



Escuela de Gobierno y Gestión Pública
Continuidad de Estudio Administración Pública

**“HACIA UNA POLÍTICA PÚBLICA DE CUIDADOS EN CHILE:
APORTES DESDE LA EXPERIENCIA DE CUIDADORAS DE
PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DE LA
COMUNA DE MACUL”**

Estudiante: Bárbara Cáceres I.

Profesora Guía: Paz Barrientos

ENERO DE 2021, SANTIAGO DE CHILE

AGRADECIMIENTOS

Primero, agradecer a mi profesora Paz Barrientos, por su incondicional apoyo en este proceso que ha hecho posible con sus conocimientos y paciencia ayudarme a concretarlo.

A mi hermana Camila, decirle que en esta vida todo es posible lograrlo, hasta lo imposible.

A las cuidadoras que aportaron en esta investigación, por el tiempo dedicado a ella, mis respetos hacia ellas y a todas las cuidadoras y cuidadores de Chile por su gran labor que realizan día a día.

Finalmente a mi perro llamado Amigo, por su incondicional amor, compañía y lealtad.

ÍNDICE

CAPÍTULO I	4
1 Antecedentes del Problema	4
2 Pregunta de Investigación:	14
2.1 Objetivo General:	14
2.2 Objetivos Específicos:	14
3 Justificación del Estudio	15
Capítulo II	17
Marco teórico	17
Concepto de cuidado	18
Dependencia	26
Desigualdad de género	28
Políticas públicas con perspectiva de género	31
Capítulo III	35
Marco Metodológico	35
Tipo de investigación	35
Universo del estudio	36
Muestra de investigación	36
Métodos de recolección de la información	37
Análisis de la información	38
Capítulo IV	40
Resultados	40
1. Cómo fue tomada la decisión de cuidar	40
2. Situación laboral (problemáticas y principales necesidades)	42
3. Tiempo dedicado a cuidar	43
4. Salud y bienestar	44
5. Principales demandas sociales, roles y funciones	45
a. Rol de género en el cuidado	46
Conclusiones	48
6. Bibliografía	53

INTRODUCCIÓN

El siguiente trabajo de investigación tiene por objeto abordar un tema bastante complejo en nuestra sociedad, nos referimos a las personas que realizan el trabajo de cuidado a personas con dependencia o, simplemente, quien necesite de ellos por distintas circunstancias que se puede atravesar en el transcurso de la vida. Entonces más que hablar de las personas con dependencia, queremos enfocarnos en los “cuidadores”, que no son cuidadores/as por elección, como sería el caso en particular de las personas del área de salud, ya sea de manera dependiente o independiente, sino que nos referimos a aquellos cuidadores/as que renuncian a todo por cuidar, sin percibir alguna remuneración por aquel trabajo.

El cuidado generalmente es una experiencia duradera que exige al cuidador/a reorganizar su vida en función de las necesidades de la persona quien necesita de cuidados para mantener su calidad de vida. El trabajo de cuidado supone un esfuerzo importante, hacer compatible las múltiples tareas de cuidados con otras actividades de su vida cotidiana, por tanto, la estructuración del tiempo de la persona que cuida en sus ámbitos laboral, familiar y social, se van adaptando en función de la persona atendida.

El trabajo de cuidado, generalmente se da en el contexto del núcleo familiar, independiente quien realice estos cuidados que puede ser un familiar, un vecino, un amigo, etc., cuando existe una persona quien necesita de cuidados (dependencia), su entorno también se ve implicado, es decir que sufre con la persona que necesita de estos cuidados, el cuidador contribuye a la calidad de vida de la persona cuidada, ya sea física, emocional, financiera, espiritual, etc. La persona con discapacidad o dependencia son quienes necesitarán por un periodo indeterminado de tiempo de las vidas de los cuidadores/as.

El trabajo de cuidar informalmente empobrece a las familias, ya que muchas veces es un ingreso menos y las necesidades del familiar acrecienta a la vulnerabilidad y “la pobreza la consecuencia final de la exclusión social (...) desde una perspectiva de género, son también pobres quienes no tienen tiempo para combinar sus responsabilidades familiares y laborales,” (ONU, 2010).

Frente a las necesidades actuales que vive nuestra sociedad, es de importancia profundizar en este problema social que es el trabajo de cuidado, aportando con información teórica, con el objetivo de contribuir en nuestra sociedad. Todos y todas en un momento de nuestra existencia necesitaremos ser cuidados y porque no decirlo enfrentarnos en realizar el trabajo de cuidado.

El objetivo de la presente investigación, es visibilizar los aportes hacia una política pública de cuidados en Chile, desde las experiencias de las cuidadoras de personas con discapacidad o dependencia, como esta labor impacta en sus vidas y que son parte importante de nuestra sociedad, para ello revisaremos en el primer capítulo el planteamiento del problema, interiorizándonos sobre el concepto de cuidado y como ha ido evolucionando el concepto en el tiempo, para luego en el segundo capítulo mencionar autores que dan respaldo teórico a lo señalado, en el tercer capítulo indicar nuestra metodología del estudio y luego una síntesis, conclusiones y aportes de la investigación.

CAPÍTULO I

1 Antecedentes del Problema

El cuidado del otro, principalmente de niños, adolescentes, adultos mayores, personas en situación de discapacidad y dependencia, es una necesidad básica para la preservación de la vida y de la sociedad.

En primera instancia la preservación de la vida se manifiesta a través de una serie de conductas cotidianas, como son la alimentación, la higiene, la atención de las personas que tienen alguna enfermedad y el cuidado de los niños/as, sobre todo de los niños pequeños que no pueden, justamente, valerse por sí mismos, de eso estamos hablando, cuando hablamos del cuidado. Es así como el cuidado se convierte en una necesidad imperativa para mantener el equilibrio de la sociedad.

El cuidado existe desde el comienzo de la vida; el ser humano como todos los seres vivos ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, que permite que la vida continúe. Las personas necesitan atenciones desde que nacen hasta que mueren y porque no decirlo, también en el transcurso de ella, por tanto, cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social (Herrera, 2007).

El concepto de cuidado podemos entenderlo como “la gestión y a la generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud; a la provisión diaria de bienestar físico y emocional, que satisfacen las necesidades de las personas a lo largo de todo el ciclo vital. El cuidado refiere a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio” (Arriagada, 2009, pág. 15). Por otra parte, Batthyány indica que “el cuidado designa básicamente la acción de ayudar a una persona dependiente en el desarrollo y bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por tanto, hacerse cargo del cuidado material, económico y psicológico” (2015, pág. 4).

En consecuencia de lo anteriormente planteado por los autores, el cuidado refleja la necesidad del ser humano de no ser abandonado, el cuidado no tan solo es un deber, sino también una necesidad intrínseca del ser humano, la cual nos ayuda a mantenernos firmes y vitales con un

propósito en la vida, además de contribuir un aporte importante para el desarrollo económico y social de los países.

La necesidad de cuidados y ayuda hacia las personas con discapacidad o dependencia, está creciendo, tanto en Chile como en el resto de la región, por varios factores entre los que destacan: la mayor esperanza de vida, con el consecuente incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas, así como los avances médicos que amplían el tiempo de sobrevivida en situaciones de enfermedad, hasta los estilos de vida poco saludables que acrecientan, a su vez, la necesidad de cuidados de salud y asistencia en la vejez. La pobreza, la violencia y los conflictos sociales también son causas no menores de discapacidades. A ello se suma la falta de políticas preventivas y de atención oportuna que reducirían su prevalencia (CEPAL, 2012, pág. 8).

El cuidado de una persona cuenta con ciertas particularidades. Su rasgo más distintivo se trata de una actividad de largo plazo, porque la dependencia es prolongada y no se constituye en una práctica social esporádica. Otro rasgo es su curso ascendente, es decir, al inicio es una tarea de baja intensidad pero, conforme los niveles de dependencia aumentan, se incrementa el cuidado, representando un consumo intensivo y extensivo de recursos de toda índole, y a medida que se va incrementando la dependencia es necesario un mayor uso de recursos para ella (Silva, 2006, págs. 75-99).

Por lo anteriormente planteado es importante visibilizar esta problemática social que es el cuidado informal, que ha estado presente desde siempre en miles de personas cuidadores/as y que en general, este rol es asumido por las mujeres, quienes trabajan al cuidado no remunerado (informal) de familiares con distintos grados de dependencia producto de alguna discapacidad, enfermedad o condición diferente. Por décadas estas personas han sufrido distintos tipos de vulneraciones puesto que cuando se transforman en cuidadoras principales de los familiares en muchos casos no pueden seguir trabajando en forma remunerada, la salud se comienza a deteriorar, producto que no existe un autocuidado, existe un impacto en sus vidas tanto en el plano económico, físico, mental, familiar etc., la vida les cambia con este nuevo rol.

Por ello revisaremos a continuación datos estadísticos sobre las personas con discapacidad o dependencia, en consecuencia de estos estudios podemos inferir con datos estimados sobre los cuidados informales por la directa relación que tienen ambos escenarios o contextos.

Los datos fueron recabados por Endisc II, 2015 y la Encuesta CASEN, 2017, datos que nos pueden servir para estimar la realidad que aqueja a este grupo social de nuestro país que son las personas que han asumido por décadas el rol del trabajo de cuidados.

Revisaremos datos de estudios realizados hacia las personas con Discapacidad o dependencia, por los motivos que se pueden estimar y relacionar a las personas que cumplen el rol de cuidadores/as, ya que detrás de cada persona con discapacidad o dependencia se necesita de una persona que proporcione estos cuidados para mantener su calidad de vida, lamentablemente no existen en la actualidad estudios orientados a los cuidadores/as informales (no remunerados), que nos permita poder visibilizar el impacto que tiene en sus vidas el trabajo de cuidado.

En relación a lo anteriormente planteado en cuanto a la Discapacidad o dependencia, la encuesta del II Estudio Nacional de Discapacidad (Endisc II, 2015) realizada por el Ministerio de Desarrollo Social y SENADIS identificó a un total de 2.836.818 personas de 2 y más años de edad (16,7% de la población) que presenta algún grado de discapacidad (leve, moderada o severa)¹.

En relación a la población de 15 años y más según grado de dependencia funcional, la Encuesta CASEN (2017), muestra que el 36,9% (469.962),. Corresponde a personas con discapacidad con algun grado de dependencia. De ellos el 26,9% (126.444) presenta discapacidad y dependencia leve, el 37,8% (177.948) discapacidad dependiente moderado y el 35,2% (165.570) con discapacidad y dependencia severa.

¹ ENDISC II, 2015, indica que el 8,3% corresponde a personas en situación de discapacidad severa, quienes presentan problemas severos en su participación en distintos ámbitos de la sociedad, es decir que no ven superada su condición de salud en su relación con el entorno, mientras que un 11,7% corresponde a personas en situación de discapacidad leve a moderada, quienes presentan problemas leves a moderados en su participación en distintos hábitos de la sociedad.

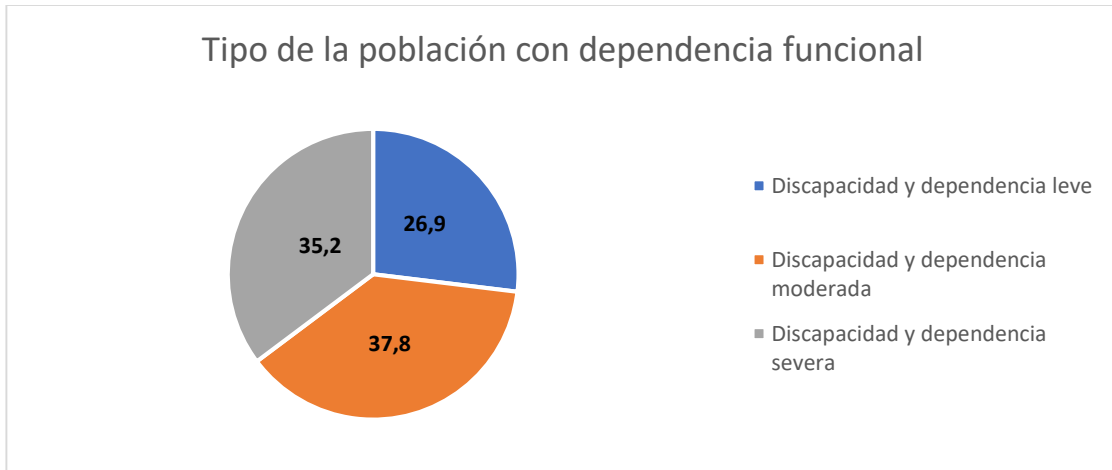


Figura 1 Fuente: elaboración propia sobre base de datos de valores estimados, Casen 2017

Sobre la distribución de las personas de 15 años y más con discapacidad o dependencia, (CASEN, 2017), muestra que el 85,2%, de las personas con discapacidad o dependencia requieren algún tipo de asistencia en la realización de las actividades de la vida diaria. De ellos, el 58,3% corresponde a cuidadores que son integrantes del hogar, el 14% mantiene un cuidador externo del hogar, y el 28% mantiene cuidadores dentro y fuera del hogar. Lo anterior quiere decir que casi la mitad de los cuidadores son integrante del hogar.

