emergieron elementos relacionados con el rol de la familia, la comunidad, el Estado y el mercado: a pesar de que las/os cuidadoras/es piensen que la familia tiene un rol principal y fundamental en el cuidado, demandan que el Estado se haga más presente a través de pensiones para la persona mayor y las/os cuidadoras/es, pero sobre todo a través de un marco regulativo o normativo sobre la organización de los cuidados.

Por último, en cuanto a la preocupación por las experiencias en un sentido integral, se puede mencionar el estudio, con enfoque de género, llevado a cabo por Pizarro (2016) sobre las experiencias de cuidado en las dimensiones de los significados, aprendizajes y necesidades derivadas de estas, desde lo cual se identifica, en primer lugar, que existen enormes diferencias de género que van más allá de la distribución del cuidado y se manifiestan principalmente en el uso del tiempo y en el impacto emocional del trabajo de cuidado, y en segundo lugar, que las variables de duración del cuidado, vínculo familiar, apoyo recibido y recursos personales son decisivos en los grados de complejidad que significa el cuidar.

IV.- Problematicación

La condición de dependencia de una persona implica un proceso de responsabilización sobre las tareas de cuidado, y, por lo tanto, un sujeto que las asuma de manera permanente, mientras exista una demanda por atenciones al aspecto corporal, emocional y relacional de una persona en condición de dependencia.

En la actualidad, el trabajo de cuidado se encuentra en un proceso de reestructuración social y familiar, que se ha traducido en enormes dificultades para atender las demandas de cuidado por parte de grupos que con anterioridad se reconocían como responsables naturales de los familiares enfermos, es decir, las mujeres adultas de la familia. Esto se conoce como crisis de cuidados, y en este momento aqueja a grandes partes de la población, especialmente a las familias más vulnerables de América Latina (Arcos et al, 2016).

Las relaciones y vínculos que se construyen a partir del cuidado y la vida familiar, más que configurarse bajo la óptica de la justicia, corresponden en gran medida a naturalizaciones de roles, en la continua invisibilización de los cuidados, que se han entendido como una actividad de las mujeres por *naturaleza* (Carrasco, Borderías & Torns, en Aguirre y Scavino, 2016). Desde esta idea, se plantea el concepto de división sexual del trabajo como un marco analítico de la forma en que se configuran socialmente las relaciones de cuidado, ya que la emergencia de una problemática ligada a la responsabilización del cuidado de otros pone en evidencia que este tipo de trabajo es naturalizado y reproducido, tanto desde la misma institución familiar, como desde el Estado. Así, el trabajo de cuidado doméstico es llevado a cabo principalmente por un grupo adscriptivo: el de las mujeres. Como indican Jofré y Espinoza (2012) la vinculación del cuidado a lo doméstico trae consigo un discurso de justificación en que se acota el cuidado a los *asuntos de familia*, y, a partir de esto, se defiende como una función que es *cosa de mujeres*.

En este contexto, las mujeres adultas se ven enfrentadas a un trabajo de cuidado que no tiene el mismo régimen temporal que el trabajo común asalariado, es decir, la demanda de cuidado no cesa durante el día, sino que está presente de manera continua e insta a que el trabajo familiar doméstico pase a permear la mayoría de las instancias vitales de quien lo realiza. De igual manera, la informalidad en términos laborales implica que no hay ningún tipo de remuneración o relación contractual sobre la base de la realización de estas tareas (Aravena

et al, 2016), y que los términos en que estas se realizan no tiene una correspondencia asegurada con la cantidad de recursos con los que se cuenta para las tareas de cuidado, a pesar de que la tarea del cuidador probablemente se extienda por varios años y vaya aumentando su dificultad en la medida que avanza el tiempo y empeora la condición de la persona dependiente.

A partir de esto, se plantea que los trabajos de cuidado hacia personas con algún nivel de dependencia representan un cambio organizativo en las familias, pero sobre todo un cambio en el uso del tiempo, la calidad de vida, la situación ocupacional, económica, afectiva y relacional del cuidador.

Como se mencionó anteriormente, centrar el interés sobre la situación de la cuidadora implica tomar en cuenta el contexto en que se origina la demanda de cuidado, es decir, las condiciones y los requerimientos de salud de la persona dependiente; los cambios que se derivan, en un primer momento, de la aceptación de ser cuidador; luego, las relaciones, vínculos y estrategias que se establecen en el trabajo de cuidado. Como indica Carrasco (2012) actualmente la *crisis de los cuidados* permite observar que existen condiciones marcadamente desiguales entre distintos grupos sociales, y de manera especial de acuerdo a la variable clase, ya que las clases medias y altas han sido capaces de desarrollar soluciones individuales, basadas en el contrato mercantilizado de mujeres de entornos más pobres, a las que se les encarga la totalidad de los trabajos domésticos y de cuidado; por otro lado, las clases trabajadoras y empobrecidas no acceden a estas soluciones, sino que éstos se desplazan hacia las redes de carácter informal, ya sea de abuelas, madres, hijas, vecinas o hermanas. De esta manera, Carrasco propone que, aunque el trabajo de cuidado atañe a todas las mujeres, existen enormes diferencias entre grupos sociales que se pueden resumir en: 1) El tiempo de dedicación a los cuidados y 2) Las condiciones de realización de aquellos cuidados.

Por último, se debe considerar que las políticas públicas orientadas a los cuidados de personas mayores en situaciones de dependencia se han orientado principalmente al mantenimiento de ellos en sus domicilios familiares, y sobre esa condición se les entregan apoyos psicológicos, sanitarios y materiales a las personas en situación de dependencia, y solo en ciertos casos a las personas que se hacen cargo de sus cuidados. Por lo tanto, las intervenciones desde las políticas y programas en Chile se orientan al mantenimiento de las relaciones de cuidado al

interior del hogar, y al reforzamiento del lazo de cuidador y la persona cuidada dentro de las relaciones familiares.

A partir de lo anterior, en esta memoria se plantea la interrogante respecto a las experiencias vitales de las mujeres cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia que pertenecen a sus propios entornos familiares, y que desarrollan el trabajo de cuidado bajo ciertas formas que implican informalidad laboral, existencia de lazos afectivos o de parentesco con la persona cuidada y un contexto de pobreza y/o vulnerabilidad socio-económica (Comelin, 2014).

Así, en esta investigación nos interesa centrarnos en las vivencias y experiencias de mujeres cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia, es decir, que tienen dificultades o imposibilidad de realizar las tareas de la vida diaria por sí solo/a. Los elementos de tiempo y condiciones de cuidado pasan a ser determinantes en la relación que se establece entre cuidadora y persona cuidada, el estado de la persona dependiente y la experiencia de la mujer que cuida.

Se retoma el concepto de experiencia planteado por François Dubet (2007) que permite aproximarse, desde un enfoque comprensivo, a los sujetos implicados en la problemática de cuidado. De esta manera, se entenderá el concepto de experiencia como un marco de análisis de acercamiento a los sujetos como actores sociales que se pueden inscribir en varias racionalidades y lógicas de acción, y que se relacionan con estas como entes movilizadores; por lo tanto, se incorpora una noción de reflexividad de los sujetos para tener en cuenta que éstos nunca son totalmente adecuados para sus funciones o intereses, y la acción va siempre acompañada de reflexividad y crítica, especialmente cuando se debe resolver un problema.

En consecuencia, se plantea una pregunta de investigación que incorpora lo anteriormente descrito:

¿Cómo se configura la experiencia de cuidado de mujeres que son cuidadoras principales de familiares mayores en situación de dependencia funcional?

V.- Objetivos

Objetivo General:

Comprender la configuración de las experiencias de cuidado de mujeres que son cuidadoras principales de familiares mayores, en situaciones de dependencia funcional.

Objetivos Específicos:⁵

- Identificar y caracterizar los principales eventos en los que se constituye la trayectoria de cuidado de mujeres que cuidan a una persona con dependencia dentro del grupo familiar.
- Caracterizar las principales redes de apoyo formales e informales a las que recurren las cuidadoras de personas mayores durante el desarrollo del trabajo de cuidado domiciliario.
- Describir las tensiones o conflictos centrales que se generan en torno al cuidado de personas mayores, en el ámbito doméstico de las cuidadoras principales.

⁵ Ver Anexo “Teoría Graficada” en que se profundiza cómo se llegó a los tres objetivos propuestos

VI.- Hipótesis de Investigación

Hipótesis 1: Trayectoria de cuidado de la cuidadora principal

Se espera que el principal evento en que se comienza a sumir el cuidado sea la identificación, por parte de la familia de la persona mayor, de la imposibilidad por parte de este de realizar tareas básicas, o bien, la percepción de un riesgo alto de sufrir accidentes de salud o problemas de autovalencia. A partir de esto, se recurre prioritariamente a las mujeres del grupo familiar de la persona mayor, ya que se asocia a quienes con anterioridad han cumplido tareas domésticas y de cuidado de otras personas.

Como primer momento clave, se espera que la cuidadora sea la primera persona en prestar ayuda a la persona mayor con problemas de salud, es decir, acompañar en los primeros procesos de la enfermedad, como visitas al médico, compra de medicamentos, acompañamiento en el traslado y apoyo emocional. Luego, los momentos estarían marcados por el reconocimiento y la delegación paulatina por parte de los otros miembros de la familia de la persona mayor para que la responsabilidad de cuidados sea designada a un miembro de la familia; y un tercer momento de responsabilización total del cuidado cuando el resto de los familiares destinan recursos económicos que son administrados por esta cuidadora principal.

Hipótesis 2: Redes de apoyo

Las principales redes de apoyo informal a las que recurrirían las cuidadoras principales son, en primer lugar, la familia directa de la cuidadora, es decir, su núcleo familiar; luego, en segunda instancia, la familia directa de la persona dependiente, que no necesariamente será la familia directa de la cuidadora. También se espera la mención de otras instancias, como las amistades y algunos vecinos, o igualmente compañeros de trabajos o grupos ligados a sus actividades de esparcimiento anteriores, pero en menor medida que la familia directa.

Sobre las principales redes de apoyo formal, se espera que las cuidadoras recurran a los Centros de Salud cercanos al domicilio donde cuidan a la persona mayor, también a consultas

privadas. Más allá de estas, no se espera que existan otras instancias de apoyo a los cuidados de carácter formal.

Ante estas dos dimensiones, se espera que las redes de apoyo de las cuidadoras informales estén escasamente ligadas a los servicios sociales y de salud formales, y sean sobre todo redes que emergen a través de los círculos familiares y en algunos casos vecinales, de carácter insuficiente para cubrir todas las necesidades derivadas del cuidado.

Hipótesis 3: Tensiones en el trabajo de cuidado

Se plantea que el cuidado como trabajo y responsabilidad es conflictivo en su desarrollo cuando el contexto encasilla la organización del cuidado en el ámbito familiar-doméstico y existe una organización desigual en torno al género en la realización del trabajo de cuidado. Así, la organización del cuidado es problemática desde el momento en que no existen las facilidades ni las condiciones para que este se pueda desarrollar con los recursos económicos, materiales y de tiempo necesarios, como tampoco de los conocimientos y las facilidades para que las cuidadoras puedan organizar sus propias vidas y su salud sin que se vea impedido por las exigencias de los cuidados hacia otro.

Se espera que el cuidado de personas mayores con dependencia implique otros requerimientos, distintos a los que conlleva el cuidado de personas en situación de dependencia de otras edades, o el cuidado de niños/as, o las relaciones de servicio que se realizan hacia un otro no dependiente física ni mentalmente, y, por lo tanto, las mujeres que cuidan personas mayores en situación de dependencia se verían enfrentadas constantemente a una serie de decisiones al interior de los grupos familiares que generan tensiones ligadas a dos asuntos principales: 1) El tiempo de cuidado y 2) Los recursos materiales y económicos destinados al cuidado.

VII.- Relevancia de la Investigación

Relevancia Teórica

El estudio desde la Sociología puede llegar a ser un aporte importante en la medida que los enfoques y las perspectivas den cuenta tanto de las determinantes sociales sobre las cuales se puede entender la salud y las transformaciones de la sociedad (Ruiz, 2018), como de los aspectos organizacionales y familiares que permiten buscar soluciones y mejoras a la organización de los cuidados en un contexto de crisis de éstos.

Entonces, es significativo comenzar a entender el cuidado no solo como un concepto ligado a la provisión de salud, sino también como un elemento central en la organización de las sociedades, en la realización de la vida cotidiana y en las distintas dimensiones vitales como el trabajo, la salud, la educación, y todos los aspectos de la reproducción humana. De esta forma, aunque en las teorías clásicas el cuidado no haya sido una variable de interés (Gómez, 2010), en el momento actual se ha producido una revitalización teórica del cuidado, en medio de las críticas a las desigualdades de género y la extrema importancia que se le ha dado al mercado y la economía formal en el análisis social.

Relevancia Práctica

Actualmente, en Chile no existe una política pública que asuma las necesidades de cuidado de manera articulada, es decir, no se ha producido la traducción de una necesidad colectiva en políticas sociales dirigidas a la población en riesgo (Comelin, 2014). Junto con esto, se puede hablar de una naturalización del trabajo de cuidado como un ámbito exclusivo de la familia, sobre el cual el Estado no tendría por qué asumir un rol dentro de su organización. Esto resulta problemático especialmente para la población de personas mayores en situación de dependencia y sus cuidadoras/es, pero también de manera especial para las familias más pobres o vulnerables, quienes no tienen alternativas reales de acceder al mercado ni a redes extensas de apoyo para la realización del cuidado y se ven obligadas a asumirlo familiarmente (Ceballos, Jofré, & Mendoza, 2016).

En segundo lugar, como se señala en la literatura disponible, las investigaciones, proyectos y programas han estado enfocados principalmente en el sujeto receptor de cuidados (Comelin & Leiva, 2018; Comelin, 2014; Mora & Pujal i Llombart, 2018; Baviera, 2016), lo que ha significado que el lugar y la figura del cuidador pasen a un segundo plano cuando se aborda el problema de la dependencia y la vejez, o bien, que se pase por alto las determinantes de género y parentesco que los define en la actualidad (Sánchez & Palacio, 2013).

Es así como se identifica una necesidad de reconocer al cuidador como un sujeto central en las relaciones de cuidado, especialmente cuando se ha descrito al cuidador informal como un sujeto con necesidades continuamente insatisfechas, ya que las situaciones de dependencia requieren de jornadas completas de atención que desgastan y merman su calidad de vida (Aravena et al, 2016) a partir de que la enorme mayoría de las/os cuidadoras/es informales deben dedicar todo el día a cuidar, no tienen tiempo de ocio, se ven obligados a dejar de trabajar, no tienen apoyo de cuidadores formales y presentan características de una sobrecarga de trabajo intensa (YO CUIDO & Mamá Terapeuta, 2018). Esto deriva en que las cuidadoras se ven enfrentadas a un conflicto vital, al verse obligadas a compatibilizar el trabajo doméstico, el trabajo formal remunerado y el trabajo de cuidado dentro de la familia.

Por último, el cuidado informal es especialmente relevante cuando se aborda desde el enfoque de derechos, es decir, el reconocimiento explícito de los derechos, sus titulares y el empoderamiento de éstos para que se garantice y se haga obligatorio el cumplimiento de esos derechos (Pautassi, 2007), por lo que hay que tomar en cuenta que el cuidado al interior de los hogares se desarrolla bajo una serie de condiciones que lo transforman en un foco constante de riesgo, que puede afectar la calidad de vida de las personas y no satisfacer las necesidades básicas, tanto de la persona dependiente como del cuidador. De esta manera, el cuidado, al no ser reconocido como un trabajo y un elemento de carácter obligatorio para la subsistencia de las personas, no se estaría llevando a cabo en condiciones de igualdad, previsión de los medios para cuidar y no discriminación, en la medida que no se ha garantizado un derecho ciudadano a cuidar y a ser cuidado.

VIII.- Discusión Teórico – Conceptual

1. La pertinencia de un enfoque de género y feminista

Los enfoques feministas, como plantea Sandra Harding (2002), se pueden entender como una orientación general al reconocimiento de la experiencia femenina. Esto tiene múltiples implicancias, tales como el reconocimiento de un sujeto que construye sus propias preguntas y cuestionamientos vitales a partir de sus propias experiencias, la cual ha sido históricamente distinta a la de los hombres; y el principio de que no existe una mujer universal a la que puedan orientarse todos estos cuestionamientos, sino que hay *mujeres* -con distintas condiciones de clase, raza, cultura- y por lo tanto *experiencias*.

A partir de estas ideas, este enfoque busca el reconocimiento de las experiencias femeninas en los análisis sociales, considerando las implicancias de las actividades de las mujeres en la totalidad de la vida social. Como afirma la autora, son las mujeres las únicas capaces de revelar cuáles son y han sido las experiencias femeninas, y la pregunta clave es: ¿Qué significan estas experiencias para la vida de las mujeres, en tanto mujeres? (Harding, 2002).

Junto a esta orientación feminista, el enfoque de género surge como la idea de que las construcciones sociales de la femineidad y la masculinidad se explican en una mínima parte por las diferencias biológicas, y que son estas construcciones las que están en cuestión para alcanzar mayor justicia en las relaciones entre hombres y mujeres (Gargallo, 2004). Es decir, se asume que existen diferencias, inequidades y desventajas a partir de las dinámicas y roles que van definiendo las situaciones de hombres y mujeres en distintos ámbitos (Ariño et al, 2010), y se reconoce que estas desigualdades tienen un origen y una reproducción social, cultural, política y estructural, que sitúan a la mujer en una esfera de desventaja en ámbitos tan variados como el empleo, la participación política, la división sexual del trabajo, los derechos reproductivos, la educación, entre otros (Pautassi, 2011). Como parte de esta perspectiva, las distintas valoraciones, oportunidades y lugares que ocupan hombres y mujeres se explican partir de estructuras históricas y de poder, por lo que el ejercicio de derechos formales y la existencia de oportunidades serían necesarias, aunque insuficientes, para revertir las dinámicas de desigualdad de género.

Por último, esta perspectiva permite comprender que las desigualdades de género no tienen un origen natural y que por lo tanto las dinámicas actuales, a pesar de su reproducción sistémica, son modificables, junto con las definiciones sobre los roles de la mujer y la organización sexual del trabajo (Federici, 2013). Es por ello que, en última instancia, adoptar un enfoque de género implica visibilizar las desigualdades, tanto para generar respuestas desde los distintos actores involucrados y desde las políticas, como para tender a una desnaturalización de la feminización de lo doméstico y el cuidado.

A continuación, se desarrollará la idea de cómo el género y los roles asociados a este se construyen y reproducen socialmente, y cómo esto se vincula a las desigualdades existentes en el trabajo de cuidado.

1.1. Género y roles sexuales

Para Joan W. Scott en *El género: una categoría útil para el análisis histórico* (1996), la noción de género presenta una historia particular, a partir de las distintas acepciones hegemónicas que se construyen intelectual, histórica y culturalmente. De manera más amplia, el género surge como una categoría que busca problematizar y superar el determinismo sexual que prepondera en las definiciones basadas en el sexo, siendo género una noción relacional que permite comprender el lugar de hombres y mujeres como parte de un mismo sistema de roles. “El uso de género pone de relieve un sistema completo de relaciones que puede incluir el sexo, pero no está directamente determinado por el sexo o es directamente determinante de la sexualidad” (pág. 7), por lo que pone en cuestión el uso esencialista o biologicista de las categorías sexuales, a la vez que busca explicar la desigualdad persistente entre hombres y mujeres.

A partir de lo anterior, Scott propone una definición del género basada en dos preposiciones: “el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género es una forma primaria de relaciones significantes de poder” (Scott, 1996, pág. 23), y, de esta manera, Scott rescata la idea de que los cambios en la organización de las relaciones sociales corresponderían a cambios en las relaciones de poder, es decir, que a través de los símbolos, los conceptos normativos, las nociones políticas y referencias a instituciones y organizaciones, y la identidad subjetiva, se pueden comprender

las relaciones sociales e institucionales como resultado de que “el género es el campo primario dentro del cual o por medio del cual se articula el poder” (pág.26).

La propuesta de Scott dialoga recurrentemente con Pierre Bourdieu, a partir de la noción de la *división del mundo* en términos biológicos, de trabajo y de reproducción. En *La dominación masculina* (2000), el autor señala que este es un tipo de relación que se da sobre la base de principios simbólicos, que a su vez se sostienen sobre la coincidencia entre principios de visión y división, y las divisiones pre-existentes, lo que quiere decir que el carácter normativo del rol sexual es eficaz en la medida que este se condice con una diferencia evidente en el dominio de los cuerpos. De esta manera, la relación entre sexos deviene en una división arbitraria y legítima, y permite consagrar la dominación masculina como un principio que no necesita ser continuamente justificado, sino que:

“El orden social funciona como una inmensa máquina simbólica que tiende a ratificar la dominación masculina en la que se apoya: es la división sexual del trabajo, distribución muy estricta de las actividades asignadas a cada uno de los dos sexos, de su espacio, de su momento, sus instrumentos; es la estructura del espacio, con la oposición entre el lugar de reunión o el mercado, reservados para hombres, y la casa, reservada a las mujeres, o, en el interior de ésta, entre la parte masculina, como del hogar, y la parte femenina, como el establo, el agua y los vegetales; es la estructura del tiempo, jornada, año agrario, o ciclo de vida, con los momentos de ruptura, masculinos, y los largos periodos de gestación, femeninos” (Bourdieu, 2000, pág.11).

Estas continuas divisiones y distinciones entre grupos son lo que permite reproducir la diferenciación de acuerdo a las características sexuales de los sujetos, que por medio de una variedad de connotaciones y caracteres simbólicos que se le asignan, generan roles y posiciones claramente reconocidas por la sociedad en su conjunto.

Por lo tanto, el género es una manera de explicar el carácter relacional de las distintas posiciones que se generan a partir de acuerdos y conflictos sociales, en que los roles sexuales pasan a ser un elemento proclive a la permanencia en el tiempo, bajo la idea de que hay diferencias incontrarrestables y de carácter natural entre hombres y mujeres, que a su vez se explican por un mecanismo de significación de las diferencias sexuales-anatómicas. En relación a los roles de género, la división sexual del trabajo es la idea explicativa sobre la

cual se entiende que los trabajos domésticos y de cuidado, y todo lo que se relacione con el ámbito privado de la vida social, sean entendidos y legitimados continuamente como parte de las tareas propias de las mujeres, bajo una serie de relaciones de poder y de reciprocidad que permiten su mantención.

Esto correspondería a una descripción de una de las dos partes que conforman la relación básica de cuidado, compuesta por quien cuida y quien es cuidado, en que se puede afirmar que un eje de desigualdad preponderante en el caso de las cuidadoras corresponde al de género, mientras que la definición de un sujeto que es cuidado escapa del análisis presente, aunque se deja abierta la interrogante a desigualdades de género en los sujetos receptores de cuidado, especialmente en torno a la atención de cuidado y las determinantes de género que inciden en los casos de dependencia en la vejez.

2. El trabajo doméstico y de cuidados en la economía capitalista

2.1. La economía feminista y la economía del cuidado

Como un marco ampliado para entender las relaciones productivas y reproductivas en las sociedades contemporáneas, la economía feminista retoma la propuesta que busca poner en cuestión las desigualdades de género a partir de sus raíces económicas, en que la reproducción cotidiana pasa a ser un elemento central de la comprensión sobre el funcionamiento de las sociedades, el trabajo y la economía capitalista (Rodríguez, 2015). De esta manera, se logra desarrollar una teorización y una reflexión más profunda sobre la esfera económica, y se busca “poner en el centro del análisis la sostenibilidad de la vida, descentrando los mercados” (Rodríguez, 2015, pág. 32), al ser la reproducción y el mantenimiento de la vida un aspecto que había sido olvidado, obviado o minimizado por la teoría económica desarrollada hasta el momento.

La economía feminista se hace cargo de una discusión en torno al nudo producción/reproducción, que como señala Corina Rodríguez (2015), lleva a desarrollar conceptos analíticos como división sexual del trabajo, organización social del cuidado y economía del cuidado. El primero de éstos se explica como la “forma generizada de distribución de los tiempos y tipos de trabajo entre hombres y mujeres” (Rodríguez, 2015, pág. 37), lo que se posiciona al contrario de los enfoques centrados en las preferencias y la

racionalidad para explicar la organización de las tareas de cuidado, ya que, en la práctica, existiría un rol determinante de las relaciones de género para explicar la concentración de las mujeres en las actividades de cuidado, lo que deriva también en una menor y peor participación en el mercado laboral por parte de estas. En segundo lugar, la organización social del cuidado refiere a “la manera en que, de manera interrelacionada, las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias producen y distribuyen el cuidado” (pág. 40), lo que teóricamente se ha sintetizado en el *diamante de cuidado*, que permite identificar las distintas relaciones que se pueden dar entre los actores involucrados. Sobre esto último, las relaciones que se dan entre los actores son dinámicas, ya que las actividades, trabajos y responsabilidades en torno al cuidado se dan en una interrelación de *redes de cuidado*, es decir, sobre encadenamientos entre los actores, por lo que se puede hablar de *densidad* de las redes de cuidado, en la medida que en el cuidado pueden confluir mayores o menores interrelaciones para llevarlo a cabo.

Por último, la economía del cuidado engloba los anteriores procesos bajo la comprensión de que los cuidados resuelven una dimensión central e históricamente oculta dentro de las relaciones económicas, al hacerse cargo de la reproducción cotidiana de las personas, lo que a su vez implica una relación directa con el bienestar de otras personas, desde el momento que el cuidado es la base del desarrollo posible del resto de las actividades cotidianas, incluyendo la realización de actividades mercantilizadas.

En cuanto a esto último, las interrelaciones entre trabajo de cuidado y trabajo doméstico se pueden entender desde una perspectiva relacional, como lo desarrollan Mora & Pujal (2018), en que tanto lo doméstico como los cuidados se pueden definir solo en la perspectiva del *entramado de relaciones sociales* que los rodean, lo que implica dos elementos. El primero corresponde a una distinción entre lo que constituye las relaciones de servicio y las relaciones de cuidado, siendo el cuidado una relación eminentemente de responsabilidad social hacia la población dependiente, mientras que las relaciones de servicio serían todas aquellas de atención a personas de carácter cara a cara en el ámbito doméstico, en que el beneficiario podría realizar las actividades por sí mismo. En segundo lugar, tanto la *atención a la persona* como las *tareas del hogar* constituirían el *trabajo doméstico*, con la salvedad de que todas las tareas del hogar contribuyen constantemente a las actividades de atención a la persona.

Esta perspectiva posibilita la emergencia del tiempo como una dimensión básica de la vida en general (Comelin, 2014), ya que pone de manifiesto que el trabajo doméstico y de cuidados implica borrar una distinción básica que se ha hecho históricamente en la economía clásica, en que existe un *tiempo para sí* y un *tiempo de trabajo* claramente definidos. En el trabajo doméstico necesariamente estas líneas se difuminan, entran en tensión y obligan a desarrollar estrategias de encaje temporal de las mujeres, que, como señala Carrasquer (2013) se ven en la necesidad de llevar a cabo arduas tareas de gestión de la cotidianidad bajo la condición de que deben hacerse cargo de realidades socio-temporales altamente disímiles de manera continua.

2.2. El trabajo de cuidado como una actividad vincular

La comprensión de la sostenibilidad de la vida como un componente central del análisis social, se fundamenta en la idea de que la vida humana de por sí requiere cuidados para poder desarrollarse en buenas condiciones y persistir en el tiempo, especialmente en los momentos vitales de menor autonomía, como lo son la niñez, la vejez y los periodos de enfermedad, que se han realizado históricamente en los espacios domésticos, en el hogar. Sumado a esto, el trabajo en los hogares se estructura a partir de esas dependencias específicas de cada etapa de la vida, que, como plantea Carrasco (2012) tienen distintas dimensiones: “Cuidados directos afectivos y emocionales, cuidado del entorno, cuidado de las relaciones, cuidados de la salud y de las dependencias específicas, producción de determinados bienes y servicios, gestiones diversas para el buen funcionamiento del hogar, etc.” (pág.48).

