



Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Sociología
Carrera de Sociología

“Los cuidados informales en acción: resignificación del rol de un/a cuidador/a, el caso de las madres cuidadoras de la Asociación “Yo Cuido” de Villa Alemana”

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciada/o en Sociología y
Título Profesional de Socióloga/o

Javiera Serey Jiménez

Profesor Guía: Iván Veyl Ahumada

Marzo 2021

Agradecimientos

Primero que todo agradecer a mi madre que ha aguantado todo este tiempo a este ser bastante inestable en sus aposentos, agradezco enormemente la tolerancia que han tenido conmigo y todo el tiempo que me ha esperado para que pueda estabilizarme y sentar cabeza, aunque aún no lo hago al 100%, voy para allá.

Segundo, gracias infinitas a mi sobrina Amelia que su corto pero intenso paso por este mundo dejo una imborrable huella que ha inspirado a la fundadora y ex presidenta de esta organización, generando también la incertidumbre en mi para elaborar esta investigación, gracias por darnos motivos a muchas personas para seguir viviendo Amelia, gracias por regalarme todas esas sonrisas que me recargaban las pilas, gracias por protegerme desde allá arriba, nos volveremos a encontrar, mi angelito.

Para mi Padre, le mando un beso al cielo, de todas maneras, te mereces que todos tus hijos triunfen, porque lo diste todo por nosotros, te amo y espero que estés a mi lado al momento de seguir avanzando, perdón por no lograrlo antes de tu partida, pero acá estamos, haciéndolo.

A mi Yuka, que lleno espacios que no sabia que podían ser llenados.

Gracias,

Javiera Serey J.

Resumen:

En la presente investigación se pretende dar cuenta y comprender la *resignificación* que los/las mismos/as cuidadores/as de la asociación “Yo cuido” le dan a su rol al momento de enfrentarse al cuidado informal de pacientes, que generalmente son parte de su misma familia, y que poseen diversidad funcional, y dependencia severa durante el año 2020.

En lo que respecta a la teoría se van a utilizar dos grandes áreas de la sociología para analizar nuestro problema de investigación, se tratarán los cuidados desde un enfoque de género y se va a analizar la asociación propiamente tal bajo los planteamientos clásicos de la sociología de los movimientos sociales.

En el presente estudio se va a utilizar un método cualitativo etnográfico, ya que y tal como enuncia J. Navarro Prados (2007); la vivencia del sujeto de estudio, en este caso, la vivencia del cuidador/a y la reconstrucción constante de dicho sujeto en su <<espacio de cuidado>>, va a ser uno de los nexos explicativos sobre lo que se va a ir articulando el mismo estudio. En este sentido y continuando con lo enunciado por el autor, se va a pensar la realidad del mundo del cuidado *desde abajo*, propio de una metodología etnográfica, que persiga desde la mayor cercanía posible las preocupaciones de las personas (cuidadoras/es). En lo que respecta a nuestra investigación, más que en un sentido puramente académico se busca entender en ese sentido *vivencial*.

Se utilizará el método etnográfico al interior de la asociación “Yo cuido”, de la región de Valparaíso. Se investigó mediante la técnica de observación participante y las entrevistas semi- estructuradas con los/as cuidadores/as. En una fase inicial se revisará la documentación entregada por la asociación para comprender su organización general y mediante la observación se va a crear una especie de diario, en donde se van a ir anotando ciertas impresiones personales que van a ser derivadas de la observación de la cotidianidad y que van a ayudar a ir más allá de los discursos obtenidos mediante las entrevistas en profundidad.

Estos/as cuidadores/as estarán enmarcadas bajo la participación dentro de la asociación Yo cuido de Villa Alemana, debido a la relación de cercanía con la muestra y por ser la primera gran organización de la V región que aglomera a personas que se dediquen al cuidado de sus seres queridos y la primera organización en demostrar el descontento y desprotección que existe en Chile con el tema del cuidado.

Palabras claves: cuidado - cuidadores/as informales – protección social – resignificación de la discapacidad – diversidad funcional – organizaciones sociales

Contenido

Agradecimientos	2
Resumen:	3
Introducción:.....	7
Capítulo 1: Antecedentes del problema de investigación	10
1. Situación de discapacidad en Chile:.....	10
1.1 Ámbitos institucionales y discapacidad en Chile	14
1.2 La salud como campo social; posición de los discapacitados.....	16
2. El cuidado en América Latina.....	17
3. Las políticas públicas de cuidado en América Latina	20
4. Sistemas de protección social asociadas al cuidado en América Latina (de personas en situación de dependencia)	22
5. Sistema nacional Integrado de Cuidados de Uruguay	24
6. Ecuador; el debate público y el Plan nacional del buen vivir.....	30
7. Las políticas del cuidado en Argentina: el cuidado como política pública.....	34
8. El escenario de sistemas de protección social y cuidados en Chile; el caso de la asociación “Yo cuido”	37
8.1 Programa Chile crece contigo	40
9. Chile Cuida	45
9.1.1 Objetivos del programa.....	45
9.1.2 Requisitos para acceder al programa	46
10. El caso de la asociación “Yo cuido”	47
11. Pregunta de investigación	49
12. Objetivo General.....	49
13. Objetivos Específicos.....	49
Capítulo 2: Marco Teórico	51
Parte 1: Perspectiva teórica.....	51
Parte 2: Discusión Bibliográfica.....	54
2.1 ¿Discapacidad o diversidad funcional?	54
2.2 Dependencia.	67
2.3 Los cuidados; crisis del cuidado bajo perspectiva de género.....	72
2.4. La idea de organización e identidad organizacional como estrategia para la interlocución con el Estado, instituciones y sociedad civil: en busca de la resignificación del cuidado.....	98

Capítulo 3: Diseño de la investigación	107
1. Tipo de diseño.....	107
2. Tipo de Estudio	109
3. Universo y muestra	110
4. Técnicas de producción de información	113
5. Análisis de la información.....	115
6. Calidad del diseño	116
7. Consideraciones éticas.....	116
Capítulo 4: Análisis de la información.....	118
Conclusión	144
Anexo: Pauta de entrevista.....	146
Bibliografía.....	148
Referencias	148

Introducción:

Existen diversos factores por los cuales es importante atender el tema del cuidado en la actualidad, por un lado, estamos pasando por un proceso de cambio en la estructura demográfica, se está generando un envejecimiento poblacional, lo cual implica demandas tanto sociales, como políticas y económicas. “A nivel mundial, el índice de envejecimiento (IE) pasará de 15 mayores de 65 años por cada 100 jóvenes menores de 15 años en 1950 a 83 en 2050; en América Latina y el Caribe este índice pasará de 9 a 114 adultos mayores por cada 100 jóvenes” (Peláez, 2012, pág. 338) otro lado, el aumento de la esperanza de vida ligado a los avances tecnológicos y biomédicos, han permitido que personas tanto con alguna enfermedad crónica como también con alguna discapacidad, sobrevivan más y por más tiempo.

En ambos casos, ya sea el envejecimiento poblacional o el aumento de avances tecnológicos y biomédicos, son fenómenos que van en crecimiento con el tiempo, por lo que a medida que vayan pasando los años cada vez se van a ir necesitando más cuidados y mucho más específicos o complejos.

“Para 1950, en el mundo se requerían 35,3 cuidadores por cada 100 mayores de 65 años de esa época, siendo muy similar el registrado en América Latina y el Caribe (35,5% cuidadores) y en Colombia (36,1% cuidadores). Para el año 2050, esta demanda se incrementará a 46,9% (11,6% puntos porcentuales), en América Latina y el Caribe las unidades requeridas aumentarán al 48,1% (12,6% de incremento) y en Colombia será de 47,6% (incrementa un 11,5%).” (Peláez, 2012, pág. 343)

Entendiendo que los cuidados son un tema que va a ir en aumento y complejizándose a lo largo del tiempo nos proponemos en la presente investigación dar cuenta y comprender la resignificación que los/las cuidadores/as de la asociación “Yo cuido” de Villa Alemana, le dan a su rol de cuidador/a al momento de enfrentarse al cuidado informal de pacientes, que generalmente son parte de su

misma familia, que poseen diversidad funcional y dependencia severa, durante el año 2020.

El problema de la relación de cuidado tiene bastantes aristas, ya que esta relación puede ser un asunto estrictamente necesario en algunas familias, generalmente el cuidado está enfocado en los niños, pero en un contexto “normal” estos crecen y al volverse autovalentes los padres descansan, pero ¿Qué sucede en los casos que la labor de cuidar a otra persona, es o debe ser de manera permanente?, aquí nos encontramos con el hecho de que cuidar a una persona con dependencia o diversidad funcional generalmente es una actividad que dura bastantes años, lo cual produce una irritación o un cambio en el funcionamiento y la estructura tradicional de una familia, esto se ve permeado por otro problema, el tema del acceso a los cuidados que salen del núcleo familiar, es decir, un cuidado remunerado.

Relacionado con lo anterior, podemos decir, que además en la actualidad existe un cambio en las familias, el rol de las mujeres en la sociedad ha cambiado, estas no están estrictamente obligadas a quedarse en la casa, las mujeres en la actualidad pueden tener estudios superiores y salir al mundo laboral, como también, ahora hay muchas familias con un solo miembro adulto (monoparentales), es decir, la familia nuclear se ha modificado.

En este sentido, hay un problema de acceso al cuidado como mencionábamos anteriormente, lo cual se relaciona con un tema económico y con el empobrecimiento que genera la discapacidad en el sistema actual que no considera el trabajo de cuidado como un trabajo remunerado en sí, pero también por otra parte, existe un cambio en la manera de entender la discapacidad, es decir, lo que definimos por discapacidad, normalidad o lo que en algunos textos académicos se refieren como diversidad funcional. Lo que va a modificar de igual manera cómo vamos a entender el cuidado a personas discapacitadas y dependientes, ya que introduciendo todos los nuevos enfoques de derechos a lo que entendíamos como una anormalidad (discapacitado), se va a ampliar hacia una nueva visión de derechos en la que se prioricen a las mujeres cuidadoras.

Todo lo anterior lleva a generar un cambio en lo que los propios cuidadores/as entienden o resignifican como su rol de cuidadores/as al momento de enfrentarse al cuidado de personas con diversidad funcional y dependencia severa, lo que nos lleva a preguntarnos por como las cuidadoras y los cuidadores, frente a este panorama tan hostil resignifican sus roles, cuáles son sus tensiones, conflictos y cooperaciones surgidas en este contexto, de cuidar a una persona con diversidad funcional y dependencia severa, y cómo les afecta el hecho de formar parte de una acción colectiva. Para eso estudiaremos las experiencias de las cuidadoras que forman parte de la asociación “Yo Cuido” de Villa Alemana, durante el año 2020.

Capítulo 1: Antecedentes del problema de investigación

1. Situación de discapacidad en Chile:

La discapacidad como fenómeno social, ha sido interpretada de diversas formas a lo largo de la historia, existiendo divergencias en la manera de etiquetar a los diversos sujetos que portan alguna diferencia, ya sea de carácter físico o mental.

Dentro de nuestra sociedad, durante muchos años la discapacidad fue tomada bajo una visión asistencialista, es decir, se consideraba a las personas con discapacidad como un grupo aparte y diferente del resto de la sociedad, el cual no estaba capacitado para determinar sus propias necesidades, y que, por lo tanto, debía ser atendido por medio de la caridad. (Fundación Nacional de Discapacitados , 2017)

Paulatinamente, y en un proceso que no está exento de críticas dentro de la sociedad, se ha ido cambiando el paradigma, transitando desde el enfoque clásico asistencial de la caridad centrado en lo biomédico, hacia uno basado en los derechos humanos, el cual reconoce a los niños, jóvenes y adultos con discapacidad, como sujetos de derecho. Poniendo el acento en las barreras sociales, más que en la deficiencia que se pueda presentar de manera crónica o transitoria, ya que dichas barreras son las que agudizan la exclusión y la inequidad social, obstruyendo la real integración. (Fundación Nacional de Discapacitados, 2017)

Durante la segunda mitad del siglo XX, con la llegada de este nuevo paradigma, como mencionábamos anteriormente, se modificó la manera de entender la discapacidad. Dentro de este contexto, se inician con mayor fuerza las iniciativas internacionales para generar normas en los diversos países que regulen la integración social de las personas con discapacidad.

Dentro de este nuevo paradigma de derechos humanos, se exige que se reconozca a la persona discapacitada en todo nivel como ciudadanos sujetos de derecho. Principalmente al derecho de acceder a la mejor calidad de vida posible, teniendo

respeto a su diversidad, lo que en otras palabras quiere decir que, el discapacitado pueda acceder a los servicios disponibles y adecuados para satisfacer sus necesidades. (Fundación Nacional de Discapacitados , 2017)

En Chile, asumiendo el contexto internacional, se ha ido desarrollando durante las últimas décadas, mediante la intervención de diversas organizaciones sociales, la problemática de la discapacidad como una demanda importante, dichas organizaciones ejercieron presión sobre todo ya retomada la democracia, lo que generó un arduo debate, que concluyó con la elaboración, a partir de 1994, del primer marco legal destinado a mejorar la calidad de vida de los discapacitados, la Ley 19.284. Dicha Ley fue remplazada por la ley 20.422, el año 2010, que establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión de personas con discapacidad y que rige hasta la actualidad.

Luego de esta ley, las iniciativas continuaron con la conformación de una política pública de discapacidad y finalmente con un estudio de carácter nacional, el estudio nacional de discapacidad, ENDISC 2004, que tenía el objetivo de conocer por primera vez el grupo objetivo de todas estas nuevas iniciativas, posteriormente se realizó un segundo estudio nacional el año 2015. Dentro del ENDISC 2004, se establecieron número, ubicación y características principales de la población con discapacidad, entregando, además, parámetros más específicos para entender y medir la discapacidad. Aunque ni la dependencia ni el cuidado estaban conceptualizadas como una variable, existieron preguntas que apuntaban indirectamente a estas.

De acuerdo con la ENDISC 2004, el 12,9% de los chilenos sufre alguna discapacidad, y un 2,5% de la población sufre una discapacidad severa, lo cual equivale a más de cuatrocientas mil personas. Comparándolo con el II estudio nacional de discapacidad, el ENDISC 2015, esta cifra aumentó a un 8,31%, lo cual equivale a 1.082.965 personas que tienen una situación de discapacidad severa, es decir, que “ven restringida su participación plena y efectiva en la sociedad producto de su condición de salud y la relación con el entorno.” (SENADIS, 2015)

Dentro de la región de Valparaíso, de un total de 464.632 hogares, en 110.676 hogares vive, al menos una persona con discapacidad, es decir, 1 de cada 4 hogares, presenta al menos un miembro con discapacidad, lo que representa el 23.8% de los hogares de la región. (SENADIS, 2015)

Frente a esta realidad, la legislación chilena específica, “El Estado promoverá la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia a través de *prestaciones o servicios de apoyo*, los que se entregarán considerando el grado de dependencia y el nivel socioeconómico del postulante.” (Ley N° 20.422, 2010)

Con relación al cuidado de discapacitados la legislación chilena solo lo menciona en temas de rehabilitación o en temas de tutela para acceder a *beneficios*. “Las personas con discapacidad tienen derecho a que el proceso de rehabilitación integre y considere la participación de su familia o de quienes las tengan a su cuidado.” (Ley N° 20.422, 2010)

Siguiendo esta línea, también debido a que la sociedad chilena se ha tenido que incorporar en los contextos internacionales en materia de discapacidad, específicamente a los términos acuñados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se tratarán, a continuación, los principales conceptos ligados a dicha institución, entendiendo también que esto implica estandarizar un modelo de interpretación y acción sobre la discapacidad en nuestro país.

-Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)

Corresponde a la primera versión borrador del año 1980, proveniente de la OMS, dicha clasificación marcó un hito al incluir el ámbito social y su influencia al momento de entender un proceso que puede llegar a alterar las funciones de la persona. La CIDDM, describe las consecuencias de la enfermedad en forma lineal, ya que supone una progresión desde el daño a la salud hasta la deficiencia, discapacidad, minusvalía o desventaja. Pero la CIDDM no toma en cuenta que las consecuencias

de la enfermedad no se pueden predecir con certeza. (Amate, 2006) (Organización Mundial de la Salud, 2001)

-Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF).

El año 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó una nueva clasificación, la Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), la cual, destituye esta progresión lineal de la deficiencia, discapacidad, minusvalía o desventaja, para llegar a ofrecer una descripción de todos los componentes funcionales y la interrelación compleja entre los factores involucrados en la discapacidad, en otras palabras, constituye un marco conceptual más adecuado para la descripción de los estados relacionados a la salud y el bienestar, a diferencia de establecer los efectos que causa la ausencia de salud. (Organización Mundial de la Salud, 2001)

Esta clasificación fue diseñada para ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores, uno de sus principales objetivos, era establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre los distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, gestores sanitarios y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades; como también buscaba permitir mediante este lenguaje común, la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo. (Organización Mundial de la Salud, 2001)

En dicha clasificación se enfatizan los aspectos relacionados con el medio, es decir, no se clasifican a personas, sino que se describe la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios relacionados con la salud, los cuales se dividen en dos ámbitos, uno relacionado con el funcionamiento y discapacidad, en donde se encuentran los componentes sobre; las funciones y estructuras corporales y las actividades y/o participación. Y el segundo ámbito, corresponde a los factores contextuales, con dos componentes, por una parte, los factores ambientales y, por

otra parte, los factores personales. Incluyendo estas dimensiones se aclararon ciertos aspectos de la salud en un contexto ya no solo personal, sino que incluyendo los factores ambientales. (Organización Mundial de la Salud, 2001)

Al incluir los factores ambientales, se complejiza el concepto de discapacidad, convirtiéndola en una visión más sistémica, que se construye a partir de la interacción entre la persona y las barreras que encuentra en el entorno en que vive para hacer lo que esa persona desea hacer (Dúran, 2013). Es por esto, que es importante entender que la discapacidad no es una condición sino, una situación que va cambiando a medida que cambia la persona como también, al modificarse los ambientes en los cuales se desarrolla.

Esto hace entender la dependencia desde otro punto de vista, ya no tan absoluto, sino que es entendida como una situación que puede llegar hasta revertirse, dependiendo del grado de discapacidad, el ambiente y el momento determinado. Además, al incluir el entorno y los factores de participación social, se determina que no puede existir dependencia sin discapacidad, es decir, una persona que necesita apoyo para hacer lo que quiere hacer, es una persona que posee barreras, ya sea funcionales o contextuales que generan una discapacidad. (Vásquez, 2006)

1.1 Ámbitos institucionales y discapacidad en Chile.

Desde el SENADIS (2015); tomando el modelo conceptual del CIF, se definen los conceptos de:

a.- Deficiencias o minusvalía: históricamente se han entendido como los problemas en funciones o estructuras corporales, basadas en una representación social construida en base a las imágenes de limitación y falta de oportunidades. Es decir, es la pérdida de una parte del cuerpo o de una función ya sea fisiológica o mental.

b.- Dependencia: se entiende como el hecho concreto de necesitar ayuda de otra persona, para ciertas actividades de la vida, ya sea por razones físicas, psíquicas o intelectuales, o como mencionábamos anteriormente, se necesita apoyo para hacer lo que quiere hacer, en este sentido SENADIS plantea que deben concurrir tres

elementos para que se pueda hablar de una situación de dependencia (SENADIS, 2015):

- limitación física, psíquica o intelectual que disminuye ciertas capacidades de la persona.
- incapacidad del individuo para realizar las actividades de la vida diaria.
- necesidad de asistencia o cuidado por parte de terceros.

Dicha definición se considera relevante en el presente proyecto de investigación ya que se entrelaza el tema del cuidado con la dependencia. Es por esto, que, desde la institución, no todo déficit implica dependencia, la cual puede entenderse como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit. Para hablar de dependencia entonces debe existir un nivel severo de deficiencia.

c.- Autonomía: para el SENADIS, tomando los postulados de Miguel Querejeta (2012)"se deben considerar como conceptos diferenciados por un lado, la dependencia, como el hecho concreto de necesitar de la ayuda de otra persona, para ciertas actividades de la vida, y por otro lado, la autonomía (...), como facultad abstracta de decisión sobre el gobierno y autodeterminación de la propia vida (tenga o no discapacidad o situación de dependencia de otra persona)" (Querejeta, 2012, pág. 38) (2004, p.38) En otras palabras, mediante el enunciado anterior se plantea que una persona puede ser muy dependiente, pero no necesariamente puede perder su nivel de autonomía o la capacidad de decidir y administrar las capacidades, sin importar cuan limitadas sean estas.

d.- Discapacidad: Para la SENADIS entonces, la discapacidad es la consecuencia de una condición deficitaria de salud, sumado al contexto socio ambiental en que está inserto, el cual deja en manifiesto los aspectos negativos en la interacción de la persona con estado de salud alterado y su entorno socio- ambiental adverso, este entorno condiciona su funcionamiento y crea discapacidad, limitando sus actividades, restringiendo su participación y generando exclusión, en diversos grados, de la vida social. Dejando demostrado así el rol de la sociedad al momento

de mitigar las discapacidades, sobre todo cuando nos referimos a discriminación y marginación de personas con déficit funcional o estructural. (Sánchez, 2013)

1.2 La salud como campo social; posición de los discapacitados.

Desde hace varias décadas, el significado del concepto de “salud”, se ha ido modificado, puesto que se construye y se desarrolla en base a referentes tanto históricos como sociales, filosóficos y médicos característicos de cada época y de cada sociedad determinada.

Como plantea Bersh (1987), el concepto de salud no es estático ni ahistórico, cambia de acuerdo con las ideas dominantes de cada sociedad, es por esto, que actualmente se puede entender desde diferentes perspectivas de análisis, ya que la definición de salud ya no es solo biológica, sino que primordialmente social.

Es por lo anterior, que las posiciones de carácter más tradicionales en salud, basadas principalmente en un enfoque biomédico, en el cual se prioriza el factor biológico, han tenido que abrir espacio para debatir con enfoques conceptuales y metodológicos más integrales, los cuales ofrecen una mayor capacidad para comprender la complejidad real de los procesos determinantes de la salud, permitiéndonos acercarnos al entendimiento de relaciones entre los procesos más generales de la sociedad con la salud de los individuos y los grupos sociales. Avanzando así, finalmente en una comprensión del concepto de salud desde diversas disciplinas y perspectivas, concebido como un concepto complejo y multidimensional. (Castellanos, 1998)

En la actualidad presenciamos una fuerte irrupción de miradas más multidisciplinarias, destacándose el modelo bio- psico- social, presente dentro de la institucionalidad chilena (SENADIS), modelo que se complementa con el enfoque actual centrado en los derechos humanos de las personas con discapacidad, basado en la dignidad intrínseca del ser humano y después en las características médicas de las personas, centrando al individuo como núcleo de las decisiones que lo afectan, y lo más importante, situando el problema principal fuera de la persona,

al complementarse ambos enfoques, se instala finalmente este problema en la sociedad. “Con este enfoque, la discapacidad deriva de la falta de sensibilidad hacia la diversidad que representan las personas con discapacidad, por lo cual el Estado tiene la responsabilidad de hacer frente a los obstáculos creados socialmente, a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas” (Quinn, 2002)

En este contexto, se pone más énfasis en los determinantes sociales dentro de la salud, para dar cuenta que no es solo el acceso a servicios institucionalizados el único ni lo más importante al momento de enfrentar el problema de la salud pública.

Ateniéndose a todo lo anterior, es posible constatar que dentro del campo de los cuidados de la salud no solo conviven distintas nociones relativas a la salud y la enfermedad, sino que además estas nociones no solo provienen del campo científico, pudiendo provenir desde diferentes tradiciones culturales, espirituales, que no necesariamente se van a vincular unas con otras. En la actualidad se está intentando retomar las raíces y rescatar los conocimientos relativos a salud y enfermedad desde las distintas culturas, rompiendo un poco con el excesivo cientificismo en esta materia.

2. El cuidado en América Latina.

El tema del cuidado ha sido una temática relevante en estos últimos años a lo largo de toda la región Latinoamericana, cada tres años los Estados miembros de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) miembros asociados y los observadores de carácter consultivo, se reúnen en un foro intergubernamental sobre los derechos de las mujeres y la igualdad de género denominado Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe, dicho foro es desarrollado con el apoyo de la Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU- mujeres).

Dentro de esta conferencia se identifica la situación tanto de la región como de las subregiones, respecto a la autonomía y los derechos de la mujer, se presentan

recomendaciones sobre políticas públicas de igualdad de género y también se realizan evaluaciones de las actividades para el cumplimiento de los acuerdos tanto regionales como internacionales.

Teniendo claro lo anterior, se produjo un punto de inflexión durante la Conferencia realizada el 2007 ya que se reconoció al cuidado como asunto público y se convirtió en uno de los temas que más ha resaltado en las últimas conferencias (2007-2013), por su relación con la desproporcionada carga del trabajo de cuidar entre mujeres y hombres. Se ha planteado que para el desarrollo de la región hay que tener en cuenta como objetivo central la igualdad de género y el empoderamiento económico de las mujeres, es así, como se ha buscado entregarle valor tanto social como el reconocimiento del valor económico al trabajo no remunerado prestado por las mujeres al momento de cuidar y en el ámbito doméstico en general.

Dentro del acuerdo de Brasilia en el 2010, los estados miembros de la CEPAL propusieron además de lo anteriormente mencionado, es decir, además de valorizar el hecho de la actividad doméstica y el trabajo de cuidar, se hace el llamado a fomentar el desarrollo e implementación de políticas y servicios universales de cuidados basados en el reconocimiento del derecho al cuidado para todas las personas. (Pautassi, 2007)

Se plantea entonces dentro de este marco que el concepto de cuidado es un concepto tanto política como teóricamente potente y estratégico para articular debates y generar consensos básicos, para poder avanzar en la agenda de la equidad de género en toda la región. “El cuidado es entendido como trabajo y relación interpersonal, pero también como responsabilidad socialmente construida que se inscribe en contextos sociales y económicos particulares”. (Pautassi, 2007)

Siguiendo lo anterior, los debates sobre el cuidado comenzaron más arduamente durante 1970 en los países anglosajones, impulsados por las corrientes feministas en el campo de las ciencias sociales. Cuando hablamos de cuidado dentro de la literatura feminista se toma en cuenta que las sociedades tienen diferentes regímenes de bienestar y de protección social, lo que se revela a través del cuidado,

como categoría analítica, es decir, a partir de cada régimen de bienestar se asocia un régimen de cuidado, “Para caracterizar un régimen de cuidado interesa saber dónde se cuida, quién cuida y quién paga los costos de ese cuidado” (Batthyány, 2015)

Desde lo que nos plantea el documento emitido por Karina Batthyány (2015), que resume la experiencia de las políticas y el cuidado en América Latina, se expone que desde la literatura feminista se busca analizar las políticas sociales en su conjunto, no centrarse en un componente particular de ellas, sino que analizarlas de manera integral. Si se analiza el cuidado desde esta perspectiva, se pueden estudiar las políticas sociales de manera transversal, ya que se puede poner en manifiesto el lugar que toma la familia y las mujeres en la provisión del cuidado y el diseño e implementación de dichas políticas. Se ha puesto en relevancia la cuestión del cuidado, dentro de los sistemas de bienestar al momento en el cual la mujer se incorpora al trabajo remunerado y al momento de reconocer sus derechos de ciudadanía, lo cual constituye una realidad generalizada para Occidente.

Ahora bien, en la actualidad se busca incorporar el cuidado como un derecho, derecho que tiene que ser universal, pero dentro de la región esta incorporación o comprensión del cuidado como derecho ha sido poco explorada y se han realizado pocos estudios sobre esta consideración, sin embargo, en los estados de bienestar europeos el cuidado como derecho tiene basta trayectoria. “Los tres pilares clásicos del bienestar —vinculados a la salud, la educación y la seguridad social— están siendo complementados con el denominado “cuarto pilar”, que reconoce el derecho a recibir atención en situaciones de dependencia” (Batthyany, 2013)

Parafraseando a Batthyany el concepto de cuidado es complejo ya que, al querer entrar en la lógica de los derechos, se tocan temas de igualdad de oportunidades, de tratos, etc. Es decir, se llega necesariamente a una ampliación de los derechos de las personas lo cual implica una nueva relación entre el individuo- la familia y el Estado, y en la responsabilidad social del cuidado de las personas. Hay en que tener en cuenta también, que este cuidado como derecho debe ser considerado universal, de todos los ciudadanos, en su doble situación o circunstancia, tanto de la persona

que necesita cuidados y las personas que cuidan, es el derecho a dar y recibir cuidado.

“Desde la perspectiva normativa de la protección social propuesta por la CEPAL (CEPAL, 2006), el cuidado debe entenderse como un derecho asumido por la comunidad y prestado mediante servicios que maximicen la autonomía y el bienestar de las familias y los individuos, con directa competencia del Estado. Este es precisamente uno de los grandes desafíos en torno al cuidado: avanzar hacia su reconocimiento e inclusión positiva en las políticas públicas.” (Rico, 2011)

Desde este enfoque Batthyany (2015) se cuestiona el papel del Estado como subsidiario, ya que solamente se atiende las demandas de algunas mujeres, comúnmente con servicios de mala calidad o redes comunitarias que potencian los saberes “naturalizados” de las mujeres, que, si bien por un lado si alivian las necesidades de las mujeres, también refuerza la división sexual del trabajo en lugar de ponerla en cuestionamiento. Por lo que se aboga por un Estado que sea garante de derechos y que asegure el cuidado como un derecho universal para las personas.