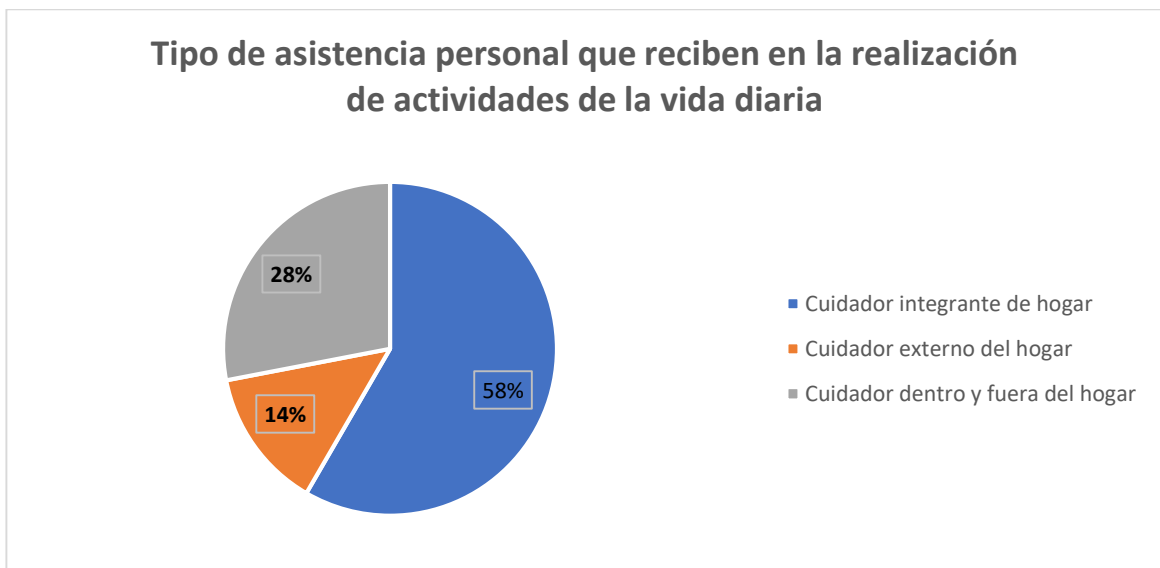


Figura 2 Fuente: elaboración propia sobre base de datos de valores estimados, Casen 2017

De la población con discapacidad y dependencia funcional de 15 años y más, un 79,4% (120.160), presenta una situación de pobreza multidimensional. De ellos el 30,8% (29.897) corresponde a dependencia leve, el 32,8% (44.723) a dependencia moderada y un 36,2% (45.540) dependencia severa. De un total de 158.310 en situación de pobreza multidimensional.²

Tipo de dependencia según pobreza multidimensional

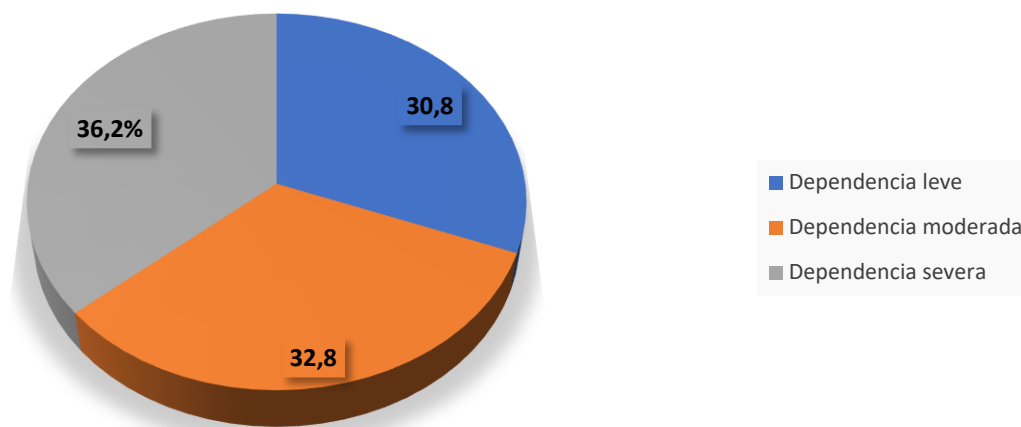


Figura 3 Fuente: elaboración propia sobre base de datos de valores estimados, Casen 2017

De acuerdo a la Encuesta CASEN (2017), en Chile el valor estimado de los hogares corresponde a un 7,6% (439.426), que convive con presencia de personas con discapacidad o dependencia³. Mientras que el 92,4% (5.354.670) son hogares sin personas con discapacidad o dependiente, de un total de 5.794.096 de hogares.

² CEPAL, 2012, define el concepto de pobreza multidimensional, que es la privación simultánea en distintas dimensiones del bienestar, es sufrir de varias privaciones al mismo tiempo.

³ Las personas con discapacidad y dependencia son aquellas que, por razones de limitaciones físicas o cognitivas, dependen funcionalmente de otras para desarrollar su vida. (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Gobierno de Chile).

Hogares con y sin presencia de cuidadores de personas con discapacidad y dependencia



Figura 4 Fuente: elaboración propia sobre base de datos de valores estimados, Casen 2017

La mayor cantidad de los cuidadores se centra en el rango de edad de 30 años hasta los 74 años con un 82,2%. De ellos, el 17,4%, se ubica en un rango etario que va entre los 30 a 44 años; el (42,6%) corresponde entre 45 a 59 años; y un (40%). Corresponde a cuidadores de entre 60 a 74 años

Cuidadores por grupo de edad

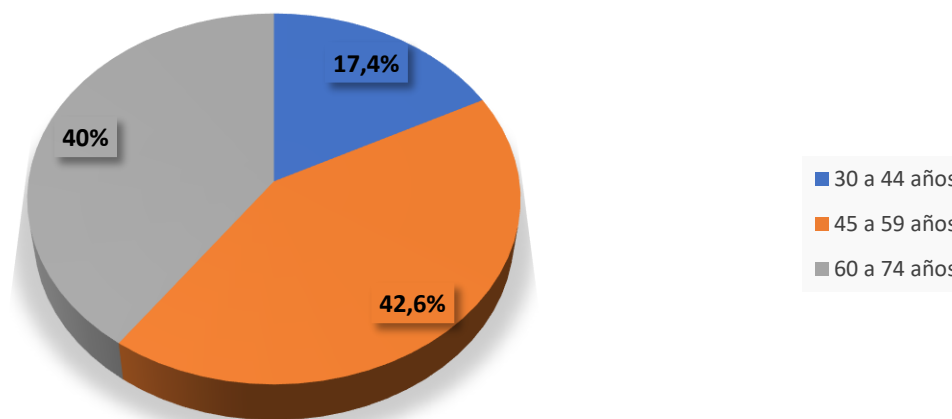


Figura 5 Fuente: elaboración propia sobre base de datos de valores estimados, Casen 2017

Además entre las personas que realizan el trabajo de cuidado la encuesta CASEN, sostiene que el 58,8% de ellos son inactivos, y el 4,5% son desocupados, completando un 63,3%. Las personas que trabajan y cumplen el rol de cuidadores corresponden a un 36,7%.

Cuida/cuida y Trabaja

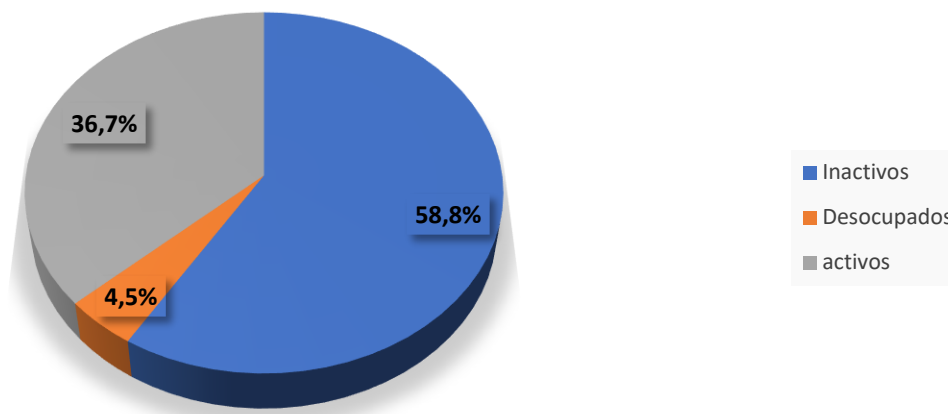


Figura 6 Fuente: elaboración propia sobre base de datos de valores estimados, Casen 2017

Al preguntar por quién realiza el trabajo de cuidado, el 74,2% (173.236) de las personas son mujeres mientras que el 25,8% (60.307) son hombres⁴. El cuidado generalmente lo realiza un familiar de manera no remunerada, basado en relaciones afectivas y de parentesco, marcado por un compromiso moral y de responsabilidad (Vaquiro S, 2010).

⁴ Según la encuesta CASEN 2017, la distribución de las personas de 15 años y más con discapacidad y dependencia que reciben asistencia personal, solo por un integrante del hogar, según sexo del cuidador/a.

Persona que presta los cuidados

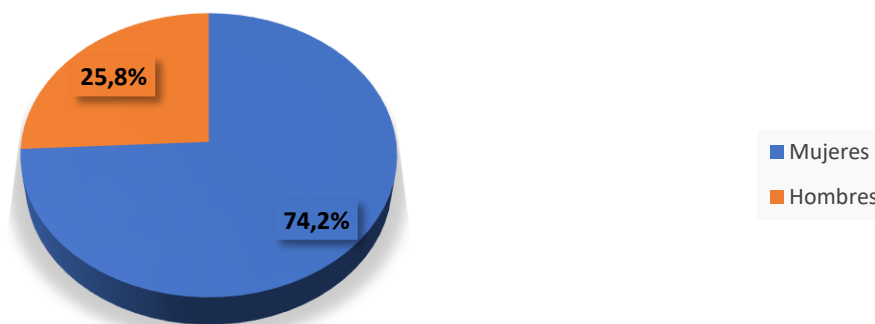


Figura 7 Fuente: elaboración propia sobre base de datos de valores estimados, Casen 2017

Producto de los cambios demográficos en el que se encuentra el país, es esperable que la población con necesidades de cuidado se incremente notablemente en los próximos años, lo que plantea nuevos desafíos para el ámbito público y privado, sobre todo considerando la capacidad de las familias, y de las mujeres en particular, de brindar apoyo y atención a las personas de edad avanzada. Este escenario presenta nuevos requerimientos para las políticas de familia y de los sistemas de protección social (Casen, 2017, pág. 18).

En Chile respecto al tema de personas en situación de discapacidad, se encuentra en vigencia desde el 10 de febrero de 2010 la Ley N°20.422, que Establece Normas sobre igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, mencionamos esta Ley porque en la actualidad se está avanzando en un proyecto para incorporar en ella un marco regulatorio aplicable a quienes se dedican al trabajo de cuidado de personas con discapacidad y dependencia, cuyo objetivo es permitir a este segmento de la sociedad que cuente con políticas públicas, que aporten a la creación de una red de apoyo integral. (Senado, 2020).

Se establece en la modificación de la Ley 20.422 “Reconocer y amparar a las cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad y dependencia”. Así que declara que “es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Asimismo, es deber del Estado reconocer y amparar los derechos de las cuidadoras y cuidadores.

En lo concreto, la propuesta plantea materializar políticas públicas efectivas, con perspectiva de género, que aporten a la creación de una red de apoyo integral. "Las políticas públicas destinadas a las personas con discapacidad o dependencia, así como a sus cuidadoras y cuidadores, y la red de apoyo integral que ejecute el Estado, deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida, principalmente 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"

Sí bien el contenido es un avance no hay que olvidar que la modificación se está realizando en la Ley 20.422, la cual es el estatuto de los Derechos de las personas con discapacidad, para que sea una legislación coherente es necesario establecer un estatuto aparte enfocado al trabajo de cuidado, el cual contemple derechos según estándares de caracteres laborales y a todo tipo de cuidadores y cuidadoras, no solo de personas con discapacidad

El proyecto se encuentra en modificación en esta Ley N°20.422, ya que incorpora el concepto de cuidador en ella y señala que es "Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco". (artículo 6°, letra d).

Sin embargo, esto incorpora un par de elementos que permite e insta al Estado a generar políticas públicas para garantizar los derechos de las personas, pero no constituye una política pública de cuidado, en este sentido se puede decir que no se trata de las condiciones de las personas discapacitadas, si no de los cuidadores para mejorar las condiciones de los discapacitados finalmente.