Considerando la amplitud de estas dimensiones, se puede afirmar, para el caso de este estudio, que el trabajo de cuidado de personas mayores que se encuentran en situación de dependencia funcional no puede limitarse a la dimensión de salud o dependencias específicas, ya que estos cuidados en la práctica abarcan una variedad de dimensiones difíciles de categorizar, especialmente si éstos se entrelazan con vínculos familiares, sanguíneos y afectivos.

Bajo este marco, se puede hablar de los cuidados en el ámbito doméstico como un trabajo que está atravesado por condiciones distintas a las del trabajo mercantilizado: Cristina Carrasco (2012) afirma que entre ellas se puede mencionar que este tipo de trabajo es

inseparable de la persona que lo realiza, y que sus objetivos son de tipo vincular, es decir, que se centra en la relación que se establece entre aquellos que se identifican como cuidadoras y cuidados/as, que es una relación variable en el tiempo, ya que los roles en otra etapa de la vida correspondían a algo distinto a los de cuidadora-cuidado/a. Las repercusiones de esto son que el trabajo de cuidado no se enfoca sólo en la producción de bienes y servicios, sino en las relaciones que se establecen en esa situación de cuidado, y en las bases sobre las cuales esas personas asumen el trabajo de cuidados, ligados a los afectos o a un sentido de responsabilidad con la persona que necesita de esos cuidados.

A pesar de la importancia de los afectos y vínculos, Carrasco (2012) identifica los riesgos que puede tener esta visión y este tipo de trabajo, ya que se puede caer en la formación de “una identidad femenina basada en el cuidado y la maternidad, lo que se ha denominado *mística del cuidado*, entendida como autosacrificio deseado por las mujeres” (pág. 49). De esta manera, las justificaciones socialmente extendidas sobre el altruismo y las obras de amor pueden llevar a justificaciones morales que ocultan un trabajo duro y agotador, y presionan a las mujeres a asumir el cuidado como una labor propia.

Complementariamente, Karina Batthyány (2009) parte de la base que las relaciones de género no refieren solo a las posiciones que ocupan las mujeres en las sociedades y en la organización del trabajo y la familia, sino a la totalidad de las relaciones que se dan entre hombres y mujeres, en cuanto el género solo tiene sentido como un concepto relacional. De esta forma, el trabajo de cuidado es en realidad una actividad altamente generalizada, de carácter cotidiano, que se asocia a las mujeres, ya que permite desarrollar un rol de género por medio de las posiciones que se otorga en la familia, las relaciones que establecen con los distintos parientes y su evaluación y valoración en términos de la capacidad para realizar trabajos de cuidado. Esto da paso a una clarificación de las consecuencias y las bases de las tareas de cuidado, ya que su carácter remunerado o no remunerado sigue siendo una consecuencia de “lecciones políticas, valoraciones culturales compartidas y estructuras de género” (Batthyány, 2009, pág. 95).

Por último, junto a lo sostenido por Batthyány (2009), Carrasco (2012) rescata ciertos aspectos del trabajo de cuidado que se resumen en dos. Uno corresponde a las desigualdades que se observan entre las mujeres, ya que “aunque la asignación del trabajo doméstico al sexo

femenino sea universal y atraviesa todas las clases sociales, las condiciones en que se realiza el trabajo y la cantidad de trabajo a realizar- y, por tanto, la situación de las mujeres- es muy distinta dependiendo de la clase social o el nivel de renta de cada hogar” (pág.50), lo que, en relación a la economía feminista, permite ampliar el espectro de experiencias distintas a las que las mujeres se ven enfrentadas, ya que dentro del campo abierto de los trabajos domésticos, también se pueden distinguir desigualdades internas. El segundo aspecto consiste en los objetivos de cuidado, principalmente porque, aunque en una primera instancia pueda parecer que los cuidados son un fin en sí mismo, éstos tienen consecuencias que van más allá, ya que en una sociedad patriarcal los cuidados en manos de grupos específicos y dominados permiten “liberar de tiempo y de responsabilidades familiares a los hombres adultos para que salgan a trabajar libres de restricciones al mercado, al espacio que tiene valor y reconocimiento social en una sociedad capitalista” (pág.50), y, en definitiva, permite que tanto el Estado como el mercado puedan seguir funcionando con una fuerza de trabajo socializada, estructurada, segura y estable en el tiempo.

Por tanto, la perspectiva de la economía feminista permite comprender que las variables de género y tiempo no pueden ser obviadas de los análisis de la economía, y menos aún de la economía doméstica y del trabajo que se realiza fuera del mercado, ya que, a diferencia del trabajo productivo o mercantilizado, el trabajo de cuidado amplía sus fronteras a ciclos vitales durante los cuales las tareas de cuidado no pueden ser abandonadas en ningún instante para asegurar la reproducción de la vida, y es un tipo de trabajo que se relaciona con las bases mismas de la vida, la reproducción y el bienestar humanos.

De esta manera, como ya se ha mencionado, el trabajo de cuidado en los hogares se no se puede limitar a las dimensiones de salud-enfermedad, pero se reconoce un componente estructurante a partir de las demandas específicas de las etapas y los ciclos vitales, ya que el cuidado es cuidado de cuerpos, afectos y de la vida misma (Carrasco, 2012), y por lo tanto el carácter y las exigencias de este dependen en gran medida de las dinámicas que se dan dentro de los entornos y de las situaciones específicas de los sujetos receptores de cuidado. En este caso, las personas con algún grado de dependencia tienen requerimientos específicos a partir de sus dependencias específicas, por lo que es fundamental comprender estas dependencias para comprender la dinámica de las relaciones de cuidado.

3. Sobre el concepto de dependencia y las demandas de cuidado

Antes de definir el concepto de dependencia, es necesario conceptualizar sobre los términos generales en que la literatura ha abordado las actividades de la población de mayor edad. El concepto de dependencia se enmarca en la noción de *funcionalidad geriátrica* (Soberanes, Gonzalez, & Moreno, 2009), que, principalmente desde los campos de la medicina y la salud en general, busca aproximarse al estudio y el análisis de la realización de dos tipos de actividades sobre las cuales comienzan a observarse diferencias a medida que las personas envejecen: 1) Las actividades básicas y cotidianas, entre las que se encuentran la alimentación, continencia, transferencia, uso del sanitario, vestirse y bañarse, y 2) Las actividades instrumentales, entre las cuales se consideran cocinar, comprar, y la realización de las distintas actividades domésticas.

A partir de esto, se puede afirmar que la discusión sobre las situaciones de dependencia de las personas mayores corresponde a un ámbito más amplio, el de los *estados funcionales*, que permite evaluar de manera continua los distintos estados por lo que atraviesan las personas en sus vidas, y sobre los cuales los riesgos y pérdidas pasan a ser factores centrales para poder analizar las problemáticas que surgen a nivel físico, psicológico y social. Para clarificar el concepto de los estados funcionales, se puede definir el estado de independencia funcional como aquel en que se logra “el desempeño en las tareas de cuidado personal sin supervisión, dirección o asistencia personal activa” (Miller en Dorantes, Ávila, Mejía & Gutiérrez, 2001, pág. 2), es decir, en que la persona puede llevar a cabo todas las actividades anteriormente mencionadas sin la intervención ni la ayuda de otras personas. Por lo tanto, para este caso, la dependencia debe entenderse como uno de los estados funcionales en que la persona sí necesita de otro para realizar las tareas de la vida cotidiana o las actividades instrumentales.

Más concretamente, y como se señala en el estudio realizado por SENAMA (2009), la dependencia debe entenderse en relación a dos conceptos adicionales, junto con los cuales se puede dar cuenta de las distintas condiciones en que se encuentran ciertos grupos en la sociedad; estas corresponden a la discapacidad y la limitación funcional.

De esta manera, la dependencia es una situación que se caracteriza por ser una alteración de las condiciones de salud de las personas y por estar estrecha e inseparablemente relacionada

con la discapacidad. Por un lado, la discapacidad se define como “la disminución de la habilidad para efectuar tareas y actividades específicas que son esenciales para el cuidado personal y la autonomía” (SENAMA, 2009, pág. 11), pero se debe destacar que esta condición se define siempre en relación a un contexto social, ya que implica la dificultad o imposibilidad de desarrollar los roles y actividades que se han definido socialmente como apropiadas para la generalidad de la población, es decir, está fuera de los parámetros considerados como normales. Por otro lado, esta situación se debe distinguir de la de limitación funcional, en cuanto esta refiere a un estado del organismo e implica una limitación a acciones o actividades a partir de una deficiencia de este mismo.

En este caso, se plantea un esquema en que la limitación funcional es una etapa mediadora entre las condiciones de deficiencia a la de discapacidad. Luego, discapacidad será entendida como un atributo con distintos niveles, que solo en ciertos grados conlleva la dependencia. Así, se entenderá que la “discapacidad/dependencia es una relación compleja entre las condiciones de salud alteradas (trastornos o enfermedades); las funciones o estructuras corporales afectadas (deficiencias); las limitaciones para realizar diversas actividades y los factores del contexto tanto personal, como ambiental en el que se desenvuelve la persona (barreras o ayudas)” (SENAMA, 2009, pág. 12). En base a esta definición, los investigadores realizaron una definición operacional de dependencia basada en las variables de necesidad y funcionalidad, basada en los esquemas anteriores desarrollados por Lawton y Brody (1969), y se estructura de la siguiente manera:

Tabla 1: Grados de Dependencia según Funcionalidad

1.-Individuos Postrados: Se define como aquellos confinados en su cama.
2.-Sujetos que presenten Demencia de cualquier grado
3.-Incapacidad para efectuar 1 Actividad Básica de la Vida Diaria (ABVD)
4.-Incapacidad para efectuar 1 Actividad Instrumental de la Vida Diaria (AIVD)
5.-Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 Actividad Básica de la Vida Diaria (ABVD)
6.-Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)

Elaboración propia. Fuente: SENAMA (2009)

De acuerdo con esta tipología, las Actividades Básicas son aquellas como vestirse, bañarse, caminar, comer, usar el excusado, acostarse y levantarse de la cama (Katz et al, en SENAMA, 2009). Las Actividades Instrumentales corresponden a “preparar la comida, manejar su propio dinero, salir solo de su casa, efectuar compras, hacer o recibir llamadas telefónicas, efectuar quehaceres livianos de la casa, organizar y tomar sus propios medicamentos” (Lawton & Brody, en SENAMA, 2009). Por consiguiente, metodológicamente la dependencia se puede “considerar como un continuo que va desde lo severo a lo leve, según las actividades de la vida diaria involucradas y la ayuda requerida para su realización” (pág.15) que definen las categorías de dependencia leve, moderada y severa.

Como se mencionó anteriormente, hay estudios más actuales, como el módulo *Adultos Mayores* de la Casen 2017, en que la situación de dependencia funcional se establece a partir de tres indicadores, pero que finalmente también se centra en la capacidad de realizar actividades; en este caso, cuando las personas a) Declaran tener dificultades extremas o que presentan imposibilidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, b) Reciben ayuda con alta frecuencia (ayuda muchas veces o siempre para la realización de la actividad), o c) Presentan dificultades moderadas o severas en al menos una actividad básica de la vida diaria o dos actividades instrumentales; estos son los criterios que permiten identificar una situación de dependencia y los grados de esta.

Otro aspecto a considerar de la situación de dependencia, son las distintas variables y características con que se le suele vincular social, e incluso académicamente, a partir de los estereotipos y los enfoques investigativos que presuponen una relación directa entre la vejez y la dependencia. Como se indica en la investigación realizada en Uruguay por Scavino y Aguirre (2016) sobre las desigualdades de género en el trabajo de cuidado en la vejez, existe un afán de las políticas orientadas hacia la dependencia de mostrar a las personas de mayor edad como frágiles y como una carga para la sociedad, siendo que en la práctica las personas mayores desempeñan trabajos de cuidado de familiares y de otras personas mayores, y su situación de envejecimiento no está necesariamente ligada a la dependencia; de esta manera, las autoras afirman que se hace necesario “desarrollar una mayor reflexividad teórica acerca de qué implica y cómo es definida la dependencia, así como los tiempos de cuidado dedicados a su atención” (pág. 16).

4. El ámbito experiencial del trabajo de cuidado

La experiencia social es la forma de abordar la configuración de un sujeto desde la perspectiva de que existen *experiencias sociales* e *ideales*, poniendo en el centro de la reflexión a un sujeto que es capaz y está continuamente elaborando a partir de su lectura de lo social; la elaboración es aquella que media entre acontecimiento y experiencia (Araujo, 2009). Esta perspectiva permite enfocar el análisis sociológico sobre el sujeto, superando la noción de subjetividades como limitado a lo íntimo y emocional, y permite ampliar y profundizar la noción del sujeto como problema sociológico en sí, en tanto el sujeto se entiende como aquel que desarrolla un trabajo moral, dado que elabora individualmente en relación a la norma.

Kathya Araujo, en el artículo *Configuraciones del sujeto y orientaciones normativas* (2009), introduce la propuesta teórica que busca relacionar a los individuos con las normas, a partir de una sociología que ha sido capaz de rescatar la dimensión del sujeto. Esto es relevante en la medida que da un marco comprensivo en que “la reacción emocional (o la subjetividad) solo puede entenderse, entonces, en el marco de las definiciones con carácter normativo de las relaciones sociales entre individuos” (pág.252).

Siguiendo con este argumento, Araujo sostiene que un análisis que pueda dar cuenta de manera más completa sobre la relación del sujeto con la sociedad debe estar basado en tres conceptos clave: ideales, experiencia social y configuración del sujeto. En primer lugar, el ideal es significativa y funcionalmente plural, y se define como aquello que tramita los “horizontes de significación, reconocimiento y pertinencia, y al hacerlo, se ofrecen como sostenes de la condición misma del sujeto” (pág. 253), destacando que la inscripción de los ideales en los individuos no es un proceso directo ni mecánico, sino que está mediado por el Yo. En segundo lugar, la experiencia social, como se mencionó antes, corresponde a las elaboraciones múltiples y variadas a partir del encuentro del sujeto con el mundo. Por último, la configuración del sujeto se encuentra en la tensión entre ideales y la experiencia social, que se da de manera constante y cambiante, por lo que “el sujeto es el resultado de un trabajo permanentemente inacabado de conformación en el marco de expectativas, restricciones y posibilidades sociales” (pág.257).

Estas tres nociones permiten aproximarse a las cuidadoras principales de familiares de mayor edad como sujetos con una experiencia social particular, que entra en diálogo con una serie de ideales que pueden ser un factor de cohesión, malestar, integración o anomia (Araujo, 2009), o una serie de significaciones que estarán vinculadas a la configuración de esos sujetos y a las tensiones vividas en relación al elemento normativo que caracteriza la relación de éstos con la sociedad. En este caso, se propone que el género y las relaciones de parentesco pasan a ser un componente estructurante (González, 2013) de las relaciones con el cuidado, la familia y las instituciones que se vean implicadas en la responsabilización del cuidado, su normatividad y el trabajo mismo de cuidado doméstico.

Por lo tanto, esta investigación pretende comprender cómo es que se configuran esas experiencias, de mujeres que cuidan de familiares mayores en situaciones de dependencia, considerando que estas se encuentran en el punto de quiebre en que las experiencias individuales y los desafíos colectivos están constantemente tensionados (Dubet, 2007), y las vías por las cuales ciertas mujeres llegan a ser cuidadoras no pueden entenderse como un fenómeno individualizado, sino que están imbricadas, sujetas y configuradas a la vida social y a la misma sociedad. Este posicionamiento implica entender la experiencia de cuidadoras como un elemento de análisis en sí, desde las cuales se puede entender la problemática del cuidado en cuanto sus acciones, decisiones, tensiones, conflictos y los marcos en que estas se desarrollan.

De esta manera, el aporte de Dubet (2007) permite ampliar las expectativas y el análisis que se hace de las acciones de los sujetos en la sociedad, partiendo de la base que los actores no siempre actúan conforme a las expectativas del sistema, sino que, desde una perspectiva comprensiva, sus acciones salen ampliamente de los márgenes institucionales que se describen en la teoría clásica. Así, las experiencias de las cuidadoras no pueden solo limitarse a la descripción de cómo se asumen las tareas de cuidado, sino que debe considerar los conflictos mismos que se encuentran en una serie de instancias, como la definición de roles de género, la responsabilización de los cuidados y las relaciones que se establecen entre cuidadora y persona cuidada.

IX.- Marco Metodológico

1. Tipo de Estudio y Enfoque

La siguiente Memoria de Título se ha definido como una investigación de tipo exploratorio y descriptivo, a partir de la construcción de una unidad de análisis que corresponde a las experiencias de cuidado, en sus distintas dimensiones, de mujeres adultas que se han responsabilizado del cuidado de un integrante de su grupo familiar, sin mediación de relaciones formales de trabajo. De tal manera, se busca que la investigación pueda dar cuenta de estas experiencias y sus configuraciones particulares a partir de las expresiones y significaciones de un grupo de mujeres cuidadoras.

Se optó por el uso de metodología cualitativa debido a la definición de un objeto de estudio que se basa en las experiencias de sujetos sobre una situación vital particular. Entendiendo que la metodología es una “manera de pensar la realidad social y estudiarla” (Strauss & Corbin, 2002, pág. 11), se buscó ahondar en las definiciones de carácter normativo, como plantea Araujo (2009) sobre la base de las experiencias de ser cuidadora, ya que el acercamiento a los sentidos del cuidado y la organización de éstos se han planteado a partir de tres dimensiones interrelacionadas: a) Ideales sobre el trabajo de cuidado, b) Experiencia social a partir de ser cuidadora de una persona mayor y c) La configuración por parte de los sujetos en relación a las tensiones que se pueden dar en el hogar, las familias y su misma identidad al responsabilizarse del cuidado de una persona dependiente, con la que tiene un vínculo de parentesco e intergeneracional que desborda lo laboral.

Se abordó metodológicamente el trabajo de cuidado realizado en el interior de la familia y de los hogares como un trabajo, pero teniendo en cuenta su carácter diferenciado del empleo en su concepción tradicional. De esta manera, se entiende el trabajo de cuidado como un trabajo, en la medida que consiste en actividades físicas y mentales que implican la transformación de materiales en formas útiles, provee de bienes y servicios, los distribuye, y extiende el conocimiento y el saber (Aguirre, 2008), y, por tanto, implica considerar todas las esferas de la vida de las cuidadoras, entendiendo que éstas se han modificado radicalmente para desarrollar las labores de cuidado. De igual manera, se entenderá que este trabajo de cuidado

en particular se enmarca en el trabajo informal, que corresponde, a su vez, a cuando no se puede distinguir mediante instrumentos objetivos la diferencia entre trabajo y capital en una unidad de trabajo (OIT, 2018).

Como se mencionó anteriormente, se ha optado por un enfoque de género para comprender el desarrollo del trabajo de cuidado no remunerado en el ámbito de la familia, ya que, en el caso chileno, el modelo de cuidado de las personas con menor autonomía se basa principalmente en la responsabilidad de las familias; dada esta situación, el reparto de las tareas de cuidado ha sido resuelto dentro de las familias en la lógica binaria del género, en que las mujeres son las responsables de lo doméstico y familiar (Martín, 2008), por lo que es pertinente entender las dimensiones de la experiencia de cuidado incorporando la idea de que existen desigualdades de género que inciden y determinan cómo los sujetos construyen sus propias vivencias, identidades y conflictos.

2. Técnicas de Producción de Información

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas. En primer lugar, se optó por la entrevista como instrumento ya que, como plantea Alonso (1995), esta estrategia permite obtener información sobre “cómo los sujetos diversos actúan y reconstruyen el sistema de representaciones sociales en sus prácticas individuales” (pág. 226), lo que permite centrarse en los procesos de significación de los sujetos respecto al objeto de estudio, es decir, las significaciones de mujeres cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia respecto a el trabajo de cuidado, siendo este último el objeto de investigación.

El carácter semi-estructurado es adecuado en este caso por la importancia de las prácticas, valoraciones y significados actuales de los que pueden dar cuenta las entrevistadas (Díaz, Torruco, Martínez & Varela, 2013), para así lograr una mayor comprensión de la relación que se establece entre las cuidadoras frente al cuidado, y, en definitiva, la construcción de sentido por parte de los sujetos a partir de la experiencia.

La entrevista se estructuró a partir de un guion previo⁶ en base a los objetivos de investigación, pero ajustado al contexto y los temas emergentes de cada entrevista (Tonon,

⁶ Ver Anexo “Pauta de entrevista”

2009). Se orientó a las siguientes dimensiones⁷: 1) Las trayectorias de cuidado, 2) Las redes de apoyo de cuidado y 3) Las tensiones en el trabajo de cuidado. La primera de estas implica una revisión de la historia de la cuidadora principal con la persona que cuida en la actualidad, especialmente en cuanto a los momentos en que se define la responsabilidad principal sobre su familiar; con la redes de apoyo se busca conocer cómo las cuidadoras organizan los cuidados en la medida que pueden o no contar con otros apoyos, ya sea de la familia, instituciones, organizaciones o programas; por último, las tensiones en el trabajo de cuidado permitirían comprender más acabadamente las consecuencias, preocupaciones y dificultades propias del trabajo de cuidado, y aquellas que son particularmente problemáticas en el caso de mujeres que cuidan a familiares.

3. Población, Muestra y Modalidad de Entrevistas

La población corresponde a mujeres cuidadoras de familiares mayores en situación de dependencia⁸. Se definió el foco de interés sobre la población de mujeres en contextos socioeconómicos y familiares en los cuales existe una imposibilidad o una capacidad muy limitada para contratar o acceder a servicios de cuidado realizados por terceros, ya que son estas las que, a partir de la literatura revisada, deben hacerse cargo mayoritariamente del trabajo de cuidado, a partir de la imposibilidad material para delegar estas funciones a través del mercado.

Así, los criterios de inclusión en la muestra son que los sujetos sean mujeres adultas, que en la actualidad se definan como cuidadora principal de una persona mayor que se encuentre en situación de dependencia y que sea su familiar, en un contexto de informalidad del cuidado, es decir, que no reciban un salario ni medien relaciones contractuales, y, como criterio principal, que sean las primeras responsables del cuidado y la atención de la persona mayor dependiente, es decir, quienes toman decisiones, se hacen responsables frente a otros de la persona mayor dependiente y generan el vínculo más cercano con su familiar para la realización de los cuidados.

⁷ Estas dimensiones se especifican en el Anexo “Tabla de Dimensiones”

⁸ Las especificaciones sobre el alcance geográfico de la muestra se encuentran en el anexo “Muestra de las Entrevistadas”

Se realizaron un número de 10 entrevistas para cubrir las distintas situaciones vitales de las cuidadoras, ya que, de este modo, se pudieron abordar los elementos comunes y diferenciados de la experiencia de cuidado en una población con niveles socioeconómicos, género y edades similares.

Dado el carácter de la población de este estudio, se realizó un muestreo de bola de nieve o cadena, que corresponde a un tipo de muestreo no probabilístico, en que se le pide a los mismos informantes que recomienden a otras personas que podrían ser informantes a partir de un vínculo anterior. En este muestreo “no hay espacialidad geográfica, no se ajusta tiempo y grupos o informantes potenciales” (Mendieta, 2015, pág. 1150), lo que resulta adecuado dada la dispersión territorial de las mujeres cuidadoras, y la inexistencia de registros sistematizados sobre esta actividad. El tipo de muestreo aquí expuesto corresponde a un tipo de diseño secuencial, como señala Martínez-Salgado (2012), ya que “prevalece el principio de selección gradual” (pág. 616) en que la muestra se va decidiendo en la medida que se incorporan nuevos informantes o sujetos que se correspondan con la población descrita. Por lo tanto, a partir de casos particulares, contactados a través de la participación de las mujeres en actividades comunitarias de asistencia libre, que reunían a cuidadoras informales, se generó un encadenamiento con casos cercanos a los primeros informantes, lo que implicó que éstos conocieran a personas en una situación similar⁹.

Para realizar la presente investigación, se participó de “Encuentros Alzheimer” de manera activa y constante durante todo el segundo semestre del año 2019, los cuales consisten en reuniones informativas, organizadas por profesionales del área de la salud y las terapias, centradas en la capacitación de personas que se dedican al cuidado de personas con demencia, tanto de manera formal- acreditada- como de manera informal (Encuentros Alzheimer, 2018). Estos encuentros se realizaban en la comuna de Santiago y eran de carácter semanal¹⁰, por lo que se pretendió consolidar un vínculo constante con las asistentes a los encuentros y participar de las exposiciones sobre demencias y cuidados, las cuales están orientadas al

⁹ Ver Anexo “Muestra Entrevistadas” en que se especifica la construcción secuencial de los contactos.

¹⁰ En un contexto de realización de actividades comunitarias regular. Desde el mes de octubre de 2019 los Encuentros Alzheimer pasaron a tener una modalidad *online*, y desde el mes de mayo de 2020 estos se suspendieron indefinidamente.

mejoramiento de los cuidados y la adquisición de conocimiento sobre demencias y métodos de cuidado por parte de las cuidadoras.

Dado el carácter grupal y periódico de esta instancia, fue posible acceder a una población que cuenta con las características mencionadas, es decir, cuidadoras principales de familiares mayores en situación de dependencia, ya que son estas personas quienes buscan capacitarse para continuar con la provisión de cuidados, sumado a que cuentan con una situación de vulnerabilidad socio-económica, que hace que la auto-capacitación sea la única alternativa viable para con el cuidado de su familiar.

Se realizaron llamados a participar de las entrevistas por el grupo de WhatsApp de “Encuentros Alzheimer” durante el mes de abril de 2020, y por medio de su coordinador, quien facilitó la comunicación entre ambas instancias, para luego establecer un contacto directo con las potenciales entrevistadas que participaban de esta instancia, lo que constituyó el primer grupo de contactos, con 4 participantes de la agrupación. A pesar de esto, se requirió de otras instancias para completar la muestra, al agotarse el encadenamiento de contactos en “Encuentros Alzheimer”, por lo que se recurrió a otras 2 personas externas a la agrupación, por medio de contactos personales.

Las entrevistas se llevaron a cabo entre los meses de abril y mayo de 2020, y sobre la modalidad de registro de estas, dada la situación de confinamiento y cuarentenas en la Región Metropolitana en que se desarrolla la investigación, se realizaron entrevistas por videollamada, mediante la plataforma de WhatsApp, bajo el criterio de viabilidad de la realización de las entrevistas¹¹.

4. Técnicas de Análisis de Información

Para el análisis de las entrevistas, se ha optado por el Análisis de Contenido, ya que este permite abordar tanto los datos expresos o directos, como la información latente o indirecta contenida en las entrevistas, lo que da pie a la comprensión del contexto de las entrevistas como un marco de referencias simbólicas y sociales contenidas en los mensajes (Abela, 2008), fundamental para la comprensión de las experiencias de colectivos particulares, tales

¹¹ Se profundiza en estas decisiones en el anexo “Muestra de las Entrevistadas”.

como las mujeres que cuidan. Sobre el carácter del Análisis de Contenido, este se constituye como una técnica de interpretación útil “para efectuar deducciones lógicas justificadas concernientes a la fuente -el emisor y su contexto- o eventualmente a sus efectos” (Abela, 2008, pág. 4), es decir, importan tanto el mensaje mismo como las consecuencias latentes de este.

Para llevar a cabo la sistematización de la información, por medio de categorías y subcategorías temáticas de las entrevistas, se utilizó el software Atlas.ti Versión 8, que permitió organizar las distintas dimensiones contenidas en las entrevistas de acuerdo a los objetivos de la investigación planteados y a los temas emergentes sobre las experiencias de cuidado.

Sobre las categorías de codificación, se utilizó un método mixto, partiendo de categorías previas definidas en una matriz de análisis¹², a partir de los tres objetivos de investigación: 1) Trayectorias de cuidado, con las subcategorías de administración del dinero, situación de la persona mayor, biografía de la cuidadora, trabajo (de cuidado, doméstico, formal), y uso del tiempo; 2) Redes de apoyo, con las subcategorías de redes formales y redes informales de apoyo; y 3) Conflictos en la realización del cuidado, con las subcategorías de aspectos psicológicos, motivaciones, calidad de vida, expectativas, decisiones, relación con la persona mayor, relaciones interpersonales y tareas. Posteriormente, durante el análisis de las entrevistas, sobre las categorías provenientes de la teoría, se usó una lógica inductiva para definir nuevos tópicos y categorías de análisis según la información contenida en las entrevistas, para lograr un análisis más completo y complejo a partir de las entrevistas.