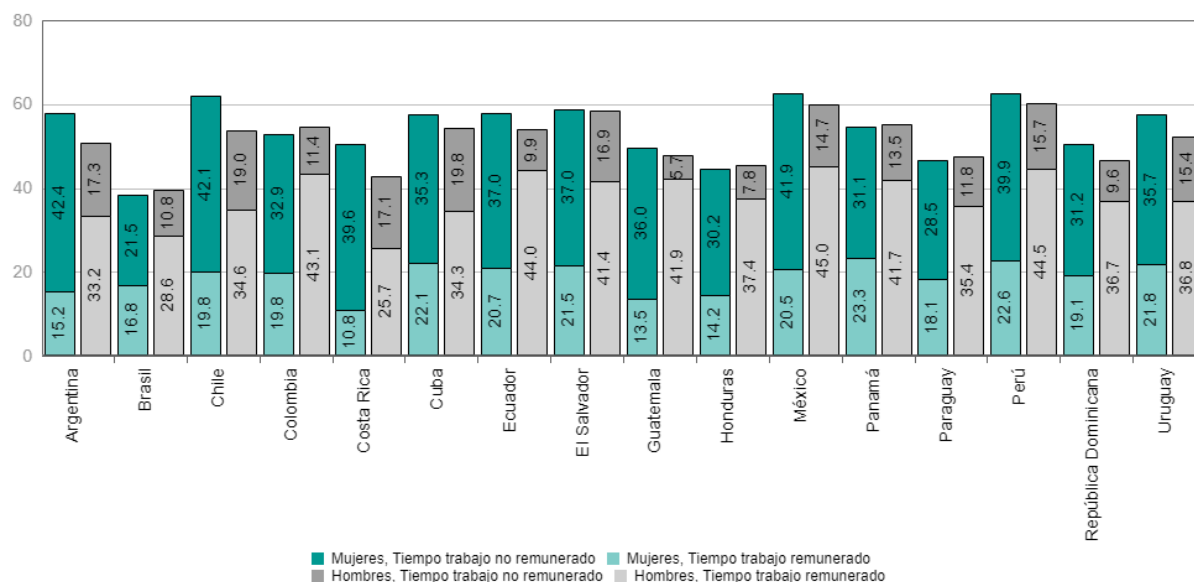
3. Las políticas públicas de cuidado en América Latina.

Para la CEPAL (2010) existe un punto ciego en las políticas públicas tanto de Latinoamérica como en el Caribe, que tiene relación con la conciliación de la vida laboral y la familiar, específicamente al hablar de la redistribución del cuidado entre Estado- mercado- familia.

En la mayoría de los códigos laborales y regulaciones en América Latina, se prioriza la protección a la maternidad, el Estado entra solamente cuando tiene que proteger a la madre trabajadora dentro de un marco formal del trabajo, y con relación a la provisión del cuidado infantil, jardines, guarderías, programas de alimentación, etc.

Hace ya algún tiempo que en la región se viene hablando de la igualdad de género, y ya se instauro como un tema dentro de las agendas de las políticas públicas de la región, sin embargo, las instituciones tanto económicas como sociales y políticas

continúan operando bajo el alero de la división sexual del trabajo, el cual mantiene a las mujeres como proveedoras de cuidados y de los varones como los proveedores de ingresos.



Fuente: CEPAL, Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe.

Bajo este escenario, ya hace más de dos décadas que en diferentes convenciones internacionales, que reúnen a diversos países de la región, se ha venido tratando el tema de los derechos al cuidado, estipulándolo en varias constituciones políticas de dichos países. Los cambios que han podido existir en algunos de ellos con respecto a las licencias de maternidad y paternidad reflejan la necesidad de hablar de estas temáticas desde un punto de vista más profundo, entenderlo como una necesidad de corresponsabilidad en cuanto a este derecho universal de cuidado. No hay que dejar de lado el sesgo que existe al momento de establecer normas sobre el cuidado que generalmente tienden a centrarse en la figura del sujeto con derecho a ser cuidado, dejando de lado o *descuidando* la mirada que tiene que ser enfocada también a los sujetos que cuidan. (Karina Batthyány, 2015)

A partir de la Conferencia Mundial sobre la Mujer, que es desde donde emana el documento de Batthyány anteriormente citado, se llegan a diversos consensos, en primera instancia dentro de dicha Conferencia específicamente la del año 1995,

desarrollada en Beijing y con relación al reconocimiento del cuidado a nivel internacional, se reconoce políticamente la necesidad de modificar la división sexual del trabajo entendida como una construcción sociocultural. En segunda instancia, entendiendo que dicha conferencia se desarrolla cada tres años, en su décima versión, se vuelve a retomar la relevancia del tema del cuidado como elemento central para la igualdad de género.

En última instancia, en la undécima conferencia regional sobre la mujer y el consenso de Brasilia, desarrollada durante el año 2010, estipularon que los gobiernos se comprometen a “adoptar todas las medidas de política social y económica necesarias para avanzar en la valorización social y el reconocimiento del valor económico del trabajo no remunerado prestado por las mujeres en la esfera doméstica y del cuidado” Consensos Regionales y la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (Beijing, 1995).

4. Sistemas de protección social asociadas al cuidado en América Latina (de personas en situación de dependencia)

Comprendiendo lo anterior, podemos avanzar en nuestro recorrido regional del cuidado, mencionando la evolución que ha tenido América Latina y el Caribe hacia la creación de políticas y sistemas de cuidado, atendiendo a que cada país tiene sus particularidades y basándonos en el documento emanado desde la CEPAL (2015), se puede llegar al consenso de que si tratamos al cuidado como un eje para nuevas políticas, se podría habilitar la oportunidad de una nueva arquitectura estatal, que posea mayor coherencia intersectorial, fortaleciendo una institucionalidad que permita establecer políticas y servicios enfocados al cuidado, ateniéndose a los tratados internacionales que han desarrollado los temas de los derechos al cuidado, para hacer políticas y sistemas de cuidado que respondan a las nuevas necesidades de los diversos países, por ejemplo la incorporación de las

mujeres al mercado laboral, o la inversión en personas que cuiden a discapacitados o a adultos mayores, entre otras.

Un componente central en esta discusión enfocada en la protección social y el cuidado, tiene relación con lo que va a entenderse como sistemas de cuidado, para la CEPAL en el texto de (Karina Batthyány, 2015) se define a estos sistemas de cuidado como el conjunto de acciones emitidas desde la esfera tanto pública como privadas que sean intersectoriales que se desarrollen de manera articulada para brindar atención directa a las personas y apoyar a las familias en el cuidado de los miembros del hogar. Este concepto se relaciona indiscutiblemente con lo que se va a entender por cuidado, y desde esta perspectiva se va a definir como un bien público, como un derecho y por ende una dimensión de la ciudadanía.

Podemos decir entonces que si han existido iniciativas internacionales que se traducen en cambios legislativos o normativos, de cada país, para incluir el tema del cuidado como un eje fundamental al momento de crear o ampliar políticas de seguridad social, que impulsen a los países de la región a la consolidación de sistemas nacionales o de redes de servicios de cuidado o que al menos se ponga el tema del cuidado dentro de la agenda política, ya que los debates sobre esta temática de los cuidados, pueden ser considerado como una oportunidad para discutir sobre las interrelaciones entre las políticas económicas y sociales que afectan a la distribución del cuidado en una determinada región, es decir si prestamos atención a las diversas experiencias del cuidado en América Latina, podríamos llegar a mejorar la organización social del cuidado y una distribución más equitativa entre el mercado, las familias, la comunidad y el Estado. (Arriagada I. &., 2012)

Existen diversos países en Latinoamérica que han desarrollado avances en materias de políticas de cuidado, algunos más completos que otros, dependiendo de las particularidades de cada país. Por ejemplo, el plan de gobierno de Costa Rica, el Sistema Nacional de Cuidados en el Uruguay, los bonos para personas con discapacidad en el Ecuador, que corresponden a políticas más sistémicas, en donde

el rol del Estado se mantiene más activo, en el proceso de reconocimiento del trabajo no remunerado.

5. Sistema nacional Integrado de Cuidados de Uruguay

En Uruguay desde el año 2015, existe el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) que fue creado a partir de la ley 19.353- aprobada el 18 de noviembre y promulgada el 27 de noviembre de 2015- en dicho país, todas las niñas y niños, personas con discapacidad y personas mayores en situación de dependencia tienen el derecho a ser cuidadas. En dicha ley, al mismo tiempo que les entrega el derecho a las personas de ser cuidadas, reconoce el valor social de las personas que realizan las tareas de cuidados y apunta a promover una modificación de la actual división sexual del trabajo. En resumen, la norma establece cuales son los sujetos de la política, sus derechos y obligaciones, y la institucionalidad del Sistema. (Sistema de Cuidados, 2018)

Como objetivo general del SNIC se plantea el de generar un modelo corresponsable de cuidados, entre familias, Estado, comunidad y mercado. Otro de los objetivos centrales es la responsabilidad compartida del cuidado entre varones y mujeres, apuntando a superar la sobrecarga de trabajo en las mujeres que históricamente, y aun hoy, caracteriza a nuestra sociedad. (Sistema de Cuidados, 2018)

El sistema cuenta con una Junta Nacional de Cuidados, que corresponde al órgano interinstitucional cuyo objetivo es conducir estratégicamente el Sistema de cuidados, cumplir los propósitos de este bajo las directrices y principios de la ley n°19.353. La Junta está integrada por Ministerio de Desarrollo Social, Administración Nacional de Educación Pública, Banco de Previsión Social, Congreso de Intendentes, Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay, Ministerios de, Economía y Finanzas, Educación y Cultura, Salud, Trabajo y Seguridad Social, Oficina de Planeamiento y Presupuesto. (Sistema de Cuidados, 2018)

En cuanto a los servicios proporcionados por el SNIC, se centran en cuatro ejes, el primero enfocado a las niñas y niños de 0 a 3 años, el segundo enfocado a personas con dependencia, el tercero enfocado a las cuidadoras y cuidadores, y, por último, las iniciativas en territorio.

Dentro del primer eje enfocado a las niñas y niños de 0 a 3 años, se desprenden servicios como, por ejemplo, el de licencias por maternidad, paternidad, adopción y cuidados en la actividad tanto pública (Ley 19.121) como privada (Ley 19.161).

Una vez terminada dicha licencia por maternidad, tanto las trabajadoras como trabajadores del ámbito privado tienen derecho a acceder a una licencia para el cuidado del recién nacido.

La licencia por paternidad para los trabajadores del ámbito privado es de 13 días. En el caso de la administración central son 10 días continuos. En todos los casos, implica licencia con goce de sueldo.

Otro servicio enfocado a las niñas y niños de 0 a 3 años es la guía para la atención de niñas y niños de 0 a 3 años en situación de violencia, documento elaborado por el Sistema integral de Protección a la Infancia y a la Adolescencia contra la Violencia (SIPIAV) dicha guía está destinada a operadores que trabajan en la atención a niñas y niños de 0 a 3 años, y que buscan mejorar la prevención detección y abordaje de situaciones de violencia.

También la educación inicial es un tema que preocupa al SNIC, por lo que se entrega el servicio de educación pública desde los primeros años, desde el consejo de educación inicial y primaria (CEIP) y de la administración nacional de educación pública (ANEP).

Otro servicio, son los centros de atención a la infancia y la familia (CAIF), como también se ofrece el programa de Centros de Atención a la Primera Infancia (CAPI).

Otro espacio desarrollado en conjunto el SNIC con la comisión de infancia, son los centros de educación y cuidados de sindicatos y empresas. Los cuales corresponden a servicios socioeducativos dirigidos a la infancia, priorizando la

primera infancia, sus familias y comunidad, constituyen ambientes educativos que favorecen el desarrollo integral de niñas y niños, así como la promoción y ejercicio de sus derechos, considerando específicamente la situación ocupacional, trabajo o estudio, de las familias participantes.

Otro servicio corresponde a la continuidad educativa en enseñanza media, que corresponde a una hoja de ruta de acciones para asegurar la continuidad educativa de estudiantes embarazadas, y madres o padres de niñas y niños de hasta cinco años.

En la misma línea, el SNIC, se preocupa también de entregar soluciones de cuidados para hijas e hijos de estudiantes, consisten en espacios pensados para la continuidad educativa de sus madres y padres, en el momento que asisten a clases.

También existen las Casas Comunitarias de Cuidados, que corresponde a otro servicio de cuidado para la primera infancia, brindado por un/a cuidador/a debidamente autorizado/a, que desarrolla su labor en su hogar o en un espacio físico comunitario habilitado para tal fin.

Por otro lado, el SNIC otorga becas de inclusión socioeducativa.

Como último punto enfocado a los servicios dirigidos a la primera infancia, junto a la República Microfinanzas (BROU), el Sistema de Cuidados habilita una línea de crédito para que los jardines privados puedan invertir en mejorar la calidad de los servicios de educación y cuidados para niñas y niños de 0 a 3 años.

Dentro del segundo eje, el enfocado a personas en situación de dependencia, el SNIC entrega los siguientes servicios de, asistencia personal, que como dice el nombre trata de una asistencia personalizada para quienes están en situación de dependencia severa, es decir, que requieren ayuda para cumplir sus necesidades básicas de la vida cotidiana.

En este mismo campo, el SNIC otorga el servicio de teleasistencia en casa, que corresponde a la solución para que personas mayores de 70 años con dependencia leve o moderada puedan avisar a sus familias, vecinos o servicio médico ante

cualquier incidente que le ocurra en su hogar, funciona mediante una pulsera o collar, que al presionarlo se activa la conexión a un centro de atención que está disponible las 24 horas del día, cuyo servicio tiene un costo proporcional a los ingresos de la persona usuaria.

También el SNIC cuenta con Centros de Día, pueden acceder a ellos personas mayores a 65 años, por medio de una postulación, y funcionan en diversas ciudades del país, nueve específicamente, tales como, Melo (Cerro Largo), Tranqueras (Rivera), La Paz (Canelones), entre otras.

Siguiendo esta misma línea el SNIC cuenta con Centros de Larga Duración para personas mayores, no solo los posee, sino que también los regula mediante un registro nacional de cuidados, que incorpora todos los centros habilitados y apuesta a la implementación progresiva de planes para mejorar la calidad de todos ellos.

Otros de los desafíos planteados desde el SNIC, es la generación de conocimiento e información sobre las poblaciones objetivo y sus necesidades, para una correcta implementación posterior de políticas públicas, dentro de este desafío se encuentra la mejora de las herramientas que se emplean para su identificación, caracterización y asignación de beneficios, esta aproximación a la población dependiente se realiza mediante encuestas, sistematizando diversas fuentes disponibles para la medición de dicha población que reside en hogares particulares, así como describir las distintas concepciones de dependencia y las formas de medición analizando los resultados de manera comparativa.

Dentro de este mismo punto relacionado con la valoración de la dependencia, desde el SNIC, se construyeron baremos, asociadas a las limitaciones de las funciones psíquicas y/o físicas, esto implica definir criterios estandarizados y comunes a fin de establecer el ingreso al Sistema de Cuidados y por ende hacer uso de los servicios y/o prestaciones que este comprenda, así como para otros fines que requieran determinar el grado de dependencia de determinada persona.

Y, por último, dirigido a las residenciales y hogares privados para personas mayores el SNIC junto a la República Microfinanzas (BROU), lanzó una línea de crédito para

que los residenciales y hogares privados para personas mayores puedan invertir en mejorar la calidad de los servicios que prestan.

Como tercer eje de servicios el Sistema de Cuidados, se encuentran los enfocados específicamente a las cuidadoras y cuidadores, un primer servicio tiene relación con los cursos para egresadas/os, mediante un formulario de inscripción las personas que hayan egresado del curso Atención a la Dependencia pueden acceder a estas instancias de formación, que se dividen en dos, primero, la formación de formadores (para docentes y directores técnicos de las instituciones educativas) y segundo, la formación permanente para egresados.

Otro servicio en esta misma área es el relacionado con el de compartir los datos de las personas formadas en atención a la dependencia con instituciones, organizaciones, empresas o particulares que requieran servicios de cuidados, estos datos pasan a la Secretaría Nacional de Cuidados, para que así se genere una base de datos que funcione como nexo entre las instituciones, organizaciones, empresas, etc. y los usuarios del Sistema de Cuidados o entidades asociadas al Ministerio de Desarrollo Social.

El SNC es consciente que las tareas del cuidado ya sean remuneradas o no, se encuentran altamente feminizadas, configurándose así entonces a las mujeres cuidadoras como un grupo con especiales necesidades en términos de atención, entendiéndolo como una población objetivo del SNC. Ya que dicho sistema busca regular y valorizar la tarea de cuidar, apostando por una corresponsabilidad entre varones y mujeres.

Como último servicio dirigido a las personas dedicadas al cuidado, desde el SNC se plantea una estrategia de formación que garantiza la calidad de los servicios para la población en situación de dependencia, favoreciendo la construcción de trayectorias educativas para quienes se desempeñan en el sector. Se divide en cuatro ámbitos, el primero es el de formación en atención a la dependencia, el segundo enfocado a la formación en atención a la primera infancia, tercero es el enfocado a las personas que cuenten con 5 años o más de experiencia comprobada

en temas de cuidados, mediante un proceso de certificación de competencias laborales. Y, por último, el proceso de validación de la formación previa, que está dirigido a las personas que ya se hayan formado en cuidados, tanto a nivel público como privado.

El cuarto y último eje de servicios del SNC, es el de iniciativas en territorio, en primer lugar, existen iniciativas locales de cuidados, las cuales son diseñadas por organizaciones de la sociedad civil y forman parte de la política de descentralización del SNC, como instrumento para que cada territorio decida, diseñe y ejecute soluciones adaptadas a sus necesidades y cuidados.

En segundo lugar, las iniciativas de corresponsabilidad de género, su objetivo central es la promoción de la participación, apropiación y expresión en las comunidades sobre responsabilidad compartida entre varones y mujeres en los cuidados, a través de iniciativas impulsadas por las mesas interinstitucionales de Políticas Sociales (MIPS) de todo el país. Se desarrollan propuestas socioculturales y comunicativas para sensibilizar, como, por ejemplo, las intervenciones urbanas en el espacio público, como también intervenciones en centros educativos públicos o también propuestas artísticas.

En tercer lugar, dentro de este eje de las iniciativas en el territorio, mediante el SNC en conjunto con la Oficina de Planeamiento y Presupuesto (OPP) se desarrolla un proyecto territorial mediante los municipios de 13 pequeñas localidades de menos de 5 mil habitantes. Tanto las municipalidades como los actores sociales y la sociedad civil deben elaborar un diagnóstico participativo, que reúne de manera colectiva y delimita las demandas y soluciones de cuidado. Posteriormente, se desarrollan espacios o dispositivos de cuidados que atiendan las demandas detectadas. Como también se realizan actividades de sensibilización y difusión sobre el SNIC y sus líneas de acción, como por ejemplo capacitaciones en línea, para quienes gobiernan o trabajan en municipios, etc.

Y es así, mediante dichos servicios anteriormente descritos como Uruguay mediante el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) generan un modelo de

corresponsabilidad de cuidados, entre las familias, Estado, comunidad y mercado, como de igual forma, busca que la responsabilidad del cuidado sea compartida entre varones y mujeres, apuntando a superar la sobrecarga que históricamente tienen las mujeres en el trabajo de cuidar y que, hasta el día de hoy, caracteriza a nuestra sociedad.

6. Ecuador; el debate público y el Plan nacional del buen vivir

Existen tres temáticas o problemáticas que han agarrado relevancia dentro de la discusión de las normas constitucionales y los documentos oficiales en Ecuador, en primer lugar el trabajo no remunerado de cuidados, en segundo lugar la sobrecarga de trabajo en las mujeres y en tercer lugar la división sexual del trabajo, según el documento emanado de la CEPAL (Karina Batthyány, 2015) se plantea que existen dos elementos que parecen haber contribuido en este proceso de visibilización de dichas problemáticas, por una parte, los datos arrojados a través de las Encuestas de Uso del Tiempo (EUT) que revelan la sobrecarga de trabajo de las mujeres que desde el año 2003 se ha ido desarrollando e institucionalizando, por otra parte, el contexto político, es decir, la relativa apertura y espíritu de reforma participativa del sistema político, económico y social que el movimiento de mujeres aprovecho para plantear e insertar sus demandas.

En Ecuador las EUT permitieron visibilizar la división sexual del trabajo, destacando como un elemento sobresaliente para las actuales políticas de cuidado, y estableciendo al cuidado en la agenda pública, según los principales actores en estas materias los datos arrojados por la EUT han alcanzado logros relevantes como lo es la incorporación del trabajo reproductivo no remunerado en la Constitución del año 2008 y la inclusión de las líneas estratégicas y metas del Plan Nacional del Buen Vivir.

En relación con la situación política del país, cabe destacar el papel que jugó el mecanismo nacional de género, coordinando con otros entes del Estado, para integrar la perspectiva de género tanto en instituciones como en la transmisión de

visiones y demandas articuladas desde las organizaciones de mujeres en la sociedad civil.

6.1 Marco legal del proceso

En el año 2008 en el Ecuador se adoptó una nueva constitución que establece la obligatoriedad del Estado de formular y ejecutar políticas para llegar a la igualdad entre mujeres y varones e incorporar el enfoque de género en planes y programas. (Karina Batthyány, 2015) Se comienzan a considerar dentro del sistema económico al trabajo doméstico no remunerado de auto sustento y de cuidado humano que se realiza en los hogares, el trabajo familiar y las formas autónomas de trabajo, siendo los primeros en la región en reconocer dichas actividades como actividades económicas.

Dentro de esta nueva constitución de la República del Ecuador, siguiendo los dichos de Batthyány (2015), se pone énfasis en los derechos de las poblaciones vulnerables, entre ellos, las personas mayores, los niños y niñas y las personas discapacitadas. Se enfatiza en que el Estado deberá generar políticas públicas y programas que estén dirigidos a los adultos mayores, que tomarán en cuenta las diferencias específicas como, por ejemplo, si viven en áreas rurales o urbanas, las inequidades de género, la etnia, la cultura y las diferencias propias de cada persona, comunidad, pueblo y como nación.

En relación con los niños, en el artículo 46 plantea que el Estado del Ecuador, se compromete a atender a los menores de seis años en salud educación, nutrición y cuidado diario, en un marco de protección integral de sus derechos. Ahora en el tema de discapacidad, dentro del artículo 49, se establece que las personas y familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad del cuidado y atención.

Dentro del diagnóstico emanado desde el Plan de igualdad de Oportunidades de las mujeres ecuatorianas 2005- 2009 (CONAMU, 2005) se encontraron las temáticas

anteriormente mencionadas, el trabajo no remunerado, la sobre carga de trabajo de las mujeres y la falta de corresponsabilidad entre varones y mujeres.

Actualmente, el Plan nacional del buen vivir 2009-2013, se propone identificar los nudos de desigualdad que arrastran las actividades de cuidado y la reproducción social, dichos nudos tienen relación con la división sexual del trabajo, que en nuestras sociedades recarga a la mujer con la actividad de cuidar, pero no a todas, sino que a ciertas mujeres, especialmente las que tienen condiciones laborales más bajas, existiendo también diferencias intergeneracionales que tienen relación con una desigualdad al momento de repartirse las tareas entre las edades. (Plan Nacional del Buen Vivir, 2009- 2013)

6.2 Cuidado infantil

En primer lugar, hay que entender que en el caso ecuatoriano desde el año 1990 se inició una oferta de programas para la población de menores ingresos, financiado en su mayoría por la Banca Multilateral de Desarrollo (BMD), esto generó que casi el 80% de la oferta de servicios de cuidado infantil sea público. (Karina Batthyány, 2015)

En cuanto a cuidado infantil, dentro de los servicios públicos en Ecuador desde el año 1998, se desarrolla el Programa de Desarrollo Infantil, que es considerado el programa más importante. Es operado por el Instituto Nacional de la Niñez y la Familia (INFA) y se atienden cerca de 500 mil niños y niñas, de entre 6 meses y 5 años, cuyas familias se encuentran en situación de pobreza y sus padres y madres trabajan en los Centros de Desarrollo Infantil (CDIS). Dichos centros son cogestionados por las comunidades y atendidos por las *madres comunitarias*, dicho servicio opera en sus hogares durante cinco días por semana, entre 6 y 8 horas por día.

En noviembre del 2010 el ministerio de inclusión económica y social (MIES) anunció una reforma de dicho sistema, pasando a partir de enero del 2011, a manos directas de los empleados del MIES, los centros anteriormente mencionados fueron renombrados como *Centros para el buen vivir*, realizándoles un ajuste de horarios

para entregar servicios a las madres trabajadoras, padres solos y madres estudiantes (MIES 2010). También el nombre de madres comunitarias fue remplazado por uno menos maternalista, pasando a llamarse *promotoras*.

La entrega de cuidados está actualmente y en su mayoría a cargo de las instituciones estatales. La oferta de cuidados del sector privado es baja y generalmente es utilizada por los segmentos más acomodados de la población.

Cabe destacar que, a nivel municipal, entendiendo la existencia de la emigración ecuatoriana, se ha expandido la atención a las familias de trabajadores y trabajadoras migrantes.

6.3 La Constitución del 2008 y los adultos mayores en Ecuador

En el caso de los adultos mayores del Ecuador, desde la nueva constitución del 2008 que se consideran a este segmento de la población, tanto los adultos como adultas mayores como un segmento vulnerable y prioritario. Dentro del artículo 37 se plantean algunos derechos que se compromete a cumplir el Estado, algunos de estos son, 1) el acceso gratuito a la atención de salud especializada, como también a la medicina gratis. 2) jubilación universal (la medida más innovadora y destacable, ya que entrega autonomía económica a los adultos mayores 3) trabajo remunerado de acuerdo con sus capacidades y limitaciones 4) rebajas en los servicios públicos y en los servicios privados de transporte y espectáculos 5) acceso a una vivienda que asegure una vida digna, tomando en cuenta su opinión y consentimiento.

6.4 El cuidado de discapacitados

Algunas medidas relevantes para lo relativo a los discapacitados, son, el Consejo nacional de discapacidades (CONADIS), la Dirección de atención con personas con discapacidad del ministerio de inclusión económica y social.

El CONADIS toma decisiones y dicta políticas, a nivel nacional, coordina acciones y ejecuta e impulsa el trabajo de investigación sobre el área de las discapacidades. (Karina Batthyány, 2015)

En relación con la dirección de atención con personas con discapacidad, su objetivo es el de entregar ayudas económicas para los gastos en estudios y/o rehabilitación a niños, niñas y jóvenes de los segmentos más pobres de la población, también entrega subsidios para comprar medicina, para insumos, cirugías, exámenes, entre otros. Muchos de estos servicios se entregan por medio de convenios con fundaciones y ONG.

En el año 2010, se impulsó la misión *Joaquín Gallegos Lara*, que le entrega 240 dólares, mensualmente a las familias o responsables del cuidado de las personas con discapacidad intelectual o física severa, que fueron identificados por la misión *Manuela Espejo*, que requieren ser atendidos de manera integral por el Estado ecuatoriano.

7. Las políticas del cuidado en Argentina: el cuidado como política pública

Argentina pone énfasis en dos grupos poblacionales que los considera prioritarios en temas de cuidado, por un lado, la primera infancia y por otro el cuidado del adulto mayor.

Por un lado, en relación con el cuidado de la primera infancia en Argentina (2018) se ha avanzado de manera significativa en los últimos años en la ampliación de los derechos del niño. Mediante la sanción de la ley N°26.061 la ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño se establece un nuevo paradigma de protección *más integral* y el reconocimiento de los niños como sujetos de derechos plenos. Sin embargo, al igual que en la mayoría de Latinoamérica, los niños aún experimentan brechas entre el derecho formal y su ejercicio efectivo según el lugar donde nacen y las características sociolaborales de sus hogares. Para poder paliar esta situación es necesario avanzar en políticas integrales de primera infancia que deben tener en cuenta la complejidad de las dimensiones implicadas en esta premisa.

“En Argentina, al igual que en el resto de América Latina, la pobreza se encuentra infantilizada: un 22,3% de los niños de entre 0 y 4 años viven en hogares con Necesidades Básicas Insatisfechas, frente al 12,4% de la población en general 6.” (2018, pág. 23)

La sanción de la ley N 26.061 en el año 2005 se promueve una nueva institucionalidad en el país, se creó el sistema de protección integral de derechos de niñas, niños y adolescentes. También se creó la secretaría nacional de niños, niñas, adolescencia y familia, organismo que funciona en representación interministerial y de las organizaciones de la sociedad civil, el consejo federal de niñez, adolescencia y familia (compuesto por la secretaria nacional de niñez, adolescencia y familia provinciales)

Si bien Argentina ha avanzado en una serie de políticas que permiten promover un mejor cuidado, sin embargo, las intervenciones nacionales son pocas ya que en términos de PIB solo llega a un 0,7% (Acuña, 2015). Aunque aún no se conforma una política integral de cuidado en el marco de las acciones de protección social han existido esfuerzos, como por ejemplo el Programa Nacional de Desarrollo Infantil (“*Primeros años*”) que incluye al programa Familias y Nutrición. Se trata de un programa multidisciplinario que a partir de formar a facilitadores comunitarios brinda acompañamiento a las familias para que fortalezcan sus prácticas de crianza y de cuidado de los niños de 0-4 años.