De acuerdo a lo planteado, en Chile se ha avanzado en materia de discapacidad a través de la Ley N°20.422, que está enfocada a las personas en situación de discapacidad, pero se ha olvidado quienes cumplen un rol fundamental en las vidas de las personas dependientes que son los cuidadores y cuidadoras informales (no remuneradas) quienes están detrás de ellos.

Debido a la enorme trascendencia e impacto del trabajo del cuidado, desde el punto de vista de la política pública, el debate sobre el tema ha traspasado las fronteras del espacio académico para convertirse en una cuestión política clave dentro de las discusiones sobre la reestructuración de los sistemas de protección social.

En el marco de esta discusión, si se considera el trabajo de cuidado como recurso social que alivia la dependencia, siendo indiscutible la obligatoriedad de dicho alivio, la pregunta que cabe realizar es quién debe otorgar el cuidado, ¿es una responsabilidad pública o privada? Se encuentran acá dos posiciones: una alude a una responsabilidad exclusiva de la familia; la otra reconoce la participación de la familia pero considera también la obligación de la sociedad de responder a las demandas de la dependencia. De acuerdo a la primera, el cuidado a largo plazo debe ser resuelto con los recursos materiales, sociales y simbólicos disponibles en los espacios privados de los hogares y sus familias y dejar al Estado atender otros asuntos de interés público más prioritarios. La única posibilidad de una participación del Estado es en casos de abandono o carencia de una familia. (Silva, 2006, págs. 75-99).

La segunda posición defiende que el cuidado a largo plazo es también una responsabilidad de la sociedad, es un asunto de interés público y deben diseñarse políticas sociales para garantizar un cuidado a largo plazo para todos los miembros de la sociedad. Si bien la familia y el individuo dependiente hacen su parte, el Estado debe jugar un papel más activo a través de apoyar a los cuidadores de la familia, especialmente a las mujeres cuidadoras. Estos servicios deben estar disponibles para todo el que lo necesite independientemente de su estatus financiero y posición en la sociedad. Ello significa pasar la carga de la familia hacia la sociedad, la «des familiarización». Bajo esta perspectiva el cuidado debe ser objeto de políticas sociales. En este sentido, las políticas sociales deben responder tanto a las necesidades del dependiente como de la familia, otorgando servicios permanentemente de cuidado de largo plazo con el fin de garantizar la sobrevivencia del individuo dependiente. (Silva, 2006, págs. 140-175).

2 Pregunta de Investigación:

“¿Qué elementos, debería considerar una Política Pública enfocada en el trabajo de cuidado, desde la percepción de las personas que ejercen este rol?, Estudio de caso en la comuna de Macul”

2.1 Objetivo General:

Conocer la percepción de las cuidadoras y cuidadores, acerca de los elementos relevantes que debería considerar una Política Pública enfocada en el trabajo de cuidado.

2.2 Objetivos Específicos:

Caracterizar a las cuidadoras/es y sus principales roles en el trabajo de cuidado.

Analizar las problemáticas asociadas al trabajo de cuidado y sus principales necesidades.

Discutir las principales demandas sociales del trabajo de cuidado en relación a sus roles y funciones.

3 Justificación del Estudio

El aporte teórico de esta investigación dice relación con la entrega de información relevante que permita interiorizarnos desde la propia realidad de las personas que ejercen el trabajo de cuidado, dar a conocer sus principales demandas para contribuir en esta investigación con información para que una política pública con perspectiva de género tenga un impacto social que todos y todas seremos partícipes de ella en un presente o un mañana.

Desde el comienzo de nuestra existencia ha estado presente el trabajo de cuidado, labor que ha sido invisibilizada por el Estado y la sociedad, las políticas públicas y estudios realizados, han sido dirigidas hacia personas en situación con discapacidad, pero olvidando a las personas que se encuentran detrás de ellos, no existe a nivel nacional estudios tendientes sobre el trabajo de cuidado, ni cuantitativos ni cualitativos, que nos permitan trabajar en políticas públicas para mejorar la situación de quienes realizan esta importante e imprescindible labor de cuidador/a que tiene un impacto en el transcurso de nuestras vidas.

La convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 31 reconoce como derecho de las personas con discapacidad y como deber del Estado la recopilación de datos y estadísticas, que permitan formular y aplicar políticas públicas (ONU , 2008) y la figura del cuidador es parte del contexto de la discapacidad y dependencia.

Para esto se requiere que se reconozca el trabajo de cuidado, como un trabajo que aporta a la economía, no como un recurso sin valor con el que se cuenta normalmente y que se asigna dentro del cuidado doméstico no pagado; teniendo en consideración el creciente aumento de la demanda del cuidado, el cuestionamiento de la disponibilidad futura de las cuidadoras informales, las familias monoparentales y las reformas de los sistemas de atención en salud (Rodríguez, et al 2007 p.45-49)

Es por esta razón que es importante investigar desde la sociedad civil para levantar información sobre la situación del trabajo de cuidado en nuestro país. La responsabilidad del cuidado hacia las personas con discapacidad y dependencia, supone un reto para los servicios públicos y requiere ser contemplada dentro de las políticas públicas, ya que, hoy por hoy, existen

muchos interrogantes acerca de quién cuidará en un futuro no muy lejano a las personas dependientes.

Capítulo II

Marco teórico

Para comprender y contextualizar los objetivos del presente trabajo de investigación, y su posterior análisis, el siguiente marco de referencia introduce a los temas centrales del estudio. Se destaca el rol central del trabajo de cuidados a personas con distintos grados de dependencia. Por ello, los temas que se abordan a continuación están descritos bajo esta perspectiva. La primera parte definirá lo que entendemos por concepto de cuidados, luego se profundizará en el concepto de dependencia, la desigualdad de género que enfrentamos como sociedad y de las políticas públicas con perspectiva de género para entender cómo podemos hacer parte de ellas el trabajo de cuidado del que todos se benefician pero pocos lo valoran.

El interés por avanzar en el conocimiento sobre el trabajo de cuidado ha ido en aumento a través del tiempo, desde hace casi cuatro décadas el pensamiento feminista ha mostrado que las tareas de atención y cuidado de la vida de las personas son un trabajo imprescindible para la reproducción social y el bienestar cotidiano de las personas. Un trabajo, que lejos de afectar solo a mujeres, resulta de vital importancia para toda la sociedad. (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011).

La organización social de los trabajos de cuidados y el lugar que ocupan en la sociedad actual son producto de un largo proceso histórico que comenzó a gestarse durante la transición al capitalismo liberal. La perspectiva histórica es fundamental para la elaboración teórica en las distintas disciplinas sociales porque, en ocasiones, los debates teóricos se asientan sobre visiones excesivamente estáticas de la realidad, o bien atribuyen al presente más inmediatas características que tienen sus raíces en un pasado más o menos remoto. (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011)

Los orígenes históricos, surgen a través de los movimientos sociales y pensamiento feminista de los años setenta del siglo XX, estos acontecimientos revelan un conocimiento sobre el trabajo de cuidados, las movilizaciones sociales han permitido que en los últimos años exista un mayor protagonismo en el reconocimiento académico más allá del llamado trabajo doméstico.

Estas demandas feministas motivaron al desarrollo de equidad y justicia social entre hombres y mujeres, es el inicio de un pensamiento crítico sobre el trabajo de cuidados que han

asumido a lo largo de una historia y se comienza a tener la necesidad de un desarrollo personal incorporándose al mundo del empleo.

En los años 70, ocurre una recesión económica la cual impulso a la mujer incorporarse al mundo del empleo, porque el trabajo de una sola persona en el núcleo familiar no era suficiente para satisfacer el estándar de vida familiar.

La lógica de la competitividad y el beneficio económico necesito y permitió hace décadas la emancipación laboral de las mujeres, pero solo de manera parcial. Ezquerria (2002) *plantea que lejos de caminar hacia prácticas de conciliación real, los mercados han resuelto las tensiones generadas por dicha emancipación parcial mediante la precarización y flexibilización del empleo femenino. Es precisamente en el frágil equilibrio resultante de la relación simbiótica entre nuestra entrada a medias al mundo del empleo y nuestra salida también a medias del hogar donde reside uno de los pilares fundamentales del capitalismo patriarcal y el caldo de cultivo para el estallido de la crisis de los cuidados en años recientes* (págs. 185-186)

Existe un trabajo que ha acompañado a la humanidad a lo largo de su historia, aunque, naturalmente, adoptando distintas características y relaciones según el lugar y el momento histórico: el llamado, habitualmente, trabajo de subsistencia. Este trabajo, básico para la supervivencia y el cuidado de las personas en todas sus dimensiones, ha estado acompañado por otros, pero sin realizar el trabajo de subsistencia, relacionado directamente con el mantenimiento de los cuerpos, la humanidad hace tiempo hubiera desaparecido. Solo hace cuarenta años ha comenzado a conceptualizarse en las disciplinas sociales como trabajo doméstico y un par de décadas más tarde como trabajo de cuidados o simplemente cuidado. (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011).

Concepto de cuidado

El termino de cuidados se utiliza para referirse a un trabajo que se realiza desde los hogares, orientados a las personas del hogar o de la familia y no remunerados monetariamente. El término de cuidado evita la denominación del trabajo, lo cual lo hace más vulnerable en su identificación con la mística del cuidado. (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011).

El trabajo de cuidados se caracteriza también porque engloba una notable carga de subjetividad, traducida en emociones, sentimientos, afectos o desafectos, amores o desamores, etc. El peligro de este aspecto subjetivo es la utilización que se ha hecho de él para construir una identidad femenina basada en el cuidado y la maternidad, la llamada mística del cuidado, negando que en muchas situaciones es de gran dureza, no cumple los requisitos de amor que se suponen y se realiza básicamente por la obligación moral socialmente construida que presiona a las mujeres. (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011).

El cuidado a las personas y las actividades que implica ha sido tradicionalmente asignado a la población femenina, generalmente organizada en redes de mujeres: abuelas, madres, hijas, amigas, vecinas, etc. Y en el simbólico colectivo es reconocido como un trabajo de mujeres, sea realizado con o sin remuneración. En consecuencia es un trabajo devaluado, en el sentido de que no tiene reconocimiento social. Esta valoración corresponde a una sociedad patriarcal donde lo que está devaluado es ser mujer y, por tanto, todos los trabajos que se identifiquen como femeninos, carecen de valor social. Pero, por otra parte, no todas las mujeres son iguales. Diferencias de etnia y clase social pueden representar importantes desigualdades en la realización de los cuidados. No hay que olvidar que la participación de las mujeres en el cuidado ha sido una de las razones que les ha impedido tener acceso a los mismos niveles de renta y riqueza que la población masculina y lo que ha llevado a la llamada feminización de la pobreza. (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011).

Ahora bien, una característica que interesa destacar del trabajo de cuidados es su universalidad. Todos y todas necesitamos cuidados, con distintas características según el momento del ciclo de vida, que suelen ser muy intensos en los inicios y finales de la vida, aunque estén presentes a lo largo de toda ella. En consecuencia, los cuidados son necesarios, la sociedad los requiere. La cuestión es que tipo de respuesta de la sociedad como tal, que solución colectiva se puede ofrecer a una gestión difícil que implica cuotas importantes de tensiones, sin identificar el trabajo de cuidados con determinados grupos de población con características socialmente devaluadas (mujeres, pobres, inmigrantes, etc.) (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011)

Las nuevas necesidades sociales derivadas del envejecimiento de la población, de las transformaciones de la familia, y de una mayor presencia de las mujeres en el mercado laboral,

unida a la persistente ausencia masculina de las tareas domésticas y de cuidados hicieron emerger la necesidad de organizar los cuidados de un modo distinto. (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011)

Esta nueva visión de la problemática de los cuidados aparece con fuerza en el campo de la intervención sociopolítica, a partir de la década de los noventa, lejos de los debates y controversias que dieron lugar al trabajo de cuidados. (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011)

En los años noventa se destacan dos propuestas distintas en las que se reconocen buena parte de las actuales aproximaciones al trabajo de cuidados: el concepto de cuidado por Carol Thomas (1993) y el de “social care”, de Mary y Jane Lewis (2000), ambos disponibles en castellano (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011).

La revisión de las propuestas sobre el concepto de cuidados, permite a Thomas identificar tres grandes líneas de estudio sobre la cuestión:

1. La del trabajo de cuidados para el conjunto de miembros del hogar, realizado por mujeres de manera no remunerada, es decir, el trabajo doméstico-familiar.
2. La de la naturaleza de esa actividad y su relación con la identidad femenina.
3. La del estudio de la atención de las personas dependientes (dentro o fuera del hogar) como preocupación ligada a la política social.