5. Consideraciones éticas

Sobre las entrevistas, estas se realizaron bajo los principios de la ética de la investigación, resguardando los ámbitos de confidencialidad, consentimiento informado y el manejo de riesgos (Noreña, Alcaraz, Rojas & Rebolledo, 2012).

Para llevar a cabo las entrevistas, se efectuó un primer contacto con cada entrevistada vía mensaje de texto, explicando el carácter y los objetivos de la entrevista, una presentación

¹² Ver Anexo “Tabla de Dimensiones”

sobre la entrevistadora -institución educativa, carrera, contexto en que se realizan las entrevistas- y las condiciones de confidencialidad de esta, es decir, se aseguró que el archivo de audio de la conversación no sería escuchado por nadie más que la entrevistadora, y que se resguardaría su nombre e identidad al presentar los resultados de la investigación¹³. Se usó el criterio de voluntad personal para participar de la entrevista, por lo que solo se llevaron a cabo las entrevistas en que se afirmó positivamente a la petición de hacer una videollamada. Luego, se realizó un consentimiento informado¹⁴ verbal, al inicio de las entrevistas, afirmando nuevamente la confidencialidad de estas y la petición formal de grabar el audio de la videollamada, procediendo a realizar la entrevista con posterioridad a una respuesta afirmativa sobre esto, a partir de la dificultad práctica de hacer firmar un documento físico a las entrevistadas. En este caso, la decisión sobre el uso de Videollamada de WhatsApp fue una petición por parte de la mayoría de las entrevistadas, dada la dificultad técnica y material para usar otras plataformas. El registro de la videollamada fue exclusivamente del audio de la entrevista, el cual fue posteriormente transcrito.

Sobre el manejo de riesgos para las entrevistadas, se realizaron entrevistas con contención emocional (Huerta, 2017), dado el carácter personal y proclive a desencadenar respuestas emocionales fuertes o dolorosas por parte de las entrevistadas sobre las temáticas abordadas. Es decir, se buscó en todo momento no presionar a las respuestas, detener la conversación cuando se hablara de un tema muy sensible que pudiera dañar o perjudicar el estado de la entrevistada, y se procuró avisar oportunamente sobre las posibles preguntas invasivas, entregando inmediatamente la opción de no responderlas si le parecía adecuado a la persona.

¹³ Sobre la confidencialidad, la totalidad de los nombres de la entrevistadas han sido sustituidos en este documento.

¹⁴ Ver Anexo “Consentimiento Informado”, donde se encuentra la información entregada.

X.- Análisis de la Información

1. Trayectorias de cuidado de la cuidadora principal

1.1. Caracterización de las mujeres que cuidan y las mujeres cuidadas¹⁵

Se realizaron 10 entrevistas en total, bajo los criterios antes mencionados, correspondientes a mujeres adultas que cuidan de manera informal a una persona mayor con que comparten algún grado de parentesco y son sus cuidadoras principales, es decir, que toman decisiones fundamentales sobre la vida de la persona mayor y que entregan apoyos totales o parciales a la realización de tareas por parte de esta persona mayor (Vaquiro & Stieповich, 2010).

Sobre las mujeres entrevistadas¹⁶, estas se sitúan en un rango de edad entre los 44 y los 73 años, con una media de 53 años; 3 de ellas se encuentran sobre los 60. Sobre su núcleo familiar, 7 de ellas se encuentran actualmente casadas o en una relación de pareja; 9 tienen hijos/as, pero solo 5 viven actualmente con alguno de sus hijos/as. Respecto a su situación laboral, 7 de ellas se encontraban trabajando fuera del hogar antes de la pandemia del Covid-19, de las cuales 5 suspendieron, fueron despedidas o perdieron su fuente laboral en el primer semestre de 2020; 3 están en edad de jubilación, y solo una de ellas sigue trabajando fuera del hogar por motivos económicos.

Sobre las 10 personas mayores que son cuidadas, la totalidad son mujeres y tienen un diagnóstico de algún tipo de demencia, ya sea cardiovascular, tipo Alzheimer o mixta; se encuentran en edades comprendidas entre los 77 y los 99 años, con una media de 86 años. Sobre su situación de salud, 3 de las personas mayores se encuentran actualmente postradas, 3 tienen características de dependencia moderada y 3 presentan características de dependencia severa, según la tipología de SENAMA (2009), mientras que una falleció en abril de 2020. Sobre su lugar de residencia, 6 de las personas mayores vive actualmente con su hija y la familia de su hija, solo una vive con su pareja, una se encuentra en un hogar de ancianos, y una de ellas vive en su propia casa donde es cuidada rotativamente por sus hijas.

¹⁵ Códigos: “Definición del rol” “Biografía” “Parentesco” “Convivencia” “Trabajo”

¹⁶ Ver Anexo “Tabla Caracterización de Entrevistadas”

Sobre la situación y las condiciones de cuidado, del total de los casos, 9 de las cuidadoras cuida a su madre, y solo una cuidaba a una tía materna; 2 de las cuidadoras no se encuentran actualmente cuidando de manera principal, en un caso por la sobrecarga y la falta de apoyo en el cuidado, que obligó a una cuidadora a institucionalizar a su madre en un hogar a finales del 2019, luego de ser su cuidadora principal durante 5 años seguidos; y en otro caso en que la tía materna de la cuidadora murió a principios de 2020. El tiempo que las cuidadoras llevan haciéndose cargo del cuidado de la persona mayor va entre los 2 y los 12 años, y en la mayoría de los casos el cuidado ha variado en su modalidad, apoyos y carga a través de los años.

Estrechamente ligado a esto, sobre la composición de los hogares¹⁷, la mayoría de las cuidadoras viven con la persona mayor que cuidan, pero existen diferencias entre aquellas que viven en su propia vivienda, en la cual también habita la familia nuclear de la cuidadora, y aquellas que viven en la casa de la persona mayor que cuidan, que corresponden a dos cuidadoras que vivían con sus madres antes que ellas requirieran de cuidados, una soltera y una separada. Por otro lado, hay 2 cuidadoras que no viven con sus madres mientras son sus cuidadoras principales, y se movilizan diaria o regularmente a las viviendas de sus madres.

Sobre los apoyos al cuidado, 5 de las 10 cuidadoras reconocen otra instancia de ayuda fundamental en el cuidado diario, es decir, un apoyo constante y estable, como turnos con otros hermanos/as (1 caso), el apoyo de asesora del hogar (2 casos), el apoyo de una cuidadora formal (1 caso), o el apoyo durante el día de su nuera (1 caso). Las otras 5 cuidadoras mencionan apoyos, pero de tipo más variable, los cuales no necesariamente toman turnos de cuidado y dependen estrictamente de la voluntad y la disponibilidad de la otra instancia.

En cuanto a la búsqueda de apoyos de capacitación, o la pertenencia y participación en agrupaciones de cuidado, 4 de las entrevistadas participan activamente, o bien, pertenecen a la red de “Encuentros Alzheimer”, mientras que la mayoría no tiene participación en esta red ni en otro tipo de red de cuidadores. Solo una de las entrevistadas mencionó haber tratado de participar en dos reuniones organizadas por el municipio de su comuna, pero no siguió asistiendo por problemas de horarios e insatisfacción con la instancia.

¹⁷ Ver anexo “Caracterización de los grupos familiares y los hogares de las cuidadoras y las personas mayores cuidadas”

1.2. Trayectorias en relación al cuidado¹⁸

Primeros momentos

Se identifican situaciones iniciales similares para comenzar a asumir la responsabilidad principal de cuidado. Las historias de cuidado de las mujeres comienzan en la identificación de eventos que causan extrañeza en relación a la persona mayor, principalmente olvidos; comportamientos fuera de lo común, como guardar objetos o comidas en lugares inadecuados; y problemas para cumplir con responsabilidades que anteriormente se realizaban sin dificultades, tales como pagar las cuentas, preparar sus comidas de manera regular o tomar sus medicamentos. Las cuidadoras relatan estos sucesos como imprevistos y sorprendentes, ya que en la mayoría de los casos sus madres tenían vidas autónomas.

Luego de la identificación de un problema en relación al estado de salud de la persona mayor, las cuidadoras narran la respuesta del resto de la familia frente a esto, en que se menciona la composición familiar como algo definitorio en cómo se van asumiendo las responsabilidades posteriormente; en el caso de las cuidadoras con hermanos/as, éstos/as se involucran de manera central. Esto se desarrolla principalmente porque es la cuidadora quien comienza a responder frente a sus hermanos/as sobre cómo enfrentar la situación de salud de su madre, y se comienza a identificar frente a estos como quien toma decisiones y se hace cargo de los pasos a seguir, tales como si se debe realizar un cambio de casa, a qué instancias de apoyo formal recurrir y las atenciones de salud que se le entregarán a la persona mayor:

“Te veís sola frente a la situación, o sea hacé el papel de informante ¿Ah? y todos te empiezan a pedir como explicaciones, y bueno, qué vamos a hacer y que no sé qué...en mi caso yo les decía bueno, pero hay que...no sé ¿Quién se va a poner con algo? O sea yo, yo recién había dejado de trabajar, entonces quién se va a poner con algo, porque...o sea hay que pagar abogado, hay que sacar la casa del remate, hay que ir a desocuparla, hay que hacer un montón de cosas” (Entrevista a ¹⁹Mónica)

Se distingue esta situación inicial, de lo que posteriormente sería el diagnóstico propio de una enfermedad por parte de médicos. Con este diagnóstico se puede comenzar a reconocer un proceso de acompañamiento, y una percepción sobre la situación de la persona mayor de debilidad, desamparo y de imposibilidad de seguir siendo autónoma. Al mismo tiempo los/as

¹⁸ Códigos: “Situación Inicial”, “Decisión sobre el cuidado”, “Composición Familiar”

¹⁹ De aquí en adelante, se abreviará “Entrevista a” por “E.”

hermanos/as y las cuidadoras vivencian momentos de difícil aceptación del diagnóstico médico, ya sea por el desconocimiento de lo que le sucede a la persona mayor, o por el desconocimiento mismo sobre el diagnóstico:

“Como te decía, yo al comienzo no lo tomé...no le tomé mayor peso, pero si sabía que era algo, ya, que era algo ...im...pensado, o sea que era un problema bastante complejo y la, la parte más, más eeh dolorosa, lo más impactante digamos es postergarte, eh yo soy hija única ... por lo tanto mi primera opción fue dejar de lado mi trabajo, dejar de lado todo lo que implica eh mis intereses en pos del cuidado de...de mi mamá” (E. Inés)

Respuestas familiares ante la necesidad de cuidado

Las trayectorias de cuidado por lo general no son lineales, en el sentido de que el paso del diagnóstico de salud a la responsabilización de cuidado directo suele estar mediado por otras situaciones, principalmente por otras modalidades de cuidado -lugares, horarios, organización-, y la existencia de otros/as cuidadores/as previos a aquellas que se estabilizarán posteriormente en el tiempo.

En estos casos, la responsabilización del cuidado en sus primeros momentos está marcada por la rotación o ciertas disputas en el núcleo familiar de las personas mayores, específicamente entre los/as hijos/as de esta. Esto se puede entender, como lo desarrollan Barros & Muñoz (2001) en el marco de que la familia de procreación -más que su familia de origen- suele ser entendida por las personas mayores como su familia de pertenencia, ya que estas serían las relaciones basadas en los afectos, es decir, sus hijos/as y nietos/as son para las personas mayores, o para su misma familia, las instancias primarias de apoyo, más que sus propios hermanos/as, primos/as o familias extendidas.

Por lo tanto, los primeros momentos de enfermedad de la persona mayor están fuertemente marcados por un cuidado de tipo más bien colectivo o rotativo entre sus hijos/as -hermanos/as de la cuidadora-. Esto es recordado por las cuidadoras como una etapa compleja y muy distinta a la actual, ya que para ellas significó una mayor dispersión temporal, una mayor dispersión respecto al lugar de cuidado, y también mayores traslados por parte de ellas y de sus madres para llevar a cabo las tareas de cuidado. En esta etapa, en la gran mayoría de los casos el quiebre está marcado por el agotamiento, o el surgimiento de problemas entre los/as hermanos/as para seguir responsabilizándose de los cuidados, lo que deriva en que se fuerza o se comienza a traspasar las responsabilidades a una persona de manera exclusiva:

“Mi hermano trabajaba en taxi, eso mismo le...le alteraba los nervios y...más la situación de mi mamá, entonces ya llegó un momento en que ya no la pudo soportar y ...el estrés lo ganó y toda la enfermedad, después se puso a trabajar y ahora no, no tiene tiempo de venir porque tiene letras que pagar” (E. Elena)

Hay casos en que ocurren quiebres en la relación de cuidado, como los de Elena y Magdalena, en que anteriormente sus hermanos cuidaban a sus madres, y vivían con ellas, pero éstos abruptamente declararon que les era imposible continuar y les traspasaron la responsabilidad a ellas; estos cambios están marcados por el alejamiento de los hermanos, en lo emocional y en los apoyos. A diferencia de lo anterior, en casos como el de Mercedes y Raquel, la organización familiar pudo mantenerse en el tiempo, es decir, perduró la distribución de las tareas de cuidado en la semana entre todos los/as hermanos/as. Sin embargo, en estos casos se puede observar cómo existe un momento de definición en que las cuidadoras pasan a tener un rol de organización de los cuidados y comienzan a responder y a ser un “centro” entre sus hermanos/as, en que la información y las decisiones recaen principalmente sobre ellas.

Asumir el cuidado

Luego de este proceso, las cuidadoras, más que reconocer eventos o momentos de definición, explican el proceso de responsabilización a partir, principalmente, de las condiciones familiares en que se encontraban ellas y sus hermanos/as al momento en que la persona mayor comenzó a tener problemas de autonomía. Se pueden identificar distintas justificaciones para asumir la tarea. En primer lugar, se menciona la composición familiar al momento de declararse las problemáticas de salud de la persona mayor, es decir, las situaciones de sus hermanos/as y el por qué ellos/as no asumieron el cuidado en primer lugar:

“Cómo llegué a ser, entre 12 hermanos tenemos 8 vivos y 4 disponibles como para ver a mi mamá, y entre los 4... hay 3 hombres, a ver, entre los 5, 3 hombres y 2 mujeres, y de la otra mujer que se podría hacer cargo de mi mamá también tiene impedimentos propios de su familia, de sus hijos y de su esposo que le reclama tiempo completo. Y de mis otros hermanos hay dos que son alcohólicos, que solamente pueden acompañar a mi mamá cuando yo estoy, y hay otros dos que uno vive en la casa con nosotros pero... me alega mucho” (E. Angélica)

En estos casos, las cuidadoras mencionan a sus hermanos hombres como imposibilitados para hacerse responsables de sus madres, ya que piensan que ellos como hombres no asumen activamente las responsabilidades, pero también se menciona que ellos tendrían pudor al realizar el tipo de tareas requeridas, o que podrían entrar en conflicto con sus respectivas

familias porque las parejas de ellos tendrían una mala actitud, de reclamar o molestarse por tener que verse involucradas en el cuidado de alguien que no es su familiar directo.

Por otro lado, se menciona también la situación laboral que tenían en ese momento, en que el trabajo flexible o el no estar trabajando significaba disponibilidad para asumir el cuidado. En casos como el de Mercedes, ella vincula el hecho de tener tiempos de trabajo formal flexibles a que sus hermanos/as la vieran como más desocupada o apta para asumir más responsabilidades, ya que, al momento en que su madre enfermó, sus otras hermanas también estaban trabajando, y menciona que tiene un hermano, pero que con él “*No se cuenta*”.

“Porque yo eem no trabajaba, supuestamente yo trabajaba pero haciendo aseo, entonces yo podía manejar mi tiempo, y no trabajaba todos los días” (E. Mercedes)

Hay dos cuidadoras que dicen haberse involucrado en la responsabilización directa por el hecho de vivir en la misma casa de sus madres, desde antes de que ellas enfermaran. En un caso la cuidadora vivía con su madre y otro hermano, pero su hermano se mostró reticente desde un primer momento a compartir las tareas; en el otro caso, la cuidadora es hija única, y no se buscaron otras alternativas a que ella asumiera el cuidado.

En esta línea, se menciona que hay situaciones en que la persona mayor no tenía a nadie más que pudiera hacerse cargo de su cuidado. Estas situaciones corresponden a ser hija única; una condición de viudez de la persona mayor; en el caso de una cuidadora, porque su tía era soltera y no tenía hijos/as; y la imposibilidad de pagar una institución donde cuidaran a la persona mayor. Pero también, como se mencionaba anteriormente, se identifica una problemática asociada a que los hermanos hombres de la cuidadora no asuman tareas de cuidado, ya sea por el rechazo por parte de la cuidadora a que estos se involucren en este tipo de tareas, por el abandono de ellos, o la imposibilidad de apoyar. Por último, es transversal la preocupación que les causaba ver a la persona mayor sin que nadie pudiera atenderla:

“...pero nadie, no había nadie cercano a ella más que yo, que la veía muy seguido y fui como capaz de... de sobreponerme y manejarla pero eso tuvo un costo tremendo de...psicológico, porque cuando yo la saqué del departamento ella estaba con una crisis y había cambiado las chapas y no encontraba las llaves y estaba enojada, pero yo le dije, <Tía, pero ábrame la puerta>, y yo la convencí, yo era...era como en su vida una persona...siempre cercana entonces ella con su enfermedad aceptaba mi cercanía ¿Me entendí?” (E. Luisa)

En estas situaciones, las cuidadoras mencionan que la persona mayor les guardaba una gran confianza, más allá incluso de los posibles afectos, por lo que ellas sienten que en los

momentos de crisis en que aún no se resolvía el cuidado, ellas fueron las personas selectas o especiales para poder acercarse a la persona mayor e intervenir en sus vidas y casas. Esto es manifestado por la mayoría de las cuidadoras, ya sea en la forma de una confianza especial, o en sus propias capacidades dentro de la familia para resolver problemas. En todos los casos, es mencionado que el asumir el cuidado surgió como la única opción posible a partir de la imposibilidad de contratar a cuidadoras externas, ya sea por la desconfianza que le causa a la cuidadora esta opción, o por la dificultad económica que implica, lo cual es explicado por Carmen de la siguiente manera:

“Se me presagiaba que iba a andar de cuidadora en cuidadora ypara evitar eso mejor decidí dejar de trabajar, porque yo dije, voy a ganar tanta plata, y le tengo que pagar la misma plata casi a la cuidadora y pa, digamos, para vuelta y vuelta mejor prefiero verla yo, que yo la conozco, que yo...digamos, la voy a saber manejar mucho mejor...”

A partir de esto, se puede observar cómo en los relatos surge con fuerza la dimensión de género en relación a la responsabilización del cuidado, ya que tanto a modo de “llamado” a realizarlo, o de inseguridad frente a otras personas, existe un posicionamiento a partir del ser mujer en la familia; como desarrollan De Los Santos y Carmona (2012), el cuidado informal se vincula directamente con el fenómeno de *feminización del cuidado*, en que los discursos dominantes y la construcción social sobre lo masculino y lo femenino llevan a ligar el cuidado a un símbolo y norma de lo femenino. Es central la idea de que como mujer se es más “capaz” o se tienen características adecuadas para asumir el cuidado, de esta manera, las mujeres asumen “el cuidado de los miembros de la familia como un compromiso moral, natural, definido como una responsabilidad y una tarea que le corresponde socialmente” (pág. 142).

1.3. La situación de la persona mayor como receptora de cuidado²⁰

El diagnóstico de demencias

La enfermedad de Alzheimer y las demencias son vistas como algo extremadamente complejo por las cuidadoras, y se menciona usualmente que este diagnóstico y sus consecuencias vienen a empeorar situaciones de salud que la persona mayor tenía desde antes, tales como las diabetes, cáncer, o problemas cardíacos:

²⁰ Códigos: “Diagnóstico”, “Percepción sobre la enfermedad”, “Consulta de Salud”, “Grado de Dependencia”, “Deterioro Percibido”

“...cuando me dijeron que mi mamá tenía Alzheimer en realidad yo no estaba tan informada de la enfermedad eh uno asocia el Alzheimer con el olvido y...y más allá de eso como que uno no, no dimensiona eeh la enfermedad en sí” (E. Carmen)

En esta línea, no solo causa gran impresión y angustia el hecho de que sea un diagnóstico de demencia, sino que también se relata una gran desorientación en lo que sigue luego de esta instancia, es decir, los cuidados, tratos, o actitud con la que se debe enfrentar la situación. Por lo tanto, se puede hablar de que, a pesar de que existan diagnósticos claros, la orientación emocional o práctica sobre los cuidados más allá de la medicación es casi nula hacia la familia de las personas mayores:

“¿Qué podía hacer po? O sea...recibirla...eeh adecuarle un, un dormitorio ¿Me entendí? y...y de ahí empezar ya a estar con ella y a darte cuenta que...bueno, ya estaba diagnosticada, yo no tenía idea, había escuchado la palabra Alzheimer, pero la verdad es que nunca me había metido en eso, en, en investigar por lo tanto fue...fue como super duro...¿Después qué hago?...hablo con, con un médico, el médico me dice, mira, me dice, la verdad es que ya está diagnosticada y no se qué” (E. Mónica)

De todas formas, las orientaciones recibidas por los médicos respecto a la enfermedad son también un componente que impacta profundamente a las cuidadoras, como se puede ver en sus relatos, ya que lo que es comunicado por éstos implica algo irreversible, con un especial énfasis sobre el deterioro en el tiempo que irá viviendo la persona mayor. Como relata Magdalena, existe enojo en un primer momento hacia los especialistas por la forma en que se introduce a la situación de salud:

“Yo me acuerdo que la primera vez que fui con mi hermano, o mi mamá a ver a la doctora que estaba tratando a mi mamá eeh y la doctora me dijo, <Tu mamá ya no está, la persona que tu ves ahí no es tu madre>, me chocó terriblemente, yo dije no, esta señora está equivocá, cómo, si no la conoce, porque la ve una vez cree que...eeh la conoce, no, yo no lo podría aceptar” .

En cuanto a esto último, lo que más causó problemas a las cuidadoras en estos momentos fue la falta de claridad sobre lo que debían hacer a continuación de esto, ante lo que surgen interrogantes tales como “¿Qué hago con ella?” ,“¿Dónde la llevo?” o “¿Cuál es la especialidad?”.

La enfermedad desde la perspectiva de la cuidadora

Cronológicamente, el cuidado es en todos los casos una actividad cada vez más demandante, en un sentido emocional, de tiempo, y de dificultad de las tareas realizadas. Para las cuidadoras, las distintas situaciones de las personas mayores y el empeoramiento de estas coinciden con la dificultad percibida sobre las distintas tareas diarias.

Para el caso de este estudio, la literatura sobre dependencia de personas mayores se puede resumir en el documento redactado por SENAMA (2009), en que se identifican tres niveles principales de dependencia, correspondientes a “Leve”, “Moderada” y “Severa”, los que darían cuenta de la demanda de ciertos tipos de tareas específicas de acuerdo a las posibilidades de la persona con dependencia. En relación a esto, las cuidadoras identifican fases de la enfermedad de las personas mayores, principalmente que es “autovalente”, “semi-autovalente”, “de harta dependencia”, “totalmente dependiente de mi” y “postrada”.

Más específicamente, de las 10 cuidadoras, una de ellas describe la situación de la persona mayor como de autovalencia, Magdalena, a partir de que su mamá hace cosas como ir al baño y ducharse sola, necesitando solo supervisión para ducharse. A diferencia de esto, 7 de las cuidadoras describen la situación de salud de la persona mayor en las “categorías emergentes” de “mucho dependencia” y “total dependencia”, dentro de lo cual se pueden identificar ideas sobre la situación de la persona mayor en relación a las tareas realizadas, tales como que “en todo tengo que ayudarla” o “mi mamá no puede hacer absolutamente nada sola”. Las tareas descritas en este caso corresponden, por un lado, a lo que puede hacer la persona mayor y, por otro lado, cómo la cuidadora tiene que apoyar, complementar o hacer esas tareas por ellas. Las cuidadoras describen que las personas mayores pueden caminar, ir al baño solas, pedir comida cuando tienen hambre y, en ciertos casos, comer solas. Por otro lado, deben ayudarlas a vestirse, guiarlas al baño, afirmarlas para caminar, acostarlas e indicarles las tareas que deben realizar, tales como sacarse y ponerse la ropa, y tomar los cubiertos. En estas situaciones de mucha dependencia, se relata un sentimiento de que la persona mayor está al borde de postrarse, y eso surge como un temor constante, sobre lo cual se toman medidas como hacerlas caminar y moverles las piernas; también se menciona el sacarlas de las camas a pesar de lo mucho que les cuesta a la cuidadoras y a las personas cuidadas, ya que esta es la única alternativa ante el deterioro físico de la persona mayor.

Por último, hay dos casos en que las cuidadoras definieron a la persona mayor en situación de postrado, Elena y Luisa. En estos casos, existe una claridad sobre el estado de sus familiares, al existir una incapacidad de caminar, dificultades para realizar movimientos de todo tipo y la imposibilidad de realizar cualquier tarea diaria sin la cuidadora; esta situación implica dificultades diferentes a los otros casos, ya que las cuidadoras describen que el cambio

hacia la situación de postrado significó un tipo de atención médica en la que empezó a ser viable solo la atención domiciliaria, y en que tareas como levantar, acostar, o poner en silla de ruedas a la persona mayor comenzaron a ser extremadamente difíciles en lo cotidiano, por el peso físico, pero sobre todo por la falta de conocimiento técnico sobre cómo realizar estas tareas. A partir de esto, ambas cuidadoras se vieron obligadas a recurrir a apoyos de cuidado permanentes, en el caso de Elena a su nuera, y en el caso de Luisa, usó la pensión de su tía para contratar primero a una cuidadora formal y luego a una asesora del hogar.

Sobre los deterioros percibidos

Uno de los factores más relevantes sobre las situaciones de las personas mayores, desde la perspectiva de sus cuidadoras, es la forma en que a medida que pasa el tiempo las enfermedades van avanzando. Esto es descrito desde una perspectiva temporal, en que se explica que hace unos años la situación no era la misma, que con el tiempo todo ha ido cambiando, que se ha hecho más difícil, y que ya la persona mayor “está más malita”.

A partir de cambios en el comportamiento de la persona mayor, las cuidadoras vinculan esto con que los días comienzan a ser cada vez más agotadores; también explican que hay factores de mayor demanda como la movilidad, principalmente, al no poder caminar de manera autónoma, pero también hay elementos propios de la enfermedad de Alzheimer, que implican que las cuidadoras vean a la persona mayor en una etapa final de la enfermedad, en la que ya no pueden distinguir el pasado, presente y futuro, no son capaces de entender lo que pasa a su alrededor y se desorientan en sus propias casas.

Por último, se puede mencionar que esta percepción de deterioro va acompañada de una percepción sobre el aceleramiento de la enfermedad, es decir, que la pérdida de capacidades avanza cada vez más rápido. Esto genera en las cuidadoras un estrés, preocupación y agotamiento mayor, no solo por la carga derivada de las tareas, sino por una sensación general de estar perdiendo a la persona mayor, sentir que las medidas que tomaron para aminorar los efectos de sus enfermedades no tuvieron los resultados esperados, y el pesar que genera ver a alguien perder continuamente sus capacidades:

“Es que yo no sabía de esta enfermedad, yo aprendí con ella, esto era inminente, que iba a llegar algún día, tarde o temprano, que ella no iba a caminar más, yo decía noo [...] haciendo ejercicio yo creo que siempre va a caminar, no, dejó de caminar, dejó de pararse, dejó de hacer todo, todo, todo, dejó de hablar, dejó de leer, todo eso paulatinamente pero...me lo dijo un kinesiólogo, que yo

si hacía caminar hasta última hora iba a enlentecer el proceso pero tarde o temprano iba a llegar la...a invalidez ¿Entiendes?” (E. Luisa)

1.4. Definiciones del trabajo para mujeres cuidadoras: Lo doméstico y la flexibilización laboral²¹

La gran mayoría de las cuidadoras ha asumido la tarea de cuidado informal de forma paralela a otros trabajos remunerados. En todos los casos es importante que todas ellas han debido hacerse cargo del trabajo doméstico al mismo tiempo y en los mismos espacios en que realizan las labores de cuidado de las personas mayores, y también equilibrar esto con el cuidado de sus propios hijos/as, en algunos casos.