Algunas políticas y programas se va a resumir a continuación, ya que si bien nos interesan los avances que existen en los países vecinos sobre el tema del cuidado no es nuestro objetivo central, sino que sirve como ejemplo, como para generar un diagnóstico de cómo estamos en relación con los países vecinos.

Tanto políticas como programas, en el documento emanado de la ONU en conjunto con OIT, UNICEF y CIPPEC (2018, pág. 30) plantea que se clasifican en dos dimensiones, las políticas y programas relacionados con a) tiempo y dinero para cuidar y b) servicios de cuidado y educación.

- a) Relacionados al tiempo y dinero para cuidar en Argentina se entregan licencias que se caracterizan por ser cortas y están enfocadas a solo los trabajadores formales, en este sentido se destacan las siguientes normas; *la ley de contrato de trabajo y régimen especial de contrato para el personal de casas particulares* concede 90 días de maternidad, durante un año, 2 días corridos de licencia por paternidad con goce de sueldo. Los partos múltiples, los casos especiales, y la licencia por adopción, no se incluye en dicha ley. *La ley de trabajo agrario*; otorga 90 días de maternidad con goce de sueldo y dos descansos diarios de media hora para lactancia, durante un año. 30 días de licencia por paternidad entre los 45 previos al parto y los 12 meses posteriores. Los partos múltiples, los casos especiales, y la licencia por adopción, no se incluye en dicha ley. *Convenio colectivo de trabajo*; 100 días de licencia por maternidad, también para el caso de adopciones. Dos descansos diarios de una hora durante una hora a partir del nacimiento para la lactancia. Licencia por paternidad de 5 días de corrido en el caso de los nacimientos y 30 en el caso de adopción.

Existe una reciente reglamentación de la ley N°26873 que establece explícitamente la promoción del establecimiento de lactarios en los lugares de trabajo, una buena iniciativa y una herramienta útil sobre este tema que está bastante pendiente.

Las licencias por paternidad son reducidas y las licencias familiares (o de crianza) son prácticamente inexistentes. Esto aun impide una distribución más equitativa en los roles dentro del hogar y priva a los padres a su derecho de crianza.

Y en términos de dinero para cuidar, se destaca la asignación universal por hijo (AUH, 2013) y la asignación universal por embargo (AUE, 2014)

- b) Los servicios de educación y cuidado, mediante la ley N 26233/07 de promoción y regulación de los centros de desarrollo infantil comunitarios ha generado avances en términos de reconocimiento y consolidación de estos espacios. Aportando en mejorar la oferta del cuidado sobre todo para menores de 3 años.

Por otro lado, relacionado al cuidado del adulto mayor, en Argentina varias instituciones públicas están dedicadas al cuidado de adultos mayores. A nivel nacional se pueden mencionar la administración nacional de seguridad social (ANSeS), el Instituto nacional de políticas para adultos Mayores (DINAPAM), la comisión nacional de pensiones, la secretaria de seguridad social del ministerio de trabajo, empleo y seguridad social y consejo federal de adultos mayores.

También existen instituciones dedicadas al cuidado de este sector de la población ya sean públicas, privadas, comunitarias o mixtas, se centran en la atención sociosanitaria de los adultos mayores. Algunas de estas son las Unidades de cuidados domiciliarios, las residencias tuteladas o protegidas, los hogares de día, los centros de media y larga estancia, los centros de rehabilitación, los hogares de ancianos y los hospitales generales como unidades geriátricas.

8. El escenario de sistemas de protección social y cuidados en Chile; el caso de la asociación “Yo cuido”

La organización del sistema de cuidados en Chile al igual que en qué resto de Latino América tiene carácter mixto, el Estado cada vez tiene menos incidencia en la prestación de servicios, ya que dentro de su modelo de bienestar, liberal de mercado- céntrico manifiesta un claro y acelerado desplazamiento desde el Estado hacia *lo privado*, en particular tanto en salud, como educación y pensiones, esto genera que los cuidados puedan ser prestados tanto por organismos públicos como organismos privados, tanto dentro como fuera de las familias y de los hogares. (Sunkel, 2006)

Existe un debate con relación a la crisis del cuidado en Chile que tiene relación con los principios sobre los cuales se construyó el sistema de seguridad social, el cual se basa en la concepción individual del sujeto que aporta a su propio bienestar y que en base a los ingresos que reciba podrá extender la red de beneficios a su familia. (Sunkel, 2006) Esta crisis se ha intensificado, ya que el sistema de seguridad social además de prestar atención solo a las/los trabajadores formales,

ha existido un déficit en la oferta de cuidados y un aumento en su demanda, ya que existen factores relacionados al cambio demográfico que influyen en esta crisis de los cuidados.

La demografía se ha ido modificando, en un nivel general, se ha producido un envejecimiento poblacional y un descenso en la fecundidad, como también la incorporación de la mujer al mercado laboral y las transformaciones familiares que esto genera. Castells (Klein, 2010) plantea como indicadores de estas transformaciones el crecimiento de las frecuencias de las crisis matrimoniales y la disolución de los hogares de las parejas casadas, como también, sigue imperando una división sexual del trabajo, establecida y rígida dentro de los hogares. (Karina Batthyány, 2015)

Sin embargo, han existido algunos esfuerzos enfocados a reforzar el sistema de protección social sobre todo desde la década de los 90, con los gobiernos de la Concertación, más específicamente a partir del gobierno de Michelle Bachelet (2006-2010), se ha planteado dar mayor énfasis al sistema de protección social basado en derechos, mejorando la situación educativa y de salud pero solo de algunos segmentos de la población, por ejemplo, para los adultos mayores, se llevó a cabo diversas reformas al sistema previsional, han existido iniciativas como el programa Vínculos, y el más reciente sistema de apoyos y cuidados “Chile Cuida” enunciado en la cuenta pública de la presidenta Bachelet, en 2015.

En relación con la población infantil y sus cuidados se llevó a cabo el programa “Chile crece contigo” (ChCC) enfocado en los menores de 6 años pertenecientes al 40% más vulnerable de la población. Estas iniciativas se van a describir con mayor detalle más adelante.

En relación con el cuidado y la mujer no han existido muchas políticas o iniciativas más que algunas enfocadas a las amas de casa y diversos bonos que generalmente se enfocan en entregar una ayuda económica a las familias en situación de vulnerabilidad, por ejemplo, el programa “Familias”, el bono al trabajo de la mujer (BTM), el programa “mujeres jefas de hogar”, entre otros, pero ningún subsidio o

bono está enfocado a ayudar específicamente a las madres cuidadoras del país. Tal como plantea Batthyány (2015) en relación con las políticas y programas que articulan a la familia y el trabajo en contextos de cuidado y discapacidad, estos han tenido un menor desarrollo hasta el momento en el país, no se ha avanzado más allá de las políticas de protección a la maternidad, en donde Chile se destaca por sus avances.

En relación con los adultos mayores, ha existido una ampliación de la oferta de cuidado generada por una inyección de recursos hacia la población más pobre, mediante la reforma previsional se busca lograr una mayor equidad con relación al problema de las pensiones, por ejemplo, al aprobar el pilar solidario, se garantiza un ingreso mínimo de carácter universal para todos los adultos mayores. Ahora bien, en relación con las mujeres adultas mayores, existe históricamente una brecha de desigualdad con relación a ellas, por lo que se adoptaron medidas que las benefician directamente, por ejemplo; la pensión básica solidaria, el aporte previsional solidario, el bono por hijo, la división de saldos en caso de divorcio o nulidad, la pensión de sobrevivencia para familiares de la mujer, entre otras medidas. (Karina Batthyány, 2015)

En el marco de la instalación del sistema de protección social para las/los adultos mayores en Chile, se han puesto en marcha diferentes programas gubernamentales que van específicamente dirigidos para esta población, por ejemplo el fondo nacional del adulto mayor, el programa de vivienda protegida para mayores “*Derecho a techo*”, el programa de escuelas de formación, como también el tema del turismo social asociado a las personas mayores, el programa “Vínculos”, que consiste en un programa que va dirigido exclusivamente a los adultos mayores y les brinda apoyo especializado mediante un monitor comunitario, el programa “Calle”, que aborda el problema de la exclusión y vulnerabilidad que sufren las personas adultas en situación de calle, entre otros.

Pese a todas estas iniciativas, actualmente no se cuenta con una cobertura eficaz de cuidados tanto para la población de adultos mayores, como para la población

dependiente en general, y tanto los programas como servicios que se ofrecen tienden a enfocarse en actividades de tipo asistencial o subsidiaria.

8.1 Programa Chile crece contigo

Hasta la fecha en lo referente a la protección de la infancia, el programa *Chile crece contigo*, es considerada la principal política de cuidado desarrollada en el país (Karina Batthyány, 2015), dicho programa busca enfrentar el problema de la inequidad presente al interior de la sociedad chilena y centra su accionar en normativas que aseguren el desarrollo integral de los niños en sus primeros años como también la inserción de la mujer al mercado laboral.

Si bien los indicadores socioeconómicos arrojados por la encuesta de caracterización socioeconómica CASEN, revelan que entre el 2013- 2015 existió una disminución de la pobreza por ingreso de 14,4% al 11,7% (Casen, 2015), en la actualidad, la pobreza en Chile se mide bajo un enfoque multidimensional, entendiéndose esta, como la situación de personas que forman parte de hogares que no alcanzan condiciones adecuadas de vida en sus cinco dimensiones relevantes para el bienestar, como lo son, “educación”, “salud”, “trabajo y seguridad social”, “vivienda y entorno”, “redes y cohesión social” (Casen, 2015) esta última dimensión es nueva, lo que genera que esta medición se vuelva más exigente, y existan 20,9% de personas en situación de pobreza multidimensional.

Estas cifras son aún más altas si consideramos los tramos etarios de niñas y niños, si el porcentaje de la pobreza por ingresos para la población total de Chile es 11,7% para la población de 0 a 17 años, el porcentaje alcanza el 18,2% y en el caso de la pobreza multidimensional, el porcentaje total de la población de Chile que vive bajo esta circunstancia es de 20,9% mientras que, para la población entre 0 y 17 años, aumenta a un 23, 3%. (Casen, 2015)

Esto evidencia que la influencia de la pobreza presenta sus indicadores más altos en la población infantil, mientras que en los tramos de más edad existen cifras menores que las observadas en el total de la población infantil.

En relación con la inserción laboral de las mujeres, en Chile existe una baja participación laboral de estas, lo que se relaciona directamente con la escasa cobertura del cuidado infantil, tanto a nivel de sala cuna, como preescolar. (Karina Batthyány, 2015) Dentro de la ley laboral chilena las mujeres solo tienen derecho a sala cuna, es decir niños menores de 2 años, que sean pagadas por el empleador, si la empresa cuenta con más de 20 trabajadoras.

Dentro de este contexto, las políticas de cuidado infantil principalmente las dirigidas a los niños en etapa preescolar, son un componente relevante para tratar la desigualdad, sobre todo al momento de aliviar la carga que pesa sobre las mujeres, y que no permite su autonomía económica, lo cual tiene su origen en la división sexual del trabajo.

Existe un proyecto de ley de salas cunas universal de Chile, que básicamente consiste en una ampliación del beneficio otorgado a solo aquellas mujeres que trabajan en empresas con más de 20 mujeres contratadas, a la totalidad de las trabajadoras dependientes y en caso de las independientes, se aplicará desde el minuto que éstas deban cotizar. Además, se incluirán las mujeres que no trabajan y las que pertenezcan al 60% de la población con menores ingresos y que forman parte del programa “Chile crece contigo”. Se sustituirá el Artículo 203 del código del trabajo, que establece que toda empresa con 20 o más trabajadoras deben pagar sala cuna.

8.1.1 Objetivos del sistema de protección integral a la primera infancia.

El programa “Chile crece contigo”, nace desde el consejo asesor presidencial, encargado de las reformas de las políticas de la infancia, el cual, en su diagnóstico de la situación país se percató del hecho que en Chile existe una muy baja tasa de participación laboral de las mujeres, a nivel Latinoamericano, una de las más bajas, especialmente dentro de las mujeres que pertenecen a hogares de menores ingresos. Dicho problema fue asumido desde la responsabilidad social y las políticas públicas, planteándose a cumplir las funciones de cuidado y educación de los niños y niñas, con el objetivo de apoyar a las familias a conciliar sus esfuerzos por mejorar

las condiciones de vida familiares y asegurar un adecuada crianza y educación de sus niños y niñas.

El objetivo de dicho programa es entregarle las herramientas necesarias para manejar y enfrentar los riesgos específicos de cada etapa de crecimiento y de esta manera, propiciar un desarrollo más igualitario para la infancia y mejorar las perspectivas de vida para todos los niños y niñas del país. El mecanismo de acción del programa es mediante un sistema integrado de intervenciones y prestaciones sociales presentes desde la gestación hasta el ingreso al sistema escolar a los 4 años.

Se propone la ampliación de la cobertura de cuidado, tanto a través de sala cuna, como a través de la ampliación de cupos en la red de jardines para padres y madres que trabajan, buscan trabajo o estudian.

Otro objetivo de dicho sistema es la incorporación de los hombres-padres en las tareas del cuidado y acompañamiento de los niños, partiendo de la base que no solo va a ayudar al desarrollo del niño o niña, sino que también va a mejorar las relaciones más igualitarias entre hombres y mujeres en cuanto a su noción de corresponsabilidad.

Dicho sistema de intervención consiste en un marco legislativo que va a mejorar la relación entre la mujer y el trabajo, servicios y prestaciones sociales destinadas a los niños y niñas y sus familias, además del apoyo monetario, más conocidos como subsidios, para las familias con niños o niñas que lo requieran.

La implementación de dicho programa se basa en la construcción de redes de protección que privilegien el rol y la participación de la familia y articulen la oferta pública de bienes y servicios.

8.1.2. Actores que intervinieron en la formación del programa

Dentro del gobierno del presidente Ricardo Lagos se inició el diseño de un sistema de protección integral a la infancia que formaría posteriormente parte del sistema de protección social que se encontraba en las primeras etapas de instalación. Al

inicio del gobierno de Bachelet (2006), por orden presidencial, se convocó al Consejo asesor presidencial para la reforma a las políticas de la infancia, al cual se le solicitó, elaborar un diagnóstico de la situación actual y de las insuficiencias existentes en materia de protección a la infancia, para luego elaborar políticas y medidas para implementar un sistema de protección a la infancia (Gobierno de Chile, 2006)

Dicho consejo estuvo conformado por 14 miembros, nombrados a título personal por la presidenta, teniendo en cuenta su experiencia en temas relacionados a políticas de infancia y teniendo un equilibrio político. Además de los miembros se convocaron a diversas organizaciones sociales y agrupaciones que se relacionaban con la infancia, tanto de la esfera pública como privada.

Los consejos cumplieron un rol consultivo y las propuestas que emanaron de estas instancias no fueron vinculantes, manteniéndose así las atribuciones de la creación de las políticas públicas al ejecutivo y al Congreso. Posterior a los consejos, fue un comité de ministros, formado exclusivamente para dicho fin, quien analizó la viabilidad técnica, financiera y política de las propuestas, elaborar los proyectos de ley, así como diseñar los lineamientos políticos y técnicos para implementar las reformas.

Finalmente se elaboraron propuestas legislativas que impulsaban la ejecución de reformas, estableciendo nuevos beneficios destinados para los niños y familias beneficiarias, el parlamento aprobó modificaciones legales, como también los presupuestos correspondientes para implementar el sistema a partir del año 2007. Posteriormente se tramitó la Ley 20.379 del año 2009 que norma y garantiza las prestaciones del Sistema Chile Crece Contigo y le da un estatus permanente. Es decir, queda consagrada en la ley la protección a la primera infancia. (Karina Batthyány, 2015)

Desde el año 2007 entonces se inicia la implementación de dicho programa, abarcando a los niños y niñas desde la gestación hasta los cuatro años (hasta que ingresan al primer año de educación formal), dicho sistema se compone de atención

de salud, estimulación temprana, cuidado infantil y educación preescolar, así como prestaciones específicas a niños y niñas en situación especial de incapacidad o rezago.

Mediante dicho programa se han fortalecido las políticas de cuidado infantil, reflejado en un aumento de la cobertura de salas cuna y jardines infantiles, a través de la acción de la junta nacional de jardines infantiles (Junji) institución pública, y fundación integra. La cobertura se ha incrementado progresivamente, entre el 2005 y el 2010 hasta alcanzar el 60% meta prevista en el diseño del programa. (Karina Batthyány, 2015)

Dentro de las políticas de cuidado enmarcadas dentro del programa Chile crece contigo, se modifica progresivamente la tendencia del país de cuidar en el hogar a niños y niñas menores de dos años y por una figura femenina, si bien no tiene un enfoque desde la mujer y su autonomía o desarrollo económico, se centra en los intereses del niño y niña para generar prestaciones a sus madres. Ya que se funda en el hecho de garantizar una igualdad de oportunidades desde la *cuna* para así disminuir la brecha de la desigualdad.

Un elemento para tomar en cuenta es que el sistema nacional de cuidado infantil ha reducido sus prestaciones, desde el 2010 se congeló la creación de nuevas salas-cunas y no han existido inversiones en una ampliación de cobertura de jardines infantiles, se han enfocado los esfuerzos en los sistemas de desarrollo biopsicosocial y en lo relacionado con la salud.

En conclusión, dicho sistema considera que es necesario dotar a las mujeres de herramientas para poder trabajar remunerada mente, asumiendo que el Estado debe hacerse responsable del cuidado, y si bien amplía la cobertura de salas cunas y jardines, no posee una mirada integral del tema del cuidado y del tiempo que dedica las mujeres al cuidado y al trabajo.

9. Chile Cuida

El programa Chile Cuida se enmarca en el asentamiento de las bases del Sistema Nacional de apoyos y cuidados (SNAC), como un compromiso de gobierno de la expresidenta Michelle Bachelet en conjunto con la dirección sociocultural de la presidencia y es posteriormente llevada a cabo por la Fundación de Las Familias en conjunto con los municipios.

Se enfoca en ser un sistema de protección integral que tiene como misión acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y a su red de apoyo. Corresponde a una experiencia práctica, piloto, de carácter social y comunitario. Este sistema va a estar dirigido a personas en situación de discapacidad, adultos mayores, mayores a 60 años, en situación de dependencia moderada y severa; cuidadores/as. Es decir, centra su labor en personas que se encuentran dentro de la relación de cuidados, cuyo bienestar se ve afectado.

Para dar respuestas a los diferentes grupos humanos anteriormente mencionados se han organizado los servicios del presente programa en tres componentes, que al ser aplicados simultáneamente generan un círculo virtuoso en el territorio, beneficiando a los diferentes grupos humanos que forman parte de este; los componentes son: a) brindar **servicios de apoyo a los cuidados domiciliarios** de personas mayores con dependencia, b) brindar atención especializada de **respiro a cuidadores/as familiares**; y c) brindar **formación y empleo** a personas que buscan oportunidad laboral o que desean mejorar su empleabilidad.

Chile Cuida, es un programa diseñado de manera colectiva y su primer piloto se desarrolla con el Municipio de Peñalolén en el año 2015 y en conjunto con más de 40 personas y organismos públicos y privados, locales y centrales (SENAMA, SENCE, ProEmpleo, entre otros). El programa siguió perfeccionándose con la incorporación en el año 2016 de los Municipios de Recoleta, Santiago, Independencia y Rancagua. Más de 800 familias ya han sido parte de la experiencia.

9.1.1 Objetivos del programa

Como objetivo general del programa es el de mejorar la calidad de vida de cuidadoras/es familiares y de las personas mayores dependientes de cada una de las familias usuarias del programa. En relación con el primer componente del programa relacionado con los cuidados domiciliarios, se busca mantener los niveles de independencia de las personas mayores en actividades básicas de la vida diaria y en relación con el segundo componente del programa que se relaciona con los tiempos de respiro, se propone disminuir el nivel de sobrecarga del cuidador/a familiar, propiciando la participación de la totalidad de las/os cuidadores/as familiares en actividades de respiro. Y por último en el componente asociado a la formación, se busca facilitar la formación, valga la redundancia, y la ocupación laboral de mujeres que buscan empleo.

“El programa está enfocado en la provisión de servicios para prevenir la dependencia y promover la autonomía. Entre estos destaca la atención de profesionales- psicólogos, trabajadores sociales, kinesiólogos, entre otros- (...) Las asistencias pueden ser técnicas o bien, proporcionando cuidadores de reemplazo, adaptaciones funcionales en la vivienda y talleres de autocuidado.”
(Gobierno de Chile, 2017)

En el presente programa se es consciente que las mujeres son las principales cuidadoras del país, en el 85,6% de los casos, el cuidado es asumido por una mujer (SENAMA), por lo tanto, existe un fuerte enfoque que busca permitirles a dichas mujeres, recuperar las actividades de las que han renunciado por hacerse cargo de cuidar. Mediante la participación en grupos de autoayuda, talleres de capacitación laboral, la búsqueda de trabajo, o incluso en el caso que ya posean un trabajo, conseguir uno que implique una mejor calidad de vida para ellas y sus familias.

9.1.2 Requisitos para acceder al programa

Para poder acceder al programa Chile Cuida, se debe pertenecer al 60% más vulnerable de la población según el Registro Social de Hogares. Como también hay que tener sobre 60 años y estar en situación de discapacidad y dependencia, que puede ser moderada o severa, previa evaluación de profesionales.

Hasta el año 2017, el Sistema de Apoyos y Cuidados se ha ampliado y está operando en La Calera, Recoleta, Quinta Normal, Santiago, Pedro Aguirre Cerda, Peñalolén, Talagante, Independencia, Rancagua, Cañete, Collipulli y Coyhaique.

10. El caso de la asociación “Yo cuido”

La asociación “Yo Cuido” nace jurídicamente el 9 de mayo del 2018, este es el día que las socias fundadoras se reúnen en el Quilpué para firmar el acta y los estatutos de la asociación ante notario. Su presidenta Mariela Serey logra plasmar en un papel gran parte de sus ideas y planteamientos, se abre una luz de esperanza para todo este grupo de socias, de madres, de luchadoras, para perseguir ahora con más fuerza que nunca los derechos que ellas tanto anhelan.

La asociación corresponde a una organización sin fines de lucro que tiene por objetivo principal conocer y dar soluciones a las reales necesidades de los (as) cuidadores (as) y personas con diversidad funcional. Proponen lograr esto a través de diversas actividades, algunas de estas son:

1. Generar alianzas con diferentes organizaciones afines relacionadas con las temáticas de diversidad funcional (discapacidad, enfermedad grave o rara y/o condición/capacidades diferentes)
2. Sensibilizar y visibilizar a la sociedad en general sobre las diferentes necesidades de los (as) cuidadores (as)
3. Involucrar centros de formación técnica y universidades con carreras afines para el apoyo de necesidades de los (as) cuidadores (As) y personas con diversidad funcional, en las áreas de salud mental, sociolaborales, apoyo técnico y tiempos de ocio/descanso/recreación.
4. Impulsar la creación de políticas públicas que contemplen a las diferentes necesidades de los (as) cuidadores (as) y las personas con diversidad funcional.

5. Fomentar la creación de redes de comunicación y colaboración entre profesionales y cuidadores, enfocados en la asesoría jurídica, postulación de proyectos y apoyo técnico.
6. Capacitar a las/los cuidadores en las diferentes áreas relacionadas con el cuidado de diferentes personas con diversidad funcional.
7. Promover las actividades creativas relacionadas con el deporte y la cultura, para las/los cuidadores y para las personas con diversidad funcional.
8. Fomentar el uso de nuevas tecnologías para mejorar la calidad de vida tanto de las/los cuidadores como de las personas con diversidad funcional.

En la actualidad la asociación “Yo cuido” está presente en casi todas las plataformas, Twitter, Instagram, YouTube, Correo electrónico y Facebook su plataforma más antigua que funcionan como medio de contacto directo con las socias, hoy en día 7.872 personas siguen la página de la asociación a través de Facebook. Y en el grupo de WhatsApp actualmente son alrededor de 122 socias.

Tal como plantea la presidenta de la asociación, su gran objetivo como grupo humano es el de contribuir a que Chile sea un país más integrado y justo. Hacer valer la igualdad de derechos para promover el desarrollo integral del cuidador adaptándose en el tiempo a sus necesidades reales.

Algunas de sus propuestas son: el reconocimiento del Estado; el derecho a un trabajo flexible sin reducción salarial y apoyo laboral; derecho a tener prioridad en atención de salud; derecho a salud mental y asistencia social (COSAM) sin importar el registro social de hogares; derecho a distracción, tiempos de ocio apoyados por cuidadores de respiro, entre otras iniciativas, que van surgiendo a lo largo de los años.

Como investigadora se hace pertinente hacer un estudio de caso que nos revele las diferentes subjetividades presentes al momento de comprender los procesos de resignificación del cuidado en Chile y en específico dentro de la asociación “Yo Cuido” oriunda de Villa Alemana, Quinta región. Ya que, a nuestro entender, al momento de conformarse como organización existe una necesidad de resignificar

el cuidado desde el ámbito colectivo, es decir, es necesario comprenderlo más allá de una obligación muy ligada al “rol” femenino de las mujeres en la sociedad, sino que el nuevo significado de cuidado, debe incluir un proceso de reconocimiento, de visibilizar la problemática y crear los nexos/redes apropiadas para que esto ocurra.

También para que las cuidadoras obtengan sus derechos y salgan del anonimato que tanto las perjudica y excluye del resto de las esferas de la sociedad (ámbito laboral, social, ocio, entre otros), todo esto, va a intentar ser satisfecho por medio de la organización, es decir, al asociarse ellas buscan institucionalizar la problemática y establecer este nuevo significado de cuidar como un derecho social.

11. Pregunta de investigación

¿Cómo las cuidadoras informales de la asociación “Yo Cuido” resignifican su rol al momento de enfrentarse al cuidado informal de personas con diversidad funcional y dependencia severa en la comuna de Villa Alemana durante el año 2020?

12. Objetivo General

Comprender cómo las cuidadoras informales de la asociación “Yo Cuido” resignifican su rol al momento de enfrentarse al cuidado informal de personas con diversidad funcional y dependencia severa en la comuna de Villa Alemana durante el año 2020

13. Objetivos Específicos

- Describir a quienes conforman la asociación “Yo Cuido”
- Describir la orgánica y estructura de acción colectiva y sus objetivos de las madres cuidadoras de la asociación “Yo Cuido”

- Analizar los elementos que permiten llegar a formar una identidad colectiva para así resignificar los roles de cuidadoras de la asociación “Yo Cuido”

Capítulo 2: Marco Teórico

Parte 1: Perspectiva teórica

Comprendiendo que existen diferentes niveles de lo teórico, o mejor dicho de abstracción de lo que denominamos el marco teórico, la cual vamos a considerar como la arquitectura conceptual de la investigación y basándonos en los postulados de Sautu, Boniolo, Dalle y Elbert (Ruth Sautu, 2005) quienes plantean que en un nivel más general del marco teórico, encontramos los *paradigmas*, “Este constituye un conjunto de conceptos teórico-metodológicos que el investigador asume como un sistema de creencias básicas que determinan el modo de orientarse y mirar la realidad.” (Ruth Sautu, 2005, pág. 34) Es decir, para nuestra investigación, nos enmarcaremos en el paradigma constructivista, desde aquí se va a “concebir la realidad del fenómeno a estudiar” Berger y Luckman (2003), la posición teórica que adopta el paradigma constructivista social se basa en el principio de que el saber del mundo real se construye en base a procesos de interaccionismo social y de movilización de recursos persuasivos y representacionales. (Ramos, 2017) Es decir, hay una construcción continua de la realidad, esta realidad va a ser múltiple y subjetiva.

La epistemología constructivista implica que todo conocimiento de la realidad es una construcción de sus observadores, lo cual puede ser visto como un problema epistemológico al momento de querer comprender la sociedad en su totalidad. Intentando superar este problema inminente de la teoría sociológica llegamos al segundo nivel de abstracción planteado por Sautu (2005) denominado teoría general, la cual corresponde a un conjunto de proposiciones lógicamente interrelacionadas que se utilizan para explicar procesos y fenómenos. En este marco conceptual se incluyen explícita o implícitamente los supuestos acerca del carácter de sociedad, es decir, una visión sobre la sociedad, del lugar que las personas ocupan dentro de ella y las relaciones que existen entre el todo y las partes. (Ruth Sautu, 2005)

Para nuestra investigación dentro de este segundo nivel de abstracción teórica, encontramos la teoría del constructivismo sociopoiético. Por una parte, tenemos el enfoque sistémico de la teoría de los sistemas sociales, de Luhmann, nos referimos a lo que considera este autor como el sistema social, es decir, como sistemas de comunicaciones en el sentido del flujo de información, saliendo del sentido ético que Habermas daba a dicho termino. Es decir, Luhmann se interesa por las funciones o interacciones, excluyendo a los individuos humanos como agentes sociales, ya que los considera externos al sistema. (Capriles, 1991)

Luhmann plantea que hay que entender la sociedad desde una sociología de la emergencia, es decir, la sociedad surge como un orden cualitativamente distinto, de los elementos que la fundan (Chernilo, 2006).