Para la autora, esta pluralidad de intereses y objetivos en torno a los cuidados impide una aproximación completa a los mismos. Lo que plantea un doble reto

1. La elaboración de un concepto integrado de cuidados
2. La exigencia de solidez teórica del término

En cuanto al primero, Carol Thomas (1991) propone un concepto de cuidados delimitado mediante siete dimensiones entendidas como bloques de construcción que se combinan para construir el concepto en su totalidad. Las siete dimensiones son las siguientes:

1. **Identidad social de la persona cuidadora:** Esta dimensión remite a las características sociales que definen a una persona como cuidadora, ya sea en función de sus roles familiares, ocupacionales o profesionales. Sin embargo, para muchas autoras lo más

significativo es la adscripción de género de estos roles, ya que la mayoría de las cuidadoras son mujeres y, por lo tanto, el género es la dimensión social clave para esta dimensión.

2. **Identidad social de la persona receptora de los cuidados:** En la mayoría de las conceptualizaciones de los cuidados las personas receptoras de los cuidados se definen en la relación a su pertinencia a un grupo como, por ejemplo, grupos de edad o grupos sociales. Carol Thomas considera que la variable más significativa para la construcción del concepto cuidado ha sido la situación de dependencia que define a la persona receptora de los cuidados en función a la pertinencia a grupos de dependencia.
3. **Relación interpersonal entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados:** Esta dimensión se refiere a la relación entre la persona que presta los cuidados y que los recibe. En las investigaciones de los cuidados esto ha estado en función a los lazos o vínculos que indican los grados de familiaridad, amistad o de obligación que se establecen entre la persona que da y la que recibe los cuidados.
4. **Naturaleza de los cuidados:** Esta dimensión ha planteado dificultad en las investigaciones del cuidado, ya que el cuidado tiene una doble significación y por lo tanto, dos maneras que van a determinar su naturaleza a la hora de observarlo. Por un lado, el cuidado puede designar un estado afectivo, y por otro un estado de actividad, entendiéndolo como un trabajo o una labor.
5. **Dominio social en (público o doméstico) en que se producen:** Esta dimensión remite a la separación que existe entre el dominio público y el dominio privado de los cuidados, así, los cuidados pueden ser radicalmente distintos según la localización de estos dominios, es decir, si se realiza una definición de las cuidadoras formales remuneradas, usualmente quedan fuera las cuidadoras informales y viceversa.
6. **La relación económica en la provisión de cuidados:** Esta dimensión tiene relación con el carácter asalariado o no asalariado de los cuidados, por lo tanto, se refiere a si la prestación de cuidados viene ligada a una obligación normativa o por vínculo monetario.

Esta dimensión se encuentra estrechamente relacionada con la anterior sin embargo pueden ser excluyentes.

7. **El contexto institucional en que se desarrollan:** Esta dimensión remite a la dimensión física donde se prestan los cuidados, como por ejemplo el hogar, el hospital, la institución residencial, el centro de salud comunitario, etc.

La autora plantea que es posible construir diversos conceptos de cuidados según las combinaciones de las diferentes variables de cada una de las siete dimensiones, hace posible una aproximación global y comprensiva a los cuidados. Sin embargo la propia autora reconoce que se trata de un concepto “empírico” que no tiene suficiente capacidad explicativa y que no alcanza a delimitar un campo de estudio.

Por otra parte, Mary Daly y Jane Lewis (en Carrasco, Borderías, & Torns, 2011) abordarán el concepto desde el Social Care (asistencia social, traducida al español), realizando un análisis del cuidado en los Estados de Bienestar contemporáneos. El modelo analítico que proponen se basa en la doble perspectiva del nivel macro (instituciones) y el micro (actores, personas). Por un lado, existe una división del trabajo entre el Estado, mercado, familia y voluntariado, y, por otro lado, personas que dan o reciben cuidado de uno u otro tipo, en la familia o en instituciones públicas o privadas, con o sin remuneración económica. El social care, propuesto por las autoras, incorpora una perspectiva de cambio histórico, tanto en el ámbito macro, como en el ámbito micro han ocurrido transformaciones en el modelo de cuidado.

A diferencia de Thomas, el objetivo de Daly y Lewis, es proponer un concepto de cuidados que, sin obviar su capacidad explicativa de la vida de las mujeres, permita afrontar el análisis de los Estados de bienestar y sus cambios. Esto es, salir de una visión de los cuidados focalizada en “lo femenino” y trasladarla hacia la discusión sobre las necesidades y la provisión de bienestar. En esta propuesta, los cuidados son un trabajo socialmente organizado en el que participan distintos grupos, instituciones y espacios sociales, que se articula y distribuye de acuerdo a distintos patrones socioculturales y económicos.

El trabajo de cuidados deviene una pieza clave en la relación Estado-mercado-familia, desde una perspectiva dinámica capaz de aprehender los cambios y continuidades en los distintos arreglos institucionales en torno a los cuidados.

Familia-Estado-mercado conforman el triángulo socio institucional en que se desarrollan los cuidados, cuyo denominador común son las mujeres.

La identificación del trabajo de cuidados con el género femenino marca el curso de la discusión en torno a la responsabilidad social de los cuidados y de las propuestas para superar la invisibilidad de esa contribución femenina al bienestar y a la reproducción social, así como su desigual distribución entre géneros o entre las propias mujeres. (Fraser, 1997), (en Carrasco, Borderías, & Torns, 2011, pág. 113).

La visión teórica de las autoras servirá como base fundamental en el desarrollo de esta investigación, para darnos cuenta que existe una desigual distribución de responsabilidades en el trabajo de cuidados, condiciona la inserción de las mujeres en el mercado del trabajo, la gestión del hogar, es una tarea históricamente feminizada y un trabajo no remunerado, de manera que para alcanzar la igualdad, es fundamental desarrollar políticas públicas orientadas en perspectivas de género.

Daly & Lewis (en Carrasco, Borderías, & Torns, 2011, pág. 248) utiliza el concepto de cuidado como una categoría de análisis relacionada al Estado de Bienestar, desarrollando el concepto de modo que permita englobar la economía social y política en la cual se envuelven, para emplear el concepto de cuidados como categoría general de análisis referida al Estado de Bienestar es preciso encontrar la manera de conservar su capacidad para desvelar las dimensiones importantes de la vida de las mujeres y captar al mismo tiempo las características generales de los dispositivos sociales establecidos en relación con las necesidades y el bienestar personal. Con este fin, proponen la categoría heurística del *social care*. Si bien, el término no es nuevo, las autoras plantean el desarrollo del concepto como un instrumento útil para un análisis del Estado de Bienestar.

El concepto de *social care*, las autoras lo entenderán como un concepto pluridimensional, separados en 3 dimensiones:

La primera dimensión se basa en entender los cuidados como un trabajo, haciendo referencia no solo el cuidar como acción y en los cuidadores como actores, sino que, también comparándolas con otras formas de trabajo y, por lo tanto, observa las condiciones en que este se desarrolla. De esta forma, se hace indispensable la realización de un análisis del papel del Estado de Bienestar con el trabajo de cuidar.

La segunda dimensión, posiciona al cuidado en un marco normativo de obligación y responsabilidad, centrado la atención en las relaciones sociales de cuidados. Y, por último, la tercera dimensión, entenderá los cuidados como una actividad con costes tanto financieros como emocionales, que se mueven entre lo público y lo privado. Las autoras ponen el foco en el reparto de estos costes entre los individuos, las familias y la sociedad en general. Este enfoque tridimensional define el *social care* como el conjunto de actividades y las relaciones que intervienen en la satisfacción de las necesidades físicas y emocionales de las personas adultas dependientes y niñas y niños, los marcos normativos, económicos y sociales en los que se asignan y desarrollan.” (Daly & Lewis en Carrasco, Borderías, & Torns, 2011).

Daly & Lewis (en Carrasco, Borderías, & Torns, 2011), indican que los cuidados se inscriben en un marco normativo de responsabilidad y obligación con respecto a quién debe cuidar, cómo y quién, debe ser cuidado. Este marco normativo conformaría las distintas formas de la vida buena aceptables en una determinada sociedad. Esas normas impregnan la organización social del cuidado y contribuyen a explicar sus características y las resistencias al cambio. Explorar las prácticas, las representaciones y las resistencias en torno al trabajo de cuidados permite intentar responder a unos interrogantes que, en términos sociológicos y políticos, se proponen en torno al bienestar y la ciudadanía.

Las autoras no están de acuerdo con referirse al trabajo de cuidado a remunerado y el no remunerado, indican que esta separación que se realiza en el concepto provoca no poder entenderlo y limitar el concepto en su globalidad en los Estados de bienestar, indican las autoras que el concepto debe ser abarcado de forma transversal.

En el transcurso del tiempo, el concepto de cuidado ha ido cambiando frente a las demandas sociales y la actualidad en que vivimos, pero pese a su amplio uso, el concepto de cuidados sigue siendo ambiguo, planteado en la teoría pero sin efectos concretos en la realidad.

“En este contexto, el social care nace para recordar que el Estado de Bienestar debe contemplar el bienestar cotidiano. Un bienestar que sólo puede alcanzarse si se organiza socialmente el cuidado cotidiano de las personas más allá de que convivan o no en un núcleo familiar durante los periodos del ciclo de la vida en los que no se goza de autonomía personal,” (Carrasquer, 2012, pág. 47)

El modelo de Daly y Lewis entonces, permite comprender sintéticamente la pluralidad de agentes públicos y privados, personales e institucionales, que intervienen en la organización social del cuidado.

Además de mostrar la desigual distribución del trabajo de cuidados, sobre todo razón de género, los cambios y las resistencias con respecto al trabajo de cuidados. Contribuyen, de ese modo, a poner en evidencia cómo esas prácticas y esas percepciones tienen que ver con los diferentes significados que puede tener la idea de cuidados y con el valor, reconocimiento y obligatoriedad con los que se identifique ese trabajo.

Una ciudadanía con género no significa desarrollar modelos de ciudadanía diferentes para hombres y para mujeres, ni reconocer distintas bases para los derechos que de ella se deriven. Más bien significa ampliar esas bases para acomodar un mayor conjunto de necesidades (y capacidades) a la vez que se descongela la rígida división por géneros del trabajo y de las responsabilidades. (Saraceno, 2005, pág. 2).

Ahora bien, desde el punto de vista de los cuidados y del trabajo de cuidados, su viabilidad como derecho y deber de ciudadanía también pasa por revisar qué significan los cuidados y por reconsiderar ambas caras de lo que algunas consideran la misma moneda: ese derecho y ese deber de cuidar (Glenn, 2000; Tronto, 2005). Solo de este modo será posible superar la ecuación trabajo de cuidados-mujeres-desigualdad. Como paso previo, ello significa reconocer el carácter de trabajo de cuidados como miembros de pleno derecho, con voz como ciudadanas y ciudadanos y con acceso a los recursos necesarios, así como reconocer socialmente el trabajo de cuidados que las personas llevan a cabo. Este punto tiene como corolario legitimar los cuidados como responsabilidad pública, facilitar el acceso igualitario a los cuidados y evitar que el peso de los cuidados recaiga solo sobre colectivos menos favorecidos (Tronto, 2005) exige plantear la relación entre prestación y recepción de cuidados como algo en lo que todo el mundo está implicado. Y

considerar los límites entre lo que cada cual entiende como ideal de vida buena (cómo imagina que quiere ser cuidado o cuidada) y una idea de prestación de cuidados basada en el carácter altruista de esa prestación. En definitiva, “requiere que el cuidado sea considerado una condición humana, parte de nuestros valores públicos y parte de nuestra forma de comprender qué es y hace la ciudadanía” (Tronto, 2005, pág. 250).

De acuerdo a lo planteado por los autores, los cuidados ha sido un tema central de discusión por ser un trabajo inherente a la vida y desigualmente distribuido. Aun siendo más conscientes del conocimiento transmitido sobre el trabajo de cuidados, aún existen barreras para lograr un conocimiento consolidado. Es por ello que las autoras defienden que se debe lograr un cambio de paradigma para derribar las barreras que obstaculizan el camino de un conocimiento en las sociedades actuales.

Es así como indican las autoras que en los últimos años el trabajo de cuidado ha ido tomando relevancia en las investigaciones académicas, pero no han tenido la importancia como lo han sido otros objetos de estudios dentro de las ciencias sociales, este interés académico ha surgido de forma inesperada frente a una realidad social que se presenta principalmente por un envejecimiento de la población.

Abordar el concepto de cuidado no es un asunto fácil. Por el contrario, las autoras afirman que es un obstáculo no resuelto que mantiene el debate teórico y político abierto. Sin embargo las autoras aciertan con señalar que este debate es una mezcla de ideología, conocimiento y desigualdad.

Dependencia

Carrasco, Borderías, & Torns, (2011), consideran que la idea de dependencia es un concepto construido socialmente que identifica a determinados grupos de la población que no pueden valerse por sí mismos. Se acostumbra a relacionar el concepto de dependencia con niños, niñas o con personas ancianas o enfermas o con alguna discapacidad. Sin embargo, las autoras indican que esta versión es una definición restringida de dependencia. Consideran que la dependencia humana, no es algo específico de determinados grupos sociales, sino es inherente a la condición humana, como el nacimiento y la muerte. Las autoras plantean que más que una

dicotomía independencia/dependencia, se debería sostener la idea de interdependencia, según la cual, todas las personas social y humanamente interdependientes y requieren distintos cuidados según el momento del ciclo vital. Así, en determinadas etapas de la vida las personas pueden ser más dependientes biológica o económicamente de otros, como por ejemplo en la vejez o algún tipo de enfermedad crónica que requieren de mucha más atención que otras.