Los tiempos de trabajo

Para comprender el desarrollo continuo del trabajo de cuidado, el uso del tiempo es una variable fundamental, ya que el hecho de que actualmente las mujeres deban compatibilizar el trabajo en el mercado laboral con la adscripción de las mujeres como encargadas “naturales” de los trabajos domésticos y de cuidado ha significado que se genere un enorme conflicto en la organización de los tiempos de la vida cotidiana (Carrasco, 2012).

Siguiendo con el argumento de Carrasco (2012), las relaciones entre el trabajo doméstico, y las interdependencias con el trabajo monetizado en la actualidad, implican que las personas deban, a pesar del trabajo realizado en los hogares, acceder de alguna manera a bienes y servicios que no se pueden generar en los mismos hogares, por lo que en muchos casos las familias deben, por un lado, mantener a las personas dependientes en los hogares por la imposibilidad de acceder a otras redes de cuidado, pero también acceder a trabajos monetizados para lograr cumplir con el resto de las necesidades vitales. En este contexto, las cuidadoras manifiestan haber vivido la mayor parte del periodo de cuidado de la persona mayor en estas condiciones:

“...yo antes vendía, cocinaba y vendía platos [...] ¿Ya? Y lo hacía super estresada, como las locas, ¿Cachai? Iba a dejar los platos corriendo, volvía corriendo, si me pedían de nuevo iba corriendo, porque ella cuando yo me desapego, cuando ella siente que la puerta se cierra, ella se perturba, se perturba por la bulla, con el televisor...¿Me entiendes? Entonces si se hace, y yo estoy fuera y la dejo mojada, le puede venir una pulmonía, y esa pulmonía, se puede morir” (E. Inés)

²¹ Códigos: “Trabajo de cuidado”, “Trabajo doméstico”, “Trabajo formal” “Uso del tiempo”, “Abandono de actividades”

En este relato, a pesar de la rutina mantenida por Inés, ella luego explica que solo dejó su trabajo vendiendo comida al comenzar la cuarentena obligatoria en la comuna de Santiago, y que los recursos económicos con los que dejó de contar la hicieron depender exclusivamente de la pensión de su madre. Antes de la pandemia la mayoría de las cuidadoras compatibilizaba el trabajo doméstico y el trabajo de cuidado con trabajos fuera de la esfera del hogar, es decir, trabajos asalariados, de tipo formal e informal. Como consecuencia de estas demandas, hubo cuidadoras que trataron de acceder a trabajos con horario flexible, como fue la situación de Mercedes, que trabajaba haciendo aseo y pudo optar a trabajar solo algunos días de la semana; Magdalena, que trabajaba como cuidadora de niños/as en una casa, y sus horarios eran cambiantes durante el año; o Raquel, quien además de tener una organización por turnos, el resto de los días de la semana tenía un trabajo remunerado.

En el caso de todas las entrevistadas, durante las cuarentenas por la pandemia se vieron obligadas a dejar de trabajar por su cuenta, o fueron despedidas de sus trabajos. Esto implicó que el trabajo de cuidado que antes delegaban con razón de sus propios trabajos ahora volviera a ser de su exclusiva responsabilidad todo el día y todos los días de la semana, y que lo que antes consistía en un reparto de tareas a otros miembros de la familia, como sus hijos/as o parejas, o turnos con hermanos/as, fuera suspendido.

El trabajo doméstico

Las cuidadoras ven las obligaciones domésticas como algo que se les ha impuesto implícitamente en las familias, afirmando que reciben muy poca ayuda o que si la reciben deben hacerse totalmente cargo de la organización de los apoyos. El trabajo doméstico es visto principalmente como un obstáculo para realizar de buena manera sus otras actividades diarias, ya que los tiempos que requieren haciendo el aseo o la comida interfieren en parte con la supervisión de las actividades de la persona mayor. En cuanto a esto último, en casos como el de Angélica, ella manifiesta que en un día normal se aboca principalmente al aseo del dormitorio que comparte con su madre, y a hacer la comida de su madre, siendo el resto de las actividades del hogar “esporádicas”.

Un ejemplo de esto es lo que relata Luisa, quien durante todo el tiempo que cuidó a su tía lo hizo bajo distintas modalidades, tales como recurrir a un hogar de ancianos y cuidarla tiempo

completo, hasta que en el periodo que su tía quedó postrada decidió contratar a una cuidadora formal, sobre lo cual relata que fue un apoyo, pero que luego de un tiempo se dio cuenta de que lo que más necesitaba era alguien que la ayudara a realizar las otras tareas del hogar, por lo que finalmente contrató a una asesora del hogar, quien le permitió volver a su trabajo y poder seguir viendo a su tía y a sus hijos.

1.5. El uso del tiempo e implicancias del trabajo de cuidado²²

Como ya se ha mencionado, el tipo de arreglo que se da en el interior de los hogares corresponde a una división fundamentalmente basada en el género. Como han descrito Mora y Pujal (2018), estas son dinámicas generalizadas en América Latina y se expresan fundamentalmente en que las mujeres han comenzado a cumplir dobles jornadas de trabajo, al producirse una convergencia entre la entrada de muchas de ellas al trabajo formal y remunerado, a la vez que se siguen manteniendo las pautas normativas de género que implican que las mujeres se hagan cargo de casi la totalidad de las tareas del ámbito privado.

Esto correspondería a un *modelo de género en transición* (Velasco, 2009), distinto al *modelo tradicional* de división sexual del trabajo, ya que las jerarquías internas de las familias se siguen manteniendo en torno a la división masculino-público y femenino-privado, que implica que el trabajo doméstico no solo no comience a ser reconocido en las esferas públicas, sino que también contribuye a que el trabajo de la mujer en el ámbito privado sea tratado como una continuación del buen funcionamiento de las familias actuales y parte esencial del cumplimiento de los proyectos de vida, a costa de las dificultades y las problemáticas que surgen para quien lo realiza y se ve obligada a desarrollar estrategias de encaje temporal para posibilitarlo.

Así, se puede observar como las cuidadoras manifiestan que, incluso cuando viven solas con sus madres, sus tiempos de ocio y lo que antes tenía de “tiempo libre” fue totalmente dejado de lado, especialmente cuando la persona mayor comienza a requerir mayores atenciones y apoyos en tareas que anteriormente podía realizar. En el caso de las entrevistadas, todas aquellas que trabajaban con anterioridad al cuidado de su familiar, siguieron haciéndolo

²² Códigos: “Uso del tiempo”, “Actividades diarias”, “Tareas diarias”

cuando asumieron la responsabilidad principal de cuidado, y solo dejaron de hacerlo el año 2020 por la imposibilidad de seguir en sus trabajos remunerados.

Rutina con la persona mayor

Se puede hablar de rutinas altamente homogéneas entre las distintas cuidadoras al momento de ser entrevistadas. Durante la pandemia, las cuidadoras vieron sus tiempos marcados por la vuelta a los hogares, o bien por el peso de la idea de que no hubo cambios significativos en sus vidas, porque para ellas sus cuarentenas habían empezado hace años:

“En la mañana su desayuno, sus pastillas, lavarla, cambiarle pañal ¿Ya? Después...no la acuesto, la siento en una silla porque si no, se acuesta, se queda dormida y en la noche no duerme. Después ya viene, tengo que bajar, prepararle el almuerzo, darle todo molido, todo todo, como papilla, entonces después igual, volver a lavarla, cambiarle pañal, eso es...después la once, con sus pastillas para...porque ella eeh usa pastillas para el TAC, porque tiene problemas en la sangre y tiene arritmia, hay que darle en la tarde las pastillas [...] Y eso. Eso, eso como un día cuidandola a ella, porque igual hay que hacer las cosas, lavar, hacer almuerzo, limpiar la casa...” (E. Raquel)

Como día tipo, se puede hablar de un esquema centrado en la persona mayor, en que las actividades domésticas y el tiempo de descanso es descrito como espacios fragmentados que las cuidadoras encuentran mientras están atentas a la persona mayor. En este sentido, se pueden identificar prácticas tendientes a disminuir el agobio diario del cuidado, o actividades de distracción hacia la persona mayor para posibilitar hacer otras tareas básicas al no contar con apoyos en el hogar:

“...le prendo la televisión, ella duerme, se queda, sigue durmiendo y luego empiezo a preparar el almuerzo, cosas que sean blandas, sean picadas, tallarines, pero no un pedazo de carne por ejemplo, por el colédoco. Luego de ahí yo le doy, de mi cuenta, un pedacito de pastillita para que se duerma [...] ¿Ya? De una pastilla la parto en cuatro, le digo esta es la pastilla de las tres, y ella duerme en la tarde, y yo descanso. A las cuatro tengo que darle el anticoagulante, y a las cinco tengo que darle la once y pedirle que se lave los dientes, con mi ayuda, porque tiene que lavarse los dientes, todos los días, y luego de ahí yo le doy permiso para que vengan sus amigos imaginarios jajaj” (E. Inés)

Así, las cuidadoras expresan que han cambiado radicalmente sus tiempos para poder supervisar a las personas mayores, lo que es casi tan importante como la realización de las tareas básicas, ya que con las demencias se presentan situaciones como la desorientación, episodios de agresividad, problemas de movilidad e inquietud. Esto implica que las cuidadoras deban estar cerca de la persona mayor la mayoría del tiempo; tengan dificultades para salir de su casa por la angustia que causa en la persona mayor; deban insistir con cumplir

con horarios, porque de lo contrario se producen desfases o problemas para conciliar el sueño; y también deben estar presentes día y noche por las idas al baño, el cambio de pañales y la inquietud de las personas mayores durante la noche, con el consiguiente riesgo de caídas.

Tiempo libre y vida social

Las entrevistadas, como ya se ha mencionado, manifiestan vivir continuamente organizando los distintos tipos de trabajo que realizan, pero igualmente reconocen dentro de sus trayectorias el haber dejado de lado ciertas actividades que antes realizaban, o que eran parte de sus rutinas. La vida social y el tiempo libre son las que más resienten haber perdido, especialmente aquellas de mayor edad o jubiladas.

“Cuando empecé, cuando tuvo el...eh, el casi...accidente cerebral tuve que dejar todos los cursos que tomaba, yo vivía sola, iba al grupo de...vivía en Maipú, iba al grupo de tango, al de gimnasia, al de literatura, al de...de...de narración en la biblioteca, hacía hartos cursos yo, hice incluso uno de podología, ese duró como dos años, y...bueno yo me mandaba sola po...” (E. Elena)

Esto se puede distinguir de la situación de aquellas cuidadoras que anteriormente a comenzar a cuidar tenían obligaciones domésticas muy demandantes, especialmente las que viven con sus hijos/as o vivían con ellos/as al momento de comenzar a cuidar.

Tiempo mental

Más allá del carácter de los cambios, éstos son vividos como un sacrificio obligatorio dada la condición de salud en que se encuentra la persona mayor, ya que existe un conocimiento explícito de que, sin la atención constante de ellas, la persona mayor se encontraría en condiciones mucho peores.

Es central en las entrevistas realizadas la idea de que el tiempo de cuidado no es solo un tiempo en la dimensión “temporal” ni de actividades de cuidado, sino que es ante todo un tiempo mental, en que la atención y la preocupación sobre la persona mayor se transforma en una preocupación sin pausas en la vida diaria. Esto se ve reflejado en relatos en que la cuidadora teme profundamente salir a la calle o lo hace en el menos tiempo posible “corriendo” porque no sabe personalmente lo que está pasando con la persona mayor en esos momentos, y siempre guarda un grado alto de recelo o temor hacia quien la sustituya.

2. Redes de apoyo para la realización del cuidado de un familiar

A partir de las entrevistas realizadas, se puede afirmar que la existencia y la formación de redes de apoyo alrededor del núcleo de cuidado -cuidadora y persona cuidada- es fundamental en la configuración de la dimensión de la experiencia social del cuidado, entendiendo esta como las elaboraciones a partir de las determinaciones estructurales, las circunstancias sociales e individuales, y los resquicios sociales, tales como los recursos y las oportunidades (Araujo, 2009), ya que estas redes son definitorias en el carácter y la dificultad de cuidado.

Es conveniente rescatar el concepto de *redes sociales* desarrollado por Guzmán, Huenchuan & Montes de Oca (2003) para contextualizar los distintos tipos de apoyo. Así, redes sociales correspondería a una “práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto” (pág. 43). Sobre esto, las *redes* estarían constituidas por los intercambios de apoyo contenidos en las redes sociales.

En este caso particular, se pueden distinguir dos tipos de apoyos claramente diferenciados en sus orígenes y dinámicas, correspondientes a apoyos formales y apoyos informales, en tanto la formalidad estaría dada por una organización burocrática, con objetivos específicos, que se posiciona en ciertas áreas e implica la participación de profesionales o voluntarios; por otro lado, las redes informales estarían constituidas por contactos personales, y redes comunitarias no estructuradas, como plantean los autores. Para ambos tipos de apoyos, se puede afirmar que las redes alrededor de la relación del cuidado son muy limitados, en el sentido de que el apoyo está concentrado principalmente en el ámbito familiar, y en la mayor parte de los casos de las entrevistadas no existen mayores lazos con vecinos/as, amigos/as, ni la familia extensa -ni de las cuidadoras ni de las personas mayores-; éstos últimos se presentan exclusivamente en situaciones de crisis o emergencias con la persona mayor, tales como transporte de urgencia, extravíos, o situaciones límite de salud.

2.1. Redes Informales de apoyo²³

a) Caracterización de las principales redes de apoyo

Como se ha mencionado, la mayor parte de las cuidadoras entrevistadas vive actualmente con la persona mayor que cuida, en una vivienda que comparte con la familia nuclear de la cuidadora. En muchos casos, esta familia se compone de la pareja de la cuidadora y de sus hijos/as, mientras que la familia extensa de la cuidadora coincide con la familia de la persona mayor, la cual corresponde a los hermanos/as, primos/as, y, en pocos, casos la pareja de la persona mayor, ya que es común la situación de viudez de esta. De todas formas, la composición y apoyo familiar sobre lo que más profundizan las cuidadoras son sus hermanos/as, con quienes que se dan situaciones centrales para comprender la historia de cuidado y las definiciones sobre su carácter, ya que este parece ser el núcleo decisional y sobre el cual se desarrollan la mayoría de los conflictos y dificultades en torno al cuidado.

La familia de procreación de la persona mayor

Como ya se mencionó, las principales redes de apoyo de cuidado se encuentran en la familia de la cuidadora y estas se forman a partir de lazos de reciprocidad y de contactos personales. Se pueden identificar distintos tipos de apoyos al cuidado a través de las entrevistas, correspondientes a apoyos emocionales, económicos, en decisiones y a través de visitas.

En primer lugar, los/as hermanos/as de la cuidadora se encuentran en una posición compleja, ya que, aunque no sean cuidadores/as principales, éstos están jerárquicamente en el mismo nivel que la cuidadora, y en algunos casos han sido cuidadores/as principales anteriormente. En cuanto a las decisiones, se identifica una participación importante de los/as hermanos/as en la preocupación por el estado de salud de la cuidadora, y el planteamiento de la opción de buscar una instancia alternativa al cuidado dentro de la familia; en cuanto a los apoyos económicos, éstos están supeditados a una variedad de factores, y son por lo tanto bastante inestables, ya que en ningún caso la familia de la persona mayor cuenta con un fondo común de dinero para costear el cuidado, sino que esto es solo resultado del salario de la cuidadora o de su pareja, y la pensión de la persona mayor:

²³ Códigos: “Redes informales”, “Hijos”, “Pareja”, “Familia”, “División de tareas”, “Vecinos”, “Amigos”

“Yo siempre me he valido de mi sueldo cuando trabajaba y ahora de mi pensión, que me bajó considerablemente como todos sabemos, y uno que otro hermano, es que en ellos hubo un acuerdo una vez de dar una cantidad de dinero, y lógicamente que con el tiempo fue bajando y uno si y otro no, y gracias a Dios no me ha faltado” (E. Angélica)

El tema de los apoyos emocionales es bastante compartido entre las cuidadoras entrevistadas, quienes observan que siempre han tenido algún grado de apoyo de sus hermanos/as por medio de consejos, “dar ánimo”, pero esto también siempre depende del tiempo de sus hermanos/as, quienes, al parecer de las cuidadoras, privilegian en todo momento a sus propias familias sobre la persona mayor. Un ejemplo de esto es el caso de Mónica, quien relata que, en un momento crítico, cuando su madre con Alzheimer se perdió en la calle, no encontró apoyo de nadie que pudiera ir a ayudarla a su casa, solo su hermana:

“Entonces a la única que llamé a mi, a mi hermana. Bueno, empezaron a, a través de mi hermana se enteraron, empezaron a llamar, pero...pero estaba yo y mi hermana, comunicadas, mi hermana tenía a una guagua, a una guagua chica, a mi hermana se le cortó la leche, mi hermana menor no pudo amamantar a su hijo, y que también tenía problemas con...con su pareja, porque él quería que se ocupara y se dedicara únicamente a, a su guagua...”

Por último, el apoyo mediante visitas es relatado por las cuidadoras como “esporádico” o “que de repente llegan”. El problema más grande respecto a las visitas es que las cuidadoras perciben la actitud de sus hermanos/as como poco colaborativa en el momento que van a la vivienda de la cuidadora, es decir, llegan a entablar conversaciones con los otros miembros de la familia u otras actividades de este tipo, pero no cooperan con las tareas de cuidado de la persona mayor. En casos como el de Angélica y Elena, sus hermanos/as han ido muy pocas veces a visitar a sus madres, y cuando lo hacen es en horarios muy restringidos; ambas perciben de esta situación que sus hermanos/as no se dan cuenta ni le toman el peso a la cantidad de trabajo de cuidado que demanda la persona mayor.

Estos conflictos en la familia se pueden entender, como plantea Camarena (2003), principalmente en torno al género y las generaciones, lo que empíricamente se ha traducido en que las visiones de la familia como un espacio de armonía y cooperación contrasten con una realidad en que el espacio familiar tiene dinámicas relacionadas con formas de “jerarquía, dominio, autoridad y subordinación” (pág. 274); de tal manera que existe una “diversidad de fuentes de las que puede emanar el poder dentro de los hogares, entre ellas el sexo, el parentesco, la edad, la propiedad, los aportes económicos y el control de ellos” (pág. 277), las que también se ejercen de distintos modos. Las formas en que esas jerarquías o prácticas

se pueden observar implican distintos sujetos desde los que provienen, y permite comprender que la familia es “un espacio en donde la división del trabajo y los procesos de distribución que en ella se realizan, junto a las estructuras de poder y autoridad que allí prevalecen y la convivencia de individuos con intereses particulares y no siempre compatibles entre si, dan lugar a tensiones y conflictos entre sus miembros” (pág. 280).

La familia nuclear de la cuidadora

En cuanto a los apoyos percibidos por parte de la pareja de la cuidadora, este tiene un lugar central en los primeros momentos de la responsabilización sobre el cuidado, principalmente porque es de donde proviene el apoyo para poder iniciar un cambio hacia la convivencia de la cuidadora con la persona mayor para cuidarla. También se menciona el apoyo emocional en las actividades diarias del cuidado como centrales para enfrentar el estrés que significan para la cuidadora, lo que es entregado a través de palabras alentadoras, y ayuda en la comprensión de la enfermedad de la persona mayor. Es importante que, en los casos de demencia, hay cuidadoras que relataron que una carga extraordinaria para su trabajo es la mala relación o las malas reacciones de parte de la persona mayor hacia sus parejas.

En el caso de las entrevistas realizadas, se puede hablar de una centralidad del apoyo percibido y recibido de parte de los/as hijos/as de la cuidadora, principalmente a partir de la idea de “arreglos”, de tal manera que éstos cubren y cooperan, principalmente. Aquellas cuidadoras que conviven con sus hijos/as y cuidan a la persona mayor en el mismo hogar, comparten que éstos han tenido un papel muy importante a nivel personal, en los apoyos emocionales del cuidado, tales como la aceptación de cambios de casa, convivencia con la persona mayor, traslados y comprensión de la situación. Pero es sobre todo relevante que, en estos casos, como el de Mercedes, Magdalena, Elena, Carmen, Luisa y Sofía, los/as hijos/as se ocupan de cubrir durante los días de semana en el cuidado de la persona mayor, realizando tareas de poca complejidad, como alimentar, ayudar a ir al baño y supervisar, cuando las cuidadoras deben salir de su casa, ya sea a trabajar, hacer trámites o compras.

Finalmente, otra de las razones de por qué es central el apoyo de la familia nuclear de la cuidadora, es que el vínculo entre nietos y abuelas ha sido una de las motivaciones que tiene la cuidadora para asumir el cuidado de su madre, o tía, motivación que surge a partir del sentimiento de agradecimiento o reciprocidad hacia la persona mayor por haber participado

en la crianza de sus hijos, de haberlos cuidado y de entregarles apoyos de todo tipo, junto con la certeza de que sus madres o tía aman incondicionalmente a sus hijos.

Redes de amistad y vecinales

Las entrevistadas por lo general no cuentan con redes de amistad muy amplias, pero en algunos casos sí tienen oportunidad de recurrir a amistades o personas conocidas para aspectos específicos del cuidado. Se puede mencionar la situación de Angélica, en que cada cierto tiempo van amigas a su casa a hacer el aseo a cambio de un pequeño pago; o Inés, que a pesar de mencionar no tener amigas, sí reconoce una red de apoyo en el movimiento religioso en que participa, que le entrega contención y momentos de oración, aunque, por otro lado, tiene un sentimiento de frustración respecto a la falta de redes que creó su madre a lo largo de su vida, sobre lo que afirma que:

“Es duro, es duro, la gente se aleja de una, se aleja no ... yo no puedo culpar a nadie, yo no culpo a nadie ¿Ya? Porque la verdad digamos, es que mi mamá lamentablemente no hizo una red de amistades en su vida [...] Ella vivió sola con mi papá y conmigo, eso era, y la nana, eso era su mundo [...] Entonces yo no puedo decir, mira, voy a ir donde la mejor amiga de mi mamá, me va a ayudar tal sobrino, porque ella tampoco se quiso vincular con otras personas” (E. Inés)

Existen otras perspectivas sobre el tema, como el de Mercedes, quien menciona que ha optado por mantener en privado el tema del cuidado de su madre y todos los detalles de esto, ya que no le gusta la idea de compartir sus vivencias, tanto por lo repetitivo que podría resultar hablar más del tema, como por el pudor de contar cosas que hace la persona mayor a partir de su enfermedad.

En muy restringidas ocasiones se menciona la ayuda de amigos/as o vecinos/as, y cuando se hace hay un componente importante referente al pudor o la incomodidad que genera esta instancia. Es mencionado como un apoyo que solo se recibe en situaciones de emergencia, y las entrevistadas parecen compartir un sentimiento de poco interés en compartir lo más “íntimo” con personas de sus barrios o vecinos/as. Elena y Mónica mencionan que tuvieron que recurrir en algún momento a sus vecinos/as, en casos de emergencias de salud con sus madres, mientras que Luisa y Carmen mantienen una comunicación en torno al trabajo de cuidado al ser vecinas, lo que ha implicado también el traspaso de información y artículos de cuidado.

b) El abandono hacia la cuidadora y la persona cuidada²⁴

Para las cuidadoras, el apoyo familiar es básico en el ámbito emocional y también material; en primer lugar, el apoyo emocional, por el peso que significan las decisiones sobre su madre, ya que sus consecuencias se relacionan directamente con el estado de salud de ella, y por lo doloroso que les resulta enfrentarse en soledad a las consecuencias propias de las demencias, tales como los episodios de olvido o agresividad; en segundo lugar, en lo material, el apoyo de la familia para la persona mayor suele ser mínimo, basado más en visitas esporádicas que en apoyos económicos o apoyo al cuidado directo, lo que las cuidadoras se explican bajo la óptica del rechazo o el desagrado que puede causar una persona mayor enferma, o bien por las necesidades urgentes de sus otros familiares, al tener familia, o al ser también personas mayores, como es el caso de los/as tíos/as de la cuidadora, o primos lejanos.

Además de los aspectos directos que dificultan el apoyo de cuidado y la relación de la familia de la persona mayor con esta, las cuidadoras mencionan que hay una importante disgregación en sus familias, es decir, que su contacto con la familia más extensa es muy escaso, y que este hecho tiene que ver con la muerte de las generaciones de sus padres.

Se puede hablar también de un abandono de la persona mayor por parte de su familia a partir de lo que las cuidadoras explican como un “descanso” a partir de su figura, es decir, explican que cuando ellas asumieron la totalidad de la responsabilidad de cuidado, tanto sus hermanos/as, como otros miembros de la familia comenzaron a despreocuparse de la persona mayor en todos los ámbitos, hasta el punto de dejar de visitarla, o hacerlo con muy poca frecuencia.

Es llamativo lo que narra Inés, sobre el quiebre que se produjo con un primo cercano, al cual hace años acogió en su casa, y que, al momento de querer visitarlo, este le comunicó que, al hablar con su pareja, decidieron que era mejor que Inés no los visitara con su madre, por la incomodidad que les significaba que la persona mayor no pudiera comer sola, tener que prestarle el baño y que la tuvieran que ayudar a ir al baño. Esto para Inés fue una traición por parte de su primo y un quiebre definitivo en la relación familiar.

²⁴ Códigos: “Imposibilidad de apoyo”, “Relaciones interpersonales”, “Organización familiar”

2.2. Redes Formales de apoyo

a) Caracterización de las principales redes de apoyo²⁵

Las principales redes de apoyo formal que las cuidadoras mencionan son las consultas médicas privadas con especialistas, y el Consultorio o Cesfam. Además de estas instancias, se menciona la inscripción en programas para cuidadores/as, especialmente las visitas domiciliarias por parte de profesionales del Consultorio de su sector. Por lo general, recurrir a instancias formales surge en las primeras etapas de la enfermedad de la persona mayor, especialmente en el diagnóstico de la demencia y en el acompañamiento de las otras enfermedades; posteriormente, se recurre a centros médicos cuando la persona mayor se enferma o hay problemas con la administración de medicamentos, o bien, cuando hay crisis dentro de la enfermedad principal de la persona mayor. Como instancias emergentes, hay casos en que las cuidadoras pudieron contratar apoyos de cuidado formal y domiciliario: en dos casos una asesora del hogar, y en un caso una cuidadora formal pagada por la cuidadora, y, en un tercer caso, una cuidadora entró a un programa de la municipalidad de su comuna en que le facilitaron la visita de una cuidadora formal dos veces a la semana.

Por último, se pueden mencionar las agrupaciones de cuidadores, que puede entenderse principalmente como una instancia formal dentro de la definición entregada por Guzmán et al (2003), a partir de su organización por parte de profesionales, y, más específicamente, categorizada como un tipo de red basada en los *contactos grupales*. Las agrupaciones son vistas de manera muy distinta entre las cuidadoras, ya que mientras cinco participan activamente de estas, o se encuentran en una red de cuidadoras, las otras cinco reconocen temor, falta de confianza o dificultades de acceso a instancias de este tipo.

Lo central que se reconoce en todos los tipos de redes formales es la existencia de barreras para acceder a estas, ya que todas las cuidadoras comparten experiencias de inaccesibilidad por imposibilidad de pagar los servicios, falta de conocimiento y temores generalizados por el tipo de atención y apoyo que se les puede entregar, en el sentido de la capacitación, la responsabilidad y el trato entregado por los profesionales involucrados.

²⁵ Códigos: “Consulta de salud”, “Consultorio”, “Cuidado formal”, “Programas”

b) La figura del geriatra y los especialistas ²⁶

Todas las cuidadoras mencionan que han acudido tempranamente con uno o más especialistas de la salud -geriatra, neurólogo, médico general- cuando ocurrieron los primeros indicios de enfermedad de la persona mayor, lo que luego se hace constante a través del tiempo. Este apoyo corresponde principalmente a consultas de salud privadas, que se pueden caracterizar como la mayor fuente de apoyo en cuanto a información y a las actitudes de la cuidadora respecto a la persona mayor, ya que, como se mencionó con anterioridad, éstos son los que entregan una primera entrada a los significados y el peso entregado a la enfermedad de la persona mayor. Es relevante que las consultas con especialistas son descritas como centrales en los apoyos de cuidado, pero a la vez como problemáticas en los primeros momentos, a partir de las ya descritas percepciones de poca empatía y falta de apoyo psicoemocional.