Mediante la emergencia podemos entender el orden social, cada vez más complejo, este orden social es diferente y tiene sistemas psíquicos autónomos relacionados a través del acoplamiento estructural con los sistemas sociales y la sociedad. Tanto los individuos como los sistemas sociales mantienen autonomía, superando así los problemas epistemológicos que aquejan a la sociología, ya que la sociedad no es reductible a las acciones de los individuos, pero tampoco es independiente de estos. (Dockendorff, 2007)

Ya teniendo claridad sobre a lo que Luhmann se refería con la sociología de la emergencia, para cumplir con los propósitos de la investigación, vamos a utilizar como teoría general una variante del constructivismo y más específicamente del paradigma de la autopoiesis; el constructivismo sociopoiético, “el efecto de esta epistemología puede describirse como un radical posicionamiento de lo social, donde las referencias a cerebros, pensamientos o acciones corporales son reemplazadas por las de sistemas sociales compuestos por comunicaciones operativamente cerradas y autorreferenciales.” (Cathalifaud, 2010)

Es decir, vamos a considerar los postulados del constructivismo, pero tomando concepciones que emanan desde la perspectiva de la autopoiesis y por ende de la teoría de los sistemas sociales, ya que vamos a entender que el conocimiento

generado va a encontrar la realidad solo en la actualidad de las operaciones de los sistemas sociales que vamos a investigar. Esto incluye causas, fines, tiempo, racionalidades que se comunican sobre la realidad y sobre lo que se conoce, por lo tanto, se van a trazar los límites en los condicionamientos estructurales de los investigadores, se van a considerar las experiencias de realidad y desde aquí se va a desarrollar la investigación empírica.

Es decir, vamos a entender que desde el constructivismo autopoietico toda descripción de la realidad es comunicada en lo social, por ende, la comunicación es el elemento central de nuestra investigación, por lo tanto la propuesta metodológica sociopoietico y la que vamos a adoptar para estudiar el fenómeno de la resignificación del cuidado es la observación de segundo orden, esto se relaciona con hacer visible o distinguibles las formas de distinguir a través de las cuales las personas, comunidades, asociaciones, grupos, entre otras organizaciones de observadores producen sus experiencias de conocimiento. Es decir que exista la posibilidad de que un observador pueda observar a otro sistema observador, observación de segundo orden, se encuentra en la sociedad misma; la sociogénesis del conocimiento. (Cathalifaud, 2010)

El *tercer nivel* de nuestro marco teórico corresponde al nivel de abstracción de las teorías sustantivas, el cual nos va a permitir analizar las subcategorías que nos proponemos investigar, para esto vamos a sumar todos los conocimientos teóricos de los anteriores niveles de abstracción (constructivismo y constructivismo sociopoietico) pero comprendiendo que estos niveles corresponden a una estructuración más macro de lo que vamos a entender por “lo social” o la realidad en sí, en este tercer nivel de abstracción, se nos hace pertinente insertarnos en las corrientes de la perspectiva crítica social, más específicamente las perspectivas de género, mediante la cual vamos a leer la problemática de los cuidados, la resignificación de estos y todos los conceptos o subcategorías que forman parte de nuestro marco teórico, llegando así a cumplir con el empleo de proposiciones teóricas pertinentes al fenómeno estudiado y a un correcto análisis de las líneas

investigativas de la presente investigación mediante la lectura crítica que nos entregan las perspectivas de género.

Parte 2: Discusión Bibliográfica

En esta sección del marco teórico se van a presentar los principales conceptos que forman parte del problema de investigación, se va a estructurar en cuatro secciones, correspondientes a los cuatro conceptos fundamentales de la investigación, diversidad funcional, dependencia, cuidado y resignificación. Dentro de cada sección se va a hacer un recorrido histórico, social y político de los conceptos que van a ordenar la discusión teórica del problema de investigación. Algunos postulados serán más extensos que otros, debido a que poseen mayor relevancia teórica para el desarrollo del problema y también reflejan la postura adquirida como investigadora con relación al fenómeno a estudiar.

2.1 ¿Discapacidad o diversidad funcional?

El concepto de discapacidad ha sido bastante cuestionado, ya que la discapacidad se ha interpretado de diversas formas a lo largo de la historia y dependiendo del lugar geográfico en el cual estamos situados al momento de definirla. En este apartado se va a exponer la discusión en torno al concepto y la idea de discapacidad como también la evolución histórica, social y política de este concepto. Se hará un recorrido desde los enfoques más clásicos hasta aquellos más contemporáneos, de los cuales se va a desprender el enfoque que adoptaremos en esta investigación, es aquí en donde se va a exponer por qué no vamos a utilizar el concepto de discapacidad y vamos a emplear el concepto de diversidad funcional en su lugar, se llevara a cabo un análisis teórico del problema de la discapacidad desde un enfoque crítico, relacionado con los discursos emanados desde las perspectivas de género en relación a la discapacidad.

Por último, para llegar a comprender cabalmente lo que se quiere estudiar en esta investigación se va a llevar a cabo una especificación de la idea de la discapacidad y sus cuidados que existe actualmente en Chile.

2.1.1 Enfoques clásicos: el modelo médico- biológico de la discapacidad

Al momento de querer aproximarse al concepto de discapacidad existe una dificultad propia del concepto, ya que es un concepto genérico que puede ser entendido de diversas maneras dependiendo de la posición desde donde se estudie y del momento histórico en el cual se defina dicho concepto.

El discurso que primaba hace algunos años en cuanto a discapacidad fue el discurso emanado desde la medicina, es decir, del modelo médico de la sociedad el cual se enfocaba en ver las deficiencias biológicas que hacían a los sujetos ser diferentes o más limitados que el resto y esto era considerado discapacidad.

Por lo tanto, durante mucho tiempo la discapacidad se entendió desde el discurso predominante de las disciplinas científicas, positivistas, las cuales derivaban del modelo individual médico patológico, no respondiendo a las vivencias de las personas implicadas. Estos discursos veían al discapacitado como una persona incompleta, desviada, la cual era imperante dominar y oprimir, es decir, la persona discapacitada, sujeto anómalo y desviado, necesita ser disciplinado. (Bernal, 2014)

Haremos un pequeño recorrido histórico en relación con la evolución de la terminología sobre la discapacidad. Hay variados autores tales como Piug de la Bellacasa (1990) o Casado Pérez (1991), que han generado una diferenciación en relación con los modelos de entendimiento dentro de las mentalidades sociales sobre el concepto de la discapacidad, Piug habla de que existen tres modalidades (Sánchez, 2004):

- Modalidad tradicional: visión animista clásica, asocia la discapacidad con el castigo divino o la intervención de energías negativas.
- Paradigma de la rehabilitación: prevalece la intervención médico profesional sobre la demanda del sujeto discapacitado.
- Paradigma de la autonomía personal: con el logro de una vida independiente como objetivo básico.

Por su parte Casado (Sánchez, 2004), enuncia cuatro modelos en relación con la discapacidad;

- El de integración utilitaria: se acepta a los sujetos discapacitados, pero con un claro menoscabo “con resignación providencialista o fatalista”
- El de exclusión aniquiladora: al sujeto se le encierra y oculta en el hogar.
- El de atención especializada y tecnificada: dominación en relación con los servicios y agentes especializados sobre el usuario discapacitado.
- El modelo de accesibilidad: se basa en el principio de “normalización”, en donde las personas con discapacidad tienen derecho a una vida normal igual que el resto de las personas.

Ambos autores plantean diferentes modelos o formas sociales para ver la problemática de la discapacidad, pero ambos no son excluyentes el uno del otro, sino que conviven a lo largo del tiempo, se ha pasado de una concepción de la discapacidad como un fenómeno externo y de intervención sobrenatural a la aceptación o normalización del tema que existan sujetos con limitaciones (Sánchez, 2004). A continuación, se va a enunciar una reseña de las nociones y terminologías clásicas, que no por serlo han sido totalmente superadas o no son aplicable a nuestros días.

En los últimos años de la década de los cincuenta del siglo XX nos encontramos con N. Bank-Mikkelsen quien en ese entonces era director del Servicio Danés para el retraso mental, Mikkelsen introduce un nuevo principio al que denomina, el principio de normalización, el cual define como “La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible”. (Mikkelsen, 1975) (Sánchez, 2004)

Dicho principio se fue propagando a través de su introducción en las leyes y normativas que regulaban los temas sobre discapacidad a lo largo de Europa, llegando a introducirse en las normativas de Estados Unidos y Canadá, este principio fue evolucionando y perfeccionándose a lo largo del tiempo, en un primer momento, de la mano de Mikkelsen, la normalización era solo aplicable a personas

con retraso mental, luego se amplía para el resto de las personas con discapacidad, en un segundo lugar, ya no es considerado solo como un resultado, o solo los medios para llegar a dicho resultado, sino que se pone énfasis en todo el proceso, de manera conjunta los medios y los resultados de la normalización. En tercer y último lugar dicho principio, salió del área netamente educativa y se dispuso a ser un principio elemental para poder aplicar a todos los aspectos de la sociedad, tanto al sujeto que sufre una discapacidad como a la sociedad en la cual se desenvuelve. (Sánchez, 2004)

Siguiendo con los planteamientos de Sánchez, E. C. García & S. A. la percepción del principio de normalización aplicada a los temas de discapacidad, deriva de la psicología conductista, psicología social y la psicopedagogía. O tal como señala Rosato (2020), la ideología de la normalidad tiene como rasgo particular el hecho de homologar el *déficit* en las diferentes teorías de la discapacidad, naturalizándolo y no tomando en cuenta quien lo sufre. En dicha ideología de la normalidad se le atribuye una cierta causa biomédica a la inteligencia y a las capacidades de cada sujeto, que por orden “natural” estarían distribuidos de manera desigual.

“En el caso de las personas con discapacidad, la ideología de la normalidad no sólo las define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, sino que también y simultáneamente confirma el “estar completo” de las no discapacitadas, que suelen ser igualadas y asignadas a la categoría de normales.” (Bernal, 2014)

Si bien se generó una revisión de los conceptos o términos destinados a conceptualizar la discapacidad, no se logra enlazar en su totalidad con el medio social, aunque sin embargo se introduce el tema del entorno. Sigue siendo el discapacitado el que debe hacer el esfuerzo para llegar a alcanzar relativa aproximación con el medio social, desde aquí se comienza lentamente a resolver esta problemática, cuestionándose que en realidad el medio social también tiene que avanzar en dirección a los discapacitados.

2.1.2 El concepto de integración en discapacidad

Otro concepto clásico que hasta el día de hoy se utiliza en ámbitos relacionados con la discapacidad es el concepto de **integración**, emanado desde Reino Unido el año 1978, mediante el “Informe Warnock” en honor al presidente del equipo encargado de redactar dicho informe, planteando el principio de integración escolar. Desde dicho informe se proclama el derecho a que todos los niños puedan asistir a su establecimiento de educación local, sin ninguna posibilidad de ser excluido de este. Además, se va a plantear el hecho de que, si un niño tiene necesidades especiales, el establecimiento debería respetar dichas necesidades y otorgarles atenciones especializadas para que pueda desarrollar una educación “normal” dentro del sistema educacional.

Este principio de integración se va a expandir a otros ámbitos, tales como lo laboral y lo social propiamente tal, se habla de una igualdad de derechos legítimos del sujeto con necesidades especiales, pero al mismo tiempo se hace referencia a la igualdad de deberes que este sujeto debe tener con su entorno o medio social,

“fundamentalmente un principio basado en la legitimidad de los derechos y deberes sustantivos de la persona, el reconocimiento de los principios de igualdad y derecho a la diferencia entre todas las personas y contempla la “necesidad especial” como situación de excepcionalidad a la que el entorno debe dar respuesta mediante las adaptaciones y medios asistenciales que sean precisos.” (Sánchez, 2004, pág. 4)

Comprendiendo las bases conceptuales del principio de integración se puede deducir que este concepto va más allá del sujeto mismo que posee la discapacidad y se comienza a enmarcar en un paradigma que va a prestar mayor atención al entorno al momento de querer tener una exitosa vinculación con el medio al cual se quiere adherir la persona con discapacidad, ya sea dentro de un contexto educacional o también un puesto laboral, entre otros ámbitos.

2.1.3 Alcances de las estrategias de inclusión; políticas públicas de inclusión de la discapacidad.

En el año 1995, se redacta el “Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad” (UNESCO, 1995), es en esta conferencia donde se cambia desde el paradigma de la normalización al de la inclusión, al igual que el anterior, los principios de la inclusión fueron derivados desde el sistema educativo y con el tiempo se fue ampliando a otros aspectos de la vida en general. (Sánchez, 2004)

En cuanto a políticas públicas relacionadas a la inclusión de la discapacidad, es un concepto que se generaliza y se aplica en varios ámbitos, tales como la pobreza, la salud, el trabajo, entre otros y mediante la implementación de dichas políticas de inclusión se busca llegar a la equidad dentro de todos estos ámbitos anteriormente mencionados. Entenderemos una política pública en el sentido de Kauffer (2002) quien plantea que corresponden a actividades materiales o simbólicas que son gestionadas desde una autoridad, pública. Es decir, la política pública (Contino, 2013) puede entenderse como un curso de acción que tiene relación con un objetivo público definido en forma democrática que debería ser intervenido por instituciones públicas. Mediante las políticas públicas se debiera subsanar las grietas, las necesidades no cubiertas todavía, por la administración democrática, es decir, los gobiernos en general.

En cuanto al tema de la discapacidad, comprendida como un problema, como una grieta o una necesidad poco cubierta, o cubierta de una manera que no soluciona el problema a nivel medular a nivel estatal, se comienza a proclamar la inclusión o las estrategias de inclusión como bandera de lucha para solucionar este aspecto fallido de los sistemas democráticos en un nivel general.

Estos sistemas democráticos, definen mediante sus políticas públicas cómo va a ser entendida la problemática de la discapacidad y como esta problemática va a ser abordada mediante las estrategias de inclusión, por ejemplo, si en determinado gobierno la discapacidad es entendida como un problema de salud, el ministerio de salud será quien vera los temas relacionados a su *posible solución* y desde este ministerio se desarrollarán múltiples políticas públicas *inclusivas*.

Pero estas estrategias no son nuevas, llevan más de medio siglo intentando ser incluidas en las esferas gubernamentales a un nivel más macro y existen variadas críticas a raíz de esto, tal y como plantea Alejandro Contino (2013), ha existido a lo largo de los años una excesiva utilización del concepto o de las estrategias de inclusión dentro de las políticas públicas, emanadas tanto de los gobiernos, como de los ministerios o incluso de instituciones educacionales, todas estas políticas o iniciativas no han logrado obtener ningún resultado lo suficientemente acabado o integral, para solucionar los problemas reales de las personas con discapacidad.

Se ha tendido a naturalizar el hecho de que cualquier política que tenga relación con la discapacidad deba tener acciones inclusivas dentro de ella, se ha transformado en un eje central la inclusión dentro de las políticas públicas destinadas a la discapacidad.

Esto genera dos problemas esenciales: primero, como mencionábamos anteriormente, ninguna política pública inclusiva, ha presentado los resultados esperados, más bien se alejan de estos. Y segundo, todas estas políticas de inclusión se dirigen a las personas discapacitadas, “puede inferirse un pensamiento dicotómico de base que organiza un modo de pensar estrategias, basado en una diferenciación bien clara, hay gente discapacitada y gente que no.” (Contino, 2013, pág. 237) Por lo tanto, en términos de legitimidad, hay algunos que pueden acceder a estas políticas y otros quedan fuera.

2.1.4 La discapacidad como campo de las ciencias sociales

Comprendiendo lo anterior, existe un salto en la conceptual entre tratar la discapacidad desde un enfoque clásico bio-médico, considerada como anomalía, como desviación, ver a la persona discapacitada como una persona incompleta, que necesita ser rehabilitada o disciplinada para formar parte de la norma hacia el enfoque arrojado desde una perspectiva socio- antropológica, que en su base busca diferenciar lo biológico de lo social.

Y, por ende, busca sacar de los parámetros establecidos por el modelo médico patológico a la discapacidad, busca diferenciar la enfermedad como tal de lo que podríamos denominar discapacidad, e incorporar elementos propios de las ciencias sociales, el entorno, el contexto socio- histórico, los aspectos políticos de la discapacidad, el género, entre otros temas.

Desde diversas perspectivas sociopolíticas, se comenzó a gestar el modelo social de la discapacidad, que en su generalidad consiste en conceptualizar la discapacidad dentro de los paradigmas propios de las ciencias sociales. Es decir, se comienza a enmarcar a la discapacidad dentro de las teorías constructivistas y las teorías críticas propias de las ciencias sociales.

Se logro comprender la herencia de la lógica científicista de la discapacidad, tal como mencionábamos anteriormente, una concepción individualizante, biologicista, restrictivo y unicausal (Bernal, 2014), para re- significarla, dentro del campo científico, político y social, pero desde los paradigmas de las ciencias sociales. En lo que respecta a esta investigación se va a entender la discapacidad desde una mirada crítica feminista, que expondremos en un apartado posterior.

A partir de las herramientas y conceptualizaciones que nos entregan las ciencias sociales la discapacidad puede ser entendida de diversas maneras, a partir de la corriente desde la cual la estudiemos, desde el *pensamiento funcionalista*, la discapacidad es considerada como una tragedia personal o una desviación social, afectando únicamente a un individuo, de manera particular, ya que deriva de la conceptualización de la salud como una condición individual, es decir, las personas con discapacidad son aquellos individuos que se alejan de los cánones de normalidad. (Bernal, 2014)

Dentro del funcionalismo y siguiendo los planteamientos de Bernal (2014), la discapacidad es considerada como una desviación social, la persona discapacitada tiene una condición social devaluada, es decir, una condición de ciudadanía devaluada, esta identidad inferior es el elemento central constitutivo del individuo discapacitado, el cual es condenado a una especie de minoría de edad permanente

al cual sus derechos, si pudieran ser ejercidos por él mismo, le son suspendidos y requiere la ayuda de otro para poder ejercerlos.

En un contexto funcionalista entonces, una persona que no puede cumplir con los ideales socialmente adjudicados, que tal como plantea Mike Oliver (1998) (1998) para el ideario liberal son: las responsabilidades individuales, la competencia y el trabajo, quien no pueda asumir con estas “responsabilidades” es considerado discapacitado. Ya que no cumple con las pautas de comportamiento y funcionamiento valoradas socialmente, por ende, esta desviado, no colabora con la correcta producción y reproducción de la sociedad. (Bernal, 2014)

2.1.5 La relectura de la discapacidad por las corrientes de pensamiento críticas; el género como categoría de análisis crítico.

Como mencionábamos anteriormente, existió un modelo médico- patológico que definió la discapacidad durante mucho tiempo, ya que tenía el poder hegemónico de lo que se construía como *la verdad*, lo científico, lo universal y desde este punto se definía lo que era una *persona con discapacidad*. Diversas perspectivas sociopolíticas comenzaron a cuestionar tanto, lo que era considerado como la discapacidad, como las nociones propias de lo que entendíamos por el principio de normalización (Mikkelsen, 1975), el concepto de integración, las estrategias de inclusión, entre otros conceptos que formaron parte del discurso hegemónico que se proponía significar la discapacidad desde un modelo médico- patológico.

Todos estos conceptos tuvieron una relectura a partir de las corrientes críticas que provienen del pensamiento social y político, pero para objetivos de este estudio nos enfocaremos en la crítica feminista al fenómeno de la discapacidad.

Desde el feminismo se cuestionó la universalidad del sujeto moderno, que vendría a ser el hombre blanco, heterosexual y con privilegios de clase, desde las mujeres feministas negras, se logró cuestionar el hecho de que se reprodujera esta concepción de universalidad en las feministas, este sujeto colectivo “homogéneo” que sería la mujer de raza blanca, con posiciones de privilegios, etc. Se comenzó a

querer descolonizar epistemológica y políticamente el pensamiento, construyendo otro tipo de conocimiento que no se asociara a esta universalidad homogénea planteada desde los pensamientos modernos.

En relación con el concepto de discapacidad, desde el feminismo se trató de contextualizar socio-históricamente, es decir, enmarcarlo dentro de los valores culturales, las normas sociales y el lenguaje que es utilizado para definir la discapacidad. Vale mencionar que, desde esta corriente crítica, se cuestionó la construcción de categorías binarias como, por ejemplo, normal/patológico, salud/enfermedad, masculino/ femenino, entre otras. (Bernal, 2014)

Este cuestionamiento de tratar a las personas con discapacidad como desviados, a-normales, deficientes, que hace tornar los problemas de la discapacidad como problemas individuales, derivados de lo que podríamos denominar como lo que entendemos por “enfermedad” y a lo que Parsons se refiere como *conducta de enfermedad*, que vendría el comportamiento ante una situación de enfermedad. Parsons, forma parte de la corriente positivista, y habla sobre que la desviación es una experiencia objetiva y que corresponde al comportamiento que se encuentra fuera de la normatividad, o del sistema normativo. Es decir, la persona que posee una desviación se encuentra fuera de esta norma, ya que actúa bajo los parámetros de una conducta de enfermedad, que lo hace ser deficiente, en términos de Parsons.

Luego de Parsons, Goffman (2001) hace una crítica a esta visión de la discapacidad y cuestiona que el hecho de ser discapacitado sea un resultado directo de una deficiencia individual. E introduce el tema de la estigmatización a la discapacidad, ya que plantea que la dependencia se genera a partir de un estigma que inhabilita a los sujetos para su aceptación social plena. (Gómez, 2014)

Comprendiendo lo anterior, llegamos a lo que podríamos denominar; una biopolítica de la discapacidad, o de las estrategias que buscan solucionar los temas propios de la discapacidad y su conceptualización. Para ello, vamos a basarnos en lo que Foucault (2009) denomina tecnologías del poder, las cuales son dos, las disciplinas

del cuerpo (anato- políticas) y las regulaciones de la población (biopolíticas). Bajo estos conceptos Foucault (2009) se pregunta por las estrategias políticas de normalización que ayudan a comprender los procesos de desigualdad social con referencia a la discapacidad y los procesos de inscripción de la desigualdad de género. (Bernal, 2014)

Siguiendo con Bernal (2014), Foucault postula que sobre los cuerpos se inscriben normas de regulación de la existencia, las cuales corresponden a prescripciones normativas. En el caso de la discapacidad, existe una naturalización del cuerpo que hace que las directrices normalizadoras sean estipuladas por la ciencia médica, la cual vincula la discapacidad con la enfermedad, estas directrices que pretenden ser universalistas, es decir, conceptualizar la discapacidad de manera universal, están muy lejos de serlo, ya que están sujetas a las demandas de funcionalidad y eficiencia que el contexto político, social, histórico y culturales imponen sobre el organismo humano, siguiendo a Foucault (2009); la experiencia personal está regulada por los aparatos de saber- poder, los discursos de expertos que discriminan lo que es verdad o no, están al servicio del poder político.

Es en este punto de la teoría en donde se incorporan las prácticas y las lógicas de dominación dentro los cuerpos de las personas con discapacidad, este tema ha sido analizado por Ferrante y Ferreira (2008) ateniéndose al marco analítico que provee la obra de Bourdieu (1995), es aquí donde se propone la concepción de discapacidad como una situación de dominación sujeta al marco estructural definido por las trayectorias de clase y el *habitus* adquirido.

En este sentido se va a entender la discapacidad, tanto como campo científico y político, en un sentido relacional (Bourdieu, 1995). Bajo esta perspectiva se puede asumir que la discapacidad puede ser entendida como espacio social que, siendo común a muchas personas, no es generalizable ni universal, y es aquí por qué define las experiencias de vida de un grupo de personas, que pueden ser pacientes, profesionales de la salud, familia, institución, etc. Son asumidas y problematizadas de acuerdo con diversos ejes, como la “raza”, religión, género, entre otros. (Bernal, 2014)

2.1.6 El concepto de diversidad funcional

El concepto de diversidad funcional surge desde las mismas personas con discapacidad, específicamente desde España, dicho concepto se inscribe en los postulados de la filosofía mundial de la vida independiente, que corresponde a la continuación del movimiento generado por activistas de Estados Unidos, “*Nothing about us without us*” (*nada sobre nosotros, sin nosotros*), su lucha corresponde a defender los derechos civiles de las personas con discapacidad. Luego de treinta años este movimiento se ha expandido por todo el mundo, nombrándose el Movimiento de vida independiente. (García Alonso, 2003)

Para comprender el concepto de diversidad funcional, es importante entender la filosofía de vida independiente, que tiene como objetivo cumplir con el reto de definir que es la discapacidad, donde se localiza el problema que pueda representar, cual es la solución más adecuada a ese problema y quien o quienes son los responsables de dar esa solución. (García Alonso, 2003) Esta filosofía surge en respuesta alternativa a lo que por muchos años se venía comprendiendo a la discapacidad bajo el paradigma de la “rehabilitación”.

Por lo tanto, se define a la discapacidad sobre una o varias deficiencias, que limitan la posibilidad de actuar y participar, imposibilitando sobre todo el tema de desempeñar un rol activo en la sociedad, tal es el caso por ejemplo de desarrollar un empleo. (García Alonso, 2003)

Ahora, el movimiento de vida independiente surge como respuesta a lo anteriormente mencionado, planteando que existen barreras en el entorno físico y barreras psicológicas en la comunidad, tales como la estigmatización de la discapacidad, los prejuicios, entre otros, que llevan a que la discapacidad desaparezca socialmente.

Entonces, el concepto de vida independiente que es desde donde surge la diversidad funcional, pone a la persona con discapacidad como protagonista en la

participación de todos los aspectos que afectan a la discapacidad, con la plenitud como ciudadanos, des institucionalizándola, con ayuda mutua y confrontándola con el sistema sanitario. Por ende, propone un proceso de toma de poder, de autonomía personal, de crear conciencia, lo cual permite a las personas con discapacidad lograr la igualdad de oportunidades, conocer y hacer valer sus derechos y alcanzar la plena participación en todos los aspectos de su vida. (García Alonso, 2003)

Ahora bien, teniendo más claro lo que plantea dicho movimiento y dicha filosofía de vida independiente, el concepto de diversidad funcional ha surgido dentro del propio colectivo de personas con discapacidad como el argumento conceptual con el que esgrimen su derecho a decidir quiénes son por si mismos/as. (Rodríguez Díaz, 2010) Se busca quitar este calificativo de discapacitado, por el hecho de generar que se vea como una persona sin capacidad o capacidades, es más, el tema de la diversidad funcional contiene contenido ideológico:

“el concepto pretende ser la síntesis de un conjunto de ideas sistemáticamente organizado para la comprensión de una realidad social comúnmente denominada “discapacidad”; y lo hace con clara pretensión emancipadora. Pues tras esa transición conceptual, lo que hay en juego es la experiencia de unas personas condenadas a la marginación y a la exclusión social; lo que hay en juego es la transformación de su forma de existir en el mundo, su experiencia cotidiana como seres humanos.” (Rodríguez Díaz, 2010, pág. 152)

Dicho concepto surge el año 2005, a partir de la comunidad virtual que el movimiento por una vida independiente español crea en internet el año 2001, dentro del foro de vida independiente. (Rodríguez Díaz, 2010) La diversidad funcional entendida como experiencia vital, busca alejar las nomenclaturas negativas, que se le han aplicado a las personas con discapacidad. La propuesta que plantea la diversidad funcional (Rodríguez Díaz, 2010) es que mediante esta conceptualización se expresa, en el orden normativo actual, tanto la anomalía como una patología que contiene potencialmente la capacidad de superar ese orden normativo.

Entonces, en conclusión, la diversidad funcional está compuesta por dos ámbitos de referencia: uno genérico, el de lo diverso, expresión de la condición actual de las sociedades occidentales, lo heterogéneo y la pluralidad de las otredades; y otro específico, de la de funcionalidad o funcionamiento como manifestación de la condición diversa propia de la discapacidad. “Dado que se ha asumido como habitual la convivencia con culturas diversas, credos diversos, modas diversas, etnias diversas, lenguas diversas... integremos en esa diversidad cotidiana la de la funcionalidad o funcionamiento de la persona en el desempeño de sus tareas habituales.” (Rodríguez Díaz, 2010)

2.2 Dependencia.

2.2.1 ¿Qué entendemos por dependencia?

Desde los siglos XIX y XX en los países desarrollados y en vía de desarrollo ha existido un crecimiento y avance tecnológico y científico, tanto en salud como en las enfermedades, lo cual sin duda configura un hito histórico y al mismo tiempo tiene consecuencias desde el punto de vista sociopolítico como científico en sí. Estos avances van de la mano con la baja natalidad, la baja mortalidad, la elevada expectativa de vida y el predominio actual de un sin número de enfermedades crónicas que afectan mayoritariamente a las personas mayores, son características que definen tanto demográfica como epidemiológicamente nuestra sociedad actual y también a las futuras. Estas características generan un incremento cada vez mayor del número de personas dependientes que requieren cuidados de larga duración y alta complejidad, personas que tienen necesidades de asistencia tanto en el sistema formal como en el informal.

La dependencia puede ser entendida como la situación de necesidad en la que una persona requiere de la ayuda de otro/s para realizar las actividades de la vida diaria,

tal como planteábamos anteriormente se está convirtiendo en un problema que suma cada vez más importancia y envergadura desde hace varios años por factores tanto sociales, psicológicos, económicos, políticos y familiares. (Carretero Gómez, 2015)

Este fenómeno no es para nada un fenómeno nuevo, la dependencia lleva existiendo desde hace muchos años, pero la convergencia de variados factores anteriormente mencionados, como por ejemplo, el envejecimiento demográfico, el aumento de la esperanza de vida, los cambios en la estructura de la familia clásica nuclear, entre otros, ha permitido que la dependencia como fenómeno requiera de respuestas con urgencia, que permitan actuar y resolverla desde las diferentes áreas en las que converge, tanto desde el área política, como tecnológica, como familiar, económica, de salud pública, psicológica, etc.