Se debe entender que el impacto que causa la persona con dependencia tiene un impacto sobre sus seres queridos y que los seres queridos impactan sobre el rol de los cuidados hacia la persona con dependencia, desafortunadamente a lo largo de la historia se ve solo a la persona que padece una cierta o tipo de discapacidad pero no en todo su contexto.

Las autoras plantean la dependencia como una cuestión universal, por lo tanto, los cuidados que tienen que dar respuestas a ella son inevitables. Así, la responsabilidad de la dependencia y sus cuidados no debería ser privada ni individual, sino más bien, social y política.

Es decir, ser parte de esta problemática que aqueja a una sociedad completa, es poder transferir parte de las responsabilidades que tiene el trabajo de cuidado.

El trabajo de cuidados nos ha mostrado, a través de estas perspectivas, que requiere de un gran esfuerzo de gestión diaria de actividades que ellos demandan, caracterizado por el hacer, prever y de estar presentes en las vidas de quienes lo demandan.

Lejos de ser una actividad natural, los cuidados, su significado, las formas en que se dan, están atravesados por el género, la clase o etnia. Los análisis en torno a la organización social del cuidado permiten conocer mejor cómo el trabajo de cuidados se conjuga en el triángulo Estado-mercado-familia, así como las normas y valores que pautan y reproducen en desigual reparto de tareas y responsabilidades de cuidados.

Desigualdad de género

Para Bourdieu (2000), la dominación masculina, se encuentra inscrita, tanto en hombre como mujeres de forma inconsciente en los cuerpos. Este tipo de violencia es suave e imperceptible y, no sería posible sin la complicidad de las mujeres, también de forma consciente y forzada son participes.

El autor atribuye la dominación al *habitus*: un sistema de esquemas de percepción, apreciación y acción de orden físico o moral, inscritos en los cuerpos a lo largo de su historia, como resultado de las instituciones sociales a través de las practicas, sumada a las disposiciones o cualidades propias de cada sujeto. El *habitus* para Bourdieu es una adquisición se llevaría dispuesta en el pensamiento.

“Los condicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia producen habitus, sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predisuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y de representaciones que pueden ser objetivamente adaptadas a su meta sin suponer el propósito consciente de ciertos fines ni el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlas, objetivamente “reguladas” y “regulares” sin ser para nada el producto de la obediencia a determinadas reglas, y, por todo ello, colectivamente orquestadas sin ser el producto de la acción organizadora de un director de orquesta. (Bourdieu 2007, pág. 86).

Según lo que plantea Bourdieu (2007), existen disposiciones específicas de clase, es decir, disposiciones a actuar de determinada manera: el *habitus* que va a depender según donde nos ubiquemos en la distribución desigual de la sociedad, generando ciertas formas de significar el mundo que son compartidas y trasferibles dentro de una clase determinada, que se, encuentran estructuradas y que también pueden actuar como estructurantes, es decir, como formadora de nuevas prácticas y maneras de entender la realidad. El *habitus* sugiere lo que los agentes deben pensar y lo que deben decir o hacer, hay una predisposición a actuar de determinada manera.

Los esquemas de *habitus*, formas de clasificación originaria, deben su eficacia propia al hecho de que funcionan por debajo de la conciencia y del discurso.

“cuando los dominados aplican a lo que les dominan, por ejemplo, unos esquemas que son el producto de la dominación, o, en otras palabras, cuando sus pensamientos y sus percepciones están estructuradas de acuerdo con las propias estructuras de la relación de dominación que se les ha impuesto, sus actos de conocimiento son, inevitablemente, unos actos de reconocimiento, de sumisión” (Bourdieu, 2000, p.26).

Para Bourdieu, existe una especie de complicidad ontológica que mantiene el principio de conocimiento sin conciencia, es decir, la naturalización de ciertas prácticas que permite el no cuestionamiento de estas.

Bourdieu (2007), añade que en la medida que se ocupa un lugar en la sociedad, se va desarrollando un sentido práctico, que tiene relación con el habitus, y es la actitud que tienen los agentes para orientarse en una situación concreta.

“El mundo practico que se constituye en la relación con el habitus como sistema de estructuras cognitivas y motivadoras es un mundo de fines realizados, modos de empleo o procedimientos por seguir, y de objetos dotados de un “carácter teleológico permanente”, como dice Husserl, herramientas o instituciones, y eso se debe a que las regularidades inherentes a una condición arbitraria (en el sentido de Saussure o Mauss) tienden a aparecer como necesarias, incluso como naturales, por el hecho de que están en el principio de los esquemas de percepción y de apreciación a través de los cuales son aprehendidas” (Bourdieu, 2007 p. 87-88).

El mundo practico se encuentra naturalizado, ya que se construye con fines ya realizados, con formas de hacer ya establecidas, por lo tanto, es casi estático. Estas regularidades son arbitrarias, ya que son creadas por aquellos que tienen el poder y legitimadas en la medida que yo naturalizo mi posición y, con ello, nos encasillamos en aquella.

La sociedad ha significado el mundo de tal manera que la dominación de género es considerada como algo natural, reproduciendo esto en las estructuras tras generaciones. Bourdieu (1997), plantea que en las estructuras se encuentra la base de las formas de percibir de los sujetos, las formas de apreciar el contexto, la historicidad propia y que actúan como formas de aprehender, al mismo tiempo, el contexto.

“(...) el efecto de la dominación simbólica que no se produce en la lógica pura de las conciencias conocedoras, sino a través de los esquemas de percepción, de apreciación y de acción que constituyen los hábitos y que sustentan, antes que las decisiones de la conciencia y de los controles de la voluntad, una relación de conocimiento profundamente oscura para ella misma” (Bourdieu, 2000).

Se han establecido diferencias en lo que debe ser y hacer cada género, donde lo masculino es asociado a poder, fuerza, protección, etc. Y lo femenino como lo débil, que necesita ser protegido, ya que se considera un sensible y desvalido.

Sin embargo, no hay que olvidar que el habitus puede ser flexible a modificaciones, podemos observar como muchas mujeres han cuestionado estas prácticas para modificarlas. El mismo habitus propagador, permite la posibilidad de generar dinámicas que, desde su propio seno, van generando cuestionamientos a las lógicas defendidas, va siguiendo su rumbo sin obedecer a patrones lógicos de perpetuidad. De ahí que el habitus es una estructura estructurante y una estructura estructurada.

Otro concepto de suma importancia para el análisis de la desigualdad de género es el concepto de campo:

“En términos analíticos, un campo puede ser definido como una red o una configuración de relaciones objetivas entre posiciones. Estas posiciones están objetivamente definidas, en su existencia y en las determinaciones que imponen sobre sus ocupantes, agentes o instituciones, por su situación presente y potencial (situs) en la estructura de distribución de especies del poder (o capital) cuya posesión ordena el acceso a ventajas específicas que están en juego en el campo, así como por su relación objetiva con otras posiciones (dominación, subordinación, homología, etc.).” (Bourdieu, 2005, p.150).

Para el autor, la sociedad se encuentra dividida en diversos campos que tienen leyes propias y son relativamente autónomas, son espacios estructurados por posiciones jerárquicas, es decir, por la posición social que ocupa en dicho campo.

“(...) en el fondo, el valor de una especie de capital (por ejemplo, el conocimiento del griego o del cálculo integral) depende de la existencia de un juego, de un campo donde tal

competencia pueda ser utilizada: una especie de capital es aquella que es eficaz en un campo determinado, tanto a modo de arma como de asunto en juego de la contienda, que permite a sus poseedores disponer de un poder, una influencia, y por tanto “existir” en el campo en consideración, en lugar de ser considerado una cifra desdeñable)”. (Bourdieu, 2005, p.152)

Los campos son un espacio de lucha, que se encuentran habitados por agentes que intentan posicionarse de la mejor manera en cada campo, es decir, en posición de dominación, siendo considerados por el autor como espacios de conflicto. Reconoce la existencia de diversos capitales, entre ellos: el capital económico, cultural y político. Cada campo se define dependiendo del capital que está en juego. Es por ello, que hombres y mujeres, se encuentran en mayor condición de subordinación que otros, ya que según la acumulación de capital que tenga, será su posición en el espacio social. La jerarquización de los campos se produce por el tipo y el volumen de capital detentado.

Cuando Bourdieu (2000), aborda la relación entre los sexos, plantea que el género es un principio de dominación que atraviesa todos los campos, ya que si bien, existen distintos campos (económico, social, cultural, etc.) existe una transversalidad y lo que atraviesa estos campos, es el principio de dominación construido históricamente.

Hoy en día en nuestra sociedad continúan existiendo sesgos que limitan el desarrollo igualitario de las mujeres. Muchas veces tanto hombres como mujeres deben abandonar sus trabajos para poder dedicarse a cuidar a un ser querido, esto lleva a una situación además de pobreza social, ya que no pueden llevar el sustento a su hogar, la gran parte de la población femenina se ve enfrentada a esta situación, dejando de lado su desarrollo personal, social, mientras que el hombre puede seguir desarrollándose como persona y laboralmente, las mujeres se ven limitadas en cumplir un rol en lo privado, al cuidado de los otros y que labores del hogar.

Políticas públicas con perspectiva de género

Para el desarrollo de esta investigación con todo lo anteriormente planteado es importante abordar desde ese punto de vista las políticas públicas desde una perspectiva de género, concepto que debemos revisar antes de comprender porque, desde cuando y como se ha ido integrando la perspectiva de género a los distintos procesos y desarrollos de la política pública.

Batthyány (2015), indica que cuando hablamos de las políticas de cuidado, son justamente las políticas que pensamos en como apoyar a esas personas que requieren ayuda, cuidado, atención para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria y también a las personas que tradicionalmente hemos otorgado el trabajo de cuidado a nivel social que son las mujeres.

El Estado debe ser parte fundamental para contribuir a una política pública con perspectiva de género para que esta tarea de cuidados que tradicionalmente e históricamente fue una función de las mujeres, en la realidad se está planteando que esta función pase a ser una tarea de responsabilidad o de corresponsabilidad entre varios actores uno de ellos es el Estado, otro es la familia que es quien siempre ha cumplido el trabajo de cuidado, el mercado que también provee algunos servicios de cuidado y la comunidad, entonces debemos entender este tema que siempre lo hemos visto como un problema de manera individual, donde cada uno y cada una se arreglaba como podía y pase a ser considerado como un tema que requiere de una respuesta colectiva y es cuando hablamos de una respuesta colectiva es donde el Estado tiene un papel protagónico importante.

Claramente para la autora, el tema de cuidados es el nudo crítico de la desigualdad de género, se refiere específicamente en que las mujeres por dedicarse a las tareas de cuidados, deben dejar de hacer otras actividades como por ejemplo dejar de trabajar (remunerado), es ahí donde se pone en cuestión la autonomía económica de las mujeres, dejar quizás de participar social y políticamente, este donde el tema de cuidado se convierte realmente en un nudo crítico de la desigualdad.

Es así que entenderemos por política pública que es un concepto muy variado, analizado y discutido a través de distintas disciplinas de las ciencias sociales, ciencias políticas, sociología entre otras ramas, que tiene que ver con distintos aspectos o dimensiones de las políticas, pero cualquiera que sea el proceso de las decisiones y de los procesos que la conforman, la interacción que existe entre los agentes para desarrollar las políticas, las distintas perspectivas coinciden en considerarlas como producto del sistema político de toda sociedad y de todo Estado, quiere decir que las políticas públicas son producto de la interacción de la ciudadanía que establece con el Estado, esta interacción se realiza a través de problemas sociales que se convierten en problemas

públicos que se asume y que una sociedad define considerarlos como camino a resoluciones de ciertos problemas.

El Estado es el principal actor en la formulación y ejecución de las políticas públicas, pero no es el único agente que interviene en su desarrollo, pueden haber otros actores que también participan sobre todo en ciertas fases de la formulación y ejecución o en aspectos de la evaluación de las políticas públicas, en términos generales las políticas se definen como curso de acción, respuestas planteadas a ciertos problemas que se consideran públicos, es importante hacer una distinción ya que no todos los problemas sociales son problemas públicos, entre un problema social y un problema público hay una deliberación y es necesario desarrollar consensos sociales y políticos para definir que un problema afecta a una buena parte de la población y para destacar que los gobiernos desarrollen acciones que vayan dirigidos a atenderlos para provocar soluciones.