El acompañamiento a lo largo de todo el periodo de cuidado es valorado principalmente en cuanto a la entrega de información sobre las medidas para afrontar los deterioros de la persona mayor, las crisis y la medicación sobre la enfermedad, todo centrado principalmente sobre la enfermedad de Alzheimer. Esto se contrasta con la falta de confianza que se tienen de los profesionales de los Consultorios, principalmente por la idea, expresada por 3 de las cuidadoras, de que existe una falta de capacitación en demencias, como también una falta de seguimiento en estos centros de salud; se mencionan experiencias negativas ligadas a la administración de medicamentos en los centros de salud públicos, lo que lleva a un mayor acercamiento a consultas privadas, poniendo énfasis en la especialización de los médicos.

La medicación es por lo tanto central para las cuidadoras en cuanto a la atención médica, y ellas mencionan en reiteradas ocasiones que lo que esta conlleva implica facilidades o complicaciones del estado diario de la persona mayor. En relación con esto, hay dos posturas disimiles por parte de las entrevistadas frente a los especialistas particulares: una corresponde a una confianza alta respecto a los tratamientos entregados, el cumplimiento de dosis y consultas periódicas con el médico; por otro lado, hay cuidadoras que han tenido experiencias negativas con médicos geriatras o neurólogos, sobre quienes afirman que les han dado tratamientos inadecuados a las personas mayores, y les han producido otros problemas a

²⁶ Códigos: “Consulta privada”, “Conflictos de atención de salud”, “Medicación”, “Necesidades”

partir de esto, por lo que se recurre a prácticas como el manejo de las dosis de manera autónoma o la búsqueda de otras instancias. Así, se identifican dos aspectos problemáticos de la relación establecida con los especialistas, una correspondiente a los conflictos en la atención misma, y otro respecto a las visiones de desconfianza respecto a estas instancias:

“Porque siento que...a ver yo tengo una...una visión del médico básicamente de repente son...ven tantos enfermos de Alzheimer que una llega toda aproblemada, por ser...o tantos enfermos, o tantas patologías digamos, que ellos pierden la capacidad de asombro, entonces llegan y te ponen un remedio, y tómate, dele esto, dele esto, dele esto y listo, chao, y...después uno <Ay pero esto>, <No, cambiémoslo>” (E. Carmen)

Sobre esto último, 4 cuidadoras mencionan que desarrollaron principalmente una visión del médico como una instancia de poca empatía con la persona enferma y con la cuidadora:

“...entonces hay, hay como poca empatía entre el médico y el paciente, a no ser que haya sido un paciente muy antiguo, de muchos años, que le vea, que tenga su hoja de vida, que sea como un médico antiguo, que no hay ahora, porque todo es tan especializado, entonces, le duele la rodilla, tiene que ir a la ro...<No, yo no veo eso, veo la rodilla izquierda, tiene que ir al de la derecha>, y después vas al de la derecha, <No, es que...el del codo, tiene que ser el del codo izquierdo porque el del codo derecho yo no lo sé>, entonces se pierde toda esa conexión paciente doctor” (E. Carmen)

c) ¿Acudir al Consultorio?: Necesario pero insuficiente²⁷

Casi la totalidad de las entrevistadas -9 de ellas- mencionan el Consultorio como un lugar al que han acudido. La búsqueda de apoyos en el Consultorio se entiende dentro de una necesidad por tener atenciones más directas y expeditas, pero sobre todo se busca acceder a atenciones de salud de manera más estable y con un acceso garantizado. Esto se da especialmente en casos en que las personas mayores comienzan a tener algún grado de dificultad motora, o cuando se comienza a percibir un peligro de que quede postrada. Este, de todas formas, es fuente de molestia por la lentitud de sus respuestas y por la inexistencia de instancias específicas para la atención de las demencias. A pesar de esto, todas las entrevistadas mostraron una preocupación, una vez estabilizado el cuidado sobre la persona mayor, de inscribir a la persona y conocer las instancias a las que podían acceder.

Se pueden identificar apoyos del Consultorio en cuatro ámbitos: Visita domiciliaria, capacitaciones o talleres dirigidos a las cuidadoras, entrega de materiales o implementos para el cuidado, y apoyos económicos (inscribirse para la entrega de 28 mil pesos mensuales).

²⁷ Códigos: “Consultorio”, “Barreras de acceso”, “Programas a cuidadores”

También una de las cuidadoras menciona que ella pudo acceder a una consulta y apoyo psicológico en un Consultorio de Pedro Aguirre Cerda, en un momento de crisis del cuidado.

Así, se reconoce como sumamente importante las visitas domiciliarias realizadas por personal de los Consultorios, sobre lo cual dos de las entrevistadas mencionan que los apoyos en algún momento dejaron de entregarse, y la explicación que les dieron fue la falta de personal para estas visitas. Una de las entrevistadas menciona que paralelamente al tratamiento por consulta particular, un programa kinesiológico fue lo único que ayudó a su madre a retrasar el proceso de postración, lo que vincula a su voluntad personal para trabajar con el personal del Consultorio. Por último, es reiteradamente mencionada la necesidad de acudir insistentemente a los centros de salud públicos para recibir algún tipo de ayuda o beneficio, ya que mencionan que “nadie se acerca a ofrecerte nada” y que para lograr recibir algún apoyo es necesario movilizarse individual y reiteradamente a pedir estos beneficios, lo que resulta muy difícil dada las condiciones de movilidad durante el día de las cuidadoras.

Una entrevistada menciona que se realiza una amplia cantidad de invitaciones a exposiciones y seminarios desde el centro de salud, pero que estas están mal enfocadas para cuidadoras por la cantidad de tiempo que demandan y los horarios en que son realizados, ya que ella no puede dejar a su madre sola mientras asiste a los encuentros.

2.3. El entorno del cuidado informal

a) Usos y cambios de la vivienda²⁸

Uno de los elementos relevantes que facilitan o actúan como barrera en el trabajo de cuidado son las condiciones materiales con las que se cuenta, principalmente en los hogares que comparten las cuidadoras con la persona mayor, ya que es donde suelen desarrollarse la mayor parte de las actividades de cuidado.

Las entrevistadas mencionan una cantidad muy reducida de cambios en las viviendas para poder realizar los cuidados, y el más común corresponde a cambios en los dormitorios, principalmente porque al momento de asumir la responsabilidad principal de cuidado, las cuidadoras decidieron en conjunto con su familia que ellas debían dormir en la misma

²⁸ Códigos: “Entorno: Adaptación de vivienda”, “Artículos de cuidado”, “Barrio”

habitación que la persona mayor para poder supervisarla durante la noche, por el temor que les produce que la persona mayor se levante y pueda tener accidentes. También hay casos en que se decidió cambiar el dormitorio de la persona mayor a un primer piso, como en el caso de Mercedes, quien afirmó que decidió cambiar el lugar porque su madre se levanta en las noches para ir al baño y quería “tenerla más cerca” en caso de que eso sucediera. En el caso de Elena, se vio obligada a construir una habitación en su casa porque su madre estuvo en hospitalización domiciliaria como consecuencia de una infección urinaria, sobre lo que ella explica que en ese caso ella tuvo que entregarle facilidades como un baño al lado de su dormitorio y una silla bacinica; para construirla, tuvo que pedir un préstamo a dos años.

Se pueden mencionar otras necesidades materiales importantes, como artículos que faciliten el lavado y la ida al baño de la persona mayor, en el caso de aquellas que se encuentran en situación de postradas o de muy poca movilidad. En el caso de las postradas, las cuidadoras manifiestan el uso o la necesidad de tener una cama clínica, la cual, en los casos de Luisa y Elena, ambas pudieron conseguirla por medio de un familiar, y piensan que esto fue una gran ayuda para poder continuar con el cuidado:

“...Es que mientras mi tía fue autovalente yo...la manejaba como un niño y después cuando ya se complicó estaba la cuidadora en ese momento, quise aprender de todo, cómo mudarla en la cama, cómo darle baños de cama, cómo girarla, cómo...tomarla, y aprendí haciendo porque la cuidadora me fue enseñando, de hecho ella cuando llegó me dijo que era urgente que mi tía tuviera un catre clínico porque no iba a haber espalda que, que permitiera, tuviera la resistencia de, de atenderla en una cama baja[...]Porque tu el catre clínico lo manejas pa sentarla, pa acostarla con...era...manual y, y más fácil manipularla que con camas más altas”(E. Luisa)

b) Uso de tecnologías²⁹

Las entrevistadas entienden que, en un primer momento, cuando asumieron el cuidado, se encontraban en una situación de abandono y soledad que las abrumaba y les significó grandes problemas a nivel personal. De igual manera, la comprensión de la demencia o el Alzheimer se vive como un choque y algo difícil de asumir, que se expresa como un desconocimiento total sobre cómo asumir la nueva realidad que significaba el diagnóstico de su familiar.

Una de las principales salidas a estos problemas fue su iniciación en el uso de plataformas digitales y aplicaciones para contactarse con personas que estuvieran pasando por situaciones

²⁹ Códigos: “Artículos de cuidado”

muy similares, que afirman que les ayudó a sentirse más comprendidas y apoyadas en el cuidado:

“Me ayudó a salir de mi depre, mi...mi estar sola, porque me empecé a comunicar con amigas, con otras personas, <Hola, ¿Cómo están?> entonces sentía que había más gente, aunque no las veía, pero que estaban pendientes de mi, entonces yo les podía contar cosas”(E. Angélica)

La búsqueda de grupos por Facebook ayudó a que las participantes actuales de Encuentros Alzheimer pudieran hacer un primer contacto con la agrupación, y mantenerse en contacto con personas ligadas al trabajo de cuidado:

“Y por ahí di también con el asunto de internet y por ahí salía Encuentros Alzheimer... en tal y tal parte se va a dar una charla sobre esto y esto otro, y me llegó y partí, que fue por allá por Las Condes que estaba este caballero ... y empezó la charla, olvídame, fue llanto de todo lo que él hablaba y decía, como que estaba repasando lo que yo estaba viviendo, entonces todo fue llorar, llorar, llorar, y de ahí ya no he dejado, no lo he dejado a él hasta ahora, y me ha servido tanto para mi como para ayudar a los demás también” (E. Angélica)

Otras cuidadoras que no participan de agrupaciones igualmente hacen uso de estas herramientas para buscar información sobre la situación de la persona mayor, para contactarse con otros/as cuidadores/as, y para buscar eventos que se realicen sobre las demencias o los cuidados. Incluso se menciona el uso de aplicaciones de transporte como un facilitador en el cuidado de las personas mayores, por la reducción de tiempos de espera y el control sobre los horarios de desplazamiento.

3. Tensiones y conflictos en el trabajo de cuidado

Retomando el marco conceptual que ha orientado este estudio, junto a las categorías, sentidos latentes y los contextos sociales a los que nos hemos podido acercar a través de las entrevistas (Abela, 2008), se propone este apartado como una confluencia de los elementos que componen la comprensión sobre las experiencias de cuidado. A partir de la propuesta teórica de Araujo (2009), se ha conceptualizado como central la *configuración de los sujetos* posibles en la sociedad, que se da como resultado constante de la dinámica entre los *Ideales Sociales* y las *Experiencias Sociales*; en tanto los ideales orientan y entregan lineamientos sobre los horizontes de posibilidad de las normas y la relación con lo social, y las experiencias surgen como elaboraciones a partir de lo vivido (Araujo, 2009).

De esta manera, se entenderá que las experiencias de cuidado y la emergencia de un sujeto “cuidadora” están marcados por la idea de conflicto, ya sea conflicto familiar, personal o emocional, que deriva en ciertas formas de entender el cuidado hacia la familia, el ser mujer, sus propias trayectorias vitales y las posibilidades reales de sus entornos. Por lo tanto, en un primer apartado se describirán los ideales y las normas que se inscriben en lo social sobre el cuidado, y en un segundo apartado las experiencias y las elaboraciones a partir de esas experiencias por parte de las cuidadoras entrevistadas.

3.1. Ideales en torno al trabajo de cuidado³⁰

a) La relación de la cuidadora con la persona mayor

Para comprender las orientaciones principales que guían la formación de un ideal sobre ser cuidadora, es central comprender las significaciones, los referentes y los elementos que sostienen las posiciones sobre las que se configura este sujeto. En este sentido, la relación que se establece en el tiempo entre las cuidadoras y su familiar cuidado es constitutiva de los ideales; esta es una relación compleja, y en cuanto las *categorías emergentes* en el análisis se puede hablar de una centralidad de las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer.

Esta situación se puede distinguir de la historia personal que narran las cuidadoras de la relación con su madre, o tía en un caso, las cuales refieren principalmente al lugar en la familia que han ocupado las cuidadoras, respecto a sus padres y a sus hermanos/as, y cómo los lazos emocionales con sus madres fueron evolucionando a través de los años hasta el momento actual, en que las cuidadoras son fundamentales en la vida de la persona mayor.

Historia personal

Sobre la historia de ambas, esta suele ser conflictiva en torno a la figura de madre, por la crianza basada en la figura de la mujer como relegada respecto a hermanos hombres y el padre, y ligada a los asuntos de “la casa”, y de igual manera en relación a la figura paterna de la cuidadora, a quien se le guarda importante rencor en el abandono de su madre en el pasado y también durante la enfermedad. Sobre lo primero, las cuidadoras mencionan la relación a lo largo de su vida con la persona mayor, y las consecuencias de esto en asumir el

³⁰ Códigos: Conflicto: “Relación con el mayor”, “Demencia” “Historia personal” “Lugar en la familia”.

trabajo de cuidado, y, dada la relación filial madre-hija, subrayan la importancia de la emocionalidad y los afectos implicados en esta etapa. Así, se mencionan elementos como el dominio que ejercía su madre en su hogar cuando era joven y cómo esto se ha visto reflejado en una actitud de mando y de comentarios hirientes sobre la labor de su hija en la actualidad:

“Uno dice ya, tiene la cabeza mala, no sabe lo que dice, pero igual las cosas a uno le llegan cuando le dicen cosas hirientes. Y uno se, se recuerda de cosas de...antiguas, entonces eso es lo que yo creo que es lo que a uno, al final igual a uno le duele” (E. Raquel)

En este mismo aspecto, se vincula esa actitud con una relación madre-hija basada en la crianza femenina ligada estrechamente al hogar y sus asuntos, y a las relaciones marcadamente jerárquicas dentro de la familia, lo que deja una marca en la persona hasta el día de hoy. También se rescatan aspectos de la relación como la experiencia adquirida de la persona mayor cuando ella tuvo que asumir tareas de cuidado, sobre la abuela de la cuidadora, lo que se entiende como un acercamiento personal hacia esa experiencia compartida, y una sensación de empatizar con lo vivido.

Por último, es llamativo que la experiencia más compartida entre las entrevistadas es una idea sobre la relación con su madre problemática, compleja y con un peso importante de asuntos del pasado, tales como malas relaciones, preferencias de su madre por sus hijos hombres, y rencor por el abandono propio de la persona mayor en el pasado, entendido como el privilegio de otros sobre su propia salud, poco autocuidado, y actitud de sacrificio y abandono de sí misma por servir y obedecer a la figura de pareja. De esta forma, existe un grado de rencor de algunas cuidadoras por la actitud hacia ellas como hijas mujeres, poco privilegiadas y a la vez en última instancia el único apoyo en la enfermedad:

“Yo creo que por solidaridad de genero ...porque mi mamá era todo pa mi hermano...pero pa mi no era un tema ¿Ah? Porque yo adoro a mi hermano igual, pero pa mi no era un tema, no era celosa con mi hermano, pero se notaban las diferencias, por eso te digo, a, a quien tu más le dai es...es el que ...después ya no está po...” (E. Sofía)

De igual manera, se identifica como problemática la figura paterna de la cuidadora, por el abandono de su madre en el pasado y también durante la enfermedad, esto en dos casos, ya que el resto de las entrevistadas han vivido el fallecimiento de sus padres, o bien nunca tuvieron una figura paterna.

Las demencias y sus consecuencias

La demencia es el factor central en la relación que se establece entre la cuidadora y la persona mayor, ya que es el punto de partida para asumir al cuidado real y reconocido por ella y por su entorno próximo. Enfermedad y demencia van de la mano, y la cuidadora entiende esta como un duelo o una carga constante, que le han quitado a su familiar abruptamente, a través del olvido y de situaciones de agresividad hacia la ella.

Sobre las entrevistas, surgieron una serie de situaciones que se dan en la relación con la persona mayor respecto a su enfermedad: “Agresividad”, “Alucinaciones”, “Pérdida de capacidades”, “Conservación de capacidades”, “Desorientación”, “Dificultades diarias”, “Inquietud”, “Medicación”, “Olvidos”, “Pudor”, “Percepción sobre la enfermedad”, “Trato recibido” y “Culpa”. Estos elementos -códigos- surgen a partir de lo que las cuidadoras relatan, y lo más mencionado y compartido corresponde a la agresividad y los insultos recibidos por la cuidadora, ya que estas situaciones implican un daño físico, por ataques de parte de la persona mayor; molestias o enojo en situaciones rutinarias, como en los baños y las comidas; ataques verbales, insultos, malas reacciones en conversaciones y levantar la voz:

“Eem súper desgastante, súper desgastante porque hay momentos en que eeh...ella se pone muy agresiva ¿Ya? Emm a uno la deja pero súper súper mal, porque de repente le dice cosas super hirientes, entonces igual uno queda mal, a pesar de que des...uno dice ya, tiene la cabeza mala, no sabe lo que dice, pero igual las cosas a uno le llegan cuando le dicen cosas hirientes” (E. Raquel)

A partir de esto, priman los sentimientos de dolor, pero sobre todo *“la verdad es que empezamos a bajar el autoestima”* (Inés), es decir, de desarrolla una sensación de insuficiencia, mal trato, estrés, y sentir que están atrapadas en situaciones terribles con alguien que no puede comprenderlas, ni darse cuenta de lo que hace por su enfermedad.

b) Las motivaciones de cuidado

En las entrevistas surgió la dimensión de motivaciones del cuidado en dos aspectos, el primero corresponde a las motivaciones para asumir el cuidado, y el segundo a las motivaciones para continuar con el cuidado en el tiempo.

Sobre lo primero, estas motivaciones son bastante diversas, y se pueden mencionar las siguientes: 1) De tipo afectivo, porque es su madre -o tía-, su familia, y quien le ha entregado apoyos y cuidados durante toda su vida, con quien sienten un lazo inquebrantable y en gran

medida de deuda generacional, también por el gran cariño y entrega hacia los/as hijos/as de la cuidadora. A pesar de la sensación de que hay un mal recibimiento y trato por parte de la persona mayor, se busca entregar el mejor apoyo posible, entendiendo -en un nivel reflexivo- que esta no está en sus facultades, no entiende lo que le rodea y es totalmente dependiente de la cuidadora, por lo que necesita de manera real y concreta alguien que la “guie” y la acompañe. 2) Sobre “devolver la mano”, que va directamente enlazado con lo anterior, a partir de una idea sobre la incertidumbre de lo que pueda pasar con la propia vida, y, por lo tanto, el no querer abandonar a alguien sintiendo que ella misma puede estar luego en esa situación, y por la idea anterior, de que la persona cuidada cuidó y ayudó en la crianza de los hijos/as de la cuidadora, y se devuelve la ayuda recibida. 3) Porque no había nadie más que pudiera hacerlo, ya que los/as hermanos/as de la cuidadora no pudieron asumir el cuidado, hay una imposibilidad económica para traspasar el cuidado a instancias formales, y la cuidadora expresa que la única razón para hacerlo fue que era eso o el abandono de la persona mayor. 4) Interrelacionada con otras motivaciones, está la confianza y la seguridad de que lo mejor fue asumir el cuidado, basado en la creencia en Dios, y en que Dios le ha entregado una misión y la capacidad de discernir sobre lo que es mejor para ella, su familia y la persona mayor. 5) No existe la confianza en otras instancias, lo que va de la mano con la idea de que como hija “*la conozco, que yo...digamos, la voy a saber manejar mucho mejor*”.

Por su lado, las motivaciones sobre la continuidad del cuidado en el tiempo extenso se contextualizan en una de las decisiones fundamentales que deben tomar las cuidadoras, que corresponde a la disyuntiva sobre la institucionalización/no institucionalización de la persona mayor. Así, se puede afirmar que en momentos de estrés y sobrecarga por el trabajo de cuidado, y la intersección con otros tipos de actividades, las cuidadoras han encontrado motivaciones para desistir de la decisión de traspasar el cuidado, principalmente en la fe en Dios, la sensación de que actualmente no existe “*algún sistema donde yo pueda no estar tan sola*” (Inés), el posicionamiento en contra de dejar sola a la persona mayor, la idea de que ya se asumió la responsabilidad, y por tanto hay que seguir asumiéndola, y el sentirse aprensiva con los asuntos de la persona mayor. Pero en general las razones se sintetizan en no querer traspasar la responsabilización del cuidado mediante contratar cuidadores o institucionalizar:

“Tampoco lo haría ¿Sí? Eeh...no por ser apretá, o por desligarme, pero...quiero estar hasta el final con ella, hasta que Dios diga, total crecí con eso...” (E. Sofía)

3.2. Experiencias y sentidos a partir de ser cuidadora

a) Expectativas de las cuidadoras sobre el trabajo de cuidado³¹

Las expectativas de las cuidadoras no se limitan al cuidado en sí, sino que lo que expresan sobre lo que esperan hacia el futuro tiene que ver tanto con la salud de persona mayor, como con sus proyectos personales, sus proyectos familiares y la incerteza o incógnita sobre lo que pasará con ellas luego de que la persona mayor “no esté”. De igual manera, se identifican expectativas relacionadas con las primeras etapas de responsabilización sobre el cuidado, sobre el trato recibido, los apoyos, y las implicancias de asumir el cuidado.

Sobre las expectativas iniciales, las cuidadoras manifiestan que lo principal fue la incertidumbre sobre cómo sería asumir el cuidado, y la importancia de estar recientemente acercándose a cierto conocimiento sobre las demencias:

“Yo pensé que...que iba a ser...o sea lo asumí sin pensar cuánto iba durar...ni qué tan difícil iba a ser, presentía que iba a ser difícil, y fue super difícil, pero lo hice po, esas cosas que tu hací sin pensar <Oh pero pucha ¿Iré a poder?¿ O no iré a poder?>, lo hice, no sabía cómo qué iba a pasar en el camino, si mi tía iba a dejar de caminar, eso no, eso yo no lo, no lo pude prever en su momento” (E. Luisa)

Las expectativas sobre los apoyos recibidos no se suelen mencionar, y se relacionan principalmente con la presencia de sus hermanos/as, y las formas en que podrían apoyar el cuidado dadas sus posibilidades reales. Sobre el trato recibido, en un caso se manifiesta decepción por el tipo de comentarios que hacen amigos/as y personas no cercanas, ya que se esperaba que estas fueran mucho más presentes, o comprensivas:

“Estás al cuidado de tu mamá, <Pucha, fuerza no más [...] pucha, fuerza, ánimo>...esto...chuta, prefiero que me digan, ¿Sabes qué? Estoy contigo, si necesitas algo llámame por teléfono, cuando me dicen, oye, fuerza, oye, cuídate...hello, o sea obvio que tengo que tener fuerza, obvio que tengo que cuidarme, obvio....que me...esa frase de la fuerza a mi me molesta mucho, la fuerza, ¿Fuerza pa qué? , mejor dime, oye, sabes qué...[...] <Oye sabes qué, mira, cualquier cosa me digas, si necesitas algo, llámame>. Eso me sirve mucho más que la fuerza” (E. Carmen)

También sobre las exigencias del cuidado:

“Porque con esta enfermedad eeh o sea créeme que si mi mamá estuviera sana eeh yo, yo creo que ella misma me hubiese dicho, <¿Sabes qué? Váyase a su casita no más>, jajaj si ella hubiese estado bien ¿Sí? Pero no resultó ser así po.” (E. Sofía)

³¹ Códigos: “Expectativas”

Respecto a las actuales expectativas, en las entrevistas se puede ver que existen expectativas negativas respecto al avance de salud de la persona mayor, esperando un cada vez mayor deterioro de salud y cognitivo, y, por lo tanto, cada vez más dificultades en el cuidado; incluso una entrevistada señala que en el futuro ve que no va a poder continuar cuidando su madre, porque no tiene las condiciones físicas para hacerlo, pero las medidas frente a esto son inciertas. Estas afirmaciones se hacen sobre la base de “etapas” de la enfermedad, sobre las cuales se espera una mayor o menor distancia con el posible fallecimiento de la persona.

En cuanto a sus proyectos personales, se reconoce que el asumir el cuidado fue una interferencia en lo que ellas esperaban de su jubilación, o de sus proyectos previos, tales como tomarse años sabáticos o comenzar proyectos. Esto ha causado un grado de frustración, ya que ven como el dejar de haber criado a sus hijos acercándose a los 60 años no significa mayor tranquilidad ni libertad; igualmente, se identifica una crítica a la idea de resignarse por el cuidado, lo que no implica una solución concreta, si no la sensación duradera de estar postergándose. De esta manera, surgen expectativas vitales “después de cuidar”, relacionadas principalmente con poder salir, usar su tiempo, disfrutar haber terminado con la crianza de los/as hijos/as, pero también surgen ideas ligadas a la misma experiencia de cuidado, tales como crear proyectos para mejorar las condiciones de las/os cuidadoras/es.

b) Decisiones en el trabajo de cuidado³²

Las principales encrucijadas a la que se ven enfrentadas las mujeres mientras cuidan a la persona mayor son las decisiones sobre los arreglos de convivencia, y la decisión sobre dejar de responsabilizarse sobre el cuidado.

Sobre las decisiones de convivencia, estas se desarrollan principalmente al inicio de la etapa de cuidado, cuando la persona mayor comienza a requerir cuidados diarios y constantes, por lo que la familia de la cuidadora debe decidir cómo, en qué lugar y bajo qué condiciones se desarrollarán esos cuidados. Como ya se ha mencionado, las cuidadoras se hacen cargo de la organización de los cuidados y esto implica que son ellas mismas quienes “arreglan” el modo de cuidado bajo lo que creen que es mejor para ellas, sus familias y la persona mayor; de esta manera, se puede identificar una opción por el cuidado dentro del hogar de la cuidadora, otra

³² Códigos: “Decisiones”

por trasladarse a la vivienda de la persona mayor con su familia, y otra situación en que la cuidadora vivía con anterioridad con la persona mayor. Todos estos cambios están atravesados por una decisión en que se debe congeniar la adaptación de la persona mayor al cambio, que por lo general es complejo y problemático, el consentimiento y el apoyo por parte de sus parejas e hijos/as, y el miedo a que surjan conflictos con sus otros hermanos/as por hacer uso de viviendas de manera “aprovechada”, y por lo tanto la presión de hacerlos entender que esto solo se hace para llevar a cabo los cuidados requeridos.

Sobre la continuidad de los cuidados, esta decisión se vive como conflictiva y crítica, ya que deriva de la sobrecarga, el estrés y la percepción de incapacidad, física o emocional; esto se menciona como un punto de quiebre en la autopercepción sobre las propias capacidades y el incumplimiento de las expectativas externas sobre el rol de cuidadora. En este proceso median principalmente las sensaciones de culpabilidad y sobrecarga emocional, y las entrevistadas mencionan que uno de los problemas más grandes en esta crisis es el saber que el futuro de la persona mayor está en sus manos, y deberán asumir las consecuencias de lo que implique dejar de cuidar para la persona mayor. En solo un caso la cuidadora decidió ingresar a su madre en un hogar de ancianos, luego de que se desencadenaran una serie de agresiones por parte de la persona mayor y una crisis familiar con foco en su relación de pareja- amenaza con decidir entre él y su madre- y con sus hermanos, lo que llevó a la cuidadora a ver como la única opción posible el dejar de responsabilizarse del cuidado de su madre en su casa, luego de cinco años de cuidado exclusivo de su parte.