La definición de dependencia más aceptada a nivel general es la citada en la bibliografía del Consejo de Europa, es allí en donde se define la dependencia como “el estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayuda importante- de otra persona- para realizar las actividades de la vida diaria” (Europa, 1998)

En base a esta misma cita Rodríguez (1998) conceptualiza a la dependencia como la consecuencia de una disminución de la capacidad funcional que origina al individuo dificultades para realizar alguna o algunas tareas (básicas o instrumentales) y defiende que el concepto de dependencia debe desligarse del concepto de autonomía. (Rodríguez, 1998)

Para esta autora ambos conceptos dependencia y autonomía no deben de confundirse, ya que para ella la primera es algo funcional, implica la dependencia de algo o de alguien, está ligada con algún deterioro de la salud y se traduce en alguna dificultad o imposibilidad para realizar actividades de la vida diaria. En cambio, el termino autonomía hace referencia a la capacidad de una persona de decidir (razonar, expresar) sobre su propia vida, si tiene una discapacidad mental,

a su obligada protección de sus derechos fundamentales de libertad y dignidad. (Carretero Gómez, 2015)

Por su parte la Organización mundial de la salud (OMS) establece que la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano (WHO, 2002), se conceptualiza a la persona dependiente como la que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida de acuerdo con sus preferencias. (Carretero Gómez, 2015)

Para la organización mundial de la salud la dependencia implica un amplio espectro de atención hacia las actividades de la vida diaria que las personas con algún grado de diversidad funcional crónica necesitan durante un largo periodo de tiempo. Esto es un elemento crucial para tratar el concepto de dependencia, la durabilidad en el tiempo, ya que hay diferenciarla de las enfermedades agudas o de algunos accidentes temporales ya que la dependencia hace referencia a problemas o enfermedades que van a durar en el tiempo por lo tanto necesitan otro tipo de solución. (Carretero Gómez, 2015)

Autores como Garcés (2000), Pacolet (2000) y O'Shea (2003) han añadido un nuevo elemento al concepto de dependencia, señalaron la multidimensionalidad. Pacolet y sus colaboradores (Pacolet, 2000) establecen que la dependencia puede ser definida en 4 dimensiones: física, mental, social y económica. Por lo que en función de cada tipo de dependencia se va a necesitar determinado tipo de asistencia y la planificación de los recursos para cada uno va a depender del modelo de política social o de bienestar que se aplique y los recursos destinados a cada uno de ellos en determinado país o región.

Ahora bien, hay una delgada línea entre la discapacidad y la dependencia, muchos podrían llegar a confundirlas y es por esto por lo que, es pertinente delimitarlas, siguiendo los planteamientos de Querejeta (2012) la dependencia es un atributo inseparable de la discapacidad en cuanto consecuencia funcional, sin embargo, puede existir discapacidad sin que se presente dependencia. En este sentido se ha

establecido que la discapacidad y la dependencia se distinguen por el nivel de gravedad de la primera, ya que el grado de severidad de la discapacidad está directamente relacionado con el nivel de dificultad -ninguno, moderado, severo o total- para desarrollar las actividades de la vida cotidiana. (INE, 1999)

Por lo tanto, podemos decir que, a mayor nivel de discapacidad y necesidad de ayuda de un tercero, ya sea personal o técnica, mayor es la probabilidad de que la discapacidad haga a la persona dependiente de otras. (Carretero Gómez, 2015)

En resumen, hablamos de dependencia cuando existe pérdida de autonomía ya sea física o mental, pero hay que tener en claro que la autonomía hace referencia a la capacidad de autogobernarse y al derecho de tomar decisiones por su propia cuenta, desde algunas corrientes teóricas se propone un modelo que defienda y respete la dignidad y los derechos de cualquier persona que posea alguna discapacidad o dependencia, haciendo hincapié en el principio de autonomía como base de la dignidad de las personas con discapacidad, ya que de esta manera se protege el derecho a que estas personas puedan mantener el control de sus propias vidas y puedan actuar con libertad. (Campoy, 2014)

La dependencia también puede ser consecuencia de una disminución de la capacidad funcional, o por alguna discapacidad, pero no existe una causa clara que determine la dependencia. Esto puede ser relacionado con lo que mencionábamos anteriormente, la multidimensionalidad del concepto.

Si hablamos de dependencia hablamos de personas que necesitan ayuda de otros, ya sea del sector informal como formal, la primera se relaciona con la familia, se realiza de manera no remunerada e implica grandes costos de oportunidades, de tiempo, incluso de salud para quien lo presta.

La ayuda del sector formal nos referimos a la que proviene de servicios de protección social, los servicios de salud ya sean públicos o privados destinados a la rehabilitación y a los cuidados de personas con dependencia. Otra característica de la dependencia es que la ayuda es necesaria por un periodo largo de tiempo, por lo tanto, algunos autores se refieren a esto como cuidados de larga duración.

Es debido a esto que podemos plantear dentro del fenómeno de la dependencia existen dos actores que se relacionan estrechamente entre sí, por una parte, se encuentra la persona dependiente, y, por otra parte, la persona que asume las responsabilidades del cuidado, el cuidador, o tal como plantean algunos autores, la familia en su conjunto. Sin embargo, cuando hablamos de las consecuencias que se pueden desarrollar a partir del cuidado de una persona dependiente, por ejemplo, al cuidar a alguien con alguna demencia, se pueden asociar consecuencias negativas (ansiedad, trastornos de sueño, depresión, síndrome del cuidador, entre otros) solo al cuidador principal, es decir, al actor que está más presente y directamente relacionado con la dependencia.

2.2.2 La situación de la persona con dependencia severa en Chile

El panorama actual de la atención de las personas con dependencia en Chile mantiene a las familias como las principales fuentes de apoyo, bienestar y calidad de vida para las personas con dependencia, es decir, desde el cuidado informal.

Chile al igual que los otros países de la región está experimentando una transición demográfica que avanza al envejecimiento poblacional, la esperanza de vida va aumentando desde los 54.8 años en 1950 a 78 años- 75,5 para los hombres y 81,5 para las mujeres (INE & CEPAL, 2005).

Esto va a generar que en los próximos años la población mayor a 65 años corresponda a un 14,07% lo que vaticina el aumento progresivo de personas que van a necesitar cuidados.

Dentro del primer estudio nacional de discapacidad en Chile (ENDISC, 2004) se entregaron las primeras características esenciales para entender y medir la discapacidad en nuestro país. De acuerdo con esta encuesta el 12,9% de los chilenos sufre alguna discapacidad y un 2,5% de la población sufre una discapacidad severa, lo que equivale a más de cuatrocientas mil personas que “ven gravemente dificultada o imposibilitada su vida cotidiana requiriendo del apoyo o

cuidados de terceros, y no logran superar las barreras del entorno; o lo hacen con gran dificultad” (Fondo Nacional de la Discapacidad, 2004).

Frente a esto nuestra legislación plantea que “el Estado promoverá la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia a través de prestaciones o servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia” haciendo referencia específica a las personas en situación de dependencia (Ley 20.422, Art. 6º, 2010).

Vale mencionar que dentro de este primer estudio (ENDISC, 2004) es la primera vez que se incluye el factor de la dependencia para tratar el tema de la discapacidad, ya que hace 10 años atrás en Chile no estaba conceptualizada la dependencia como una variable a investigar, por lo que los datos extraídos para caracterizar a las personas discapacitadas son proporcionados a través de preguntas que indirectamente apuntan a la dependencia sin referirse a ella explícitamente.

2.3 Los cuidados; crisis del cuidado bajo perspectiva de género.

Dentro de este apartado del marco teórico es importante establecer lo que vamos a comprender por género en esta investigación, ya que es desde aquí donde nos vamos a enfrentar teóricamente el problema de investigación. Desde una manera sencilla podemos entender el género como las diferentes acciones que realiza por un lado los hombres y por el otro las mujeres, en el sentido que, mediante el concepto de género, se logra distinguir entre el sexo biológico (sexo) y la socialización de la feminidad y la masculinidad, desde un ámbito más cultural (género) (Grassi, 2017)

Desde este punto podemos entender, que separar el ámbito biológico de lo cultural, permite sacar de lo natural, a estas diferencias, siendo la parte biológica es decir el sexo heredable mientras que el género se adquiere mediante el aprendizaje, cultura. Esta distinción abre un nuevo abanico para reflexionar la construcción de las identidades tanto de los hombres como de las mujeres. En cuanto a la expresión del género, lo podemos entender como una categoría que fluye y se moldea a las

diferentes interacciones sociales, respecto a lo que se entiende como masculino y femenino, apuntando a la naturaleza situacional e histórica del género, más que a su naturaleza inherente, esencialista e individual. (Grassi, 2017)

Dentro de esa investigación se va a hablar del género como una construcción simbólica de lo femenino y lo masculino. ¿Por qué la mujer en las diferentes culturas es vista como en una posición inferior? Desde la antropología esta respuesta se responde ya que la mujer estaría siempre asociada con algo que las culturas desvalorizan, y ese algo está vinculado con la relación de la mujer con lo natural, con la naturaleza. Siguiendo a Levy- Strauss, plantea que todas las culturas reconocen una diferencia entre la sociedad humana y el mundo natural, siendo la cultura quien busca controlar y trascender la naturaleza, apareciendo como superior a la naturaleza. Y así como la cultura controla y trasciende la naturaleza, la mujer como parte de lo “natural” en virtud de su asociación de la naturaleza deba ser también controlada y constreñida.

Es debido a esta consideración anteriormente enunciada, que se consideran los roles sociales de la mujer “aprisionados” en la naturaleza, pues su papel como reproductora la habría limitado a funciones que están ligadas a ésta. De allí su confinamiento al dominio de lo domestico, en donde permanece a cargo de la crianza de los niños y la reproducción cotidiana. (Rebolledo, 1996)

Los movimientos emancipatorios feministas han criticado este sistema de clasificación, en un inicio para desestabilizar esa vinculación entre la biología y el destino de los sujetos, oponiéndose a que los roles sexuales tienen su base en diferencias biológicas. (Mora, 2013)

Desde la sociología, R. Connel (1995) plantea que el género se constituye relacionamente y es fundamentalmente una forma de ordenar la practica social, es decir la femineidad y la masculinidad, corresponden a procesos de configuración de la practica a través del tiempo, en palabras del autor, “un proceso que significa las

relaciones sociales de poder, que involucra aspectos simbólicos, normativos, institucionales y subjetivos” (Connel, 1995; Scott, 1996) Es importante mencionar también, que el movimiento feminista ha incorporado a esta discusión el hecho de que el género diferencia masculinidad y femineidad, pero también jerarquiza.

Para Connel (Muñoz, 2016) como mencionábamos anteriormente el género es una práctica social que se refiere constantemente a los cuerpos y a lo que hacen los cuerpos, es, además una estructura que establece una serie de procesos y jerarquías que regulan la vida social de hombre y mujeres, la forma en que se relacionarán entre ellos y con otras estructuras sociales. Es en este proceso donde se crean relaciones de poder y se establece una jerarquía dominada por quienes actúan en conformidad con su ideal hegemónico masculino que subordina cualquier acto femenino: el patriarcado es producto de esta estructuración. (Muñoz, 2016)

Es así como para fines de esta investigación el género va a ser entendido como un sistema de jerarquización que se produce entre la interacción de ambos sexos y que se determina a través de estructuras de poder. Tal como plantea Foucault, los hombres, su masculinidad, deben vigilarse para mantener el *estatus quo*, es en esta relación de vigilancia y castigo, los hombres subordinados al ideal hegemónico reproducen por su cuenta las coacciones de poder y son simultáneamente sometedores y sometidos. “Se convierten en el principio de su propio sometimiento” (Foucault, 1975/2000, p. 187) (Muñoz, 2016)

Dentro de esta jerarquización Collins et al (1993) proponen un modelo de estratificación de género que incorpora relaciones de poder en tres dimensiones, que contribuyen a elucidar la existencia de desigualdad de género: la organización de la producción, la organización de la reproducción y la política sexual. En el primer caso la desigualdad de género es producto de la estructura del trabajo y en particular, de la segregación de la labor productiva que determina el valor atribuido a esta. Ahora bien, en la segunda dimensión, el nivel de segregación productiva (y de desigualdad, de acuerdo con Collins) está vinculado a la organización de la

reproducción: en la medida que las labores familiares y de cuidado estén fuertemente ligadas a responsabilidades femeninas, la segregación productiva aumenta. Y por último en la dimensión sexual, la existencia de un capital erótico y la condonación de la violencia de género presente en este, dan cuenta de la distancia jerárquica entre hombres y mujeres. (Mora, 2013)

Si existe una característica que caracteriza los trabajos de cuidado es que se trata de un ámbito siempre atravesado por el género, ya que su distribución recae mayoritariamente sobre las mujeres. (Jelin, 2013; Berththyány, 2020; Arriagada y Todara, 2012) (Vilchis, 2015) Por ende las diversas producciones en torno al cuidado se encuentran estrechamente vinculadas a las estructuras de poder y desigualdad, operando ideológicamente en la reproducción del privilegio. (Tronto, 1993)

Cuando hablamos de colectivizar y reorganizar el cuidado o el trabajo de cuidados, hacemos referencia a que tal como plantea María Jesús Izquierdo (2003) hay un problema al interpretar el cuidado como una situación unidireccional y de carácter individual, frecuentemente adoptando una perspectiva física y material, en la cual se concibe a un individuo ciudadano cuando asume tareas de provisión, protección y cura, disponiendo una infraestructura de apoyo para el cuidado de las personas dependientes y de sí mismos.

En esta percepción del cuidado se deja de lado la relación con otros/as, es decir, somos cuidadores/as como cuidados, dejando en evidencia la fantasía que nos quiere hacer creer los ideales de libertad, independencia y autosuficiencia que forman parte de las sociedades patriarcales y capitalistas, que pretenden hacernos olvidar que siempre necesitamos a un otro, a los demás en alguna medida y forma.

Debido a los diversos cambios sociales, económicos, políticos y demográficos generados por el capitalismo global, en las últimas décadas, han perfilado la denominada “crisis de cuidados” (Gómez-Rubio, 2017). Un escenario en el cual se

han evidenciado la “agudización de las dificultades de amplios sectores de la población para cuidar o ser cuidados” (Ezquerro, 2011, pág. 176) Un punto clave de esta crisis es la subordinación de las necesidades humanas a los mercados, dentro de los cuales las mujeres cumplen una posición de desventaja. (Del Río, 2004) Es por esto y tal como planteábamos anteriormente es menester generar una reorganización de las formas de repartir los trabajos de cuidados que se requieren en una sociedad ligando esta reorganización con una reinterpretación del cuidado, ya no como un elemento del mundo privado sino tratarlo como un problema público y necesitado de políticas. (Krmptotic, 2010, pág. 96)

Esta crisis, evidenciada por el aumento de demandas de cuidados y disminución en la oferta potencial de cuidadores está relacionado también con la conciliación entre la vida laboral y la familiar, que está basada en la redistribución de las tareas de cuidado entre el Estado, el mercado y las familias, continúa siendo uno de los puntos ciegos de las políticas públicas de América latina y el caribe. (CEPAL,2010)

Es decir, en la mayoría de los países iberoamericanos el bienestar cotidiano suele basarse casi exclusivamente en lo familiar, no cuestionando el papel asistencialista del Estado respecto al cuidado (Gstello,2009). Y hasta la actualidad se ha cuestionado, pero no se ha dado plena solución a aquello. Es por esto por lo que podemos anunciar que la disminución del gasto social por parte de los diversos Estados, aplicada desde los años 90 afectó directamente a las familias y comunidades generando una agudización de la familiarización del cuidado impulsando así un aumento en la carga de trabajo no remunerado. (Arriagada I. , 2010)

Lo anterior puede interpretarse como otra arista de la crisis de los cuidados, que hace relación con la crisis de la reproducción social de largo plazo (Arriagada I. , 2010), ya que cada vez más hay mayor dificultad de reproducción de una gran parte de los hogares y de las estrategias para alcanzar niveles satisfactorios de bienestar, en su sentido amplio incluyendo a los cuidados.

Podríamos asumir entonces tres factores que intensifican la crisis de los cuidados en Chile (Arriagada I. , 2010); a) envejecimiento demográfico y el aumento de la esperanza de vida de personas crónicas y con discapacidad. b) los cambios en la estructura y formas de vida familiares, lo cual corresponde a una limitación en la disponibilidad de los cuidadores. Ya que hay que tener una visión del cuidado atravesado por el género podemos plantear que la disminución de la fecundidad a afectado el tamaño de las familias, también existe otro tipo de convivencia, mucho más diverso y complejo. En cuando al género persiste la división sexual del trabajo en el mercado laboral y siguen asumiendo la responsabilidad de cuidar las mujeres. c) el tercer factor que incide en la crisis de los cuidados son las nuevas reformas en salud, las cuales ponen énfasis en atender los problemas de salud en el propio entorno lo que provoca que cada vez más personas con enfermedades graves y crónicas, que las vuelven dependientes de la alta tecnología, muchas veces incluso en su etapa terminal, sean atendidas dentro del hogar. (García-Calvente, 2004)

Durante las últimas décadas, como hemos mencionado anteriormente, la crisis del cuidado ha ido aumentando, un factor no menor es la externalización de los cuidados, ya que se ha vuelto una necesidad el hecho de cuidar a un ser querido dependiente, por ende ha crecido la demanda de los sectores medios que están dentro del mercado laboral, por lo que tienen los medios económicos para contratar trabajadoras del hogar remuneradas, la mayoría del tiempo corresponden a migrantes (Ortega, 2015). No ha cambiado la configuración tradicional de la división sexual del trabajo (Arriagada I. &., 2012), ya que, si no es un familiar directo, generalmente mujer, es una cuidadora o trabajadora del hogar mujer, es decir, siguen siendo las mujeres las encargadas por excelencia de realizar el trabajo doméstico tanto en la familia como en el mercado.

Con relación a la transición demográfica y las necesidades de cuidado en Chile, se habla de una transición demográfica avanzada y muy avanzada, esto quiere decir que se reduce la tasa de natalidad, nacen menos niños y al mismo tiempo se reduce

la tasa de mortalidad. La tasa de crecimiento de la población chilena se estima de 65 años y más alcanzará a 33,2% para 2000- 2025 y la población menor de 15 años no crecerá. (INE,2009) Esta dinámica poblacional genera familias pequeñas, una longevidad que va creciendo y diversos cambios en las relaciones entre generaciones.

Lo anterior genera que, si bien el cuidado infantil sigue siendo el con mayor porcentaje en la actualidad, para el futuro se va a tender al aumento de cuidados para la población mayor, lo que implica cuidados más complejos demandados por los adultos mayores que no son autovalentes.

2.3.1 Las distribuciones de las responsabilidades del bienestar en Chile: la desigualdad social del cuidar.

En esta investigación al momento de referirnos al género, vamos a hablar de un sistema clasificatorio de diferencias sexuales, lo cual implica un ejercicio político de distribución de poderes. Es decir, el género corresponde a un sistema de jerarquización social que va a producir en la relación entre los sexos, hombres y mujeres, estructuras de poder diferenciadas.

Esta jerarquización de responsabilidades genera la base de la desigualdad en Chile, que se invisibiliza, tal como plantea Mora (2013) existiendo dos procesos que ayudan a la imperceptibilidad de su operación, por una parte, una naturalización de las relaciones de jerarquía a través de la incorporación cognitiva de formas de percepción consonantes con la organización social. (Bourdieu, 2007) El otro proceso para explicar la invisibilidad del género, es la habituación de una valoración diferenciada y jerárquica donde lo femenino conlleva menor estatus y poder.

En el caso chileno, Valdés (2010) y Olavarría (2001) se han cuestionado esta dicotomía binaria, que comúnmente es el hombre dominante y la mujer dominada. Las mujeres por el hecho de serlo, es decir, independiente de su capital cultural y experiencia, tienen a concentrarse en ciertas ocupaciones, que son significadas

como de menor valor y en los escalones más bajos de la jerarquía ocupacional. (Mora, 2013) Esta relación de dominación entre las mujeres con ocupaciones de menor valor se ha naturalizado al ocultar el carácter político del género como distribuidor de poderes.

En el trabajo reproductivo, entendido como lo que contribuye el bienestar físico y mental de los miembros de una familia, (England y Folbre, 2003) se engloban diversas actividades tanto dentro como fuera del ámbito familiar, pero las labores domésticas son definidas como eminentemente femeninas derivado del hecho biológico de la capacidad de las mujeres de dar a luz, de lo que surgiría la disposición a lo domestico y al cuidado. Al percibir estas labores como no productivas se genera una apreciación menoscabada de su contribución social y económica y se traduce en la menor valoración de esta esfera femenina. (Mora, 2013)

Existe una interacción entre lo doméstico y lo público- reproducción y producción- queda manifiesto en el efecto que tiene dentro de las prácticas de cada una de estas esferas. En relación con las labores de cuidado del hogar, ya sea el trabajo doméstico, cuidado de niños y otros miembros dependientes (ancianos, enfermos) tiene un impacto en las actividades económicas remuneradas de las mujeres. Dedicándose mayormente al sector informal y terciario de bajos ingresos y seguridad social (Abramo y Valenzuela, 2006) Al separar el mundo público/privado con sus respectivas valoraciones diferenciadas, se incide en la realidad de la dicotomía y en criterios de distribución desiguales en la organización institucional. Se vuelve necesario evidencias la distribución dispar de recursos tanto en lo público como en lo privado; de la valoración de las mujeres en las tareas del cuidado y en la maternidad- que constituyen su identidad; y su menor estatus social como grupo. (Mora, 2013)

Esta distribución desigual de poderes que busca diferenciar a la mujer y dejarla encasillada al ámbito privado, recluida a los roles de cuidado y reproducción, ha

tenido diferentes mecanismos de acción, por lo tanto, es trascendental que en este marco teórico se entienda el elemento político del género ya que es de esta manera que vamos a entender y visibilizar las formas por las que se ha intentado diferenciar a los sujetos, mediante una construcción jerárquica, biologicista y ahistórica.

Es importante en este punto, hablar sobre la condición de ser mujer en la política y cómo se ha limitado a la mujer al contexto del hogar y de los cuidados. Hay diversos autores, historiadores específicamente, que acuñan el termino maternalista para hablar de las políticas sociales dentro de las conformaciones del estado en el siglo XIX, es decir, existe una invocación de la maternidad por parte del Estado, de cuidar, de preocupación y protección como fuerza social, para crear las primeras políticas sociales y que se sigue replicando hasta nuestros días.

Es relevante en este punto comprender el concepto o la idea de maternalismo en las políticas públicas, tal como señala González Luna (LUNA, 2005), estos Estados excluyeron a las mujeres de la participación política a través de su rol de madres, es decir, en la base de esta diferencia/ exclusión esta la diferencia de los sexos. Sin embargo, dentro de este mismo siglo junto con la lucha feminista, las mujeres lograron el voto, pero dentro de esta visible inclusión los Estados latinoamericanos dentro de los años 30 al 50, las incluyen, pero desde su rol de madres, manteniéndolas en esta esfera de la vida privada del hogar la familia y los cuidados, cuyo papel era el control reproductivo, asumiendo su capacidad como agente social que permite el desarrollo de una comunidad y su papel como agente económico doméstico. (Luna, 2009)

Historiadores acuñaron el termino maternalismo en la formación de los Estados latinoamericanos del siglo XIX y en específico al momento de crear las primeras políticas que en un comienzo ayudaban a estructurar la vida. El género en la conformación del Estado, especialmente en la creación de instituciones de bienestar invocaban a la maternidad, al cuidar, proteger el tiempo para cuidar como fuerza social para crear políticas sociales (Casas Becerra, 2012), el feminismo entra aquí

a cuestionarse el enlace entre mujer- madre inculcado por el Estado y que lleva a que en la practica la mujer solo se asocie al rol de madre y el cuidado que este rol implica.

Se excluyo a la mujer de la participación política a través de su rol de madre en la base de dicha exclusión encontramos una diferenciación sexual. Dentro del siglo XIX se las incluía dentro de la sociedad a través de su rol de protectora de la moral y las costumbres, provocando una fuerte dicotomía entre la inclusión a la esfera pública desde su exclusión en la esfera privada.

Es decir, dentro del discurso maternalista de las políticas públicas que fueron armando los Estados latinoamericanos entre los años 30- 50, la maternidad era considerada como una virtud, el hecho de hacerse cargo del cuidado de sus hijos/ familia daba una superioridad moral, la mujer era asociada al rol de madre, el sacrificio de cuidar y por ende son las mujeres las que deben hacerse cargo de la moral y las costumbres de la sociedad.

Antes de 1973, Chile a nivel latinoamericano era visto como un ejemplo de sociedad democrática, tal como plantea Julieta Kirkwood (2010) durante los últimos 50 años anteriores a la dictadura, la sociedad chilena se ha caracterizado por la incorporación creciente y diversificada de los más amplios sectores sociales, es decir, se buscaba incorporar paulatinamente a los distintos sectores sociales, obreros, campesinos, sectores medios a la sociedad política de modo que así se expresaran sus demandas, conflictos proyectos: “La ampliación del sistema político (voto femenino desde 1949), del sistema educacional y de la organización de la salud, la ampliación y activación de los aparatos sindicales, etc., son clara expresión de este espíritu, donde paulatinamente la sociedad civil va siendo cada vez más representada y expresada políticamente.” (Kirkwood, 2010)

Por lo tanto, dentro de los procesos modernizadores de los Estados latinoamericanos existió la iniciativa de incluir y diversificar en la actividad política por parte de grupos excluidos, pero mientras para los hombres los derechos a

participación se vuelven universales, las mujeres aunque hayan obtenido el derecho a voto su exclusión política continuaba y esto se reflejaba con la incorporación paulatina de la mujer al mundo asalariado, desde donde las mujeres comenzaban a plantear reivindicaciones laborales, políticas y sociales.

Mayra Navarro en Evita (1994), plantea que la mujer estaba puesta como sobre un pedestal, dedicada a su marido e hijos y aunque exista la participación política de estas, se sigue exigiendo que las mujeres deban encontrar los medios para cumplir con esta doble presencia. Laura Balbo (1994) conceptualizó este fenómeno que tiene relación con la viabilidad de cuidados sobre el colectivo femenino, aunque al mismo tiempo ingresen al mercado laboral asalariado, es decir, al mundo público, pero sin menguar su protagonismo como cuidadoras en el ámbito doméstico, este fenómeno Balbo (1994) lo conceptualizó como la *doble presencia*, que demuestra la ambivalencia de esta realidad femenina que reafirma la pauta tradicional de la división sexual del trabajo, lo cual deriva en una carga mayor de trabajo para las mujeres, construyendo así una nueva identidad femenina que no solo se construye sobre los cuidados del hogar- familia, sino que también sobre el empleo. Esto puede resultar una oportunidad para repensar las políticas de bienestar, teniendo una nueva interpretación de la relación entre género y cuidado, por lo tanto, un nuevo abordaje a la cuestión de los cuidados. (Carrasquer Oto, 2020)

2.3.2 ¿Quiénes son los cuidadores? Tipificación del cuidador informal.

Es importante en este punto establecer los límites entre el cuidado y servicio, siguiendo a una autora pionera en este aspecto Bubeck (1995) (Pujal, 2018) se propone diferencias conceptuales entre la noción de cuidado y la de servicio, las cuales vamos a definir a continuación.

Cuidado y servicio, plantea Bubeck (Pujal, 2018) no indican atributos específicos de cada actividad sino quién es responsable de las mismas, el concepto de servicio entonces se diferencia del de cuidado ya que es el resto de las actividades de

atención a la persona, desde el trabajo doméstico hasta las actividades de atención a personas cuyos beneficiarios se las puedes dispensar por si mismos o son responsables de dispensarlas a terceras personas. (Pujal, 2018, pág. 451)

El concepto de cuidado para Bubeck (1995) son las atenciones que una persona no se puede dispensar por sí misma, con la condición de que quien las facilita sea la persona responsable de hacerlo. (Pujal, 2018) Es decir, el cuidado consiste en satisfacer las necesidades de una persona por parte de otra, siendo la interacción cara a cara entre ellas, cuidadora y cuidada, un elemento fundamental en el conjunto de la actividad, y donde la necesidad es de tal naturaleza que no hay ninguna posibilidad de que la persona en necesidad la satisfaga por sí misma. (Pujal, 2018)

Para el termino cuidado Arlie Russell Hochschild (Clara Fassler, 1997) se refiere “al vínculo emocional- generalmente mutuo- entre el que brinda cuidados y el que los recibe; vínculo por el cual el que brinda el cuidado se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad. Por lo tanto, cuidar a una persona es hacerse cargo de ella”. Hochschild, llama la atención sobre el hecho de que el cuidado requiere un trabajo tan personalizado, tan vinculado con los sentimientos, que raramente se le ve como un trabajo. “El cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles conscientes o inconscientes que no se pueden considerar que sean completamente naturales o sin esfuerzo (...) Así nosotras ponemos mucho más que naturaleza en el cuidado, ponemos sentimientos, acciones, conocimientos y tiempo”. (Clara Fassler, 1997)

El cuidado posee dos dimensiones (Observatorio de las mujeres. Ministerio de sanidad y política social, 2009), la primera es la material, instrumental, de vigilancia y acompañamiento, la gestión y la relación con los servicios sanitarios, y la segunda dimensión es el lado emocional/social, el lado afectivo que está implicado al momento de *encargarse* de otra persona.