Existen diversas definiciones de políticas públicas, en términos generales podemos entender por una política pública; que es una respuesta a situaciones consideradas como problemas que requieren intervención pública, el problema público es una construcción social, un hecho cultural que obedece a una estructura cognoscitiva y moral, en una sociedad existen percepciones sobre lo que se considera un problema y los acontecimientos que lo originan, al mismo tiempo, existe la capacidad de emitir juicios éticos sobre aquellos que se considera insoportable e inmoral y que como consecuencia debe conducir a una acción de cambio.

En relación a la perspectiva de género, es un enfoque que se cuestiona y desde el que se analizan como se construyen las relaciones entre los hombres y las mujeres.

Por lo planteado anteriormente incluir la perspectiva de género en las políticas públicas necesariamente nos lleva a pensar, que roles ocupan en una sociedad los hombres y las mujeres en una política pública, sobre las soluciones que se pretenden impulsar sobre las distintas políticas y el impacto que tiene sobre ellos

La incorporación de una política pública con perspectiva de género, supone incorporar técnicas o es una técnica que nos hace cargo de observar antes de adoptar una decisión cuáles son esas consecuencias que va a tener respecto de hombres y mujeres.

En síntesis es observar esas diferencias y teniéndolas presentes se podrá adecuar las políticas o esas decisiones afectas de no replicar la desigualdad vigente, ahora nos preguntaremos porque damos por sentado de que ciertas políticas pueden establecer resultados diferentes para hombres y mujeres, esas diferencias se deben precisamente a el sistema de poder que atraviesa todo el orden social conforme al cual la mitad de la población los hombres ejercen inevitablemente una opresión sobre la otra mitad que son las mujeres y eso atraviesa la cultura, la economía, el trabajo, la familia, la política, etc.

Tanto la administración pública, como la sociedad civil y los ciudadanos en general, asumen una serie de capacidades y una serie de procesos de innovación que nos permite hacer que cada vez que logramos que el Estado se involucre en la protección de los derechos de las personas lo vayamos haciendo mejor.

En este sentido, el problema público que existe hacia el trabajo de cuidado, exige que sea un problema que debe ser asumido por el Estado, porque debe garantizarse el bienestar social de la población, existen una serie de instrumentos que permiten establecer la responsabilidad del Estado para poder intervenir, sea prestando servicios directamente o creando condiciones a los que los ciudadanos puedan acceder, si el fin o la estrategia Estatal esta por ejemplo en definir programas, planes preventivos enfocados en el trabajo de cuidado, para mitigar los impactos negativos que tiene el trabajo de cuidado, entonces en este espacio estamos en la cara de una política pública, es decir que el rol de la gestión pública tiene directa relación en la participación en estos planes, proyectos y para que las políticas públicas se concreten en la sociedad que todos y todas somos parte.

Es imprescindible partir de las necesidades de los mismos grupos sociales a quienes van dirigidas estas políticas públicas, para poder llevar a cabo la implementación de proyectos reales, viables y sustentables en el tiempo.

Capítulo III

Marco Metodológico

Tipo de investigación

De acuerdo con los objetivos de la investigación, se desarrolló un estudio de carácter cualitativo, que pretende comprender la realidad que se investiga, examinando diversas realidades subjetivas, interiorizándonos a través del discurso, de saber lo que piensan, lo que sienten precisamente nuestra población de estudio, que son las cuidadoras de personas con discapacidad y dependencia, en relación con el trabajo de cuidado, buscando interiorizarnos desde una perspectiva más amplia desde la percepción de la labor que realizan.

El aporte de la metodología cualitativa a esta investigación es ampliar la teoría documental la cual la obtendremos a través de nuestra población de estudio, donde las perspectivas de las cuidadoras son valiosas, las cuales participan de manera activa para contribuir en las presentes o futuras políticas públicas con perspectiva de género.

“La frase metodológica cualitativa se refiere en su más amplio sentido, a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Bodgan & Taylor, 1987, pág. 20).

La metodología cualitativa, es abierta, flexible y profunda, permitiendo abrir el espacio de lo social hacia una práctica concreta desde el habla de los mismos sujetos, que son seres profundamente complejos y que pueden realizar giros inesperados en la investigación. (Ortí A. en Delgado, J y Gutiérrez, J., 1995).

El propósito de la investigación cualitativa es reconstruir la realidad, tal, como la observan los actores de un sistema social previamente definido (Hernández & Cols, 2003).

Pretendemos conocer el objeto de estudio desde sus protagonistas. *“El investigador cualitativo obtiene un conocimiento directo de la vida social, no filtrado por conceptos, definiciones operacionales y escalas clasificatorias”* (Delgado & Gutiérrez, 2001).

Esto significa que los investigadores cualitativos estudian la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, considerando el conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo visible. La investigación cualitativa en este estudio implicara la utilización y recogida de información, a través de entrevistas, historias de vida, que describen la rutina, las situaciones problemáticas y los significados que tiene el cuidado en la vida de las personas.

Universo del estudio

Para efectos de la investigación, que dan cuenta del discurso de mujeres que cuidan a personas con discapacidad y dependencia que viven en Santiago, comuna de Macul. La finalidad del estudio es generar conocimientos y comprender la construcción y significación de los cambios en la vida de los cuidadoras, conociendo y analizando la situación social de las mismas contribuyendo a abrir campo de investigación para generar información a partir de las realidades descritas en sus discursos.

Muestra de investigación

A partir de los objetivos de la investigación, la muestra de investigación estará formada por siete cuidadoras de personas con discapacidad o dependencia, que residen en la región Metropolitana, comuna de Macul.

La elección de las cuidadoras se realizó a través de un contacto con la Asociación Acundis (Asociación de padres y cuidadores de niños en situación de discapacidad de Macul), que pertenecen a la misma comuna antes mencionada, cuyas entrevistas fueron programadas y coordinadas en un tiempo determinado, con el fin de dar a conocer el discurso en un momento dado y posteriormente contextualizarlos, según las condiciones dadas en ese momento (Baptista, Fernández & Hernández, 1998).

Caso	Lugar de la entrevista	Edad	Sexo	Ocupación	N° de dependientes severo/s a cargo	Relación con la persona cuidada
1	Zoom	41 años	Mujer	Dueña de casa	1	Madre
2	Zoom	40 años	Mujer	Comerciante	1	Madre
3	Zoom	38 años	Mujer	Dueña de casa	1	Madre
4	Zoom	37 años	Mujer	Dueña de casa	1	Madre
5	Su negocio	50 años	Mujer	comerciante	2	Hija/hermana
6	Su casa	56 años	Mujer	Dueña de casa	1	Esposa
7	Su casa	40 años	Mujer	Dueña de casa	2	Madre

Métodos de recolección de la información

En la investigación se utilizó un tipo de entrevista focalizada en una pauta de preguntas semi-estructurada, que ayuda a centrar el discurso en relación con los objetivos de la investigación, tienen de igual forma un carácter libre y flexible, que es lo que hace la diferencia con un cuestionario. Permite al entrevistado la oportunidad de expresar el mismo, los roles principales en el trabajo de cuidado y analizar las problemáticas asociadas al rol que cumplen en la sociedad.

Las entrevistas no directivas permiten que sus respuestas sean situadas en su propio contexto más que forzarlas en el marco que el entrevistador considera apropiado, invita al entrevistado a referirse a variados tipos de respuestas (Merton en Valles, 2003).

Se utilizó esta herramienta de investigación social, debido a las limitaciones prácticas que contiene el estudio, como el tiempo y presupuesto para la ejecución de la investigación. La entrevista focalizada logra el objetivo más eficiente del tiempo. (Bogdan & Taylor, 1986).

Para la realización de esta investigación se efectuaron entrevistas semi-estructuradas, donde el criterio para definir el número de cuidadoras entrevistadas fue de saturación de la información.

Ahora bien, entenderemos por saturación de información como lo siguiente:

“(...) agotamiento de información “nueva” que agregue isotopías o variaciones en las ya conocidas. En su forma más difusa, es la tendencia a la “redundancia”, o repetición, que opera a nivel de los clasemas y las variaciones estructurantes. Refiere a cuando ya está todo dicho (...) este es el modo en que la saturación cierra la muestra y señala la “representatividad” de esta, respecto al conjunto social investigado a través de ella. La muestra termina así de diseñarse cuando finaliza el análisis.” (Canales, 2006, pág. 283).

Es decir, que es el momento donde se detiene el análisis para pasar a la síntesis ya que existe una repetición de la información.

Es necesario conocer las creencias que hay detrás de las acciones de la gente, para conocer su construcción del mundo y así, poder comprender como ordenan la realidad y naturalizan sus vivencias. Tal como plantean Bodgan & Taylor: *“El fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante”* (Bodgan & Taylor, 1986, pág. 16).

Análisis de la información

El análisis de la información fue el discurso de las cuidadoras que participaron de esta investigación, que es el objeto de estudio, el sujeto no es quien origina los discursos, sino más bien, emergen de ellos, pues son producciones y prácticas sociales, no individuales. El desafío de esta investigación estuvo centrado en develar las funciones latentes que tienen los discursos en la vida social a partir de los modelos de análisis de discurso propuestos por (Miguel Valles, 2003), que permitieron ir en búsqueda de los conceptos anteriormente expuestos.

En el presente capítulo se darán a conocer los principales resultados del estudio que dan respuesta a los objetivos planteados. Estos resultados irán acompañados de citas textuales de las siete entrevistas realizadas, dando testimonio de los temas tratados. Cada cita irá acompañada de una referencia final, la cual indicará el número de la entrevista y parentesco con la persona cuidada.

Las cuidadoras que participaron de esta investigación, la mayoría de ellas tienen un vínculo sanguíneo con la persona cuidada, cinco de ellas son madres de hijos que presentan distintos diagnósticos de discapacidad, en su mayoría son niños con Trastorno Espectro Autista (TEA), una de ellas cuida a su esposo que resultado de una operación a la columna quedo postrado y otra que es hija de una persona de tercera edad y hermana de una persona con esquizofrenia, sus edades están entre los 37 y 56 años, el nivel educacional de ellas, tres son profesionales y cuatro con enseñanza media completa, todas son dueñas de casa, tres cuidadoras compatibilizan el rol de cuidadora con un trabajo de comerciantes independientes, todas residen en el mismo domicilio de la persona con dependencia, quienes deben estar permanentemente disponibles para satisfacer sus necesidades, sin recibir ninguna retribución por el trabajo que realizan de cuidado.

Capítulo IV

Resultados

1. Cómo fue tomada la decisión de cuidar

“Es que ahí nunca lo pensé, no fue haber tomado una decisión, el nació y era mi hijo, o sea yo lo esperaba y ni siquiera hubo tiempo de pensarlo”
(E2, madre)

En relación a los discursos de las cuidadoras que participaron de esta investigación, se puede percibir la naturalización que significa para ellas el cuidado, que se puede generar por los lazos afectivos o vínculos que indican los grados de familiaridad o de obligación que se establecen entre la persona que da y la que recibe los cuidados. Además de realizarlo un familiar se da que este trabajo no es remunerado, solo por el hecho que existen estas relaciones afectivas y de parentesco. Lo anteriormente indicado se puede dar cuenta en las siguientes citas:

“(…) La decisión claro, porque es mi hijo y de que le dieron el diagnostico yo a lo mejor pudiera haber tenido la oportunidad de trabajar y algo pero de que le dieron el diagnostico a los dos años decidí cuidarlo yo y solamente yo” (E3, madre)

El relato de la cuidadora (E4, madre), es de resignación, de asumir un rol inevitable y que no hay nadie más que ella que lo pueda realizar:

“(…) No fue opcional, no tuve opción, era eso, no tenía opción, tengo que cuidarlo yo todavía, es un niño muy dependiente, sobre todo de mí, es difícil dejarlo a cargo de otra persona, entonces eh! No tuve opción, mi marido trabaja todo el día y yo lo cuido y no tengo otra alternativa, yo soy la que ve el tema de las terapias de los médicos, del colegio, de la búsqueda de los profesionales para el Benja, todo”. (E4, madre)

El cuidado se da también fuera del vínculo sanguíneo, como es el caso de la esposa, se observa la diferencia en los discursos de cómo fue tomada la decisión de cuidar, indicando que “no había nadie más”, que también es el caso de la hija y hermana, pero esta decisión pasa por un

vínculo afectivo hacia la persona cuidada, un compromiso moral y de responsabilidad. Como se puede dar cuenta en las siguientes citas:

“No me quedaba otra opción que trabajar y cuidarlo, para sacar los niños adelante nada más que eso, multiplicarme” (E6, esposa)

“Fue difícil tomar la decisión de traerme a mi madre y a mi hermano porque los dos tienen problemas de salud, mi mamá sufre de Parkinson y tiene movilidad reducida, y mi hermano sufre de esquizofrenia, por lo tanto, era un tema súper difícil pero tenía que abordarlo porque no tengo más familia directa”(E5, hija y hermana)

Las cuidadoras indican en los relatos que en todo momento deben estar pendientes o atentas de la persona cuidada, que implica cuotas importantes de tensiones, dentro de las entrevistas ocurrieron interrupciones, lo que puede dar cuenta que el cuidado es un constante trabajo en el cual solo descansan cuando la persona cuidada duerme o pueden estar al cuidado de otra persona que puede ser el esposo, hijos, sobrinos, pero no en todos los casos cuentan con ese apoyo en el cuidado, lo anteriormente planteado se puede dar cuenta en los siguientes testimonios:

“(…) entonces mi mamá en ese sentido me apoya, por ejemplo ahorita yo estoy en la entrevista, pero mi mamá también está echándole el ojito a él, y el papá cuando esta también, tratamos entre los dos quien lo ve un ratito mientras yo hago otra cosa y así”(E1, madre)

“Es un niño muy dependiente, sobre todo de mí, es difícil dejarlo a cargo de otra persona, entonces eh! No tuve opción, mi marido trabaja todo el día y yo lo cuido y no tengo otra alternativa, yo soy la que ve el tema de las terapias de los médicos, del colegio, de la búsqueda de los profesionales para el Benja, todo” (E4, madre)

2. Situación laboral (problemáticas y principales necesidades)

“He debido dejar de trabajar, que es lo principal, tener el sustento para, es muy difícil” (E2, madre)

Todas las cuidadoras indican ser dueñas de casa, otras declara tener un trabajo independiente (quiosco, peluquera, repostería), estas labores las realizan paralelamente que les permite poder apalear gastos relacionados a los cuidados, como es la compra de pañales, leche, toallas húmedas, entre otros insumos básicos que se requieren para el cuidado de las personas dependientes. La situación del cuidado señala que no les permite encontrar un trabajo porque para quienes deben cuidar a un familiar con discapacidad o dependiente, resulta imposible trabajar, cuando deben estar 24 horas, siete días de la semana pendientes de la salud de sus seres queridos.