De todas formas, a pesar de que solo una de las diez cuidadoras decidió finalmente internar a su madre, las restantes pasaron por momentos de duda y crisis en la continuidad de los cuidados, que afirman les trajeron momentos de “mucho llanto”, “sentirse malas”, “pensarlo diez mil veces” y “pena por no llevarlo hasta el final”. Esto se relaciona directamente con la sobrecarga excesiva a partir del trabajo de cuidado, que mencionan que tiene efectos fuertes y continuos sobre la propia salud a través de fatiga, aparición de problemas de salud y síntomas emocionales.

Se pueden mencionar otras decisiones importantes, principalmente sobre cómo manejar las atenciones de salud de la persona mayor, como la frecuencia en que se realizan controles, a cuáles profesionales acudir, si llevar a la persona al Consultorio, si seguir tratamientos

específicos, qué hacer en situaciones de crisis, y si adscribirse a ciertos programas especiales, tales como pruebas de medicamentos experimentales, como en el caso de Mónica, y programas de seguimiento con múltiples exigencias legales, en el caso de Inés. También son importantes las decisiones en torno a las búsquedas de apoyo, y en este caso se identifican dos posturas, correspondientes a, por una parte, buscar la mayor cantidad de apoyos de programas, recurrir a contactos personales, y pedir ayuda en entornos cercanos; y, por otra parte, pedir la menor ayuda posible y arreglárselas dentro de sus posibilidades individuales:

“Es que son cosas como bastante....eeh ya más personales, más ...más de ese tipo, ahora...nunca...yo no soy mucho de pedir ayuda, eeh...siempre trato de arreglármelas sola, o con la gente que está al rededor mio, pero ...asi de, de pedir ayuda...económica, hacer una colecta pa pañales no, no...nunca, no, ni siquiera al Consultorio” (E. Sofía)

Otros temas son las decisiones en momentos de crisis o situaciones límite dentro del cuidado, tales como si acudir a una urgencia o atender en casa, o a quién acudir. Por último, se mencionan decisiones en ámbitos cotidianos y del cuidado en sí, como tomar medidas para atrasar el deterioro físico de la persona, sopesar cuales son las mejores opciones para activar o evitar la pérdida de movilidad de la persona mayor, y sobre bajar o subir por sí mismas las dosis de medicamentos por los efectos de éstos.

Sobre todos estos aspectos, surge como dimensión la culpa y el miedo de las cuidadoras ante las consecuencias de sus decisiones, ya sea porque pueden poner en riesgo la vida de la persona mayor, porque son las únicas en la familia sobre quienes recaen las decisiones, y por la cuota de desconocimiento sobre los aspectos médicos o técnicos de las enfermedades y sus tratamientos. De igual forma, surgen visiones que ponen de relieve que hay decisiones que deben ser tomadas para cuidar la propia salud mental y física de la cuidadora, ya que hay momentos en que se ponen riesgo a ellas mismas, y hay elementos que pueden ayudar a mejorar la vida de ambas o los cuidados.

c) Aspectos psicológicos y calidad de vida³³

En la propuesta de Araujo (2009), la experiencia es entendida como “la elaboración subjetiva orientada evidentemente por ofertas de lectura provenientes de lo social, elaboración que constituye al acontecimiento en experiencia” (pág. 255). Las percepciones individuales que

³³ Códigos: “Calidad de vida”, “Aspectos psicológicos”

se construyen a partir de los periodos de cuidado tienen consecuencias muy importantes en un nivel personal o de las autopercepciones de las cuidadoras, especialmente en cuanto a las consecuencias emocionales negativas, o en el desgaste físico y psicológico, además de las ya mencionadas consecuencias laborales, económicas y del uso del tiempo; esto se contrasta con las altas exigencias de cuidado que se han descrito con anterioridad, en cuanto a los roles de género, en la familia y como hijas de las personas dependientes. La dimensión de las consecuencias emocionales y personales del cuidado surgen con fuerza en las entrevistas, y se entenderá esto en el marco de la calidad de vida de las cuidadoras, a partir de cómo se entiende el propio estado personal derivado del trabajo de cuidado.

En esta sección se entenderá la calidad de vida como “la percepción individual de cada persona en relación a su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en las que vive, y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (Aravena et al, 2015, pág. 329), lo que puede observarse en la posibilidad de satisfacer apropiadamente sus necesidades individuales y colectivas en una serie de dimensiones: bienestar físico, emocional, espiritual, intelectual, ocupacional, entre otros (Rubio, Liliam, Borges, & González, 2015). Como sostienen Aravena et al (2015), la calidad de vida es especialmente relevante en el caso cuidadores de personas con Alzheimer, ya que su estado se ve continuamente afectado por las tareas propias del cuidado, y los años transcurridos implican mayores desafíos, dado el progreso de las enfermedades. En este sentido, se recalca la importancia de la calidad de vida percibida, sobre los esquemas tradicionales, para comprender las distintas situaciones de personas que cuidan. De esta manera, en las entrevistas surgieron temas como: “Aceptación de la situación”, “Asumir el cuidado”, “Autoestima”, “Autopercepción”, “Dificultad del cuidado”, “Duelos”, “Enfermedad de la cuidadora”, “Enojo”, “Sobrecarga”, “Soledad”, “Temores” y “Valoración de la experiencia”. Todos los temas corresponden a las percepciones generales sobre lo que ha significado para las cuidadoras el periodo de cuidado, y las consecuencias a nivel personal de esto.

Se mencionan una serie de eventos y percepciones ligadas a la realización del cuidado y sus consecuencias, que tienen que ver con la percepción de una dificultad de cuidado casi imposible de asumir de manera óptima, las emociones negativas ligadas al trato recibido por la persona cuidada, un rechazo o sufrimiento por el estado de enfermedad irremediable que

aqueja a la persona mayor, enojos y frustraciones hacia los otros miembros de la familia por la forma en que se les presionó para sumir el cuidado, y signos de sobrecarga emocional y física. En primer lugar, la aceptación del cuidado es explicada como un proceso, que se vive entre que se conoce la enfermedad del familiar y se mantiene durante todo el periodo de cuidado, ya que es compartido que el cuidado es continuamente conflictivo en la vida de la cuidadora; y que los cuestionamientos no acaban en ningún momento determinado. Así, es central para la cuidadora entender e internalizar que la persona mayor está enferma:

“Me decían, <Piensa que es la abuela, o que es tu mamá, piensa que es la enfermedad>. Cuando yo logré entender eso, pude también aceptar más cosas de parte de ella, eem... mi mamá jamás delante mio cuando estuvo bien dijo garabatos, pero después ahora, se enoja y pero, te lanza todo un rosario de garabatos, y yo esto lo comentaba con las otras personas que íbamos a estos encuentros y todos decían lo mismo <Sí, es producto de su enfermedad>” (E. Magdalena)

También resulta importante el reconocimiento de que se ha perdido libertad, en el sentido de que antes se podían hacer una variedad de actividades que hoy son imposibles, o que antes existían espacios y tiempos autónomos que se extrañan, lo que genera dolor, y pasa a ser parte de la narración de la nueva vida que se comienza con la persona mayor dependiente.

En segundo lugar, las implicancias de asumir el cuidado son expresadas por las cuidadoras como un conflicto interno, ya que se cuestiona constantemente *“Que por qué yo, que por qué los demás no”* (Angélica), también se menciona el dolor inicial que trajo ver a sus madres enfermas, y el pensar que esas situaciones eran una especie de castigo, que cada vez empeoraba más por las condiciones de salud y la ausencia de mejorías.

En tercer lugar, la dificultad de cuidado se relaciona estrechamente con el hecho de que se acentúen cada vez más las enfermedades de las personas mayores, en la dificultad de comunicación, los mayores requerimientos de apoyo en tareas diarias, y las ya mencionadas situaciones de agresividad y mal humor. Hay cuidadoras que afirman que lo más importante es tener interés en conocer y prepararse para la enfermedad, ya que de otra manera es mucho peor ir viendo los deterioros; en otros casos, las cuidadoras se reconocen a sí mismas como personas ya viejas, que les cuesta moverse, o tienen algún tipo de enfermedad o dificultad persistente de salud, y eso les dificulta enormemente las tareas de cuidado; también se menciona que no hay suficiente conocimiento técnico ni formación para enfrentar todas las situaciones de la persona mayor. Es importante el hecho de que en muchos casos se comparte el agotamiento que implica que las personas mayores tengan los horarios de sueño

cambiados, o que no logren conciliar el sueño por las noches, ya que esto implica que la cuidadora tampoco pueda dormir, o que por lo general duerma muy poco tiempo.

Los problemas de sobrecarga

Junto con esto, en todos los casos se menciona la existencia de una carga excesiva derivada del trabajo de cuidado. La sobrecarga se define como la combinación entre problemas físicos, económicos, mentales y sociales que derivan en sentimientos de fracaso, impotencia o poca valoración del propio trabajo (De Valle, Hernández, Zuñiga, & Martínéz, 2015), como también de descuido de la salud, deterioro de las relaciones familiares, de las relaciones sociales y la aparición de síntomas de ansiedad o depresión (Galvis & Cerquera, 2016). Esto es relatado por las cuidadoras de distintas maneras, tales como el ya haber pasado por demasiados malos momentos con la persona mayor, o sentir que se está totalmente enferma:

“...aquí hay dos enfermas, que es ella con su vejez y su patología, y yo de aquí de la mente ¿Entiendes? Porque salgo pendiente de que la pastilla, que se puede caer, que puede, imagínate que vaya a la cocina con el burrito, o trate de caminar un poquito no más y se caiga de guata o de lado...no, es que todo el tiempo pensando en ella” (E. Inés)

También se relata que se entró en una cadena de gastos monetarios luego del empeoramiento de las condiciones de salud de la persona mayor del que no se logra salir, y también por no poder trabajar, lo que también se vió agravado por el hecho de perder el trabajo por la pandemia. Surgen nuevos miedos, como el salir a la calle, salir sin su madre y delegar el cuidado; igualmente se identifica un miedo muy grande a perder el control propio, especialmente el miedo a poder llegar a agredir, gritar, o ya no soportar más estar con la persona mayor. Esto se demuestra de distintas formas, ya sea con llanto, irritabilidad, enojo, insomnio, y especialmente con el desarrollo de enfermedades propias de la cuidadora:

“Pero... esas cosas, esas cosas así, como que se fueron, se me fueron acumulando, y me puse llorona y qué se yo, y es una cosa que estaba así...sobrepasada” (E. Mercedes)

Igualmente se demuestra un agotamiento por el lugar que se ha asignado dentro de la familia:

“Es que ya en estos momentos ya...me siento, me siento cansada, de repente me siento eh sobrepasada ya ¿Ya? Porque...como le digo, todo, que no hay esto, me llaman por celular, que se terminó, por decirle, el confort, que se terminó el azúcar, qué sé....entonces, no pueden ellos solucionar un problema” (E. Raquel)

Sobre todo esto, se puede hablar de la enfermedad de la cuidadora como una realidad, en que los años de cuidado, el abandono, las jornadas de trabajo y los sentimientos de soledad y

temores derivan en la agudización de enfermedades anteriores, o bien en la aparición de otras enfermedades, principalmente de salud mental, en las cuidadoras:

“¿Cómo ha sido la experiencia? Bastante estresante, yo he estado con psiquiatra, porque es como que, por ejemplo ahora mismo, le vino un alza de azúcar y tú ya es como que vas, te vas agotando, de aquí [señala su cabeza] Esto no, como que ...pasa la tormenta, por ejemplo con ella, pasas el susto y después te viene lo mental, quedas nerviosa ...no ha sido una buena experiencia” (E. Sofía)

De todas formas, solo en dos casos las cuidadoras han asistido a atención psicológica o psiquiátrica, mientras otras han optado por el uso de medicamentos para dormir, o mencionan que a veces llorar o hablar con otros miembros de su familia le ayuda a desahogarse para poder seguir con el trabajo. Se puede mencionar el caso de Mónica, quien luego de años cuidando a su madre, comenzó a tener problemas de salud constantes, de los cuales no se pudo recuperar, lo que, junto con el nulo apoyo de su familia y de su pareja, la llevaron a decidir, con mucha pena y frustración, como narra ella, inscribir a su madre en una residencia:

“Es súper fuerte porque sabís que es tu mamá, sabís que tenías que tener paciencia, sabí que no es que quiera hacerlo, eemm pero...eeh ¿Cómo lo haces? ¿Cómo la, cómo la sostienes, cómo la...la convences, cómo? Eeh es super difícil, entonces em es un peso, o sea eh yo al, al punto de...de que un día desperté y me dolía todo...[.]Todo, no me podía tirar de la cama” (E. Mónica)

Mónica comenta que al principio de su enfermedad no pensó en dejar el cuidado de lado, sino que comenzó a acudir con regularidad cuatro días a la semana a la posta, para que le inyectaran calmantes para sus dolores constantes, para lo cual tenía que dejar a su mamá durmiendo y sola en su casa, lo que significaba un estrés aún mayor.

4. Las políticas de cuidado en Chile

A partir de las entrevistas realizadas, se rescata como dimensión emergente y fundamental las demandas explícitas de las cuidadoras sobre las políticas de gobierno y el papel de este sobre las necesidades invisibilizadas de las cuidadoras. Estas demandas son dirigidas en gran medida a la institucionalidad de gobierno y a la estructura legal que media, o debería mediar, en la relación de cuidado.

Se pueden mencionar varios aspectos que se identifican por las cuidadoras como necesidades insatisfechas y urgentes, que parten de la idea de que el trabajo de cuidado es invisibilizado, y no se valoriza en las dimensiones que debería. Se afirma que este no debería entenderse como ser dueña de casa, porque se trata esencialmente de hacerse responsable total sobre una

vida; y que realizar estas tareas no es por voluntad ni gusto, ya que son de carácter obligatorio e involuntario; como manifiesta Carmen, no es una opción cambiarle o no cambiarle el pañal a la persona enferma, tampoco se le puede dejar de dar comida. De esta forma: *“Es un trabajo, es una imposición, y como te digo, estás a cargo de una vida, no estás a cargo de una casa, de un auto, de un taller, del cuidado de plata, nada. Estás a cargo de una vida. Así que...mínimo, mínimo que sea más visible el cuidador, mucho más visible de lo que es”* (E. Carmen).

Con esto, se llega a una idea base, de que el trabajo de cuidado no puede ser reducido a un acto de amor o desinteresado, ya que implica un grado de exigencias, desgaste y estrés que no es percibido como justo, y así tampoco es percibido como justo en relación al carácter y la cantidad de apoyos que son entregados. Junto con esto, el cuidado se valoriza en tanto es una responsabilización sobre otro ser humano en una variedad de dimensiones, y bajo la certeza que sin ese cuidado la otra persona estaría sumida en un total abandono, y, en muchos casos, en situaciones de riesgo de su propia vida, dada la imposibilidad de realizar tareas básicas. En este sentido, en las entrevistas se identifica una idea compartida de que las cuidadoras son el sujeto idóneo para realizar el cuidado, porque son familia de la persona mayor, lo que implicaría un conocimiento profundo y práctico sobre la persona cuidada, y por eso no podría ser adecuadamente reemplazado por alguien externo.

De esta manera se entiende que los programas dirigidos a cuidadores/as son en la actualidad insuficientes en distintos aspectos. En primer lugar, se mencionan los tipos de apoyos entregados, que no responderían a las necesidades reales de las cuidadoras ni de las personas mayores, porque en el momento de inscribirse o participar en estos en el Consultorio, nunca se les pregunta por sus necesidades; por esta razón, los programas y los apoyos ofrecidos estarían totalmente desligados de los aspectos cotidianos del cuidado. Además, las entrevistadas afirman que los apoyos entregados también estarían atravesados por una variedad de problemas de ejecución por la falta de personal capacitado o disponible.

En segundo lugar, los programas de capacitaciones tendrían una barrera de acceso por los horarios y la alta frecuencia en que son realizados, que imposibilita asistir de manera constante, por las posibilidades de gestionar la salida del hogar. Por último, la mayoría de las cuidadoras mencionan que ellas buscaban en estos programas de capacitación una instancia de apoyo emocional y de conocimiento de otras experiencias de cuidadoras, y para poder

compartir sus propias experiencias; por el contrario, las capacitaciones son de carácter más bien informativo, centrado en los aspectos sanitarios, y con un formato de orador oyente, lo que implica una respuesta insuficiente a la búsqueda de las cuidadoras, aunque ellas rescatan de estas instancias el poder conocer a otras cuidadoras y generar redes de apoyo.

En tercer lugar, se menciona que los apoyos económicos, además de ser insuficientes, son una humillación ya que *“Uno se posterga para el cuidado de un familiar, ¿Y el gobierno cómo te responde? Con veintinueve mil seiscientos pesos de subsidio para subsistir, veintinueve mil seiscientos pesos, o sea ...es una cachetada a la ...a la dignidad del cuidador, es una cachetada, es una falta de respeto, es una falta de consideración”* (E. Carmen). A raíz de esto menciona que la alternativa más lógica para las personas que cuidan a familiares es que el gobierno se haga cargo de sus lagunas previsionales, ya que estos suelen abandonar sus trabajos remunerados, y cuando comienzan a cuidar les es imposible tener otras fuentes de ingreso por lo demandante que es el trabajo. Existe una preocupación respecto a las futuras pensiones que recibirán, ya que las cuidadoras afirman que sus planes antes de cuidar implicaban trabajar por lo menos hasta la edad de jubilación, de manera formal o informal, por lo que el cuidado significó un obstáculo para poder seguir ahorrando o generando ingresos en esos años, o bien, se comenzó a tener ingresos por trabajo remunerado mucho menor a lo anterior, al tener que acortar sus jornadas laborales. Ligado a esto, existe la preocupación por las posibilidades reales de insertarse nuevamente en el trabajo formal luego de cuidar, ya que se contaría con una cantidad extensa de años fuera del mercado laboral, además de encontrarse en edades cercanas a los 60 años, que significa que sería extremadamente difícil ser contratadas.

En un sentido más amplio, en las entrevistas se menciona con preocupación y enojo la falta de reconocimiento que existe sobre el trabajo de cuidado, expresado hacia las instituciones, pero también hacia los pares, es decir, amigos/as y cercanos, ya que estos tendrían un posicionamiento poco comprensivo con lo que hay “detrás” del cuidado: sufrimiento, sacrificios, enfermedades, y sobre todo postergaciones de todo tipo -familiares, laborales, de movilidad- que se viven normalmente en soledad o en grupos familiares muy reducidos. También las cuidadoras reflexionan sobre el lugar que tienen actualmente las personas mayores en la sociedad, y afirman que estos están mayoritariamente relegados, que no tienen ninguna importancia para el Estado, y que incluso no tienen un valor humano y real para las instituciones directamente relacionadas con estos, tales como las residencias para personas

mayores, centros de salud y para los mismos médicos que los atienden. Sobre esto último, resalta la percepción de los profesionales de salud como una instancia problemática en los apoyos y para dar tratamientos integrales a las personas mayores con demencias, y que es cosa de “suerte” o “buena onda” que en una consulta se entreguen herramientas y posibilidades que faciliten realmente el trabajo de cuidado hacia las personas mayores.

De la misma forma, cuando se pregunta por las necesidades no resueltas de las cuidadoras, las herramientas para cuidar son ampliamente mencionadas, tales como mayores conocimientos sobre el Alzheimer, y mejores apoyos profesionales, especialmente apoyo psicológico para enfrentar los problemas a nivel personal y familiar que surgen con el trabajo de cuidado. Sin embargo, la necesidad no resuelta más compartida corresponde a la posibilidad de tener respiros del cuidado, o reemplazos por tiempos específicos para realizar actividades necesarias y que hasta el momento son extremadamente difíciles de llevar a cabo, como ir a consultas médicas, realizar trámites y compras, o salir del hogar sin el estrés que implica dejar a la persona mayor con alguien sin conocimientos sobre su enfermedad; es decir, requieren apoyos de cuidado por tiempos específicos, pero que esto sean personas realmente capacitadas, porque de lo contrario el estrés de la cuidadora es aún mayor al dejar a la persona mayor en una situación de riesgo.

Por otro lado, la capacitación es vista por las cuidadoras como algo igualmente necesario para ellas mismas, para hacer más llevable las tareas diarias y para amenizar la angustia sufrida inicialmente por los síntomas agresivos u olvidos que conlleva la enfermedad de Alzheimer. De esta manera, las cuidadoras comparten una visión sobre las capacitaciones como una necesidad inmediata y central, tanto para ellas; para el personal de salud, al posibilitar atenciones mejores y más integrales, que no conlleven a problemas con los medicamentos o con informaciones confusas sobre el tratamiento; y para los potenciales cuidadores/as formales, para tener tranquilidad, que si fuera necesario ellas pueden dejar a su familiar con alguien fuera de la familia sin que implique ponerlo en riesgo.

Por último, sobre las posibles orientaciones de las políticas de cuidado y las que se están desarrollando actualmente, en este estudio proponemos una doble lectura sobre las distintas implicancias y participaciones de los actores en el cuidado. Por un lado, en un nivel institucional, se ha identificado un problema de acceso a la provisión de servicios en las

últimas décadas en Chile, especialmente a partir de las llamadas “reformas neoliberales” (Homedes & Ugalde, 2005) que incidieron en un mayor traspaso de tareas de cuidado desde los servicios formales a los ámbitos domésticos, aunque también se ha afirmado que los cambios implementados desde los años 90 habrían significado la posibilidad de equilibrar las desigualdades de acceso en salud, lo que no necesariamente explica una mejoría en el acceso a apoyo en la realización de cuidados (Azevedo, 1998). En este sentido, a pesar de todos los cambios en el ámbito del trabajo, la familia y la economía, en Chile “La organización de los cuidados sigue resolviéndose mayoritariamente por el lado de la familia [...] el cuidado continúa siendo responsabilidad familiar, principalmente de las mujeres, de manera remunerada o no” (Comelin, 2014, pág. 114), es decir, el trabajo de cuidado es un área en que se observan desigualdades de género que persisten y tienen gran fuerza.

Si se observa esto a la luz de las valoraciones de las cuidadoras, se pueden distinguir al menos dos niveles en que se desarrollan las orientaciones normativas sobre el cuidado de las personas dependientes, en este caso se puede hablar de un nivel económico o institucional, a partir de los cambios en los sistemas de salud y en el rol del Estado, en que se identifica la idea de que el cuidado se desarrolla sobre desigualdades sociales persistentes - género, clase- y otro que parte directamente de las orientaciones valóricas de las cuidadoras, siendo este último uno que se distingue por la defensa de la idea de que el cuidado debe ser realizado en la familia y por la familia, y sólo en última instancia por instituciones, bajo la creencia de que el cariño y el conocimiento profundo de la persona cuidada mejora la calidad del cuidado realizado, y que en cualquier otra instancia la calidad de vida de la persona mayor sería peor.

Sobre esto último, se pueden encontrar valoraciones heterogéneas sobre haber asumido el cuidado, es decir, no se puede afirmar que la idea de que las personas mayores estén mejor cuidadas por su familia implica que se haya asumido el trabajo de cuidado con gusto, ya que los relatos indican que esta decisión trae grandes cuotas de sufrimiento para quien asume el cuidado principal, y por lo tanto existe una tensión importante entre las motivaciones para asumir el cuidado y la voluntad real para seguir desarrollándolo. Así, se podría suponer, o poner sobre la mesa el papel que tiene la desconfianza hacia estas instituciones sobre la construcción de una orientación valórica de este tipo.

XI.- Conclusiones de la investigación

1. Sobre las Hipótesis de Trabajo

Hipótesis 1: Trayectoria de cuidado de la cuidadora principal

Se puede afirmar, a partir de las entrevistas analizadas, que los primeros momentos de responsabilización de cuidado están marcados por el reconocimiento de poca autovalencia de la persona mayor. Desde esta experiencia, se da un momento de identificación de un sujeto idóneo para el cuidado en la familia, sobre lo que se puede rescatar que las integrantes mujeres por lo general no asumen voluntariamente la responsabilidad, sino que existe una vinculación implícita de las mujeres con esta, que se desarrolla principalmente entre los/as hijos/as de la persona mayor, junto con un rechazo de todas las partes a que sean los hijos hombres los primeros responsables. También resulta importante que los hermanos hombres juegan un papel central al principio de las trayectorias de cuidado, en las primeras etapas de pérdida de autovalencia de la persona y en la identificación de problemas de salud, generando una demanda de atención de estas dificultades que se delega posteriormente hacia otros sujetos.

En cuanto a las etapas en que las cuidadoras se responsabilizan del cuidado de manera principal, en las entrevistas se puede identificar que el primer momento está dado por su situación laboral, es decir, si la persona trabaja, es jubilada o tiene un trabajo flexible temporalmente; siendo el trabajo flexible un factor que es visto, tanto por la familia como por la cuidadora, como una facilidad para poder asumir más responsabilidades y hacerse cargo de los miembros de la familia con dependencia; en el caso de las cuidadoras jubiladas la situación es similar. Como segundo momento, se puede mencionar la delegación paulatina de los apoyos hacia la persona mayor por parte de los otros integrantes de la familia, pero también en las entrevistas emergió fuertemente la dimensión organizativa de los cuidados, o el papel de gestionadora o informadora como un elemento importante. Se planteó que el tercer momento estaría marcado por la administración de los recursos económicos para el cuidado, pero en el análisis de las entrevistas no surge como un momento de definición, ya que esto correspondería mucho más a una consecuencia posterior de hacerse cargo totalmente de los asuntos de la persona mayor.

Hipótesis 2: Redes de apoyo

A partir de la literatura revisada, se propuso que las cuidadoras tendrían escasas redes ligadas a servicios sociales y de salud formales, ya que se plantea que el cuidado informal es realizado principalmente en contextos de vulnerabilidad y aislamiento social (Espinoza & Jofré, 2012; Arcos et al, 2016). A partir de las entrevistas realizadas, se puede relevar la figura del Consultorio y de las consultas especializadas o privadas de salud como instancias fundamentales en el apoyo al cuidado, ya que es donde se realiza el primer encuentro con un cambio en la situación de su familiar -diagnóstico, noción de enfermedad, cambios en las actitudes-, y donde también se adquieren herramientas para el cuidado a corto, mediano y largo plazo, y se constituye como instancia de referencia para que las cuidadoras desarrollen sus actividades y perciban a su familiar como sujeto de cuidados. Por lo tanto, volviendo a los autores anteriores, el aislamiento social podría ser un factor de acercamiento a estas instancias a partir de lo que plantean Arcos et al (2016), en cuanto existen políticas compensatorias de protección social en Chile a partir de “la inseguridad, exclusión, incertidumbre, desprotección, susceptibilidad en daño a la salud y desigualdad en el acceso a atención de salud” (pág. 2); y en cuanto estas políticas serían exitosas en la medida que se produce una transferencia de servicios a las personas en mayor riesgo.

A pesar de esto, se puede observar que las redes de apoyo emergen principalmente en los círculos familiares, y en casos muy reducidos en el ámbito vecinal o redes amicales. Por último, se podría afirmar que estas redes, ya sean formales o informales, son insuficientes para cubrir las necesidades derivadas del cuidado.

Sobre las redes informales de apoyo, en el núcleo familiar de la cuidadora, los/as hijos/as son fundamentales como apoyo en los ámbitos emocionales y en los apoyos directos de cuidado de la persona mayor. Por su lado, sus parejas tienen un lugar central en dos aspectos: las posibilidades reales de asumir el cuidado y la posibilidad de convivir con la persona mayor dependiente; en cuanto a las tareas diarias, en la mayor parte de los casos las parejas de las cuidadoras no cumplen con tareas de cuidado directas sobre la persona mayor. Por el contrario, la familia de origen de la persona mayor por lo general no está involucrada en su cuidado, en parte porque estos se encuentran igualmente en situaciones difíciles de salud o

porque ya han fallecido. De todas formas, si se menciona a la familia lejana de la cuidadora como posibilidades para recurrir en casos extremos o de emergencias con la persona mayor.