Resulta muy complejo cuantificar la magnitud del cuidado, ya que es muy diverso y ocurre en un amplio espectro de contextos. Es decir, limitar el cuidado en términos de que se hace, quien, a quien, donde y durante que tiempo es demasiado complejo, pero en un sentido más amplio se puede expresar que todos somos en algún momento de nuestras vidas, beneficiarios del sistema informal y muchos de nosotros-as somos o seremos cuidadores-as.

En cuanto a la población de cuidadores es difícil delimitarla debido a las múltiples definiciones de “cuidador” en nuestro país, no existen cifras globales, pero si se disponen de cifras parciales arrojadas por el estudio nacional de la discapacidad II (ENDISC II), se puede deducir que los discapacitados severos deben tener un cuidador. Pero ha manera general diversos autores plantean que la distribución del papel de cuidador no es homogénea en las familias, estas redes de cuidado giran en torno a una figura central, que vendría siendo el cuidador-a principal, haciéndose cargo del cuidado con diferentes grados de implicación de otras personas.

Como planteábamos anteriormente, el cuidado se entiende como una acción femenina, es decir, podríamos plantear que el perfil típico de las personas que se dedican al papel de cuidadora principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, es una familiar directo, generalmente madre, hija o esposa, convive con la persona que cuida, entonces, las variables directamente relacionadas con el cuidador-a principal son las de género, convivencia y parentesco.

De todas maneras, no todas las mujeres participan de igual manera en el cuidado, existen desigualdades dentro de esta esfera del cuidado informal, son las mujeres de menor nivel socioeconómico, con menores niveles educativos, sin empleo, las que conforman el gran colectivo de cuidadoras informales, asumiendo el cuidado en solitario, sin ayuda, ni formal ni informal.

2.3.3. El cuidado como un trabajo; redescubrimiento del trabajo doméstico.

Los cuidados como los hemos planteado a lo largo de este apartado corresponden a una serie de actividades que por su condición de madres han sido atribuidas a las mujeres, naturalizando de esta manera dicha relación; cuidado- madre- mujer.

Los servicios sociales y sanitarios (salud pública), participan minoritariamente en el cuidado cotidiano y permanente de las personas que lo necesitan, siendo la familia quien constituye la principal fuente de cuidados en nuestro entorno. Es por esto, que la atención informal a la salud plantea dos factores se relacionan con la equidad, primero tal y como planteábamos anteriormente, las cargas diferenciales del cuidado entre hombre y mujeres, lo cual genera una desigualdad de género, y segundo, la inequidad que se manifiesta en la diferencia de capacidad de elección y acceso a recursos y servicios de ayuda según el nivel educativo y socioeconómico, que plantea una desigualdad social. (Vega M, 2003)

Es por esto por lo que el debate a nivel de salud pública se vuelve relevante, ya que la distribución de la responsabilidad de cuidar se encuentra distribuida de manera desigual no tan solo entre hombres y mujeres, sino que también entre familia y Estado.

Generalmente es la mujer quien asume el rol de cuidadora principal, responsabilizándose de las tareas pesadas y más demandantes, dedicando mayor tiempo a cuidar. Siendo un coste muy elevado que afecta a estas mujeres cuidadoras en el ámbito de su propia salud, calidad de vida, acceso laboral, desarrollo personal, relaciones sociales, disponibilidad de su propio tiempo, como también repercusiones económicas.

Existen diversos factores que han incrementado la discusión o la puesta e debate del tema de los cuidados y cuestionar el hecho de que los cuidadores dejen de ser esta especie de sistema oculto y altruista del Estado (políticas sociales); en un primer lugar, el envejecimiento demográfico y la mayor supervivencia de las

personas con enfermedades crónicas y discapacidad, generando un aumento en el número de personas que necesitan cuidado, como también la complejidad y exigencias en su prestación: sondas, agujas, catéter, entre otras, son las nuevas exigencias del cuidado.

En segundo lugar, se encuentran los cambios en la estructura y formas de vida familiar, genera un desbalance en la disponibilidad de cuidadores. Las modificaciones a nivel familiar por ejemplo que cada vez las mujeres tengan menos hijos, disminuye la fecundidad, por lo tanto, el tamaño del hogar disminuye, se aumenta la movilidad de sus miembros, las familias conviven de diversas y nuevas maneras, complejizando la clásica “familia nuclear”. (Ariza, 2001) El elemento más clásico de estos cambios de estructura y formas de vida familiar es la incorporación de la mujer al mercado laboral, aunque esto no impide que sigan asumiendo mayoritariamente la responsabilidad de cuidar.

En tercer lugar, la evolución de los sistemas formales de cuidado, es decir la serie de reformas que se han generado en los servicios de salud, que ponen un mayor énfasis en la atención a la salud en el propio entorno, es decir, se da el alta más rápido que antes, existen programas de cirugías ambulatorias, como también en temas de salud mental, la internación es la última medida privilegiando la atención psiquiátrica ambulatoria. Es por esto por lo que existe mediante estas reformas un desplazamiento de los cuidados que antes se realizaban dentro del hospital hacia el sistema informal en un contexto de mantener los menores gastos a nivel de salud pública y no ha existido mayor desarrollo de otros servicios de atención/ cuidado social. (Buris Poch, (2014)

Por todo lo anteriormente mencionado podemos plantear que existe un aumento en la discusión en torno al cuidado y por lo tanto debemos tratar directamente con los elementos que permiten su baja visibilidad y bajo reconocimiento social. Al hablar de cuidado dentro del hogar nos referimos al cuidado informal, se caracteriza por ser un trabajo no remunerado, es decir, no existe un valor o precio delimitado dentro

del mercado, se basa en relaciones afectivas y de parentesco, perteneciendo entonces a la esfera privada, como muchas veces se le llama es “un asunto tratado en familia”, por lo que el resto de la sociedad no implica o no se incluye en esta actividad. Ya que casi en su totalidad se desarrolla en el espacio doméstico y como tal, queda oculto a la esfera pública. Es una actividad adscrita a las mujeres como parte naturalizada de su rol de género “cosas de mujeres”.

La complejidad del trabajo de cuidar viene de la mano con la dificultad de estimar o de medir el tiempo dedicado a este. Es por ello, que resulta crucial estimar el tiempo que se le dedica al cuidado para valorarlo y calcular el “coste” de este desde un ámbito económico y de la sobrecarga que este implica, pero no resulta tan sencillo como sumar todas las horas dedicadas a determinada tarea, sino que el coste del trabajo de cuidar es mucho más amplio, la vida de la cuidadora principal se condiciona por su rol. Generalmente se estudian las repercusiones que tiene el hecho de cuidar para la salud, desde el área psicológica se vuelve más evidente las consecuencias. Existen determinadas características de la cuidadora y su situación de cuidados que se relaciona directamente con su estado de salud y su propia percepción de su estado de salud.

Con relación a la esfera laboral el cuidado igualmente posee un impacto, ya que diversas investigaciones plantean que el hecho de dedicarse al cuidado de otro conlleva al abandono, temporal o definitivo del trabajo formal remunerado (De Valle-Alonso, 2015), ya que en muchas ocasiones las cuidadoras se ven impedidas de acceder a un empleo por dedicarse a cuidar. Ya que se estima que asumir el rol de cuidadora principal condiciona su exclusión definitiva del mercado laboral formal, y que esta exclusión tiene consecuencias sobre su propio desarrollo, su autoestima y el apoyo social. Como también la directa repercusión en el lado económico, siendo muchas veces mayor por consecuencias derivadas del mismo cuidado, como, por ejemplo, los gastos permanentes en insumos, pañales, medicamentos, entre otros. (Flores, 2012)

Desde la esfera de la vida social de las cuidadoras, el cuidado conlleva una restricción o disminución de dicha esfera (Flores, 2012) ya que restringe y disminuye las posibilidades de ocio, salir con amigos-as, ir a ver a otros familiares, recibir o realizar visitas. También el tiempo se reduce hasta volverse casi inexistente en relación con el propio cuidado, ya que dicho tiempo se dedica a otras responsabilidades existiendo una proporción casi nula de disponer libremente de él.

Dentro del sistema formal existen de manera general, tres niveles de apoyo a los cuidadores informales, el primero las políticas de bienestar, el segundo la planificación y organización de servicios y, en tercer lugar, las prácticas profesionales. (García-Calvente, 2004) En primer lugar, hay que mencionar que cualquier servicio de apoyo a las cuidadoras se relaciona con el desarrollo o aumento de la autonomía de la persona dependiente siendo así potencialmente útil. Los servicios de apoyo son fundamentalmente tres; (a) la atención a domicilio, (b) los servicios de respiro, (c) prestaciones económicas. (Carretero Gómez, La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial, 2015)

Siguiendo a los autores (Flores, 2012), en un primer nivel relacionado con la implementación de políticas enfocadas en el bienestar, las leyes por un lado y las ayudas autónomas más autónomas por otro, por ejemplo, a nivel regional o municipal, en un nivel más general o nacional, durante los últimos años la situación de los cuidadores se ha intentado posicionar en un nivel más visible, tan así, que ha logrado introducirse en uno de los temas debatidos en la sociedad generalizada. Hay diversas iniciativas generadas en este ámbito durante los últimos años, pero dejando entre ver un desarrollo muy desigual entre las diferentes regiones y todas las iniciativas van en un enfoque de ayuda a las familias, considerando varias medidas de apoyo a los familiares que cuida. En un nivel más local o regional, han existido programas que prestan ayuda en tiempo o directamente económicos.

En el segundo nivel de apoyo, la distribución y planificación de los servicios sin olvidar que cualquier intervención que pueda fortalecer la autonomía de las

personas dependientes resulta potencialmente útil para los cuidadores, los servicios de apoyo corresponden esencialmente a tres tipos de ayuda:

- En primer lugar, la atención domiciliaria de las personas dependientes y de sus cuidadores, que corresponde a uno de los retos más importantes para potenciar el cuidado informal, sin olvidar que hay que cuestionarse cuál vendrían siendo sus implicaciones en términos de desigualdad para las mujeres.

- En segundo lugar, los servicios de respiro que han sido muy poco desarrollados en la región resultan cada vez más relevantes en cuanto más exigentes son los cuidados, tanto en términos de tiempo como de sobrecarga o complejidad de este.

- En tercer y último lugar, las prestaciones económicas que han sido implementadas bajo diversas fórmulas para paliar los gastos, siendo la medida más criticada o debatida, el hecho de pagarle directamente a la cuidadora por el trabajo realizado. Esta controversia, es desencadenada por el hecho de cuestionarse si una retribución económica que generalmente es insuficiente contribuye o no a la definitiva instauración de la desigualdad de género ya existente dentro del trabajo de cuidado.

El tercer nivel de apoyo consiste en las intervenciones desde la práctica profesional dirigida directamente a ofrecer información sobre el problema, los cuidados requeridos y recursos de apoyo disponible, formación de habilidades de cuidado, estrategias para aumentar la capacidad de afrontamiento y apoyo social. (Flores, 2012)

Es menester cuestionarse el nivel de efectividad de los diversos niveles y estrategias de apoyo al cuidado y cómo estas implican la equidad en términos de si se distribuye igualitariamente entre hombres y mujeres y entre mujeres. Hay que hacer una evaluación de las diversas políticas enfocadas en la familia en relación con su real impacto en la equidad de género y social.

Comprendiendo lo anterior, podemos decir que definir y medir el cuidado es complejo y propicio de debate, ya que hay que considerar que todos, en un sentido amplio seremos en algún momento de nuestras vidas beneficiarios del sistema informal y muchos de nosotros-as somos o seremos cuidadores. (Jofré Aravena, 2011) Sin embargo a pesar de las dificultades que existen al querer delimitar o definir el concepto del cuidado, en la actualidad se ha convertido en un tema de alto interés y relevancia social, por lo que se vuelve estrictamente necesario hacer un trabajo reflexivo en torno a su comprensión y posicionarlo como eje central de la vida humana, realizando una reorganización y colectivizándolo socialmente.

Dentro de esta ampliación del horizonte del debate sobre los cuidados ha tenido especial relevancia, desde resignificar lo que entendemos por dependencia y su relación con los cuidados. (Fine, 2005) Desde una perspectiva sociológica y política investigar las practicas, las representaciones y las resistencias en torno al trabajo de cuidado, permite responder interrogantes que derivan del concepto de bienestar y la ciudadanía. Todas estas diferencias en cuanto a los cambios y representaciones respecto al trabajo del cuidado permiten poner en evidencia las diferentes concepciones de la idea de cuidados y el valor, reconocimiento y obligatoriedad que se identifica en torno a este trabajo de cuidar. (Vaquiro Rodríguez, 2010)

Se aboga por considerar a los cuidados como un derecho y un deber de la ciudadanía, esto debido a que el cuidado se ha vuelto un concepto esencial para hablar del bienestar, dentro de una sociedad. Esto implica hacer una revisión al entramado familia- mercado- Estado, ya que la configuración de los Estados de bienestar está permeada por lo que se entiende por necesidades de cuidado y cómo estos deben satisfacerse. Existe una ampliación de estas necesidades al momento de cuidar la dependencia y la discapacidad, lo cual pone en el ojo del huracán el trabajo de cuidados como un trabajo basado en lo femenino, no remunerado, basado en lo privado- hogar- familia, bajo los estándares de la ideología de la domesticidad y la división sexual del trabajo.

La doble presencia femenina que mencionábamos pone en tensión el orden socio-temporal y organización del trabajo en total, que ya no dispone de la presencia femenina siempre dispuesta y desocupada para ejercer el trabajo del cuidado (Balbo, 1994), sin embargo, siguen siendo ellas las protagonistas pero al poner el cuidado como una responsabilidad social, se vincula con una acción colectiva y ya no más individual, lo que no asegura que dicha responsabilidad se distribuya de manera equitativa entre los diferentes grupos sociales. (Molinier, 2016)

Para que esto cambie se debe hacer una revisión del “contrato de género” (Paterman, 1995) para superar así la triada cuidados- mujeres- desigualdad. Para ello primero se debe reconocer el carácter de trabajo de los cuidados, acceso a los recursos necesarios a las personas de cuidado, así como reconocer socialmente el trabajo de cuidados que las personas llevan a cabo. Lo que lleva al segundo elemento que es legitimar los cuidados como responsabilidad social/ pública, facilitando el acceso igualitario a los cuidados, evitando que esta recarga sobre los grupos más desfavorecidos. (Actis Di Pasquale, 2012)

Para salir de esta problemática crisis del cuidado se debe resignificar la relación entre quien presta y quien recibe los cuidados, incorporando a toda la sociedad dentro de esta relación históricamente invisibilizada e incrustada dentro del hogar; “requiere que el cuidado sea considerado como una condición humana, parte de nuestros valores públicos y parte de nuestra forma de comprender que es y hace la ciudadanía”. (Carrasquer Oto, 2020) Lo que Tronto (2004) plantea como una “ciudadanía que se cuida” (Gelabert, 2015)

Mediante el maternalismo entonces, se busca formar un Estado armónico, en donde la mujer se mantiene dentro de la esfera privada, como agentes de cuidado, dóciles, suaves, empáticas, guardianas de la moral y encargadas de la correcta reproducción de los cuidados de los potenciales trabajadores para que crezcan sanos y productivos.

Este discurso que encierra a la mujer dentro de la esfera privada construye una identidad basada en sus responsabilidades, respecto a su rol de madres protectoras y desde esta base podemos entender su participación en la esfera pública, es decir, su participación política. Mediante las políticas públicas los Estados reproducen sus roles y para la presente investigación, las políticas públicas relacionadas a la distribución de responsabilidades en torno al cuidado, las cuales son las más relevantes para entender las formas prácticas que sostienen las diferencias de género.

Las responsabilidades de cuidado que yacen en torno a las mujeres, atribuidas en base a su condición de madres, siendo naturalizadas debido a lo mismo se ha revisado teóricamente también desde el desarrollo moral. Carol Gilligan (Gilligan, 2013) analiza la aptitud para el cuidado mediante la “ética del cuidado” en crítica o en contraposición a la ética de la justicia Gilligan realiza un estudio en menores en donde pretende analizar mediante la aplicación de un instrumento, el razonamiento moral de los hombres y de las mujeres.

Las teorías éticas emanadas desde el feminismo como la teoría de Gilligan ponen en duda la pretendida neutralidad de la filosofía, generando una crítica al hecho de que la naturaleza y las capacidades de las mujeres fueron definidas por una comunidad de la cual fueron excluidas, lo cual genera que en la construcción de la ética el discurso filosófico produzca una “verdad” que se pretende neutral, pero es en sí interesada. (Palacio, 2015)

Los resultados del estudio de Gilligan (2013) arrojan que las mujeres tienen una moralidad diferente a las de los hombres, estando relacionado con el otro, en la que ser bueno corresponde a ser considerado y empático, ponerse en el lugar del otro. ((Scott, 1996); (Puleo García, 2000)) Dichos trabajos, “In a different voice” de Carol Gilligan (1977; 1982, 2003) surgen producto de la revisión y crítica que hace de los trabajos de Lawrence Kohlberg sobre el desarrollo moral, descrito en seis etapas o estadios evolutivos, Gilligan (Gilligan, 2013) criticó el método empleado para la

investigación del desarrollo moral (test del dilema de Heinz) y los supuestos que llevan a una ética de la justicia. Carol Gilligan puso en duda la universalidad que reclama el modelo del desarrollo del juicio moral, presentado por Kohlberg (1981) (1964/1974) ya que plantea que dicho modelo presenta dificultades al momento de dar cuenta de los juicios y del sentido de identidad que tienen las mujeres. (Palacio, 2015, págs. 14-15)

Kohlberg en sus resultados plantea que las mujeres dentro de los seis niveles de desarrollo moral se encuentran en el tercero es aquí “la moralidad se concibe en términos interpersonales y la bondad se equipara a ayudar y agradar a los demás” (Gilligan, 2013) Kohlberg atribuye esta concepción de bondad como funcional debido a que las mujeres desarrollan sus vidas dentro del hogar, afirmando entonces que las mujeres tienen un desarrollo moral inferior que el de los hombres, interpretándolo como una debilidad moral Gilligan critica estos resultados, enunciando que existe una deformación androcéntrica en ellos, postulando como decíamos anteriormente que las mujeres no tendría una ética inferior sino que sería diferente.

“La desviación sistémica en respuestas femeninas, obedece a que ellas tienen una idea diferente de lo ético, describen los problemas morales prácticos en términos de relaciones interpersonales y de responsabilidad de derechos y reglas” (Palacio, 2015, pág. 15) Es decir por parte de las mujeres existe una relativización del contexto normativo privilegiando la compasión, el cuidado, la responsabilidad y la culpabilidad al otro. Por lo tanto, la conciencia moral de las mujeres no es inferior, sino que diferente ya que tienen otra manera de ver, sentir y expresar la vida moral de estar con otro, la moralidad femenina se relaciona más con la preocupación y la responsabilidad por los demás (Palacio, 2015)

Se critica la visión o resultado del supuesto subdesarrollo moral de las mujeres de Kohlberg ya que en esta teoría no considera a las mujeres, Gilligan hace visible este sesgo, involucrando mujeres en sus estudios y sistematizando la desviación

peculiar en las respuestas femeninas, llegando a revelar la íntima relación que existe entre la moral femenina y el cuidado. En este tipo de razonamiento moral se privilegia el vínculo con el otro, la compasión y la preocupación por los demás, se la va a denominar ética del cuidado (Palacio, 2015) diferenciada de la ética de la justicia postulada por Kohlberg, que solo vincula el desarrollo moral con el entendimiento de los derechos y reglas, siendo la construcción del problema moral por parte de las mujeres el motivo por el que no alcanzan niveles más altos en la escala de Kohlberg. (Gilligan, 2013)

Acercándonos ya a una teorización más latinoamericana, desde Chile, la escritora y etnográfica chilena Sonia Montecino Aguirre con su ensayo “Madres y huachos” (Montecino, 2007) desde donde también se busca entender la relación entre cuidados y las mujeres a través del análisis de lo simbólico del género latinoamericano.

Montecinos sostiene la hipótesis de que en el proceso de mestizaje se encuentran singularidades de la formación de la identidad genérica nacional, en la primacía que tiene el huacho y la ilegitimidad que este mismo carga, llegando a asumir mediante la conceptualización de este, el carácter fundamental que existe sobre la madre, en lo femenino, la configuración de la figura femenina entorno a esta madre como consecuencia del mestizaje. Si bien han existido transformaciones tanto en las relaciones como en las identidades de género, desde el periodo de la colonia hasta hoy, existen símbolos de larga duración, elementos como la *madre- presente* y el *padre- ausente*; “el símbolo de la madre constituye aun un referente cultural de género que atraviesa las clases “ (Montecino, 2007)

Si bien la autora hace un esfuerzo por analizar el género en la construcción de la identidad en la sociedad chilena no se habla de la gestión y los mecanismos por los cuales se reproducen, imponen y transforman estos roles de género. Estos mecanismos resultan muy importantes para criticar y redefinir las diferencias de género, quitando el velo que naturaliza una esencia femenina complemento de una

esencia de lo masculino. Y como hemos señalado anteriormente la responsabilidad o las responsabilidades de cuidado recaen en su mayoría en las mujeres, lo que implica una compleja organización, planificación y gestión de la necesidad de cuidado y quien los presta, que se encuentra en la base del funcionamiento del sistema económico y las políticas sociales. (Arriagada I. , 2010)

En dicha repartición de la responsabilidad del cuidado, que mayoritariamente recae sobre las mujeres, participan el Estado, la familia y el mercado. En Chile la organización de los cuidados es de carácter mixto. Puede ser ejecutado por organismos públicos y privados, y se realiza dentro y fuera de los hogares y familias. (Arriagada I. , 2010) Familia- estado- mercado conforman el triángulo socio institucional en que se desarrollan los cuidados, cuyo denominador común son las mujeres. (Prieto, 2015)

En Latinoamérica los cuidados se caracterizan por un alto nivel de informalidad, siendo las familias las principales encargadas de administrar el bienestar ya que deben hacerse cargo de los vacíos que deja la excesiva mercantilización de la provisión del bienestar y la reducción del rango de acción de las políticas públicas emanadas desde el Estado, producto de las políticas de liberación económica que llevaron al Estado subsidiario que prevalece hoy en día, ya que dichas políticas llevan a la privatización parcial del financiamiento o provisión de servicios. (Martin, 2009)

Estas políticas públicas focalizadas en cierto sector de la población generan un sistema en el cual se disocia quienes pueden ser atendidos por el Estado y quienes deben ellos mismos proveerse de servicios del mercado, se crean servicios de alta calidad para quienes puedan pagarlos v/s servicios estatales de baja calidad y bajo financiamiento para quienes no pueden pagar. Generando un desmantelamiento de las políticas universales basadas en derechos y centrándose en políticas focalizadas en la carencia. (Martin, 2009)

Para Arriagada (2010) Chile en cuanto a su modelo de bienestar es considerado un modelo liberal de proveedor único o también denominado mercado céntrico (Sunkel, 2006), a partir de inicios del siglo XX se pueden definir tres periodos en la evolución de las políticas sociales y económicas; el periodo que va desde 1924- 1973, en el cual se inicia un mayor desarrollo del papel protector del Estado, paulatina ampliación de la cobertura hacia sectores sociales amplios; entre 1973- 1981, el golpe de estado modifico profundamente el modelo de desarrollo y las políticas públicas, llegando el modelo neoliberal privatizador y el último periodo, post dictadura, año de recuperación de la democracia, caracterizado por políticas mixtas, ubicando a Chile en un modelo estatal- productivista, productivista ya que el énfasis se ha puesto en el mercado y estatal debido a que cuenta con una tradición de protección estatal y una fuerte base en las familias y las redes sociales como mecanismos principales de protección. (Sunkel, 2006, pág. 5)

En Latinoamérica y nuestro caso en Chile el alto grado de familiarización del cuidado presente en el régimen de bienestar chileno está estrechamente relacionado con la gestión estatal del cuidado que reposa sobre el mercado generando una excesiva carga. Tal como plantea Batthyány (2015) el trabajo de hacerse cargo de los vacíos que deja la administración estatal tampoco es satisfecha de manera equitativa el interior de las familias, siendo las mujeres quienes toman la mayor carga en cuanto a responsabilidades al entregar bienestar. Teniendo directas consecuencias para todas estas mujeres, que muchas veces deben dejar su trabajo remunerado teniendo así una mayor dificultad que los hombres al momento de querer equilibrar el trabajo productivo con el reproductivo.

En Chile existe un escenario bastante complejo en torno a los cuidados, ya que las mujeres son las principales responsables del cuidado, la desvalorización e invisibilidad que las sociedades atribuyen al trabajo doméstico se traspasa a la persona que lo ejecuta, siendo excluidas y discriminadas del mercado laboral, como también su labor se ve desvalorizada. (Arriagada I. , 2010) Su contribución tanto al hogar como a la sociedad se invisibiliza y desvalora.

En síntesis, en la actualidad estamos pasando por un periodo de crisis de los cuidados (Arriagada I. , 2010) una crisis al momento de distribuir las labores de cuidados en Chile debido a la disminución de la oferta de cuidadores, generando una dificultad en la reproducción diaria de las personas que los necesitan. Las políticas públicas aún son diseñadas bajo el tipo ideal de familia del siglo XX, hombre proveedor y mujeres cuidadoras, sin referirse a los cambios dentro de las configuraciones familiares y en la inserción de las mujeres al mercado laboral, ya que el panorama se vuelve inequitativo en relación a las oportunidades de trabajo e incentivos para ellas, terminan no pudiendo satisfacer estas necesidades del mercado, pero lo terminan auxiliando y cubriendo los vacíos que deja el Estado por medio de los servicios públicos. (Batthyány, 2015) (Arriagada I. , 2010)

Es decir, existe una deficiente distribución equitativa de las responsabilidades de los cuidados recayendo así en su totalidad en las familias y dentro de ella en las mujeres. Las políticas sociales tal como plantea Martin (2009) tienen un rol “modelador” en el sentido de que atribuyen y reproducen las representaciones y roles de género, tanto en las familias, como en la sociedad en general. Es claro entonces que tal como anunciábamos con anterioridad a la mujer tener una definición social de cuidadora, se reproduzca un rol tradicional por medio del régimen de bienestar impuesto en Chile hasta hoy. (Martin, 2009)

Identificarse con estos roles de madre, cuidadora, esposa, y encargada del cuidado corresponde a una construcción de identidad por parte de las políticas sociales del Estado hacia las mujeres, las cuales acarrearán responsabilidades como también poderes, lazos, resistencias, entre el poder masculino y los “contrapoderes” femeninos, como por ejemplo la maternidad, esposa, siendo estos roles los causantes de diversas formas de entender a las mujeres en su rol dentro de la sociedad estas responsabilidades se encuentran en la base de las movilizaciones de las mujeres, lo cual revisaremos en el siguiente apartado.

2.4. La idea de organización e identidad organizacional como estrategia para la interlocución con el Estado, instituciones y sociedad civil: en busca de la resignificación del cuidado.

2.4.1 Origen y definición del concepto de resignificación.

El contenido de la resignificación pareciera ser el de volver a significar, tal y como plantea Nelson Molina (2013) hay diversos autores que han planteado la resignificación (RSG) como noción y como propósito en diversos contextos. Tanto para definir propósitos de intervenciones profesionales, como procesos psicológicos, sociales o psicosociales. Sin embargo, no es tan sencillo llegar a conocer el contenido que ha significado nuevamente, en el caso de nuestro estudio que nos planteamos describir dicho proceso de resignificación, “Cuando se trata de la descripción de un proceso no es claro el logro que se debe alcanzar, es decir, una caracterización de los momentos por los que atraviesa la situación que está siendo resignificada.” (Molina Valencia, 2013, pág. 44)

Existen algunas nociones iniciales al hablar de RSG, por ejemplo, el cambio, la transformación, proceso, novedosos, movimientos, corresponden a sustantivos y acciones que permean los discursos que encontramos en las ciencias sociales y de profesionales que se dedican a la intervención social. Dentro de las definiciones que podemos encontrar esta enunciada a continuación es la que más hace sentido con nuestro estudio:

“Es una manera/opción semiótica de actualizar significados. Asumiendo que las palabras adquieren significado según el contexto. Entendiendo contexto como un acontecimiento activo de intercambio social, en el cual los ciudadanos conversamos; en las conversaciones usamos palabras que significan para los conversantes. Resignificamos cada vez que comprendemos empáticamente el uso actual de las palabras vitales, tales como paz, pobreza, agonía, recreo, trabajo, salud.” (Molina Valencia, 2013)

A pesar de las múltiples definiciones que podemos encontrar sobre la RSG, en todas coincide que se evidencia un volver a... un movimiento. Siendo muchas veces uno de los objetivos fundamentales de las intervenciones en cierto contexto, el de RSG como su propósito. Por ejemplo, en las terapias de grupo de autoayuda sobre los conflictos políticos armados, la idea era la RSG de los acontecimientos traumáticos para consolidar estrategias de afrontamiento. (Molina Valencia, 2013)

Siguiendo a Molina, podemos decir que los fines de la RSG tienen como propósito el incidir en la acción directa frente a situaciones específicas, motivo por el cual la incursión de un nuevo contenido en el discurso podría no ser suficiente. Mediante la RSG se describe un logro estratégico derivado de fines orientados a la transformación de la realidad de una persona, un grupo o una comunidad, incluso cuando no se haya hecho intervención alguna. “Los investigadores emplean la noción de RSG para describir una transformación en las relaciones humanas cuando se evidencia un cambio cualitativo entre un estado previo y uno posterior” (Molina Valencia, 2013, pág. 48)

La autora feminista norteamericana Butler (1990) plantea las condiciones de posibilidad de la RSG, ya que en su gran mayoría se han definido el mecanismo de la RSG en los trabajos con perspectiva de género y movimientos minoritarios, entonces, dicha autora plantea como condición de posibilidad de la RSG la existencia de un espacio entre la enunciación y la acción. La RSG es posible si dentro de la relación entre discurso y acción se permita la inclusión de enunciaciones alternativas, lo que Butler llama una brecha de libertad. “Se trata de la posibilidad de romper un círculo interpretativo, repetido y “sedimentado” que se ha naturalizado, así como una acción y su respectiva justificación.” (Molina Valencia, 2013)

Entonces, a modo de conclusión existen variados autores que señalan que la RSG es un proceso de emancipación, anti hegemónico e incluso de insurrección política, se trata entonces de hacer posible una interpretación diferente, alternativa de

cualquier fenómeno de la esfera social. En ese sentido el fenómeno de la RSG es sinónimo de una transformación que pone en duda versiones de mundo dominantes, imperantes y posiblemente naturalizadas, dogmatizadas (Molina Valencia, 2013), en el caso del presente estudio sería un significado alternativo del cuidado, que rompa con este altruismo derivado de la relación con la maternidad.