“Antes trabajaba, me iba bien económicamente, desde el nacimiento de hijo que no pude trabajar” (E4, madre)

“(…) tomamos la decisión familiar de quedarme con él y así poder llevarlo tranquilamente a las terapias, poder llevarlo al colegio, poder estar más presente, yo siento que la pandemia llevo para darme esa oportunidad de que si podía, obviamente dejo de percibir un sueldo estable, pero al mismo tiempo aproveche y emprendí, empecé haciendo tortas, pasteles, esa actividad me da la posibilidad de estar en casa trabajar en casa, vender desde acá y estar con él”. (E1, madre)

“(…) trabajo esporádicamente, he trabajado en la calle, en la feria, ahora volví a trabajar con mi una amiga, pero voy a trabajar un par de semanas no más, lo que resta de noviembre y un poco de diciembre y después no voy a trabajar más, porque no puedo, tengo que cuidarlo a él, por mi hijo no puedo tener un trabajo estable” (E3, madre)

3. Tiempo dedicado a cuidar

“Para mi cuidar es mi vida, es lo que hago desde que me levanto hasta que me acuesto y aún yo creo que en la noche cuando me despierto lo estoy haciendo, toda mi vida y todo lo que hago se hace en función del cuidado de mi hijo” (E4, madre)

En relación al tiempo dedicado a cuidar, las cuidadoras entrevistadas en este estudio, señalan estar todo el día realizando esta labor, solo se da en el caso de la cuidadora que es hija/hermana que tiene apoyo de sus sobrinos y apoyo que se otorga porque ella debe trabajar en su quiosco para poder generar el sustento de vivir a todo el núcleo familiar, pero ella indica que cuando se vuelva a la “normalidad” por el tema de la pandemia, indica no saber qué hacer.

“Me cambio mi vida cien por ciento, ya todo gira en torno a mi hijo, todo lo hago con él, ando para arriba y para bajo todo el día todos los días y a cada rato, no salgo para ningún lado sola, siempre ando con él” (E3, madre)

“(…) Bueno, los niños tienen que preocuparse solamente de darle el desayuno y el almuerzo, entre comillas, solamente de preocuparse de darle el medicamento antes porque el Parkinson se debe dar media hora antes de cada comida y eso” (E5, hija/hermana)

4. Salud y bienestar

“Es tan demandante que de repente ya no quiero más, no quiero hacer nada más, no quiero cuidar a nadie más, pero claro que no puedo, pero hay momentos que uno colapsa y bueno hay gente que lo hace agarra sus cosas y se va y vuelven a tener una vida normal lejos”. (E4, madre)

La salud y el bienestar de las personas cuidadoras se caracteriza por su notable carga de subjetividad, que se traducen en emociones, sentimientos, afectos o desafectos, etc., basada en el cuidado y la maternidad, en muchas situaciones manifiestan que es de gran dureza, que principalmente se da por la naturalización pero también por la obligación moral socialmente impuesta y construida que presiona a su mayoría a las mujeres, además deben convivir con la angustia psicológica que acarrea el no poder llevar una vida entre comillas normal, sumado a la ausencia de ingresos monetarios.

Las cuidadoras dan cuenta en los relatos el cansancio que ellas sienten en sus vidas, la carga emocional y económica, buscan apoyo entre las mismas cuidadoras que pueden tener las mismas necesidades que les surgen día a día, para poder ser escuchadas y comprendidas, sienten una resignación frente al rol de los cuidados, expresan que al dedicarse al cuidado se han dejado completamente de lado como mujeres y personas, no todas pueden optar a un apoyo psicológico o terapia, por los recursos económicos que ellas tienen y los tiempos que demanda asistir a ellas, indican que los ingresos económicos son escasos que solo les permite destinarlos prioritariamente a los cuidados, dejando de lado sus propias necesidades.

“(…) agotador, necesito a veces un respiro porque es muy estresante estar 24/7 cuidando a otra persona, a veces uno se deja mucho de lado, por cuidarlo más a él” (E4, madre)

“Debiera existir una preocupación más para la persona que cuida, pensar que tiene que tener un espacio, porque al final en el fondo se enferma más la cuidadora que el propio enfermo” (E6, esposa)

El cuidado a las personas y las actividades que implica ha sido tradicionalmente asignado a la población femenina, generalmente organizada en redes de mujeres, madres, hijas, amigas, vecinas etc. Como lo indica el siguiente testimonio:

“Converso con otras mamás, que están en la misma situación que yo, porque es la única manera que nos podamos entender, entre nosotras, porque con otras personas uno conversa y no es lo mismo y pucha llegamos a la conclusión esta vida es igual súper difícil, es como que ya uno no tiene vida, la vida de nosotros ya es solo cuidado a ellos” (E3, madre)

5. Principales demandas sociales, roles y funciones

“Creo lo que nos hace falta es tener una aceptación del diagnóstico para empezar a trabajar en sí con lo que nos toca cargar, que es lo que nos cuesta mucho y creo que eso es una, no sé si será con terapia o algo, me imagino que con psicólogo hacerlo, pero nos hace falta a muchas mamitas que vivimos eso, porque la aceptación del diagnóstico, de ahí empieza todo”. (E2, Madre)

Frente a una realidad urgente de las demandas sociales de las cuidadoras de las personas con dependencia, en sus testimonios exponen que debe existir un apoyo transversal, un acompañamiento psicológico y social desde que enfrentan el diagnóstico de la persona discapacitada y que ese apoyo debe ser sostenido en el tiempo, además que el cuidado sea reconocido como un trabajo, un reconocimiento constitucional para el cuidado, el concepto de cuidado debe ser abarcado de forma global.

“(…) me gustaría que hubiera un apoyo, o sea sería ideal que hubiera apoyo de la parte de salud de repente que hubiera un terapeuta que pudiera ayudar en estas situaciones que no fuera todo pagado por nosotros, no todos tiene la posibilidad de poder hacerlo y es un derecho” (E4, madre)

“Las entidades públicas, nadie te ayuda, nadie te orienta, nadie te dice mira tú vas haces un curso para poder darle mejor atención a tu madre o una mejor atención a mi hermano” (E5, hija/hermana)

“(…) Cuando uno está incapacitada de trabajar eh! poder postular algún tipo de pensión o de no le diría sueldo pero por ser cuidadora de tener la posibilidad, también de aspirar de una pensión solidaria cuando uno sea vieja, porque yo ya tengo cuarenta años y no tengo ni siquiera, creo que tengo 100 mil pesos en mi AFP, asique que yo estoy destinada a una pensión solidaria desde ya, porque ahora si me pusiera a trabajar la verdad que es imposible que logre más de 130 mil pesos” (E7, madre)

a. Rol de género en el cuidado

“A las mujeres mayormente se les asume esa responsabilidad ha sido desde siempre, yo por lo menos soy venezolana y en Venezuela las mujeres, las propias mujeres somos machistas, en el sentido de que el hombre no hace eso, el papá se va a trabajar y la mujer se encarga, pero al pasar de los tiempos y allí ya había nacido yo, eso ha ido cambiando” (E1, madre)

El cuidado se encuentra marcado por el género femenino en torno a la responsabilidad social que ellas asumen en el cuidado de una forma natural o espontanea, mujeres que postergan sus vidas para dedicarse al bienestar de un otro por sobre el de ellas como personas. Dando cuenta esta situación a través de las siguientes citas:

“Es un tema cultural, porque nosotras las mujeres, somos no sé poh, tenemos más sensibilidad, somos más empáticas, el hombre es más práctico, ellos no tienen como esa sensibilidad que tiene uno, los lazos afectivos, y porque, culturalmente el hombre está hecho entre comillas para trabajar y la mujer está entre comillas para cuidar, pero es un tema cultural, yo conozco a hombres que se han dedicado plenamente a cuidar a sus padres también, viejitos, pero son los menos, generalmente siempre somos las mujeres las que vamos a eso”. (E5, hija/hermana)

“(…) creo que primero debiera existir un cambio cultural, por lo general las cuidadoras siempre somos las mujeres y obviamente tendrían que hacer como políticas públicas, para que el hombre se incluya en los cuidados, hacer un cambio estructural, económico y cultural, por ejemplo ya si la mujer va a postergarse pero que la ayuden, porque en el fondo queda afuera de todo, quedas afuera de tener una relación, quedas afuera de formar un hogar, quedas afuera de ti como persona en sí, quedas fuera del sistema”. (E5, hija/hermana)

Conclusiones

El cuidado se ha perpetuado en el tiempo dentro del núcleo familiar esto ha llevado en consecuencia a que sea un trabajo invisibilizado, lo cual debemos como sociedad dar una mirada integral a una realidad urgente que se debe abordar desde los organismos públicos, gestionando y planificando en entregar la importancia que merecen las personas que realizan esta gran labor, que dedican su vida para mantener la calidad de vida de otros seres, es entonces que debemos buscar los recursos para que el cuidador reciba de cuidado que permita cuidar a la persona que requiere de estos cuidados.

La naturaleza de esta labor y su relación es con la identidad femenina, quienes realizan el cuidado. Lo indicado se respalda con literatura teórica, esta diferencia de género es marcada por las desigualdades sociales, que por décadas la mujer ha tenido que dejar de lado sus vidas por asumir el cuidado de familiares, unos de sus derechos vulnerados que no se pueden seguir desarrollando en lo personal porque han tenido que dejar sus trabajos remunerados, su bienestar se deteriora ya que se dejan de cuidar, sus vidas pasan completamente a segundo plano, en consecuencias de lo anterior indicado, existe un desmedro en sus vidas a nivel psicológico, emocional, económico, físico, familiar etc., esto pasa a ser privaciones simultaneas en distintas dimensiones del bienestar, que tiene directa relación con el concepto de pobreza multidimensional (CEPAL, 2012).

Es importante considerar que las cuidadoras que participaron en esta investigación están en el rango de edad entre los 37 y 56 años lo cual es alarmante pensar en el futuro del bienestar de estas personas cuidadoras, por sus estilos de vida pocos saludables que aumentan los cuidados en su salud y asistencia temprana por el nivel de carga emocional, económica, social que ellas vivencian en un presente, situación que son desafíos importantes que debemos enfrentar en los ámbitos tanto público como privado.

No hay que olvidar que la participación de las mujeres en el cuidado ha sido unas de las razones que les ha impedido tener acceso a los mismos niveles de renta y riqueza que la población masculina y lo que ha llevado a la llamada feminización de la pobreza.

En síntesis el género es un constructo sociocultural, es difícil de aceptar ideológica y valoricamente, porque hasta hace muy poco tiempo el género estaba naturalizado, se consideraba el género en una expresión natural e inevitable de quien éramos a nivel biológico, entonces cambiar esa mirada, es un cambio ideológico, tiene muchas resistencias en muchos tipos de personas.

Algunas por generación, porque llevan muchos años en un mundo en el que se pensaba como éramos las mujeres y como éramos los hombres, dependía de nuestra anatomía, de nuestra genética y hemos descubierto después de un montón de estudios de que es un constructo sociocultural y que genera resistencias.