Sobre las redes formales de apoyo, no se esperaba que existieran otras instancias relevantes además de las consultas médicas, sobre lo cual las entrevistas permiten comprender que existen variadas instancias de capacitaciones formales, a las que las cuidadoras realizan intentos por asistir, a pesar de las dificultades que esto conlleva. En este sentido, se puede afirmar que existen también instancias intermedias de participación social, principalmente agrupaciones de cuidadores, grupos de iglesia y talleres, los cuales son fundamentales para encontrar otros tipos de apoyos, tales como amistades y pares cuidadores/as, que se busca tanto en una dimensión del contacto social, a través de los llamados a reuniones y la formación de amistades, como de la información práctica para el cuidado.

También existen instancias como vecinos/as, que son escasamente mencionados como apoyos, principalmente por la falta de confianza o pudor para recurrir a ellos, pero que en ciertas situaciones específicas han entregado apoyos a la cuidadora. Otros/as cuidadores/as son relevantes en la formación de una comunidad de personas con vivencias similares, y las cuidadoras suelen valorar sus propias experiencias, como la dificultad y la actitud para asumir el cuidado, en relación a lo que saben de otras cuidadoras, poniéndose en ventaja o desventaja respecto a esas experiencias. En cuanto a las amistades, se pueden encontrar situaciones heterogéneas entre las entrevistadas, ya que en algunos casos las amistades funcionan como instancias de acompañamiento, pero sólo en el aspecto emocional, o espiritual; mientras que la mayoría de las entrevistadas afirman que ellas no tienen una red de amistad establecida.

Hipótesis 3: Tensiones en el trabajo de cuidado

Como se planteó en un principio, las cuidadoras relatan que, en términos generales, no cuentan con las condiciones materiales, económicas ni de tiempo para desarrollar el trabajo de cuidado, o bien estas condiciones implican un desgaste y una sobrecarga que ha puesto en variadas ocasiones su salud, sus relaciones o su subsistencia económica en peligro, y las ha hecho cuestionar la posibilidad de no seguir cuidando a la persona mayor. De igual manera, se puede afirmar que en reiteradas ocasiones es mencionado que no se cuenta con el conocimiento ni la organización familiar para realizar de manera óptima el cuidado.

Respecto al carácter mismo del cuidado de una persona mayor, las entrevistas permiten esclarecer que este se distingue de otros tipos de relaciones de cuidado por las dificultades derivadas de las enfermedades de la persona mayor y sus consecuencias diarias. Se debe considerar que en la totalidad de las entrevistas realizadas las personas mayores cuidadas tenían algún tipo de demencia, especialmente Alzheimer, por lo que las problemáticas compartidas se relacionan directamente con situaciones de agresividad, olvidos, episodios violentos y la falta de reconocimiento de la propia cuidadora, los cuales significan un golpe emocional y un conflicto en la relación con la persona mayor, que tiene consecuencias a nivel personal muy fuertes, llegando a relacionarse con sensaciones de sobrecarga, desgaste, estrés y desarrollo de enfermedades. Igualmente implica un quiebre en la relación afectiva con la persona mayor, sobre la idea de que sus madres “ya no están ahí”, que “la persona que antes conocía ya murió”, o el dolor que implica “que no te conozca tu madre”.

Sobre el tiempo de cuidado, las cuidadoras reconocen que este es de “24-7”, sin descanso, más allá de si cuentan con apoyos de cuidado o no, ya que describen que su preocupación es constante y es una demanda mental que no cesa durante ningún momento de la semana. En cuanto al uso cotidiano del tiempo, las situaciones son heterogéneas, y se pueden distinguir distintas rutinas dependiendo del tipo de apoyos con que cuentan y las situaciones de la persona mayor, principalmente el estado de salud y las demandas de cuidado derivadas de esto.

Sobre los recursos económicos ligados al cuidado, estos corresponden principalmente al salario de la propia cuidadora y a la pensión de la persona mayor, pero no tanto a fondos comunes familiares o apoyo monetario de terceros; los gastos derivados del cuidado se suelen sumar al gasto del grupo familiar de la cuidadora, lo que se puede vincular a la importancia que ellas atribuyen al apoyo recibido por sus parejas. Los artículos y objetos especiales para el cuidado son utilizados mayoritariamente en situaciones de dependencia más avanzadas, y corresponden al uso de camas clínicas, baños portátiles y burritos; en casos de dependencias leves no se suelen adquirir artículos especializados, sino que se utilizan objetos dentro de las mismas casas para suplir las necesidades de las personas mayores, tales como acomodar los espacios para evitar caídas, poner muebles de apoyo, la preferencia por dormitorios en los primeros pisos, y la decisión de que la cuidadora duerma con la persona cuidada.

2. Las configuraciones de experiencias de cuidado

Como se ha desarrollado a lo largo de este estudio, la configuración de una experiencia a partir de ser cuidadora familiar de una persona mayor tiene distintas dimensiones interrelacionadas, a partir de las cuales se puede desarrollar la idea de que estas experiencias, junto con las experiencias vitales, las dinámicas familiares, los roles de género y las trayectorias vitales -principalmente- permiten comprender a un sujeto particular que da cuenta de la forma en que los ideales sociales, junto con las experiencias particulares y las elaboraciones a partir de estos, confluyen en orientaciones de la relación que los individuos establecen con el mundo (Araujo, 2009).

Se puede hablar de un sujeto que “es el resultado de un trabajo permanentemente inacabado de conformación en el marco de las expectativas, restricciones, y posibilidades sociales” (pág. 257), y por lo tanto la experiencia social se caracterizaría por ser estable, pero a la vez abierta en la medida que la acumulación de nuevas experiencias, y la permanencia de las anteriores, median en la estabilización y apertura a imágenes y visiones de los otros, el mundo y el lugar del individuo en el mundo. De esta manera, y a partir de los universos sociales de referencia (Alonso, 1995) que se pudieron establecer en las entrevistas con 10 cuidadoras de familiares, se puede hablar de un acercamiento a un sujeto particular, que permitió ahondar en las experiencias compartidas que, a su vez, posibilitan la configuración de un sujeto *cuidadora*, el cual es especialmente importante a partir de la idea de conflicto.

En tanto conflicto personal, emocional, en la familia, como mujer, madre, trabajadora, hermana, hija, y una variedad de otros lugares vividos, los constantes desafíos a los que se ven enfrentadas para poder mantener el orden, la estabilidad de los roles, pero viéndose enfrentadas a ideales y acciones muchas veces incompatibles y problemáticas. Los ideales que se reconocen por las cuidadoras dentro del ámbito familiar, y frente a amigos/as, conocidos/as y otros/as cuidadores/as son en muchos casos no correspondidos ni aceptados por las cuidadoras; y sus experiencias muestran las contradicciones dentro de este rol, especialmente en la legitimidad de asumir un rol, y en la capacidad real de compatibilizar tiempos mentales, tareas sin pausa y exigencias que sólo aumentan su complejidad a través del tiempo.

De esta manera, retomando las nociones que problematiza Araujo (2009), se puede hablar de a) Ideales sobre el trabajo de cuidado, b) Experiencia social a partir de ser cuidadora de un familiar mayor, y c) La configuración por parte de los sujetos en relación a las tensiones que se pueden dar en el hogar, las familias y su misma identidad al responsabilizarse de cuidado de una persona dependiente, con la que tiene un vínculo que desborda lo laboral.

En este sentido, proponemos, a partir de lo compartido, que el trabajo de cuidado no se elige, se asume a partir de las condiciones de imposibilidad, las restricciones financieras, y el temor a abandonar a la familiar, pero se mantiene en el tiempo a partir de la relación filial, los temores adquiridos, la comprensión de la extrema necesidad del otro, y la noción de cercanía del término de la vida de la persona mayor. Así, los ideales sociales, al encontrarse con la acumulación de experiencia vivida, deriva en sensaciones de frustración, soledad, y agudización de los temores, pero también en un fortalecimiento sobre la noción del *saber sobre uno mismo en lo social*, es decir, sobre el saber-hacer, el deber-ser y el querer-ser, lo que se puede vincular a la idea de que las exigencias de cuidado confluyen con ideales sociales basados en la ausencia de alternativas institucionales, los roles adscriptivos de género y el valor del sacrificio y el sufrimiento en las relaciones. Sobre lo último, se puede mencionar la existencia de una pérdida de sentido por parte de las cuidadoras por esto, y la sensación de que esta es una exigencia latente en las personas que observan y valoran externamente el trabajo de cuidado.

Son importantes la capacidad de recurrir a redes y las limitaciones para ello a partir de las condiciones sociales en que vive tanto la cuidadora como la persona cuidada. Por lo tanto, es fundamental entender la construcción del rol de cuidadora y el asumir esta tarea como un proceso en que el ser mujer y las oportunidades reales de sus entornos determinan en gran medida la no electividad y el sentimiento de responsabilidad sobre la familia (Gómez, Arrellano, & Valenzuela, 2017).

En el caso de cuidar a una madre, la mujer que asume el cuidado normalmente ha tenido una trayectoria marcada por los roles de cuidado, ya sea por el rol de madre, el de hermana mayor, o el asumir tempranamente responsabilidades domésticas en el hogar nuclear de sus padres en el pasado. Se puede hablar de que la construcción de una responsabilidad y las motivaciones en torno al cuidado de la madre se relaciona mucho más con la familia de origen

que con la familia actual de la cuidadora, tengan o no hijos/as, ya que la relación a lo largo del tiempo con la persona mayor y los/as hermanos/as, así también como el rol del padre de la cuidadora o pareja de la persona mayor, tiene una huella enorme en la cuidadora y los principios que la movilizan, y el entendimiento de las expectativas que hay sobre el ser mujer en el ámbito familiar. Esto, sumado a la falta de apoyos concretos y estables derivan en actitudes frente al cuidado principalmente de estrés, preocupación, temor y la idea de que es una tarea incierta y cada vez más compleja.

Priman ideas como el sentirse en una etapa no tan vital de la vida, que se contradice con las exigencias físicas del cuidado. Igualmente, parece ser muy importante en el caso de cuidadoras que trabajan fuera del hogar o que mantienen actividades grupales, los comentarios, apreciaciones y valoraciones que hacen compañeros de trabajo y personas con que comparten periódicamente, que puede llevar a un fortalecimiento de su autoestima, o a frustraciones por no sentirse comprendidas en el proceso.

3. Reflexiones finales: La centralidad del trabajo de cuidado

La noción de cuidado es problemática y comúnmente poco precisa en términos ocupacionales, históricos y sociales, a partir del carácter oculto y relegado que se le ha impreso dentro de las relaciones económicas, sociales y políticas. Como indica Carrasco (2012), el cuidado emerge como un aspecto central dentro del trabajo doméstico, es decir, como un aspecto del trabajo que ha sido realizado históricamente por mujeres en los hogares, pero que no ha sido reconocido como una actividad económica, en la medida que se ha mantenido fuera de los términos monetizados. En el contexto de las economías capitalistas, el eje de desigualdad de género surge como uno de los más significativos (Federici, 2010), y se enlaza con una serie de condiciones desiguales en el reconocimiento del trabajo y el lugar que ocupan las mujeres en la producción.

Como se puede observar a través de lo compartido en los relatos de las cuidadoras, los cuidados no se limitan sólo a situaciones de enfermedad o vejez, sino que también abarcan el cuidado de niños/as y personas con distintas enfermedades, pero también de pares, de hijos/as adultos/as, de familiares que han quedado en situaciones de soledad, de otras/os cuidadoras/es, y de sí mismas, por lo que es importante mencionar que “La identificación de

estos aspectos emocionales y relacionales del cuidado- que tienen que ver directamente con la calidad de vida de las personas y el bienestar humano- planteó una vez más la necesidad de valorar esta actividad por sí misma, de reconocerla como el trabajo fundamental para que la vida continúe” (Carrasco, 2012, pág. 42).

Así, en la medida que los cuidados sí son una actividad necesaria dentro de las sociedades, en términos económicos, socializadores y vitales, surge esta preocupación por los/as sujetos que deben llevar a cabo efectivamente este trabajo, en un contexto de desinstitucionalización-familiarización que permea las relaciones de cuidado que se viven actualmente en América Latina (Aguirre & Scavino, 2016) y que permiten pensar la relación entre género, vejez y cuidados en términos sociales y culturales, ampliando el rango en que se ha entendido tradicionalmente su aporte, y su trascendencia dentro de las relaciones económicas, laborales y familiares.

Como plantean las mismas cuidadoras, existe una falta de instancias deliberativas dentro de las familias que las ponga a ellas como responsables lógicas del cuidado, y por ello las razones dadas son diversas y muchas veces conflictivas en el ámbito personal de la cuidadora, a partir de la sensación de injusticia o de falta de apoyo hacía los otros miembros de la familia. Teóricamente, esto se ha podido contextualizar en *un sistema oculto de cuidados* (García et al, 2004), que corresponde a las dinámicas familiares que priman cuando se debe asumir el cuidado de un familiar, caracterizado por la ausencia de un sistema de organización explícito y la falta de reconocimiento del cuidado informal, es decir, aquel no mediado por regímenes contractuales ni salariales y, por tanto, no mercantilizado. De esta manera, se ha señalado que la definición de roles y la distribución de las tareas de cuidado son comúnmente entendidos como acuerdos tácitos dentro de los grupos familiares, que devienen en que los cuidados y el trabajo doméstico pasen a ser funciones adscritas a las mujeres, como parte del rol de género, lo que causa en las cuidadoras un conflicto latente en torno a su propio rol.

Sobre esto, la crisis de los cuidados en América Latina tiene una de sus principales respuestas en el fenómeno del *reparto de tareas* (Arriagada, 2010), lo cual implica que las cuidadoras se definan en su rol de acuerdo con la delegación intergeneracional de los cuidados, es decir, el reparto de tareas en el hogar de manera ascendente o descendente de acuerdo a la edad de sus distintos miembros, lo que surge como una estrategia de ajuste para afrontar la crisis de

los cuidados en el interior de los hogares y familias. Ligado a esta tendencia general descrita, en las entrevistas se puede observar cómo los/as hijos/as de las cuidadoras tienen en la mayor parte de los casos un rol esencial en el acompañamiento, los apoyos y el reparto de tareas con las cuidadoras, es decir, se puede observar la formación de redes intergeneracionales de apoyos basadas en las líneas familiares maternas, en que la mujer mayor es cuidada por su hija, y la hija recibe apoyos de sus hijos o hijas.

4. Posibles líneas de investigación futuras

A partir de este estudio, se pueden plantear temáticas emergentes o que no fueron desarrolladas con profundidad en esta oportunidad, pero que están presentes en la problemática del cuidado, de las personas mayores y de las dinámicas familiares.

Se puede mencionar, en primer lugar, la relevancia de profundizar en los efectos de la pandemia y las situaciones de confinamiento en hogares en que habitan personas con algún tipo de demencia, o con enfermedad de Alzheimer, en relación a las respuestas y estrategias familiares para afrontar estos eventos, y a las principales dificultades vividas en el interior de los hogares.

En segundo lugar, en el caso de la población de este estudio, definida como mujeres cuidadoras principales de familiares mayores, se pudo explorar en los distintos factores que van construyendo experiencias particulares de un grupo particular; respecto a esto, es interesante ahondar en las trayectorias personales y familiares de cuidadores hombres que asumen este trabajo, teniendo en cuenta que los hallazgos actuales dan cuenta de una serie de eventos en los que los hijos varones de las mujeres mayores asumen por periodos cortos de tiempo estas responsabilidades, al verse obstaculizados por factores familiares, laborales pero sobre todo de sobrecarga intensa y falta de motivación, que concluyen en el abandono de la tarea de cuidado, como también en un quiebre de la relación con la dupla “segunda cuidadora-persona cuidada”, que corresponden a su hermana y madre, respectivamente, en casos de este estudio.

En tercer lugar, en la dimensión de las relaciones en el sistema formal, son interesantes aquellas que se dan entre profesionales de salud y cuidadores, dadas las distintas necesidades que se pudieron rescatar en las entrevistas respecto a la capacitación de los funcionarios de

salud, y sobre todo la compleja demanda hacia atenciones en salud y profesionales para que estos sean cada vez más especializados pero también más integrales, es decir, que respondan a las necesidades particulares de una etapa de la vida, y que a su vez puedan entregar atenciones orientadoras, que cubran los distintos aspectos vitales y también puedan esclarecer los cuidados que se necesitan por parte de la familia o instancias informales. En la línea anterior, resulta relevante ahondar en las demandas sobre mayor capacitación de las instancias de cuidado formal realizado por cuidadores domiciliarios, ya que las entrevistadas plantearon como un temor los peligros de contratar estos servicios por la posibilidad de agresiones hacia la persona mayor, empeoramiento de las condiciones de cuidado o la falta de humanización en el trato entre cuidadores formales y personas mayores con Alzheimer.

De igual manera, resulta fundamental estudiar las situaciones descritas de negligencias, abuso y falta de transparencia en residencias de personas mayores, así como también los problemas en la entrega de información por parte de las residencias hacia las familias de la persona mayor. Esto resulta central en la problemática del cuidado, tomando en cuenta que las distintas instituciones que se responsabilizan del cuidado de las personas mayores son parte del panorama actual de los actores implicados en las relaciones de cuidado en Chile, y también, respecto a las distintas determinantes de la centralidad estructural del cuidado al interior de las familias (Oddone, 2014), en relación a las posibilidades reales del traspaso del cuidado de instancias informales a instancias formales.

Por último, como resultado del presente análisis, queda abierta una dimensión significativa sobre el rol de las agrupaciones de cuidadores en distintos aspectos, tales como la importancia del apoyo y la información en los casos de enfermedad de Alzheimer, y una interrogante respecto al papel de las agrupaciones en el afrontamiento de situaciones de crisis y en el apoyo social de cuidadores/as, como también respecto al aporte que pueden hacer en relación a la dicotomía o complementariedad entre capacitación y apoyo socioemocional. También, a partir de esto, surge el tema de las determinantes y las posibilidades del uso de tecnologías en personas mayores y en cuidadoras/es, junto al tema de la autocapacitación o la búsqueda autónoma de instancias de conocimiento.

XII.- Bibliografía

- Abela, J. A. (2008). *Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada*. Granada, España: Universidad de Granada.
- Aguilar Villanueva, L. (2012). *Política pública. Una visión panorámica*. La Paz, Bolivia: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
- Aguirre, R. (2008). La necesaria redefinición de la noción de trabajo. Problemas conceptuales y metodológicos. *Aportes para el Estado y la Administración Gubernamental*, 14(25), 35-51.
- Aguirre, R., & Scavino, S. (2016). Cuidar en la vejez: Desigualdades de género en Uruguay. *Papeles de CEIC*(150), 1-41.
- Alonso, L. E. (1995). Sujeto y Discurso: El lugar de la entrevista abierta en las prácticas de sociología cualitativa. En J. M. Delgado, & J. Gutiérrez (Coord.), *Métodos y Técnicas cualitativas de Investigación en las Ciencias Sociales* (págs. 225-240). Madrid: Editorial Síntesis.
- Andrade, C. (2016). Aprendizaje para las políticas y las intervenciones sociales de cuidado de personas mayores. El caso del Programa de Atención Domiciliaria del Adulto Mayor (PADAM), Hogar de Cristo. *Revista de Estudios Políticos y Estratégicos*, 4(2), 30-53.
- Araujo, K. (2009). Configuraciones del sujeto y orientaciones normativas. *Psicoperspectivas*, VIII, 248-265.
- Aravena, J., Spencer, M., Verdugo, S., Flores, D., Gajardo, J., & Albala, C. (2016). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: Una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 54, 328-341.
- Arcos, E., Canales, M., Toffoletto, M. C., Sánchez, X., & Vollrath, A. (2016). In-visibilidad de la vulnerabilidad social y el derecho al cuidado de salud integral en Chile. *Texto & Contexto Enfermagem*, 25(4), 1-8.

- Ariño, D., Tomás, C., Eguiluz, M., Samitier, L., Oliveros, T., Yago, T., . . . Magallón, R. (2010). ¿Se puede evaluar la perspectiva de género en los proyectos de investigación? *Sociedad Española de Salud Pública*, 146-150.
- Arnold, M., Thumala, D., Urquiza, A., & Ojeda, A. (2007). La vejez desde la mirada de los jóvenes chilenos: Estudio exploratorio. *Última Década N°27*, 75-91.
- Arriagada, I. (2010). La crisis de cuidado en Chile. *Revista de Ciencias Sociales*(27), 58-67.
- Arriagada, I. (2011). *La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile* . ONU Mujeres .
- Arteaga, C., & Iñigo, I. (2015). Políticas sociales, modelo de desarrollo y subjetividad de grupos vulnerables en Chile. *Revista CLAD Reforma y Democracia*(61), 209-234.
- Azevedo, a. (1998). La provisión de servicios de salud en Chile: aspectos históricos, dilemas y perspectivas. *Revista Saúde Pública*, 32(2), 192-199.
- Barros, C., & Muñoz, M. (2001). Relaciones e intercambios familiares del adulto mayor. *Tomo I Actas del 4° Congreso Chileno de Antropología. Simposio Antropología de la vejez* (págs. 495-498). Santiago de Chile: Colegio de Antropólogos de Chile.
- Batthyány, K. (2009). Cuidado de personas dependientes y género. En R. A. (Ed.), *Las bases invisibles del bienestar social. El trabajo no remunerado en Uruguay* (págs. 87-121). Montevideo, Uruguay: Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM).
- Baviera, I. (2016). Evolución de los modelos de protección de la dependencia. *Quaderns de Polítiques Familiars* , 1-5.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama .
- Camarena, R. M. (2003). Repensando a la familia: Algunas aportaciones de la perspectiva de género. *Instituto de Investigaciones Sociales, UNAM*, 255-297.
- Canga, A. D. (2011). *Experiencias de la familia cuidadora en la transición a la dependencia de un familiar anciano (Tesis inédita de Doctorado)*. Pamplona: Facultad de Filosofía y Letras, Univesidad de Navarra.

- Cardona, D., & Peláez, E. (2012). Envejecimiento poblacional en el siglo XXI: Oportunidades, retos y preocupaciones. *Salud Uninorte*, 28(2), 335-348.
- Carrasco, C. (2012). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 39-56.
- Carrasquer, P. (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 91-113.
- Casen. (2017). *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional. Adultos Mayores. Síntesis de Resultados*. Ministerio de Desarrollo Social. Observatorio Social.
- Casen. (2017). *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional. Equidad de Género. Síntesis de Resultados*. Ministerio de Desarrollo Social. Observatorio Social.
- Ceballos, P., Jofré, V., & Mendoza, S. (2016). Desigualdades en el ejercicio del cuidado a través del enfoque de género. *Revista de Enfermería*, 1(1), 47-57.
- CEPAL. (2009). *Envejecimiento y Sistemas de cuidados ¿Oportunidad o crisis?* Santiago de Chile: Naciones Unidas- CELADE División de Población de la CEPAL.
- CEPAL. (2017). *Derechos de las personas mayores: retos para la independencia y autonomía*. Santiago, Chile: Naciones Unidas.
- CEPAL. (2018). *Los cuidados en América Latina y El Caribe. Textos seleccionados 2007-2018*. Naciones Unidas . Páginas selectas de la CEPAL.
- Cerri, C. (2015). Dependencia y Autonomía: Una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores. *Athenea Digital*, 15(2), 111-140.
- Comelin, A. (2014). ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores? *Revista de Ciencias Sociales*(50), 111-127.
- Comelin, A., & Leiva, S. (2018). Necesidades emergentes del cuidado informal de mayores dependientes: develando las voces de los cuidadores familiares. *Interciencia*, 43(5), 358-364.

- Comelin, A., & Sandra, L. (2019). ¿Quién debe cuidar a los adultos mayores? Voces de cuidadoras y cuidadores en Chile. *Revista Latinoamericana de Estudios del Trabajo*, 149-170.
- Comunidad Mujer . (2014). *Informe final. Modelos de cuidado de personas adultas dependientes, cuidadoras y su participación en el mercado laboral*.
- De Los Santos, P., & Carmona, S. (2012). Cuidado informal: Una mirada desde la perspectiva de género. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*(4), 138-146.
- De Valle, M., Hernández, I., Zuñiga, M., & Martínez, P. (2015). Sobregarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 1(12), 19-27.
- Delgado, J. M., & Gutierrez, J. (. (2007). *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Diaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167.
- Dorantes, G., Ávila, J. A., Mejía, S., & Gutiérrez, L. M. (2001). Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: Un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y envejecimiento en México. *Revista Panameña de Salud Pública*, 1-11.
- Dubet, F. (2007). *La experiencia sociológica*. Editorial Gedisa .
- Encuentros Alzheimer. (2018). Vocación y Pasión. Santiago, Chile. Recuperado el 15 de Junio de 2019, de <http://www.encuentrosalzheimer.com/>
- Epinoza, K., & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Revista Ciencia y Enfermería*, XVIII, 23-30.
- Federici, S. (2010). El trabajo precario desde un punto de vista feminista . *Sin Permiso* .
- Federici, S. (2013). *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Madrid: Traficantes de Sueños.

- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Revista Ciencia y Enfermería, XVIII*, 29-41.
- Galvis, M., & Cerquera, A. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe, 33*(2), 190-205.
- García, F., Maquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad, 15*(3), 87-97.
- García, M., Mateo, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria, Escuela Andaluza de Salud Pública, 18*(1), 132-139.
- Gargallo, F. (2004). *Las ideas feministas latinoamericanas*. México: Creatividad Feminista, fem-e-libros.
- Gómez, V. (2010). Género, ciudadanía y cuidado: Aportes al debate en América Latina. *Estudios Demográficos y Urbanos, 25*(3), 713-732.
- Gómez, V., Arrellano, O., & Valenzuela, C. (2017). Negociaciones en familia: género, trabajo y cuidado en Chile. *Estudios Feministas, 25*(2), 661-682.
- González, H. (2013). La producción científica sobre la familia en Chile: Miradas desde la Antropología Feminista. En H. González, *Proyecto Fondecyt Iniciación: Las familias en Chile: el trabajo de parentesco y la generación de constelaciones familiares* (págs. 88-119). Universidad Alberto Hurtado.
- Grandón, D. (2019). *Lo personal es político. Experiencias de mujeres cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile (Tesis para optar al Grado de Magíster en Estudios de Género y Cultura)*. Santiago de Chile: Facultad de Ciencias Sociales, Univesidad de Chile.
- Gutiérrez, P., & Frías, C. (Noviembre de 2016). Políticas Públicas de 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*, (págs. 1-10). Santiago, Chile.

- Guzmán, J. M., Huenchuan, S., & Montes de Oca, V. (2003). Redes de apoyo social de las personas mayores: Marco conceptual. *Notas de Población CEPAL*, 35-70.
- Harding, S. (2002). ¿Existe un método feminista? En E. Bartra (Ed.), *Debates en torno a una metodología feminista*. Ciudad de México: Universidad Autónoma Metropolitana-Universidad Nacional Autónoma de México.
- Homedes, N., & Ugalde, A. (2005). Las reformas de salud neoliberales en América Latina: una revisión crítica a través de los estudios de caso. *Revista Panameña de Salud Pública*, 17(3), 210-220.
- Huerta, L. (2017). Contención emocional mediante la técnica narrativa de respuestas: Propuesta para un uso ético de técnicas cualitativas para la investigación. *XXXI Congreso ALAS Uruguay 2017*. Montevideo.
- INE. (2016). *Encuesta Nacional sobre el uso del Tiempo 2015*.
- Lagarreta, M. (2008). El tiempo donado en el ámbito doméstico. Reflexiones para el análisis del trabajo doméstico y los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26(2), 49-73.
- Lawton, M., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. En *The gerontologist* (págs. 179-186).
- Ley N° 20.422 . (2010). *Diario Oficial de la República de Chile*. Santiago de Chile: 10 de febrero.
- Martin, M. T. (2008). Los cuidados y las mujeres en las familias. *Revista Política y Sociedad*, 45, 29-47.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia & Saude Coletiva*, 3(17), 613-619.
- Matínez, M., & de la Cuesta, C. (2016). La experiencia de cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Revista Atención Primaria*, 77-84.