2.4.2 Movimientos sociales de mujeres en Chile; la participación política de la mujer.

Gonzales Luna (2009) categoriza los movimientos de mujeres en tres grupos divididos según la posición que las organizaciones de mujeres adoptan respecto a las obligaciones que el género femenino les impone. Por un lado, se encuentran los movimientos feministas, que son aquellos que generan una crítica sobre los roles de género, que tal como hemos dicho anteriormente, son impuestos a través de la división sexual del trabajo. Por otra parte se encuentran los movimientos por la supervivencia, que se van estructurando a partir de las obligaciones de género y desde estas se pide al Estado que cumpla sus obligaciones de proveedor de bienestar, y por último se encuentran los movimientos de madres que al igual que el anterior se estructuran a partir de la identificación de los roles de género y se relacionan con la violencia que emana desde ya sea Estado dictatoriales, producido por revoluciones o por las guerrillas, entonces la identificación de roles de género y el “ser madres” van a estar ligadas a la construcción de la identidad política de los procesos de movilizaciones de mujeres.

Con relación a la presente investigación tanto los movimientos por la supervivencia como los movimientos de madres coinciden mayoritariamente con los propósitos de la investigación, por lo que es en estos en los que hacemos mayor hincapié. Con respecto a la experiencia chilena y tal y como plantea J. Kirkwood, existe una historia no conocida ni reconocida de la mujer en Chile, que solo sale a la luz en forma de crisis, de expresiones irruptoras, de un proceso no aclarado y no develado, incluso para aquellos que lo han vivido en su generalidad. Estos procesos de crisis, siguiendo a la autora, tampoco son claras expresiones de una reivindicación

femenina, a menudo se tiñen con valores o ideologías contemporáneos al momento en que surgen, lo cual esconde o disfraza la posibilidad de un contenido femenino más propio.

Sin embargo, al momento de querer leer esa historia, la historia femenina (Kirkwood, 2010) había que leerla desde la perspectiva del fin que dicha historia persigue, que no es otro que la búsqueda y la recuperación de identidades, que nos son y nos han sido negadas a las mujeres.

En cuanto a la periodización de la conciencia femenina o feminista, podemos dividirlos en:

- 1930-1950: incorporación político- ciudadana; las luchas por el voto político; las dimensiones interpuestas del movimiento; carácter de la lucha; la concesión y posterior ritualización de la conducta política femenina en una suerte de formalismo.
- 1964-1970: consideración de la dimensión social, política y oficial de la participación femenina en el período del gobierno Demócrata Cristiano, caracterizado por una inclusión creciente de las mujeres en ámbitos laborales y organizacionales.
- 1970-1973: la dimensión política homogénea: una igualdad no analizada. Corresponde a un período de participación política y social de la mujer durante la Unidad Popular con privilegio de lo político global y sin un énfasis consistente en lo propiamente femenino. En este periodo es posible observar: - las anomalías del comportamiento femenino con respecto a su clase social de pertenencia objetiva; - la escasa respuesta femenina en el proceso de cambios, especialmente en el grueso de los sectores medios y medios- bajos.; - la ausencia de un planteamiento, de una conexión práctica e ideológica entre los conceptos de hogar y sociedad; - la mediatización política sacralizada de las mujeres en cuanto madres, hijas, compañeras “de los trabajadores”.

- 1973: negación del proceso democrático y la reafirmación inmovilista-autoritaria. Este periodo se caracteriza por la negación de la participación social y política en general, y su reemplazo por políticas concretas de ideologización y socialización de las mujeres de acuerdo a una redefinición del modelo tradicional de dominación de la mujer, redefinición que le asigna dos roles fundamentales que se traducen en dimensiones específicas de acuerdo con las distintas situaciones de clase: a) como agente esenciales de consumo, necesario para el modelo de economía social de mercado. B) como reproductoras y mantenedoras de la fuerza de trabajo producción de obreros y de gerentes dentro de pautas jerárquicas y disciplinarias. (Kirkwood, 2010, págs. 35-36)

Con respecto a la segunda dimensión se ha formado la identidad de las mujeres, es decir, lo vinculado a la ética del cuidado, eran visto como sus derechos y deberes y cuando estos se veían amenazados, las mujeres con dicha conciencia femenina buscaban restablecer el orden. (Montecino, 2007) (Kaplan, 1982)

En Chile a finales del 60' el modelo de desarrollo del modelo de sustitución de importaciones impulsado por la UP ya estaba agotado, y junto a los grandes movimientos de población desde el campo a la ciudad los Estados comienzan a desarrollar una nueva forma de participación de grupos de mujeres a través de los Clubes de Madres, en el caso chileno, centros de madres, los cuales correspondían a organizaciones por la supervivencia, ya que eran utilizados para repartir alimentos y controlar los procesos de urbanización. (Luna, 2009)

En relación con las acciones colectivas de mujeres en Chile, tenemos las experiencias de Margaret Power (2008), quienes han estudiado el movimiento de mujeres de derecha en contra del gobierno de la UP, de Salvador Allende, esta autora analiza los movimientos de mujeres de derecha que ayudaron a tomar el poder de la dictadura militar en los 70'. Para Power, las mujeres fueron actores que propiciaron el fin de la democracia. Fue un movimiento con mujeres de todas las clases, aunque las mujeres de clases altas y medias organizaron y se mantuvieron

a la cabeza de la organización, las mujeres de clase baja participaron activamente del movimiento. (Power, 2008)

La autora muestra que la izquierda chilena se concentró en el obrero, tomo al hombre como sujeto de su proceso, acorde a su ideología política, ubicando a las mujeres y sus problemáticas subordinadas a la lucha de clases, hecho que de la mano con la manipulación mediática, política, y social por parte de la derecha, más el gobierno de EE.UU, generó que las ideas anticomunistas fueran esparcidas con suma eficacia entre las mujeres, generando un fuerte movimiento de miles de mujeres en contra del gobierno de la UP.

Entonces se puede decir que la organización contra el comunismo fue pensada y articulada desde una base de género: ya que se argumentaba que el marxismo iba a destruir a las familias e iba a impedir que las mujeres cumplieran su trabajo de esposas y madres, lo que atacaba directamente su función e identidad, sentimientos que se potenciaron la época de escasez. En síntesis, las movilizaciones de mujeres durante el gobierno de la UP y en general en los movimientos articulados en torno a ideas e identidades de género buscan la mantención de dichas identidades y los roles impuestos, se lucha por preservar las relaciones de género. (Power, 2008)

Ahora bien, si queremos saber si la organización estudiada, pertenece a un movimiento social o a una acción colectiva, debemos entender o, aunque sea dar un esbozo de los principales lineamientos de la sociología de los movimientos sociales, esta discusión se centrará en los puntos de vista elaborados por Ralph Turner y Lewis Killian, John McCarthy y Mayer Zald, Charles Tilly, Alain Touraine y Alberto Melucci. Estos investigadores pueden ser representativos de las cuatro corrientes principales de análisis de los movimientos sociales hasta los 80': la perspectiva del "comportamiento colectivo" (Turner y Killian), la "teoría de la movilización de recursos" (TMR), la perspectiva del "proceso político" y la aproximación de los nuevos movimientos sociales (NMS) (Touraine y Melucci)

Antes de ponernos a describir cada uno de ellos, hay que entender que el elemento basal del movimiento social es la acción colectiva, pero no toda acción colectiva es

un movimiento social ya que tal como señala Touraine “si se denomina movimiento social a cualquier tipo de acción colectiva, no es necesario y ni siquiera posible elaborar una teoría al respecto” (Touraine A. , 1997)

Turner y Killian definían un movimiento social como una colectividad que actúa con cierta continuidad para promover o resistirse a un cambio en la sociedad o en la organización de que forma parte. En cuanto colectividad, un movimiento es para ellos un grupo con participación indeterminada y variable, con un liderazgo cuya posición está determinada por respuesta informal de los adherentes que por procedimientos formales de legitimación de la autoridad. (Diani, 2015)

Para Tilly (1978) la emergencia de los movimientos sociales vincula a un amplio proceso político, donde los intereses excluidos intentaban tener acceso a la política establecida. Tilly analizaba este proceso desde una perspectiva histórica, estableciendo las fases del conflicto intenso en la historia contemporánea y trazando los cambios en el repertorio de acción colectiva.

“series continuas de interacciones entre los detentadores del poder e individuos que reclaman con éxito hablar en nombre de un sector de la sociedad carente de representación formal, en el curso de la cual estas personas realizan públicamente demandas de cambio en la distribución o ejercicio del poder, y respaldan estas demandas con manifestaciones públicas de apoyo” (Tilly;1984: 303).

Es decir, los movimientos sociales para este autor eran vistos como entidades organizadas con continuidad en el tiempo y portadoras de cambios reflexivos, lo que implicaba una identidad compartida entre los participantes. (Diani, 2015)

Ahora en enfoque de los NMS; intenta poner en relación con los movimientos sociales, los cambios culturales y estructurales a grande escala. Touraine, el mayor defensor de esta corriente, que relacionaba los movimientos sociales con el conflicto dominante en una determinada sociedad. “un movimiento social es el comportamiento colectivo organizado de un actor de clase luchando contra su adversario de clase por el control social de la historicidad en una comunidad dada”

(Touraine, 1981, pág. 77). La historicidad que hace referencia es el sistema general de significados que fija las reglas dominantes en una sociedad dada. (Diani, 2015)

A pesar de la diferencia entre los autores, se puede llegar al consenso de que un movimiento social es una red de interacciones informales entre una pluralidad de individuos, grupos y/o organizaciones. (Diani, 2015) También a nivel general para que sea considerado un movimiento social, debe existir una colectividad en interacción, la cual tiene una serie de creencias compartidas y un sentimiento de pertenencia; lo cual puede ser expresado de diversas maneras dependiendo del autor, “solidaridad” (Melucci), “identidad” (Touraine, Melucci, Tilly) y “opiniones y creencias” (McCarthy y Zald)

Para Touraine, por ejemplo, un movimiento social solo puede ser calificado como un tipo específico de acción colectiva, a través del cual una categoría social “pone en cuestión una forma de dominación social, a la vez particular y general, e invoca contra ella valores, orientaciones generales de la sociedad que comparte con su adversario para privarlo de tal modo de legitimidad.” (1997, pág. 99).

En síntesis, podemos decir que dependiendo del foco con el que miramos el movimiento social, vamos a analizarlo, algunos autores se centran en el conflicto, otros se centran más en la identidad y a modo de conclusión nos vamos a referir al trabajo de Jiménez y Ramírez (2010) quienes sintetizan la definición de acción colectiva y movimiento social. Con respecto a la acción colectiva estos autores la definen como una coordinación entre un grupo de individuos los cuales tienen un objetivo social establecido y compartido por las personas que la ejecutan, las que regulan al grupo, la defensa de sus intereses (...) la consecución de un bien público, o el planteamiento de un cambio social. (Jiménez Montero, 2010) Y además de todo esto, debe ser una acción voluntaria.

Por último, con respecto al movimiento social, dichos autores lo definen como una forma de acción colectiva que surge del conflicto, que trasciende la acción colectiva

cotidiana, y que se sustenta en una propuesta alternativa (defensiva o propositiva) dirigida a modificar la situación social, económica política y territorial” (Jiménez Montero, 2010)

Para esta investigación nos enfocaremos en las teorías de la identidad, ya que estas se centran en la formación de identidades y los procesos de comunicación para crear nuevas identidades colectivas y proyectos históricos y culturales para la sociedad. Mediante esta teoría sabremos como son posibles los vínculos para la existencia de la organización como movimiento social.

Capítulo 3: Diseño de la investigación

1. Tipo de diseño

En la presente investigación el tipo de diseño se va a enmarcar en la tradición cualitativa de la investigación social, de tipo descriptivo, debido a que se propone describir características, propiedades o funciones del fenómeno, incorporando nuevas perspectivas tanto de la corriente de pensamiento crítico social como también las aportaciones de las corrientes feministas que nos van a permitir generar un análisis adecuado y nuevos tópicos a los datos producidos en la investigación.

Se ha escogido el enfoque cualitativo en función de cumplir con los objetivos de la investigación, en la medida en que y como señala Taylor y Bogdan (1987) “metodología 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.” (1987, págs. 19-20) Por ende, mediante las palabras y las conductas observables de las madres cuidadoras llegaremos a describir las resignificaciones de sus roles como madres cuidadoras de personas con diversidad funcional y dependencia severa que formen parte de la asociación “Yo Cuido” de Villa Alemana durante el año 2020.

Asimismo, este tipo de diseño pone énfasis en la perspectiva de los protagonistas del estudio, tal como menciona Canales (2006) “lo cualitativo remite a la idea de inmersión o de indagación intensiva en los contextos en que los significados mentados circulan y se intercambian o en que la *acción social* misma ocurre,

evitando un conocimiento de “naturalización” de la realidad social” (Canales, 2006, pág. 239) Se enfatiza en la perspectiva de los protagonistas, las cuidadoras de la asociación “Yo Cuido” persiguiendo sus significados mentados y como estos se construyen sobre los hechos, para formar parte de un todo, la realidad social.

Generalmente los estudios cualitativos siguen un diseño flexible e interactivo, ya que no se sigue un plan tan estructurado, ni tampoco se sigue un orden temporal lineal. Es decir, el investigador podrá modificar decisiones previas del diseño ante la emergencia de nueva información o de cambios relacionados a maneras de concebir el fenómeno estudiado. (Pablo Borda, 2017)

Siguiendo con el tipo de diseño del presente estudio, se va a enmarcar dentro de un diseño semi-proyectado, es decir, teniendo en consideración los objetivos, el tiempo y el presupuesto de la investigación tomaremos herramientas tanto del diseño proyectado como también del diseño emergente, con diseño proyectado nos referimos a “aquel que prevé, todos los pasos y operaciones a seguir para llegar a los productos de la investigación.” (Noboa, 2013) Y en cuanto al diseño emergente nos referimos a “aquel donde los componentes principales del diseño van generándose durante el proceso de investigación.”

Se tomará del diseño proyectado el tema de la recopilación de información previa al estudio y en relación al diseño emergente y tal como plantea Valles (1999) se van a generar los componentes principales del diseño durante el proceso de investigación, es decir algunas decisiones serán tomadas al inicio, otras irán surgiendo sobre la marcha “un plan de investigación que incluya muchos de los elementos poco tradicionales, pero reserve el derecho de modificar, alterar y cambiar durante la recogida de datos” (Valles, pág. 77)

Por otra parte, nuestra investigación se define como un estudio no experimental, ya que no está dentro de nuestras motivaciones modificar las situaciones o variables que influyen en la investigación, más bien se dedica a “observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural. Para después analizarlos” (Hernández Sampieri, Fernández-Collado, & Baptista Lucio, 2006, pág. 205) Ya que se pretende

observar el fenómeno tal y como se da en su contexto, recolectado datos de un momento determinado, tal cual una fotografía lo hace de un fenómeno particular, en determinado campo. (Hernández Sampieri, Fernández-Collado, & Baptista Lucio, 2006)

El diseño de la presente investigación es de tipo transversal, ya que se basa solo en el momento en el que la información es generada (Valles, 1999), se ha tomado esta decisión ya que el presente estudio se llevó a cabo en un tiempo determinado, y no se realizó un seguimiento de los casos en cuestión. Sin embargo, los resultados acá obtenidos podrán ser posteriormente contrastados con futuras investigaciones que se realicen en el área.

2. Tipo de Estudio

Hay que tener en cuenta que, si bien el concepto de resignificación de roles es un concepto teórico ampliamente utilizado en los estudios de las ciencias sociales, pero este concepto no se ha utilizado específicamente dentro del contexto del cuidado, tomando en cuenta a las cuidadoras como protagonistas y eje central de la investigación. Atendiendo a lo anterior, entendiendo que uno de nuestros objetivos fundamentales es considerar a las cuidadoras como eje fundamental del estudio, podemos decir que se ha decidido abordar esta investigación por medio de un estudio de tipo descriptivo ya que más que indicar cómo se relacionan las variables, su objetivo va ser el de medir de manera más bien independiente los conceptos y variables con los que tienen que ver, para posteriormente integrar esas mediciones para decir cómo es y cómo se manifiesta el fenómeno. (Hernández Sampieri, Fernández-Collado, & Baptista Lucio, 2006) Es decir, ajustándonos a nuestros objetivos de investigación nos proponemos buscar, conocer y comprender, una realidad específica; la resignificación de los roles de las cuidadoras de la asociación “Yo Cuido” de Villa Alemana, recogiendo los datos descriptivos para evidenciar los significados con los que operan dichos sujetos.

3. Universo y muestra

El universo muestral de esta investigación corresponde a las cuidadoras principales miembro de la asociación “Yo Cuido” que tiene su origen y sede principal en Villa Alemana, V región.

La selección de la muestra es no probabilística e intencionada, ya que no responde al criterio de aleatoriedad presente en los diseños cuantitativos ni tampoco tiene como finalidad la de generalizar de los resultados, sino más bien el análisis del proceso de resignificación de los roles de las madres que forman parte de la asociación “Yo Cuido”, es decir, el foco más allá de la generalización de resultados, se centra en poder comprender este fenómeno a partir de las características particulares de la cuidadoras.

Además se sigue la lógica del muestreo en cadena, o también conocido como bola de nieve, en el cual “se identifican participantes clave y se agregan a la muestra, se les pregunta si conocen a otras personas que puedan proporcionar datos más amplios, y una vez obtenidos sus datos, los incluimos también” (Hernández Sampieri, Fernández-Collado, & Baptista Lucio, 2006, pág. 98) Esta decisión es debido a que entre ellas existe una mayor cercanía y es la forma más segura de acceder al grupo y a esta realidad que entendemos como una realidad compleja y difícil muchas veces de transparentar, se iniciara con un primer contacto que será con las cuidadoras de la mesa interina o los cargos principales de la organización, presidenta, secretaria, tesorera, coordinadoras que estén trabajando arduamente en la conformación y permanencia de la asociación en el tiempo, ya que se considera que ellas son las que poseen el mayor conocimiento de las problemáticas y las demandas que persigue la asociación como tal.

Con relación al criterio para definir el número de casos, se utilizó el punto de saturación del conocimiento, que tal como plantea L. Alonso “Desde Glaser y Strauss (1968), hasta Bertaux (1993), la saturación ha venido siendo presentada

como un criterio de validación de las técnicas de investigación cualitativas.” (Alonso, 1998, pág. 106) Ya que tal como plantea dicho autor la investigación cualitativa no toma variables aisladas que coinciden aleatoriamente en un espacio muestral, sino que toda la composición muestral corresponde a sujetos previamente seleccionados que cumplen el papel de informadores dentro de la investigación, por lo tanto, nos proponemos saturar la información recopilada, cuando esta se vuelva redundante. De esta manera, se puede interrumpir la selección de más entrevistados cuando se entienda que se ha llegado al punto en que los nuevos datos dejan de aportar información nueva y comienzan a ser repetitivos (Olabuénaga, 2012).

Habiendo señalado lo anterior, la muestra de la presente investigación corresponde a las madres cuidadoras principales de personas con diversidad funcional y dependencia severa que formen parte de la asociación “Yo Cuido”. El número total de casos corresponde a 8 (número de madres cuidadoras de la directiva de la asociación), las cuales forman parte medular de la asociación desde sus inicios, ya que figuran en el registro legal que corresponde a la personalidad jurídica de la asociación. Esta decisión se justifica en que al ser miembros activos de la organización aportan con los diferentes contextos y experiencias que las llevaron a inscribirse en dicha asociación, tanto a formar parte de esta como también a conformarla y todos los desafíos que esto implica dentro de su posición como madres cuidadoras.

En el caso de que la persona a la cual cuidaban haya fallecido, esto no se considerará un impedimento para realizar la entrevista ya que buscamos ahondar en los discursos y experiencias que están asociadas a la resignificación del rol de cuidadora, más allá de las practicas cotidianas que demanden el hecho de cuidar a una persona con diversidad funcional y dependencia severa.

En relación con la caracterización de la muestra, se tomarán algunos elementos o criterios que pueden ayudarnos a delimitar aún más las unidades de muestreo:

- Como primer y gran criterio es el de ser o haber sido madre o abuela, cuidadora principal de una persona con diversidad funcional y dependencia severa.
- El grado de dependencia que tiene la persona a la cual cuida o cuidaba, para cumplir los objetivos de nuestra investigación se tomarán en cuenta los casos de mayor gravedad solamente, es decir, los casos de dependencia severa.
- Situación socioeconómica y la previsión de salud, así tendremos una noción de los niveles de acceso a cuidados o a tratamientos formales o convencionales, fuera del ámbito familiar.
- En términos geográficos la muestra se acota a los miembros que conformaron desde sus inicios la asociación, por lo tanto, se delimitan a casos de la quinta región, ya que fueron las cuidadoras que firmaron la personalidad jurídica y todas residen en la quinta región.
- Nivel educacional de las cuidadoras, lo que nos puede entregar un esquema preliminar sobre las expectativas de vida y/o proyectos que tenían estas madres o abuelas con relación a su propia vida y a la de sus hijos o nietos.
- Tendencia política y religiosa que nos puede indicar una determinada manera de pensar el mundo de nuestras entrevistadas.
- Rango etario, para poder identificar las diferencias y/o similitudes que pueden existir entre generaciones de cuidadoras
- Número total de hijos, necesario para generar una caracterización adecuada de las entrevistadas.

En relación con los criterios de exclusión, por razones prácticas de recursos y capacidad humana, se van a considerar, la negación de alguna cuidadora, siendo expresado tanto de manera conductual como verbal. Se va a acotar a cuidadoras que residan en la V región y que formen parte de la ciudad, dejando de lado a las cuidadoras que residan en áreas rurales. Es importante indicar que nuestro estudio está enfocado en la resignificación del rol del cuidador por ende la cuidadora al ser cuidadora principal de la persona con diversidad funcional y dependiente debe compartir o el hogar con ella, por ende, se volverá un criterio excluyente el no compartir la residencia con la persona con diversidad funcional y dependiente.

4. Técnicas de producción de información

Como marco referencial interpretativo y tal y como lo plantea J. Álvarez- Gayou (2003), en un afán de ampliar las áreas interpretativas, Norman Denzin hace una crítica a lo teoría de Mead y Blumer y lo que postulan como interaccionismo simbólico, lo tilda de *realismo inocente*, ya que para dicho autor esta teoría le falta ser nutrida con las filosofías post- estructurales, atendiendo más a elementos culturales y a los estudios feministas. Denzin tilda de realismo inocente a la teoría del interaccionismo simbólico (Álvarez-Gayou, 2003) entendiendo que este estudio se enmarca en un estudio en donde su muestra será toda femenina, se necesita hablar desde una perspectiva de género, como base para entender la problemática.

Entendiendo lo anterior el presente estudio se enmarca en el **interaccionismo interpretativo**, en este tipo de estudios “dirigen al investigador hacia una valoración crítica de cómo los individuos que interactúan vinculan sus experiencias (...) se centra en temas como la visión fenomenológica existencial de los humanos y las sociedades, el *self*, la emocionalidad, el poder, la ideología, la violencia y la sexualidad” (Álvarez-Gayou, 2003, pág. 73) Dentro de este marco interpretativo del interaccionismo interpretativo según Denzin, se busca integrar el lenguaje y la actividad del investigador con las perspectivas de género, las propias biografías y la clase social.

En esta investigación se va a producir información por medio de un estudio de caso, de la asociación “Yo cuido”, se utilizaran como métodos de estudio la observación participante, etnografía, la recopilación y sistematización de información documental y por medio de la entrevista seno-estructurada, esta última, por temas de tiempo y de agilidad en el procesamiento y sistematización de la información, ya que se cuenta con una guía que permitió indagar sobre los temas relevantes para la investigación, y al mismo tiempo darles el espacio y libertad a las entrevistadas para contestar y poder así profundizar en los elementos que ellas mismas hacían

más énfasis y que surgen durante el desarrollo del estudio. Buscando mantener una conversación fluida y cómoda.

Valles (1999) enlazado con los pensamientos de Merton y Kendall (1946; pág. 545) plantea que la entrevista focalizada debe basarse en cuatro criterios para que resulte productiva y logre mediante la mezcla de estos, la *aproximación abierta o semidirigida* y obtener así la *profundidad, especificidad y amplitud* en las respuestas (Valles, 1999, pág. 185), los cuatro criterios planteados por Valles son:

- 1.- No dirección; intentar que las respuestas sean espontaneas en vez de inducidas
- 2.- Especificidad; llegar a que el entrevistado de respuestas concretas, evitando las respuestas genéricas.
3. Amplitud; indagar en las evocaciones que ha experimentado el sujeto.
- 4.- Profundidad y contexto personal; mediante la entrevista se busca sacar los afectos y las cargas valorativas de las respuestas de los sujetos. Mediante la entrevista se deberían obtener contexto personal relevante, las creencias y las ideas.

Ahora bien, en cuanto al lugar en donde se van a realizar las entrevistas, esto va depender de la comodidad de cada entrevistada, es decir, hay que entender que durante el año 2020 que es el año en el cual se va desarrollar esta presente investigación, desde el área social, económica, política, a nivel personal, cultural y en todo ámbito han existido modificaciones de las realidades, a nivel mundial se ha expandido un virus, el COVID-19 que se nos ha presentado como un virus mortal, porque sí muere gente, pero afecta en diferentes “niveles”, porque claro hay a algunas personas que les afecta más que a otras, se ha planteado que afecta más a las personas adultos mayores, a las personas con enfermedades crónicas, a las personas con problemas respiratorios, claro, son las más vulnerables, y son precisamente estas personas a las que nuestro objeto de estudio cuida, entonces, ateniéndonos a lo anterior, por cuestiones de salvaguardar la integridad tanto de la cuidadora como de la persona dependiente, la entrevista será realizada a distancia,

de manera on-line, mediante la aplicación que más acomode a la entrevistada, “Zoom”, “Google Meet”, se van a privilegiar las aplicaciones en las cuales se pueda grabar la videoconferencia. Pero en términos de fechas, se van a realizar durante la semana del 20 de Julio hasta el 3 de agosto de año 2020.

5. Análisis de la información

En el presente estudio se va a utilizar el análisis de discurso entendiéndolo como una técnica metodológica ya que dicha técnica permite:

“analizar las representaciones discursivas puestas en circulación por cada medio, centrando la atención en categorías tales como la justificación del conflicto, la descripción de los hechos, la caracterización de los actores sociales involucrados, el tono del relato, la importancia otorgada a los aspectos ecológicos, económicos y culturales(...) la expresión de expectativas acerca de las consecuencias del conflicto a corto, a mediano y a largo plazo, la referencia al rol del gobierno y al del Estado.” (Sayago, 2014)

Nos parece la técnica más propicia para alcanzar los objetivos de la investigación y si bien es una técnica bien versátil, es decir, puede formar parte tanto de estrategias cualitativas como cuantitativas, en este caso cualitativa, para (Sayago, 2014) el análisis de discurso nos permite concebir un discurso tanto oral como escrito, más todos los aspectos relevantes en la instancia de producción, circulación y de su recepción de dicho discurso.

Se iniciará el análisis mediante la codificación de etiquetado de diferentes pasajes que van a tener una categoría particular. Es decir, vamos a rotular ciertos pasajes textuales emanados desde las transcripciones de las entrevistas, y se van a calificar dentro de diferentes categorías, que serán segmentos de información relevante para cumplir los objetivos de la investigación, es decir, vamos a desagregar el

discurso para interpretarlo de manera más eficaz. Un mismo pasaje textual puede ser incluido en más de una categoría.

6. Calidad del diseño

Se cumplen con los estándares de calidad que Valles (Valles, 1999) propone, es decir, es técnicamente confiable ya que mediante él se logrará alcanzar la máxima veracidad y consistencia de la información a analizar. Es un diseño auténtico en la medida en que se optimizan los recursos técnicos, contextos y personas estudiadas.