Por lo tanto, el que las mujeres y los hombres nos comportemos de una manera tan estereotípica, al asumir roles, expresiones, etc. Tiene que ver principalmente como hemos sido socializados.

Como ocurre esta socialización no es algo fácil, ha existido durante toda la vida, una polarización respecto a estos temas.

El género es un constructo sociocultural, quiere decir que no está inscrito en nuestros genes, no está inscrito en nuestra ideología, sino que lo hemos ido construyendo en un momento histórico específico, en un territorio específico, por una generación específica y que se transmite a través de generaciones.

En síntesis el cuidado como ha sido abordado en esta investigación, se nos impone con características, roles y funciones existe una rigidez frente a esta realidad social.

La división de roles y funciones al inicio de la historia, tuvo que ver con practicidades, con cosas obvias de utilidad de las funciones de cada uno de los puestos.

Las mujeres estaban la mayor parte del tiempo embarazadas y amamantando, generalmente tenía que estar a cargo de criar, amamantar y como no, es ahí donde se generó la primera división de roles. De alguien que se queda en el espacio íntimo, doméstico, dando leche, criando, reproduciendo. Y la otra persona salía a buscar comida, conquistar territorios etc.

Sin embargo esa división de roles, no es el problema, el problema de esta división de roles históricas, donde un espacio doméstico y un espacio público, empezó a crear desigualdades de importancia de valor, de remuneraciones, etc. A quienes se quedaban en el espacio doméstico

comenzaron a perder valor y quienes quedaron en el espacio público empezaron a ganar protagonismo, poder, generando así las desigualdades de género, entre el género “masculino” y género “femenino”, esta desigualdad genera problemáticas sociales como es el rol del trabajo de cuidado.

Actualmente el género se ha transformado en un mandato bastante rígido, sobre lo que las personas deberíamos hacer como un proyecto de vida que se nos entrega y se nos impone desde antes de nacer y que además cuando nos salimos de él la sociedad nos castiga.

Entonces es importante que revisemos el género como un constructo sociocultural porque lamentablemente hoy donde sigue existiendo esta resistencia genera desigualdad, dolor, en muchas personas.

Nos encontramos en el día de hoy en un tránsito donde hemos ido soltando esta forma de ver el género (estereotipos), momentos actuales donde podemos generar cambios desde una mirada integral a una realidad urgente que es el trabajo de cuidado.

Para poder alcanzar igualdad en el trabajo de cuidado, es fundamental trabajar en políticas sociales enfocadas en perspectivas de género, de esta forma se hace indispensable el rol que debe cumplir el Estado con el trabajo de cuidar, ya que la dependencia humana, no es algo específico de determinados grupos sociales, sino que es inherente a la condición humana, como es el nacimiento y la muerte, todos y todas en algún momento de nuestras vidas necesitaremos de ser cuidados o cuidar a un ser querido, por eso es importante relevar esta problemática y crear conciencia como sociedad sobre el verdadero significado que tiene el trabajo de cuidado y debemos ver esta problemática en todo su contexto.

Propuestas

Generar políticas públicas acorde a nuestra realidad social enfocadas en las familias chilenas, dando la importancia al cuidado como parte esencial en la protección social, “el derecho a cuidar, a ser cuidado y auto cuidarse es indispensable para ejercer otros derechos humanos” (CEPAL, S.F).

Según el trabajo de investigación, las personas que participaron, dio la coincidencia indiscutible que se entrevistaron solo a mujeres que cumplen el rol de cuidadoras en el interior de sus hogares, esta situación coincide con la literatura teórica revisada sobre este tema.

Se debe abordar políticas públicas relacionadas al área de salud, por lo expuesto en el discurso de las cuidadoras presentan gran carga emocional, desgaste físico, problemáticas que debemos abordar como sociedad en la administración pública.

En los relatos de las entrevistas de las mujeres cuidadoras, una tomó la decisión de no volver a su trabajo después de que disminuya la pandemia (covid), para dedicarse cien por ciento al cuidado de su hijo con discapacidad severa, otra tuvo que dejar de trabajar para dedicarse al cuidado de su hijo también con dependencia severa y las posibilidades que ve al reinsertarse al campo laboral lo ve difícil por la diferencia del sueldo que puede recibir en comparación de su esposo, menciono esto porque es imposible que con un sueldo que ella pueda ganar, poder sobre llevar la calidad de vida que les exige el cuidado de su hijo, estos dos testimonios, son característicos con las otras entrevistas de las cuidadoras, esta situación impacta en sus vidas porque quedan fuera del sistema social.

La mayoría de las cuidadoras, exponen como alternativa de ingresos para poder sobrellevar la escasas monetaria, poder optar a trabajos desde la casa, o ellas ya han comenzado con sus propios emprendimientos los cuales les permite coordinar sus tiempos, también mencionaron contar con centros de días, donde puedan optar a dejar a sus hijos un par de horas para ellas poder hacer sus trámites y que a la vez también a sus hijos con dependencia severa les permita desarrollar alguna actividad, coincide en la mayoría de los testimonios abordar las políticas públicas desde este punto de vista.

Lo cual sin duda que desde los propios testimonios de las cuidadoras que viven en carne propia esta situación, se deben tomar en cuenta sus sugerencias para poder abordarlas, trabajarlas y así poder generar cambios en una sociedad que lo necesita.

Finalmente, esperamos que esta investigación más que generar cambios se logre de apoco ir visibilizando esta problemática que ha estado presente desde un comienzo de nuestra existencia, con la diferencia que ya estamos en tiempos de generar cambios importantes.

Siento que la realidad de las siete cuidadoras que participaron de la entrevista de esta investigación representa la realidad de muchas familias de Chile.

6. Bibliografía

- Acosta. (2013). *"Estudio sistematización y descripción de los perfiles de las cuidadoras de personas dependientes, las demandas de apoyo que las cuidadoras presenten y los programas existentes para aliviar el trabajo de cuidado"*. Santiago: Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC.
- Acosta, & Picasso. (17 de Octubre de 2017). *Los cuidados en el centro de bienestar: avances y desafíos de la política social en Chile*. Obtenido de Programa de investigación interdisciplinar sobre familias, cuidados y bienestar: <https://www.chilecuida.gob.cl/2017/10/los-cuidados-en-el-centro-del-bienestar-avances-y-desafios-de-la-politica-social-en-chile/>
- Arriagada. (2009). *"Estudio sistematización y descripción de los perfiles de las cuidadoras de personas dependientes, las demandas de apoyo que las cuidadoras presenten y los programas existentes para aliviar el trabajo de cuidado"*. Santiago: Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC.
- Avaria, Arias, & Hernandez. (2017). *Bitácora Social IV. (Des)Cuido: La organización del cuidado en Chile de hoy*. Santiago: Universidad Autónoma de Chile, Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades.
- Batthyány. (2015). *Desafíos públicos en la provisión de cuidado de las personas mayores dependientes en Chile*. Centro de estudios de vejez y envejecimiento UC.
- Bodgan, R. y. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (2007). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Obtenido de <https://es.scribd.com/document/438790132/86-Bourdieu-y-Wacquant-Una-invitecion-a-la-sociologia-reflexiva-pp-301-350-pdf>
- Bourdieu, P. (2007). *Una invitación reflexiva*. Buenos Aires: Siglo veintiuno.
- Canales, M. (2006). *Metodología de la investigación social*. Chile: LOM.
- Carrasco, C., Borderías, C., & Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados, historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.
- Carrasquer, P. (2012). *El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología*. España.
- Casen. (2017). *Documento de resultados: Personas mayores, envejecimiento y cuidados*. Obtenido de División Observatorio Social: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/documentos/Documento_de_resultados_Personas_mayores_envejecimiento_y_cuidados_31.07.2020.pdf
- CASEN. (2017). *Ministerio de Desarrollo Social*. Obtenido de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/Casen_2017_Discapacidad.pdf

- CEPAL. (2012). *"Estudio sistematización y descripción de los perfiles de las cuidadoras de personas dependientes, las demandas de apoyo que las cuidadoras presenten y los programas existentes para aliviar el trabajo de cuidado"*. Obtenido de http://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/btca/txtcompleto/Final_Perfil_de_Cuidadoras.pdf
- CEPAL, S. (s.f.). *Sobre el cuidado y las políticas de cuidado*. Obtenido de <https://www.cepal.org/es/temas/politicas-cuidado>
- Chile Cuida. (s.f.). Obtenido de <https://www.chilecuida.gob.cl/preguntas-frecuentes-general/#1507737910308-6563e451-53bc>
- Delgado, J. y. (1995). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. España: Síntesis .
- Endisc II. (2015). *Servicio Nacional de la Discapacidad, Senadis*. Santiago.
- Ezquerria, S. (2002). *Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real*. Barcelona.
- Fraser, N. (1997). *Reflexiones críticas desde la posición postsocialista*. Colombia: Siglo del hombre.
- García, Ramírez, & Eguiguren. (2004). *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- García, Rodríguez, & Navarro. (2004). *El impacto de cuidar en la salud y en la calidad de vida de las mujeres*. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- Hernández Sampieri, R. F. (2006). *Metodología de la investigación* . México: Mc Graw Hill Education.
- Herrera. (2007). *Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile*. Santiago: Departamento de Programas y Proyectos, Gobierno de Chile.
- Jiménez, A. (2008). *Hacia un sistema Nacional de promoción de la autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Condiciones demográficas, modelos internacionales, propuestas de lineamientos de políticas y recomendaciones*. Senadis Chile.
- LEY N°20.422. (2010). *Establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. BCN Ley Chile.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (27 de Mayo de 2020). Obtenido de <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/49627-programa-de-pago-de-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-estipendio>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (s.f.). *Chile Cuida*. Obtenido de <https://www.chilecuida.gob.cl/yo-cuido/>
- OMS. (16 de Enero de 2018). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Organización de las Naciones Unidas . (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* . Obtenido de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Organización de las Naciones Unidas. (2010). *Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo Humano en Chile; Genero: los desafíos de la igualdad*. Santiago.
- Orozco, A. (2005). *La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico*. Madrid.
- Parra, L. (2001). *Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales*. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- Péculo, Rodríguez, & Casal. (2006). *Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria*. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- Pezo, Souza, & Costa. (2004). *La mujer responsable de la salud de la familia*. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- Riquelme. (30 de Julio de 2020). *Asesor Departamento de Salud mental del Ministerio de Salud* . Obtenido de <https://www.chilecuida.gob.cl/2020/07/dialogos-de-dependencia-ano-2020-cuidar-pero-sin-dejarse-de-lado/>
- Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado de ancianos con demencia*. Obtenido de Consejo Económico y social: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5746/1/ALT_09_14.pdf
- Robles, L. (2003). *Doble o triple jornada: el cuidado en enfermos crónicos*. Obtenido de <http://148.202.18.157/sitios/publicacionesite/pperiod/esthompdf/esthom17//75-99.pdf>
- Rodriguez. (2007). *Mujeres, salud y cuidados familiares* . Obtenido de Instituciones económicas desde la perspectiva antropologica : https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- Ruiz, R. N.-A. (2012). *El cuidado informal: una visión actual*. *Revista de motivación y Emoción*. Obtenido de <https://es.scribd.com/document/265119962/El-Cuidado-Informal-Xx>
- Saraceno. (2005). *Visiones de la ciudadanía a través del prisma del género*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4336261>
- Senado, Republica de Chile de pacientes con discapacidad. (01 de Julio de 2020). *Política integral para cuidadores*. Obtenido de <https://www.senado.cl/politica-integral-para-cuidadores-de-pacientes-con-discapacidad-concita/senado/2020-06-30/204150.html>
- Siles, & Solano. (2007). *Estructuras sociales, división sexual del trabajo y enfoques metodológicos: la estructura familiar y la función socio-sanitaria de la mujer*.
- Silva, R. (2006). *El cuidado a enfermos crónicos, estudios del hombre*.
- Taylor S., B. R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación* . Barcelona : Paidós.
- Tronto, J. (2005). *Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad* . Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/314525743_El_redescubrimiento_del_trabajo_de_cuidados_algunas_reflexiones_desde_la_sociologia
- Tronto, J. (2006). *Vicious circles of privatized caring*. In: Hamington M, Mille D, editors. *Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues*. Rowman & Littlefield Publishers.

- Valenzuela, Paravic, Sanhueza, & Stiepovich. (2001). *Programa de salud de la mujer en Chile: Relación entre lo teórico y lo empírico en la comuna de Concepción*. Obtenido de Ciencia y enfermería: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- Valles, M. S. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Sintesis . Obtenido de https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/33788609/606860591.IT_Valles_Tecnicas_cualitativas.pdf?1401051553=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DTecnicas_Cualitativas_de_Investigacion_S.pdf&Expires=1605500752&Signature=LMA8L9N0tuUr50122gU47qm5z4
- Vaquiros, S. J. (2010). *Cuidado informal, un reto asumido por la mujer*. Ciencia y Enfermería.