- Mendieta, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 17(30), 1148-1150.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (17 de Agosto de 2020). *BIPS, Banco Integrado de Programas Sociales*.
Obtenidode:<https://www.google.com/search?q=bips&oq=bips&aqs=chrome..69i57j0i10i433j0j0i10i395j0i395j0i10i395i3.1775j1j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>
- MINSAL. (2014). *Orientación Técnica Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa*. Santiago de Chile: División de Atención Primaria. Subsecretaría de Redes Asistenciales, Ministerio de Salud.
- Mora, E., & Pujal i Llombart, M. (2018). El cuidado: Más allá del trabajo doméstico. *Revista Mexicana de Sociología*, 80(2), 445-469.
- Morales, M. E. (2001). Los adultos mayores chilenos en el siglo XXI: Un enfoque politológico. *Acta Bioethica N°1*, 71-95.
- Moreno, A., Gallego, R., Matín, E., & Ballesteros, E. (2010). Experiencias de las cuidadoras familiares e inmigrantes ante el delirium de los mayores en el hospital. *Revista de Enfermería*, 33-39.
- Noreña, A. L., Alcaraz, N., Rojas, J., & Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274.
- Oddone, J. (2014). Ancianas cuidadoras, redes y estrategias en el uso de programas sociales. *Cuadernos de Pesquisa*, 44, 354-377.
- OIT, O. I. (2018). *Mujeres y hombres en la economía informal: un panorama estadístico*. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo.
- Osorio, P., & Sadler, M. (2005). La construcción sociocultural de la vejez desde una mirada de género. En O. Gonzales, & R. Renere, *Climaterio y atención primaria* (Universidad de Chile ed., págs. 7-20). Santiago de Chile: Editorial Bywaters.
- Pautassi, L. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Santiago de Chile: CEPAL. Unidad Mujer y Desarrollo.

- Pautassi, L. (2011). La igualdad en espera: El enfoque de género. *Revista Lecciones y Ensayos*, 279-298.
- Pizarro, C. (2016). *Significados, aprendizajes y necesidades desde la experiencia de cuidar de cuidadoras/es informales de personas adultas mayores con dependencia, desde un enfoque de género (Tesis para optar al Grado de Magíster en Salud Pública)*. Santiago, Chile: Facultad de Medicina, Escuela de Salud Pública Universidad de Chile.
- Razavi, S. (2007). *The Political and Social Economy of Care in a Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Opinions*. Ginebra: United Nations Research Institute for Social Development.
- Rodríguez, C. (2015). Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. *Revista Nueva Sociedad*(256), 30-44.
- Rubio, D., Liliam, R., Borges, L., & González, F. (2015). Calidad de vida en el adulto mayor. *VARONA*(61), 1-7.
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S., & Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58.
- Ruiz, M. (2018). *Empleo informal y desigualdades en salud en Chile (Tesis Doctoral Universitat Pompeu Fabra)*. Barcelona .
- Salvador, S., & De los Santos, D. (2016). Economía del cuidado, relaciones de trabajo y normas internacionales. *Revista Análisis*(N°2), 2-48.
- Sánchez, G., & Palacio, M. C. (2013). Cuidado familiar, orden discursivo hegemónico y contrahegemónico. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 5, 29-45.
- Scott, J. (1996). El género: Una categoría útil para el análisis histórico. En M. Lamas (Comp.), *El género: La construcción cultural de la diferencia sexual*. México: PUEG.
- SENADIS. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Ministerio de Desarrollo Social.
- SENADIS. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad. Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos*. Monisterio de Desarrollo Social y Familia.

- SENAMA. (2009). *Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.
- SENAMA. (17 de junio de 2019). Cuidados Domiciliarios ¿En qué consiste el programa? *Ministerio de Desarrollo Social y Familia*. Obtenido de <http://www.senama.gob.cl/cuidados-domiciliarios>
- Silva, L. M. (2004). Modelo psicosocial y envejecimiento. Análisis, reflexividad y posibilidades en programas y políticas de la tercera edad. *Revista chilena de Terapia Ocupacional*, 35-40.
- Soberanes, S., Gonzalez, A., & Moreno, Y. d. (2009). Funcionalidad en adultos mayores y su calidad de vida. *Revista de especialidades Médico-Quirúrgicas*, 14(4), 161-172.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada* (Facultad de enfermería de la Universidad de Antioquía ed.). Antioquía: Editorial Universidad de Antioquía.
- Tonon, G. (2009). La entrevista semi-estructurada como técnica de investigación. En G. Tonon (Comp.), *Reflexiones Latinoamericanas sobre investigación cualitativa* (págs. 47-68). Buenos Aires: Universidad Nacional de La Matanza.
- Troncoso, D. (2015). Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: Quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. *América Latina Hoy*, 71, 83-101.
- Valdés, X. (2009). Vida privada y familia. Transformaciones sociales en Chile de la segunda mitad del siglo XX. *Conferencia Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile*, (págs. 1-24). Santiago, Chile.
- Vaquiroy, S., & Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Revista Ciencia y Enfermería*, XVI, 9-16.
- Velázquez, Y., & Espín, A. M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de persona con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1).

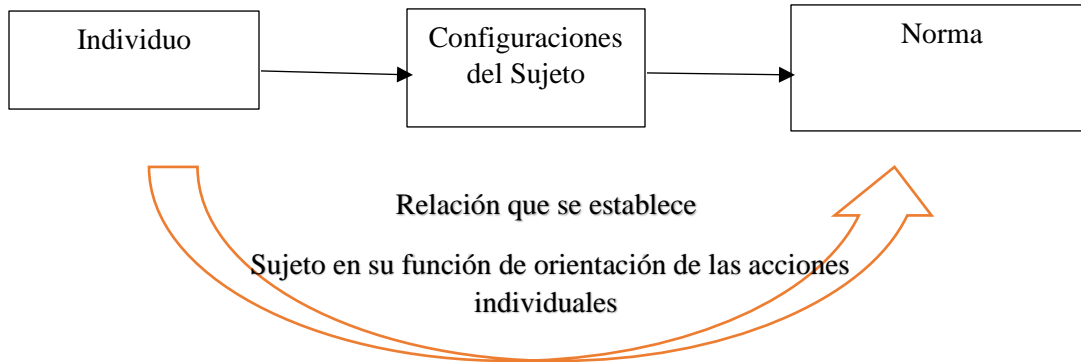
Villareal, M. d., Dimmitt, J., & Salazar, B. (2006). Experiencias cotidianas de cuidadoras de personas con la enfermedad de Alzheimer. *Desarrollo Científico Enfermería*, 14(9), 342-347.

YO CUIDO, Mamá Terapeuta. (2018). *Informe Primera Encuesta Sobre cuidadores informales*. Santiago de Chile.

XIII.- Anexos

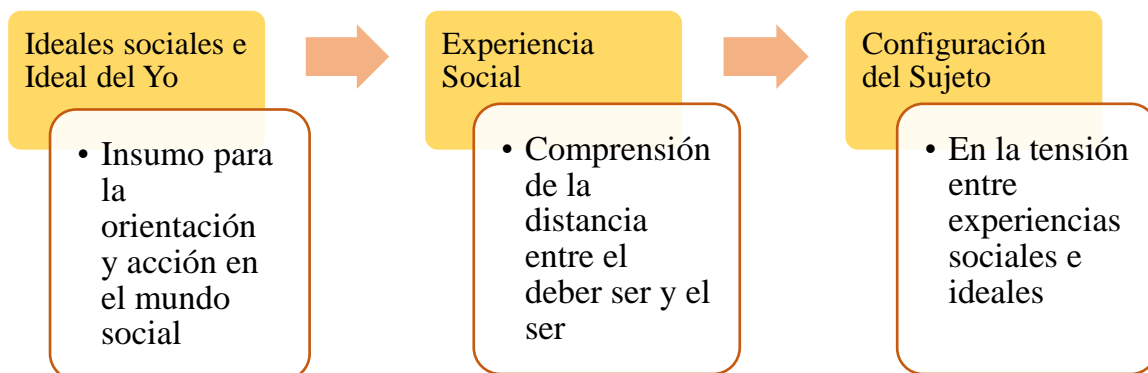
1. Esquema Teórico y Objetivos

Como se menciona en el apartado teórico, Araujo (2009) desarrolla una perspectiva sobre la relación de los individuos con las normas basada en el siguiente esquema:

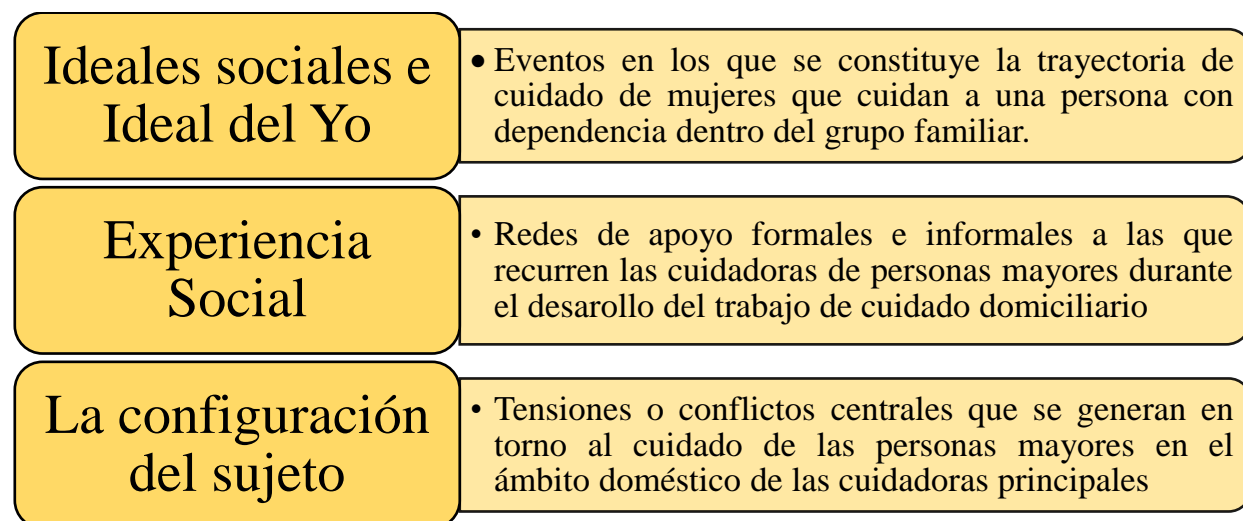


(Fuente: Elaboración propia)

En este marco, correspondiente a una perspectiva explicativa de la relación básica entre individuos y norma, Araujo trata de acercarse lo más posible a una entrada sociológica que no caiga en los afluentes teóricos basados sólo en el concepto de subjetividad, o en aquellos que afirman que los sujetos son sólo activaciones de regulaciones colectivas. En este sentido, se propone que la configuración de los sujetos se da en la relación dinámica entre tres factores, lo que resulta en que el sujeto sea entendido como “el fruto de un trabajo permanente entre el ideal que orienta y la experiencia vivida” (pág. 260):



A partir de las tres dimensiones explicativas desarrolladas por Araujo (2009), se llegó a establecer tres objetivos para este estudio sobre experiencias de cuidadoras, en relación al trípode teórico:



(Fuente: Elaboración propia)

2. Tabla de Dimensiones

Pregunta/Objetivo General	Objetivo	Dimensiones	Subdimensiones
	Identificar y caracterizar los principales eventos en los que se constituye la trayectoria de cuidado de una persona con dependencia dentro del grupo familiar.	+Caracterización-Biográfica	<u>Relación con la persona dependiente (Parentesco)</u> <u>Periodo a cargo del cuidado de la persona dependiente</u> <u>Decisión sobre la responsabilidad del cuidado</u> <u>Periodo de tiempo en que se ha realizado el cuidado</u> <u>Realización de otro tipo de cuidados a otros sujetos</u> -Cuidado de hijos/as -Cuidado de otra persona mayor -Cuidado de otra persona en situación de dependencia
		+Condiciones de trabajo	<u>Trabajo de cuidado</u> -Tiempo diario dedicado al cuidado de la persona dependiente. -Periodos de cambio en los tiempos de cuidado <u>Trabajo Doméstico</u> -Realiza paralelamente trabajo doméstico. -Recibe apoyo o apoya a otra persona a cargo del trabajo doméstico

<p>¿Cómo se configura la experiencia de cuidado de mujeres que asumen la responsabilidad individual del trabajo de cuidado de personas mayores en situación de dependencia?</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Comprender cómo se configuran las experiencias de mujeres cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.</p>		<p><u>Trabajo Formal</u></p> <p>-Se encuentra actualmente trabajando en el ámbito formal -Cambios en las jornadas o posibilidades de trabajo.</p> <p><u>Remuneración</u></p> <p>-Recibe un salario por algún trabajo realizado -Uso del salario/ingresos</p>
	+Género y roles sexuales	<p><u>Tareas que han asumido las mujeres de la familia en torno al cuidado</u></p> <p><u>Tareas que han asumido las mujeres de la familia en torno al trabajo doméstico</u></p> <p><u>Tareas asumidas por hombres de la familia en torno al cuidado</u></p> <p><u>Tareas asumidas por hombres de la familia en torno al trabajo doméstico</u></p>
	+La persona mayor en situación de dependencia	<p><u>Grado de dependencia de la persona mayor</u></p> <p><u>Desempeño de tareas por parte de la persona mayor</u></p> <p>-Tareas que pueden ser realizadas por la persona mayor</p>

<p>Caracterizar las principales redes de apoyo formales e informales a las que recurren las cuidadoras durante el desarrollo del trabajo de cuidado doméstico.</p>	<p>+Uso del tiempo (otras exigencias)</p>	<p><u>Uso del tiempo libre</u></p> <p>-Nuevas formas de organizar la vida diaria</p> <p><u>Vida social (amistades)</u></p> <p>-Distanciamiento/acercamiento con personas de su entorno no familiar</p> <p><u>Actividades sociales y de entretenimiento</u></p> <p>-Adecuación de los tiempos de ocio -Posibilidad de realizar actividades ajenas al trabajo</p>
	<p>+Apoyos en el cuidado</p>	<p><u>División de tareas de cuidado</u></p> <p>-Otras personas que asumen responsabilidad en el cuidado de la persona mayor.</p> <p>-Familiares involucrados en decisiones sobre el cuidado.</p> <p>-Personas externas a la familia implicados en el trabajo de cuidado.</p> <p><u>Vida de pareja</u></p> <p>-Tareas de cuidado realizadas por la pareja -Conflictos a partir del trabajo de cuidado</p>
	<p>+Respuestas institucionales hacia la dependencia (Contexto socio-cultural)</p>	<p><u>Existencia/inexistencia de intervenciones dirigidas hacia el cuidador</u></p>

			<ul style="list-style-type: none"> -Visita domiciliaria -Apoyo económico -Participación en otros programas <p><u>Acercamiento por parte del cuidador a otras instituciones</u></p>
		+Entorno del cuidador	<p><u>Condiciones de la vivienda</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Necesidad de adaptar los espacios para el cuidado -Necesidad de cambiar de domicilio para realizar las tareas de cuidado <p><u>Condiciones del barrio</u></p> <p><u>Cercanía/acceso a servicios de salud</u></p>
	<p>Describir las tensiones o conflictos centrales que se generan en torno al cuidado de personas mayores en el ámbito doméstico de las cuidadoras principales.</p>	+ “Rol” de cuidado	<p><u>Rol de la mujer en el hogar</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Actitudes que ha adoptado para llevar a cabo el trabajo de cuidado -Lugar que ocupa dentro de las relaciones de la familia <p><u>Expectativas sobre el trabajo de cuidado</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -La motivación para realizar los esfuerzos que conlleva el cuidado -Situaciones que espera cambiar dentro de la organización de los cuidados en el hogar

		+Relaciones de familia	<u>Relaciones interpersonales</u> -Distanciamiento de algún familiar -Conflictos al interior de la familia -Cambio en la relación con algún miembro de la familia
		+Responsabilización sobre tareas	<u>Orden/organización familiar</u> -Criterios que se han utilizado para repartir las tareas domésticas -Eficacia de esa repartición de tareas
		+Situación de Dependencia	<u>Tareas que el cuidador debe realizar</u> -Tareas que el cuidador no ha podido llevar a cabo de manera satisfactoria <u>Grado de complejidad percibida sobre las tareas de cuidado</u>
		+Calidad de Vida	<u>Calidad de Vida de los cuidadores</u> <u>Bienestar Subjetivo</u> <u>Calidad de vida de la persona mayor</u>
		+Aspectos psicológicos del cuidador	<u>Percepción de carga</u> <u>Depresión o síntomas de sobrecarga</u> <u>Percepción de eficacia en el rol de cuidador</u>

3. Pauta de entrevista: (Tópicos y Preguntas)

Datos de la Entrevistada:

-Edad:

-Sexo/Género:

Definición del rol de cuidadora principal:

- 1.- ¿A quién cuida?
- 2.- ¿Cuál es su relación o parentesco con esa persona?
- 3.- ¿Por cuánto tiempo ha cuidado a esa persona?
- 4.- ¿Cómo llegó a ser la persona encargada/responsable de los cuidados de la persona mayor?
- 5.- Mientras cuida a la persona mayor ¿Tiene a cargo otras personas que requieran de cuidados?
- 6.- ¿Ha habido más personas encargadas directamente del cuidado de la persona mayor?
- 7.- ¿Ha habido más miembros de la familia implicados en los cuidados de la persona mayor?
- 8.- ¿Cómo se distribuyen las tareas de cuidado dentro de su familia? ¿Y las tareas domésticas?
- 9.- Desde que cuida a la persona ¿Se ha distanciado de algún familiar o se han dado conflictos con otro miembro de la familia?
- 10.- ¿Cuánto tiempo en el día dedica a las tareas de cuidado de la persona?
- 11.- ¿Ha desarrollado de manera continua las tareas de cuidado de esta persona? ¿Hay periodos en que usted no cuidara a la persona?
- 12.- ¿Usted está encargada de las demás tareas del hogar? Si no es así ¿Quién las realiza?
- 13.- ¿Actualmente usted se encuentra trabajando fuera del hogar?
- 14.- ¿Se ha visto obligada a dejar de trabajar o a reducir sus jornadas laborales para realizar las tareas de cuidado?
- 15.- ¿Actualmente usted recibe un salario o algún tipo de ingreso monetario?
- 16.- ¿De qué manera ha administrado el dinero para realizar las labores de cuidado? ¿Ha recibido ayuda monetaria de otras personas?
- 17.- ¿Qué tanto depende de usted la persona que cuida? ¿Qué tareas de la vida diaria puede realizar y cuáles no?

Redes de apoyo formales e informales

- 18.- ¿Cómo han cambiado sus actividades diarias desde que cuida? ¿En qué consisten normalmente sus actividades diarias?
- 19.- ¿Tuvo que dejar de lado alguna actividad que realizara con anterioridad?
- 20.- Cuando comenzó a cuidar a la persona mayor ¿Se encontraba en una relación de pareja?
- 21.- (Si actualmente tiene una pareja) ¿Asumir el trabajo de cuidado ha significado un cambio en la relación?
- 22.- ¿Últimamente ha realizado actividades distintas a la de cuidado, como instancias de entretenimiento, salidas o hobbies?
- 23.- ¿Ha recurrido a alguna institución o agrupación para apoyar el trabajo de cuidados o a la persona que cuida?
- 24.- ¿En este momento es parte de algún programa de ayuda a cuidadores o a personas mayores?
- 25.- ¿La persona mayor o usted han tenido que cambiar de domicilio?
- 26.- ¿Fue necesario hacer cambios en el hogar para poder seguir cuidando a la persona?
- 27.- Respecto del barrio o sector donde vive ¿Existen servicios de salud cercanos? ¿Ha tenido problemas de transporte, lejanía de servicios, etc.?

Conflictos y Tensiones en el trabajo de cuidado:

- 28.- ¿Cómo define el estado en que se encuentra la persona mayor a la que cuida?
- 29.- ¿Cómo cree que se desarrolle la situación de salud en que se encuentra la persona mayor?
- 30.- ¿Qué busca entregar a la persona mayor a través de los cuidados? ¿Qué aspecto cree que es necesario mejorar de la vida de la persona mayor?
- 31.- ¿Cómo piensa que es el trato que ha recibido por parte de la persona a la que cuida?
- 32.- ¿Qué actitud le parece valiosa para desarrollar el trabajo de cuidado?
- 33.- ¿Qué lugar cree que ocupa en este momento dentro de su familia?
- 34.- ¿Le gustaría cambiar algo del modo en que se han estado llevando los cuidados de esta persona?
- 35.- ¿Hay cosas que usted no haya podido hacer para cuidar a la persona mayor, es decir, tareas que le han sido imposibles de realizar física o emocionalmente?
- 36.- ¿Alguna vez ha sentido incapaz de continuar cuidando a la persona mayor?
- 37.- ¿Cree que ha logrado mejorar la vida de la persona mayor a través de los cuidados que le ha dado?

4. Consentimiento Informado:



Consentimiento Informado

La entrevista en la que participará se enmarca en una investigación en la carrera de Sociología de la Universidad de Chile, que tiene como objetivo conocer las experiencias de mujeres que cuidan a familiares que son personas mayores en situación de dependencia. Las opiniones, datos y la información comunicada en esta entrevista serán absolutamente anónimas, esto quiere decir que en ningún caso se presentará el nombre ni los datos de contacto de la entrevistada. La sesión será grabada para su posterior transcripción y análisis, por lo que sólo será escuchada por mi persona, mientras que los resultados de la investigación serán presentados en un informe a un profesor guía, más dos evaluadores de la Universidad de Chile, y profesores informantes.

5. Muestra de las entrevistadas

- 10 Entrevistas en total
- Muestreo Bola de Nieve

1° Contactos	2° Contactos	3° Contactos
Angélica (EA)	Elena	X
Inés	Daniela	X
Mercedes	Raquel	X
Magdalena (EA)	X	X
Carmen (EA)	Beatriz	X
	Ximena	X
	Luisa	Sofía
Mónica (EA)	X	X

(Fuente: Elaboración propia)

(EA: Personas que participan de las capacitaciones “Encuentros Alzheimer”)

(X: Fin del encadenamiento de contactos)

(~~Nombre~~: Contactos descartados por criterios de selección de la muestra)

- Especificación geográfica sobre la muestra

Dado el tipo de muestreo que se escogió para la presente Memoria, el encadenamiento de contactos permitió acceder mayoritariamente a mujeres cuidadoras residentes en la Región Metropolitana, pero, a partir del funcionamiento y el alcance de la comunidad “Encuentros Alzheimer”, se accedió a tres entrevistadas que residen actualmente en la región de Valparaíso, específicamente en la ciudad de San Antonio, que corresponden a Carmen, Luisa y Sofía.

Esto se explica principalmente por la posibilidad que actualmente se entrega en “Encuentros Alzheimer” de acceder a la comunidad por medio de chats grupales de WhatsApp, en que se generan la mayor parte de las interacciones a partir de la imposibilidad de hacer reuniones presenciales. Por lo tanto, la información se comparte por este medio, como también los llamados a reuniones y foros por videollamada. Esto ha permitido que puedan ingresar personas de distintos lugares, que comienzan a ser parte de la red. En este caso, Carmen es parte del chat grupal y tiene contacto con otras cuidadoras de la Región Metropolitana, mientras que Luisa y Sofía no han participado de los encuentros.

Se consideró en la selección de la muestra que esto no resulta problemático, principalmente por la coincidencia de aspectos de género, nivel socio-económico y edades de las tres entrevistadas, como también por el hecho de que residen en zonas urbanas con acceso o existencia de servicios similares a los de las primeras entrevistadas residentes en la región Metropolitana (Consultorio, centros de salud privados, programas municipales).

- Criterio de viabilidad en el desarrollo de la muestra

Como se mencionó en el apartado metodológico, las entrevistas fueron realizadas por la plataforma de WhatsApp mediante videollamadas, a partir de una situación de imposibilidad de concretar un encuentro cara a cara con las personas. Estas se realizaron bajo el criterio de viabilidad, lo que se puede entender bajo lo desarrollado por Strauss & Corbin (2002), en que las principales decisiones o consideraciones iniciales para realizar una recolección de datos corresponden a: 1) El grupo estudiado, 2) Los tipos de datos que se usarán, 3) El tiempo que se dedicará al estudio, y por último 4) El acceso y los recursos disponibles.

Es respecto al punto “4” sobre lo que se definió que, en un contexto de pandemia y cuarentenas en la Región Metropolitana, las posibilidades de hacer entrevistas presenciales significaban un riesgo y una situación dificultosa tanto para la entrevistadora como para las personas entrevistadas. En este sentido, el criterio de viabilidad permitió sopesar las posibles pérdidas cualitativas de los datos, con los problemas de accesibilidad; de tal manera que se optó por realizar la totalidad de las entrevistas en el tiempo planeado, pero a la vez aceptar el riesgo de perder cierta profundidad o densidad en otras dimensiones en el contacto presencial con las entrevistadas, como también las dificultades derivadas de poner como requisito para participar en las entrevistas el uso de una plataforma virtual, con las consiguientes dificultades de uso, acceso y pérdida de la conexión en la realización de la videollamada.

De esta manera, se puede afirmar que la muestra, además de los criterios iniciales, se estructuró también por los recursos disponibles, los que pudieron ver afectado el acceso a otros contactos, pero no el desarrollo de los objetivos de investigación.

6. Caracterización de las Entrevistadas

- Caracterización de la dupla cuidadora-persona mayor:

Entrevistada	Edad	Capacitaciones (Si/No)	Relación de parentesco con la persona cuidada	Edad de la persona cuidada	Hace cuánto cuida	Estado Actual	Enfermedad de familiar
Angélica	68	SI	Madre/Hija	99	4 Años	Cuidadora Principal	Alzheimer
Inés	55	NO	Madre/Hija	90	2 Años	Cuidadora Principal	Alzheimer-Cáncer
Mercedes	59	NO	Madre/Hija	78	6 Años	Cuidadora Principal	Alzheimer
Raquel	73	NO	Madre/Hija	92	4-5 Años	Cuidadora Principal	Demencia
Magdalena	55	SÍ	Madre/Hija	77	8 Años	Cuidadora Principal -Contrató recientemente a asesora del hogar.	Alzheimer
Elena	73	NO	Madre/Hija	96	2 Años	Cuidadora Principal -Recibe apoyo dos días a la semana de programa de cuidadores	Alzheimer Mixto-Demencia-ACV
Carmen	55	SÍ	Madre/Hija	91	8 Años	Cuidadora Principal	Alzheimer
Mónica	57	SÍ	Madre/Hija	81	5 Años	Internó a su mamá hace 2 años y medio	Alzheimer
Luisa	54	NO	Tía/Sobrina	79	10 Años	Su tía murió este año -Recibía apoyo de asesora del hogar.	Demencia Vascular
Sofía	44	NO	Madre/Hija	80	12 Años	Cuida desde los 13 años -Hace 12 años cuida de manera constante -Contrató a cuidadora formal	Demencia Vascular Diabetes

- Caracterización de los grupos familiares y los hogares de las cuidadoras y las personas mayores cuidadas:

Entrevistada	Convivencia	Vivienda donde se realizan los cuidados	Composición Hogar Cuidadora	Composición Hogar Persona Mayor
Angélica	Vive con la persona mayor	Casa persona mayor	Cuidadora Persona mayor Hermana cuidadora	
Inés	Vive con la persona mayor	Casa persona mayor	Cuidadora Persona mayor	
Mercedes	Vive con la persona mayor	Casa familia cuidadora	Cuidadora Persona mayor Pareja cuidadora Hijos/as cuidadora	
Raquel	Turnos rotativos en casa de la persona mayor	Casa persona mayor	Cuidadora Pareja cuidadora	Persona mayor
Magdalena	Vive con la persona mayor	Casa persona mayor	Cuidadora Pareja cuidadora Hijas cuidadora	
Elena	Vive con la persona mayor	Casa cuidadora	Cuidadora Persona mayor	
Carmen	Vive con la persona mayor	Casa cuidadora	Cuidadora Persona mayor Pareja cuidadora	
Mónica	Persona mayor en hogar de ancianos (Anteriormente vive con la persona mayor)	Casa cuidadora	Cuidadora Persona mayor Pareja cuidadora	
Luisa	Persona mayor falleció (Anteriormente vive con persona mayor)	Casa cuidadora	Cuidadora Persona mayor Pareja cuidadora Hijos/as cuidadora	
Sofía	No vive con la persona mayor	Casa persona mayor	Cuidadora Hijos cuidadora Pareja cuidadora	Persona mayor Padre cuidadora (Cónyuge)

(Fuente: Elaboración propia)