Se ha tenido extremado cuidado para cumplir rigurosamente las consideraciones éticas y no existen limitaciones éticas o trabas legales para poder realizar este estudio (Valles, 1999) ya que cada entrevistada va a firmar un consentimiento informado, lo que va a declarar en esencia el carácter voluntario de participación en el presente estudio. Además, que cada entrevistada quedo invitada a poder resolver cualquier tipo de dudas o consultas, comentario, crítica durante toda la investigación. Esto se detalla más en el apartado posterior.

7. Consideraciones éticas

En relación con las condiciones éticas, se tuvo especial consideración a que las entrevistadas contaran con toda la información necesaria para que pudieran tomar la decisión de participar o no de la investigación, para así mostrarnos de la manera más transparente posible, entendiendo que es un tema delicado y a veces difícil de conversar. En el consentimiento informado se van a tomar en cuenta los siguientes puntos:

- nombre completo del investigador
- participación voluntaria sin ningún tipo de remuneración económica
- capacidad de declinar sin que esto signifique ningún tipo de prejuicio

-el trato confidencial de los datos e información recabada conforme con la conforme a la Ley N°19.628 de 1999, sobre la protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal.

- anonimato en cuanto a fuente de información contenida en las entrevistas, a las cuales solo tuvo acceso el investigador responsable del estudio

- el estudio publica sus resultados en el formato tesis.

Cabe mencionar que los datos de las entrevistadas se resguardarán si es que ésta lo solicita empleando seudónimos, pero con relación a cualquier sujeto mencionado durante la entrevista, personas cercanas, enfermeros, médicos, etc. Se van a mantener sin modificación sus nombres.

Capítulo 4: Análisis de la información

Dentro de este apartado se van a presentar los principales datos producidos por las entrevistas. Se va a ir resolviendo en una especie de línea temporal, en un primer lugar se van a tratar las vidas de las entrevistadas, como fueron sus vidas antes del nacimiento de su cuidando, como asumieron la maternidad, como fue el después de la maternidad, cuáles fueron las barreras que sintieron al momento de cuidar. En un segundo lugar se van a tratar temas como de la organización en sí, su fundación, estructura, como funciona en lo interno. En un tercer lugar se va a dar cuenta de lo que ocurre en las vidas de las entrevistadas luego de formar parte de la asociación, y como se volvieron “discípulas” de yo cuido. Por último, se va a dar cierre a la investigación con algunas consideraciones finales, o algunas preguntas que no se lograron responder, o que nacieron en medio de la investigación.

Categoría I: La vida de las cuidadoras

En un inicio vamos a referirnos a los antecedentes de las entrevistadas, como era su vida antes de la maternidad, como fueron ellas cuidadas, la mayoría por sus madres o abuelas, el trabajo doméstico descansaba sobre los brazos y hombros de las madres de las familias, algunas tuvieron madres que trabajaban pero solo en cosas informales, en su época aún no se veía mucho que la mujer tuviera un empleo estable, muchas veces estas mismas abuelas siguen ayudando en el cuidado de sus nietos, hasta lo que más pueden hasta que ellas mismas necesitan ser cuidadas. En relación con los padres, fueron descritos como los patriarcas, los que llevaban el dinero al hogar, generalmente de personalidad fuerte, uno de los discursos que más refleja alguno de estos temas:

“Generalmente mi mamá era la que veía el tema de la casa, mi papá nunca aprendió a cocinar más que un huevo, siempre fueron así, mi mamá también propiciaba eso, la relación con mi papá era más bien para otras cosas, para salir, a pasear, cuando se podía, eran comerciantes, y la vida de comerciantes siempre fue sacrificada (...)”
(Mariela, Yo cuido)

En este sentido, la mayoría de las entrevistadas naturalizan o naturalizaban desde pequeñas, o adolescentes, la distribución de roles en su hogar, siempre se pensaba al hombre proveedor, mujer cuidadora. Sin embargo, todas las entrevistadas ya a medida que fueron creciendo se dieron cuenta de que sus hogares eran bastante machistas, y esta cultura machista se traspasaba de generación en generación, pero durante el dialogo fueron capaces de mirar esto con ojo crítico, y llegar a entender porque su hogar de infancia se organizaba de esa manera y que la decisión de dicha organización venía desde sus padres mayoritariamente.

Sin embargo, en sus casos, no siguieron el mismo rumbo de sus madres, no se les impuso buscar un marido que los mantenga, más bien la mayoría termino el colegio y estudio en la universidad. La mayoría veía la maternidad como un deseo, aunque nunca pensaron que iban a tener que volverse cuidadoras principales de una persona con dependencia severa, nunca pensaron que iban a tener que pasar 24/7 dedicados al cuidado, algunas siguen con sus trabajos, pero casi todas han tenido que adaptarse o modificarlo a los nuevos tiempos de cuidado.

“(…) bueno lógicamente con, super complicado el tema de una discapacidad severa sin ningún tipo de preparación porque bueno mi área era otra, ósea pedagogía, enseñar, pero nunca la parte salud, no me atrajo nunca y no tenía ningún tipo de conocimiento tampoco y tampoco se me dio cuando, cuando la Amelia al fin y al cabo sale del hospital que estuvo como un mes y medio hospitalizada y desde ahí estuvimos las dos” (Mariela, Yo cuido)

“(…) tenía dos cosas, tenía como mucha rabia por lo que estaba pasando, pero tenía también, tenía la opción de yo decidir de como poder sentirme. Entonces, tenía un poco de rabia, pero a la vez estaba en mis manos como podía sentirme en ese momento. Entonces después que llore todo el rato, como una noche y un día, me pasaron a una habitación donde las mamás tienen a sus hijos po, que era una habitación doble por que el GES cubre eso, entonces yo llegue y había otra mama que iba a llegar después de mí que iba a tener su parto normal, y eso yo sabía que no me iba a hacer bien verlo, entonces yo dije que no que me importaba una raja lo que saliera la clínica, pero mi estado emocional estaba primero(…) es muy diferente

estar en clínica que en un hospital, la clínica Indisa es una de las mejores clínicas que hay en Chile, tuve la opción (...) yo tenía treinta años, nació el Mati a los 31, después cuando nació estuvo tres meses en la NEO (neonatal) y justo también mi empresa quebró en ese momento, yo iba en acenso en la empresa y me dan la noticia que quebró entonces yo me iba a mantener con licencias por un año, entonces a mí la Isapre me siguió pagando el cambio fue que estuve mi primer año completo acá en la casa cuidando al Mati, de estar yendo a trabajar todos los días, de tener un trabajo estable en acenso y todo, de repente me vi en la casa cuidando a un niño que necesitaba todos los cuidados de mí y yo me aferre a el 100%(...)” (Jessica, Yo cuido)

En resumen, todas las cuidadoras tenían sus proyectos de vida, muchas de ellas alcanzaron a estudiar en la universidad y otras lo están haciendo actualmente, con las debidas complicaciones que eso implica, generalmente de manera telemática, antes de tener a su hijo o hija o nieto-a, con diversidad funcional, tenían sus vidas en la esfera pública bien desarrollada, algunas eran profesoras, otras administradoras públicas, secretarias, etc.

Hay varias de ellas que durante el embarazo tuvieron un proceso normal, y se encontraron con la noticia de que tenían que cuidar a una personita que iba a depender 100% de ellas al momento de nacer:

“(...) me dijeron cuando usted sienta una contracción usted puje para que el bebé baje y se fue, se fue, y me dejó ahí sola y encerrada, entonces claro yo confié en lo que ella me estaba diciendo y cuando venía una contracción yo puje, así que en eso que yo siento que el niño ya lo tengo en la entrepierna, yo le digo, está saliendo, les dije, tenía justo a una TENS enfrente mío y ahí fue que empezaron a moverse, nació justo en el cambio de guardia, ellas estaban pendientes de otras cosas, y no estaban pendientes de mí, así de simple (...) yo me revente entera, de tanto pujar yo me revente entera, entonces ella termino de sacar al niño y no se dio cuenta que el niño no respiraba y le corto el cordón umbilical (...) lo puso en mi pecho y yo alcance a decirle Leonardo y yo veía que él no se movía (llora) entonces ahí en ese momento me dice que viene con meconio final, cinco minutos después te vas a dar cuenta

que viene con meconio final, una locura (...) ya ahí se llevaron al niño para reanimarlo. Ahí recién me pasaron a la sala de parto para cocerme (...)” (Eleangela, Yo cuido)

“la Nicole nació con asfixia en el parto, entonces desde su nacimiento ya todo fue cuidado (...) el diagnostico no nos fue entregado después, yo tenía 16 años, fui una mamá adolescente, y a medida que iban avanzando los meses yo me iba dando cuenta que su evolución no era como por así decirlo, normal, porque no era como otros bebes, no sostenía la cabeza, no fijaba la mirada, tenía crisis de epilepsia repetitivas, no sabía mamar, pero no había un diagnóstico certero que dijera que era lo que tenía bien, el diagnostico recién lo conocimos a los cinco años y no fue acá en Chile, nosotros viajamos con el papa de ella, nos fuimos a Canadá y allá fue como que nos dijeron” (Ximena, Yo cuido)

Ahora bien en el ámbito de como fue el cambio en sus vidas al momento de la llegada de sus hijos, tanto en el ámbito laboral, como en el familiar, entre otros, las entrevistadas en su mayoría a pesar de criticar la distribución de roles de sus hogares de infancia generalmente casi en un 90% sigue siendo similar, generalmente son las mujeres entrevistadas quienes cumplen el rol de cuidadora principal, siendo las responsables del cuidado y de las labores de reproducción, mientras que los maridos, en el caso de seguir junto a ellos, son los que trabajan remunerada mente, en casi todas las entrevistas reconocen que el foco cambia al momento de llegar un hijo-a con dependencia, generalmente se centran en este nuevo integrante dejando de lado su matrimonio, su trabajo, sus relaciones de amistad, entre otras, en algunos casos, los matrimonios se rompen, ya que no hay tiempo como declaraban alguna de ellas, para realizar vida de pareja.

“de genero muy importante, eso, incluso yo encuentro que es una violencia eh contra el género en el fondo, porque además te dejan aparte del cuidado, a cargo tuyo una persona que requiere de gastos no existe la corresponsabilidad ni siquiera monetaria para, para el cuidado de esta persona, te fijas, entonces encuentro que la violencia que se genera en contra del género es enorme, también en relación con el cuidado” (Virginia, “Yo cuido”)

“igual es complejo, es angustiante porque uno no sabe si vas a estar en el minuto que ella te requiera, o que empeora tú no sabes si vas a tener las herramientas para sacarla de una condición que este mala, sobre todo si hubiera una palabra yo creo que es la angustia (...) eso sería lo que refleja el antes y el después” (Ximena, Yo cuido)

“Soy cuidadora hace 11 años de mi hija Magdalena Castillo, la cual tiene una trisomía 12 parcial que es un raro síndrome genético y que te puedo contar, que desde ese momento del nacimiento de mi hija hubo un giro totalmente a nuestra vida, que empezamos a ser cuidadores, ves el mundo desde otra perspectiva, actualmente soy dueña de casa y estudiante, y por supuesto el rol de cuidadora(...) durante el periodo de gestación se suponía que todo estaba bien, porque la Magdita no tiene ninguna cardiopatía o algo como que se pudiera haber visto en las eco o en ese tipo de exámenes, en el momento de nacer el genetista igual tuvieron un buen ojo clínico y en una primera instancia la diagnosticaron Down y posteriormente le hicieron exámenes y al mes ya teníamos la respuesta, cuando nosotros nos dijeron que era Down, nosotros, chuta chuta que no sea Down, así como enfrentarse de repente a la discapacidad de un hijo, que te rompe el molde de lo que tu estas esperando un hijo sano, entonces nos dijeron no no tiene Down, pero tiene trisomía 12 parcial y nosotros eeh no tiene Down pero nadie nos explicó lo que era una trisomía 12 parcial(...)”

“estábamos los dos con carreras en asenso allá en Santiago, él fue un niño muy esperado pero que paso, que al tercer mes más o menos me hicieron una ecografía y la próxima era como en un mes y medio más, entonces cuando me hice la ecografía que seguía que se supone que estaba muy bien la anterior ahí salió que él no había crecido de la anterior ecografía (...) y el doctor no era de los que hacia Doplex (...) este doctor me veía solamente y me hacia las ecografía con mayor seguimiento, y ahí en las 28 semanas me dijeron que el Matías tenía que nacer, ahí quedamos en shock, ahí nos explicaron, algo pasa, y ahí nos llevaron a la clínica Indisa, en la Indisa si hay buenos especialistas (...) mi matrimonio no me importo tanto la verdad, me importo más él, él Mati(...) la pareja si se ve afectada porque

estamos en vivencias de emociones diferentes, son procesos, que tu vives de vivir el duelo, de saber lo que está pasando y después aceptarlo la mujer lo vive diferente al hombre, entonces eso termino en una separación al final(...) (Jessica, Yo cuido)

Hay que destacar que dentro de las entrevistadas más jóvenes menores de 40 años (4 de 8) existe una mayor división de las tareas del hogar con sus parejas o maridos, pero sin embargo ellas siempre tienen el rol de cuidadora principal, ya que como madres siguen teniendo mayor responsabilidad y participación que sus maridos, u otros familiares tanto de parte de la madre como del padre:

“Sali yo primero del sistema laboral formal hace 4-5 años atrás y ahora se unió mi marido también que se salió el año pasado (...) estamos los dos remando para el mismo lado, depende de nosotros solamente pagar todas las cosas (...) así él también está más en la casa, así tengo de repente más ayuda, podemos turnarnos, pero de repente salen trabajos que tiene que ir al sur y ahí quedo con los dos solos (...) tengo hartas cosas que hacer con el emprendimiento” (Jessica, Yo cuido)

“, cuando la Amelia al fin y al cabo sale del hospital que estuvo como un mes y medio hospitalizada y desde ahí estuvimos las dos, ahí, el papá igual apoyaba, y emm (...) no es un tema que se hable, ya, no es un tema que nada, es como que, es mi hija y la tengo que cuidar y también me daba cuenta que si pa mi era difícil cuidarla, porque era de difícil manejo la Amelia, eh, como que, entendía que al resto le costaba más po, ósea si a mí de repente me costaba porque era hiper secretora, porque se le salía el botón gástrico, se le tapaba, la sonda había que ponérsela, todas esas cosas que eran como super eh, como que no no tenía, no tuve la capacidad nunca de, de, como de exigir, porque no creo que vaya como por exigir si no que era una cosa que yo me daba cuenta lo difícil que era, entonces no tuve la capacidad de nada, yo creo que lo más que tuve es en algún momento decir “oye sabís que estoy cansada, la podís ver un rato”, pero también era difícil porque la Ame era difícil era de difícil manejo, a la gente le daba, le daba miedo, entonces, la verdad es que al final era como trataba de no, de no pedir ayuda, las veces que la pedí, lamentablemente que fue bueno cuando estuve acá con mis papás, termino de la peor forma posible, con un quiebre muy grande, familiar y por mi parte, o sea

por mi parte así como de sangre, y por el otro lado que era de la familia del papá de ella, la verdad es que tampoco nunca hubo un, ósea era como la no se...” (Mariela, Yo cuido)

“cómo te explico, yo perdí esa parte como, tener a mi hijo en la cama de al lado toda la vida, desde que nació, todavía lo tengo al lado mío, entonces te quita un poco la vida con tu esposo, porque te quita muchas cosas, hay maridos que se van, no aguantan, porque muchas veces... si imagínate nosotros éramos jóvenes y muchas veces la parte de la sexualidad fue muy difícil, pasa a segundo plano la vida de pareja... a veces el niño no duerme en toda la noche, no descansas bien, el marido trabaja y si no duerme bien, igualmente te agota, pero a esta altura ya lo aceptamos (...) ” (Erika, Yo cuido)

Categoría II: las cuidadoras y su relación con el Estado, instituciones y sociedad civil.

Las cuidadoras al momento de explicar porque son ellas quienes adquieren la mayor parte de las tareas de cuidado se enfocan en razones por un lado, relacionadas con lo cultural, ya que ellas como madres se sienten más ligadas y más conectadas y adquieren un mayor nivel de responsabilidad al momento de cuidar, como también por otro lado, un motivo más material en el sentido que al ser niños-as de difícil manejo, las madres no se sienten capacitadas de dejarlo con cualquier persona y también, las madres no encuentran algún trabajo que les permita congeniar el cuidado, también reconocen que no hay, o hay muy poca ayuda del Estado, y el acceso a servicios privados de cuidados en muchas de las realidades de las cuidadoras, es impensable. Las entrevistadas se identifican con el rol tradicional de madre, del cual nos referimos en el marco teórico, ven en ellas una capacidad superior a la de su pareja, marido, en poder desarrollar y llevar a cabo las labores del cuidado, sin embargo, se dan cuenta que no existen políticas públicas que las ayuden a poder congeniar la vida laboral, con la maternidad o paternidad.

Existe una crítica generalizada a la nula o escasa iniciativas estatales, políticas públicas, inexistentes para ellas y su situación de cuidadoras, generalmente al tener

un título universitario quedan fuera de los puntajes necesarios para entrar en las ayudas Estatales, todas las entrevistadas ven el nulo esfuerzo del Estado por entregarle a los cuidadores una mejor calidad de vida:

“me empecé a dar cuenta de que al fin y al cabo no había ningún tipo de política, ni programa, ni apoyo, ni ayuda para nosotras tanto en la parte municipal, al principio partimos como por el municipio, y ahí nos empezamos, a, yo siempre hablo en plural porque bueno, éramos como las dos haciendo esto, y ahí empiezo a ver el tema de las leyes existentes hacia ella específicamente y eh y empecé a ver también el significado de lo que era ser cuidador acá en Chile, la verdad que sale una pequeña definición solamente en la ley 20.422” (Mariela, Yo cuido)

“la verdad es que ese proceso fue instantáneo porque vivimos las tres, claro al momento de nacer mi hija estaba con su papa, con el papa de la pequeña, pero a las dos semanas el papa se fue jajaja, de su lado, la dejo, entonces ya no pudo ser más instantáneo el proceso, y el darnos cuenta de que iba a depender del 100% de mi apoyo, ah, también nos apoyaba en ese entonces mi mamá que es la bisabuela de Pascal, pero mi mama también tiene sus dificultades de salud, ya no nos puede ya hace un par de años apoyar en nada, como para que yo saliera ponte tú a la oficina de repente, ya eso se terminó, por lo tanto el cuidado fue como te digo ya, el darnos cuenta de manera inmediata, que se venían en serio, si... claro, de todas maneras y así partió, realmente porque me dijo; “ sipo en realidad, tienes razón”, la verdad es que estoy haciendo esto... y yo le dije, la verdad es que esta es una parte super importante, que los niños no tenga ningún tipo de no se po, obviamente por su condición no es una educación para formarse para un futuro pero si una educación de terapia ocupacional te fijas tú, cosas como esas que son relevantes para ellos, entonces, eh, por ahí si po en realidad, ahí empezamos a conversar y me fui metiendo en la asociación...” (Virginia, Yo cuido)

Las barreras económicas que existen al momento de acceder a la salud en Chile son profundamente sentidas por las entrevistadas, ellas notan la diferencia entre una clínica y un hospital, construyen entonces un sentimiento de abandono por parte del Estado, ya que este, como mencionábamos en el marco teórico se apoya en las

familias y las redes de apoyo de ellas, para rellenar los vacíos que deja el sistema de salud, otro aspecto relevante en relación a este tema, es el trato del personal de salud al momento de estar hospitalizados, las va sumiendo en una profunda soledad, ya que se sienten incomprendidas e incapaces de pedir ayuda en su condición tan compleja:

“la llevamos muchas veces por ejemplo a la posta en Peñablanca, porque vivíamos cerca y la verdad que ahí era, era experimentar con ella porque no tenían, no sabían qué hacer con ella, entonces lo pasamos super mal en esas, en esos tiempos, después empezamos a ir a Quilpué, en Quilpué también tenían muy poca preparación, y muy poco conocimiento de que hacer con, con casos tan crónicos, entonces ya al final era tan habitual tener que ir al hospital por alguna complicación que ya partíamos directamente al Fricke, ya, entonces sabíamos que tal vez estábamos un poco más lejos, pero (...) : de todo, de todo, claro si, en Peñablanca era una ignorancia absoluta de que hacer, como de protocolos, no existían y en Quilpué en verdad las veces que estuvimos hospitalizados ahí fue también super traumático, entonces no sé si se habló a, como que fue como algo natural de después ya simplemente la llevábamos al Fricke nomás no, no nos cuestionábamos más y ahí en el Fricke por lo menos había un equipo el NANEAS, que ellos trabajaban con niños como la Amelia, entonces ya había un poco más de conocimiento acerca de lo que había que hacer entonces ya por lo menos no era como tan en pañales (...)” (Mariela, Yo cuido)

“entonces nos dijeron que tenía trisomía 12 parcial, pero nadie nos explicó lo que era una trisomía 12 parcial, había mucha más información sobre el Down que de la genopatía de la Magdalena, entonces ahí fue al transcurso de los años, al tiempo la necesidad misma de nosotros de ir sabiendo y poder ayudar de mejor manera a nuestra hija nos hizo ir investigando ir viendo, ir conociendo más casos, pero fue más que todo como personal la investigación como de familia, no, se nos dijo no, tiene una trisomía 12 parcial después la genetista como que imprimió un poco de información del internet muy básica y la entro y puede hacer eso, pero al ir pasando el tiempo fuimos recabando más información (...) ir descubriendo, no es muy

conocida (...) ósea nosotros como super ignorantemente, dentro de nuestra ignorancia pensamos que era Down, (...) después nos fuimos interiorizando en que esto no era un resfriado, no era que se le iba a pasar (...) sino que es una condición(...) (Magaly, Yo cuido)

“mi teléfono justo se echó a perder esa noche y yo no pude decirle que yo ya estaba ingresando a sala de pre- parto, así que nada, nadie sabía nada de mí, y ni la matrona ni las enfermeras, no fueron capaces de mandarle un mensaje o llamar al teléfono que yo había puesto(...) los dolores eran muy fuertes y yo les gritaba que me ayudaran y me decían que no estaba completamente dilatada, de ahí me pusieron la epidural, me decían que me callara, que no gritara (...) pero los dolores son muy fuertes” (Eleangela, Yo Cuido)

Categoría III: una nueva interpretación del cuidado desde una vereda colectiva.

Al momento de nacer sus hijos e hijas de las cuidadoras entrevistadas, su vida da un giro, como ellas enuncian es como subirse a una montaña rusa, un giro en 360°, sus prioridades cambian, sin embargo, todas se aferran a su hijo-a y a esta nueva realidad y sacan fuerzas, para conseguir la mejor calidad de vida para ellos. Para lograr esto la mayoría recurre al servicio de salud, sin embargo, tal como mencionábamos anteriormente existen un montón de barreras que hacen que las madres no quieran volver a hospitalizarse con sus niños-as, el desconocimiento de la condición, no hay cobertura para lo que ellas necesitan, y un sin número de elementos que hacen que el “mejorar su calidad de vida” no se halle en el servicio de salud, y sea muchas veces el último recurso al cual recurren en caso de extrema urgencia. La vida de las cuidadoras está sujeta a diversos cambios, rápidos y que muchas veces las dejan actuando en estado de shock, sin pensar mucho, solo haciendo, tal como decía una entrevistada, ellas al organizarse se dieron cuenta de que la frustración que cada una tenía para poder conseguir una mejor calidad de vida para sus hijos era compartida, y todas las entrevistadas sienten esa falencia que se transforma en frustración y en un problema personal y a la vez colectivo.

Si bien todas se auto definían como la cuidadora principal de su familiar con mucho orgullo, este no era el objetivo de sus vidas, ellas antes de tener a su hijo-a vivían una vida alejada de la esfera privada del cuidado y del hogar, trabajaban todos los días, y si bien tener hijos estaba dentro de sus planes no era algo medular para ellas. Sin embargo, el antes y el después es un remezón gigante, una montaña rusa, aunque hay algunas que no se dedican tiempo 24/7 al cuidado, ya que estudian o trabajan en labores de medio tiempo, ellas mismas se sienten parte esencial para el cuidado de sus niños-as, ellas se sienten más capacitadas que su pareja o marido para poder ejercer el cuidado y esto va justificado por su esencia de madre, están mejor preparadas que los hombres, ya que son mujeres madres. Esto evidencia la cultura patriarcal que se encuentra dentro del discurso de las entrevistadas, ya que entienden su rol de madre cuidadora, pero no logran explicar cómo este rol se reproduce, impone y transforma.

A continuación, se va a hacer hincapié en lo que significó el cambio que hubo al ingresar a la asociación, como también el proceso de formación de esta, para entender su funcionamiento y estructura, para así determinar cuál es la identidad colectiva que se construye al interior de la organización.

“soy la fundadora y presidenta, de profesión soy profesora general básica con mención en lenguaje y naturaleza, emm bueno yo llego a la... bueno la asociación nace por por Amelia por mi hija donde, eh bueno estábamos las dos y y y me empecé a dar cuenta de que al fin y al cabo no había ningún tipo de política, ni programa, ni apoyo, ni ayuda para nosotras tanto en la parte municipal, al principio partimos como por el municipio, y ahí nos empezamos, a, yo siempre hablo en plural porque bueno, éramos como las dos haciendo esto, y ahí empiezo a ver el tema de las leyes existentes hacia ella específicamente y eh y empecé a ver también el significado de lo que era ser cuidador acá en Chile, la verdad que sale una pequeña definición solamente en la ley 20.422, así que empecé a buscar en otros países y ahí empezamos a armar el cuento...(…) a ver, específicamente con la directiva, es bueno la virginia que es la abuelita de la Pasqui, la Pasqui era compañera de la Amelia en el colegio, entonces ahí estuvimos todo un año yendo al colegio yo las

pasaba a buscar y después las iba a dejar a la casa porque me quedaba en el camino, entonces ahí siempre conversábamos y todo, y la verdad que el tema de, como de buscar respuestas, también partió por una así como la Virginia cuando yo me separe me vine a viña entonces ya no las podía pasar a buscar po, entonces la Pasqui quedo sin posibilidades de ir al colegio entonces ahí se transformó como en un problema de ella, entonces cuando se transformó en un problema por ella, y yo ya tenía como todos estos problemas que yo ya estaba viendo era pucha “¿Cómo no vamos a poder hacer algo?” cachay o no?, con todo esto, más lo tuyo, entonces eh, ahí como que, pedimos una primera reunión si no me equivoco, pero ya antes yo había partido por redes sociales, ahí como que se me enreda un poco la historia... (...) con todos esos antecedentes que yo empecé a hacer, que acá está el mono, los puntos, todo lo que había que arreglar y todo eh, y luego a las leyes eh empiezo a buscar por redes sociales algún político, cachay, porque si eran leyes me imaginaba que tenía que ser algún político, y así luego a un concejal de Villa Alemana, estoy hablando de diciembre del 2017, eh, y le quería contar lo que me estaba pasando po, pa que él se hiciera cargo y la verdad que no po, él no se hizo cargo, sino que me ofreció su apoyo para reunir a parlamentarios del distrito 6 que es donde estábamos y para que escucharan esta problemáticas y que ahí ellos pudieran hacer algo po, o se interesaran y todo el tema, y así partió todo, así partió en ese momento él, el concejal también se consiguió el lugar donde íbamos a hacer la reunión, que es el Centro de discapacitados físicos de Villa Alemana (...)” (Mariela, Yo cuido)

“sí de acuerdo a lo que nosotros fuimos observando a través de lo que existe en el país, en relación a las personas discapacitadas en el fondo, fue que surgió la visión y la misión de acuerdo a las personas que cuidaban a las personas con discapacidad no cierto, que veían mermadas su vida por completo, muchas mujeres profesionales que no pueden ejercer por este destino que, que les salió al paso del cuidado y eh bueno, la misión y la visión es justamente enfocada a cambiar la calidad de vida de las cuidadoras, a lograr tener dentro del Estado, derechos, nosotras como sujetos, porque en realidad si no, la realidad es bien clara, si el Estado no se hace cargo de alguna forma de las personas con discapacidad y su

cuidado, nosotras estamos cumpliendo una doble labor, no cierto, ante el Estado, porque nosotros ahorramos ese gasto que debiera ser justamente del Estado de este país, tal como se realiza en otros países más avanzados, que se yo, pero, es un tema voluntades no de platas en el fondo, te fijas(...)" (Virginia, Yo cuido)

Tal como describe la presidenta y fundadora de la asociación, la primera reunión fue convocada por ella junto a un concejal de Villa Alemana que se consiguió la locación y la asistencia de algunas autoridades del distrito 6, diputados específicamente, que una vez conocida la problemática se comprometieron a unir fuerzas y hacer algo al respecto. Dentro de los pequeños objetivos de esta primera reunión era visibilizar la situación de las cuidadoras, mediante la historia de vida de su presidenta, ya que en un primer momento ella partió en solitario, solo era ella, su realidad y sus ganas de hacer algo, en un primer momento fue planteado como un programa, que luego gracias al asesoramiento de algunas personas del mundo político le dijeron que para que esto agarrara forma debía formar una agrupación, una organización, con personalidad jurídica y todo eso, lo cual fue conseguido luego de dos meses de la primera reunión, específicamente en Enero del 2018. De aquí en adelante empezaron a funcionar como asociación con personalidad jurídica, sin fines de lucro, dado inicio formal a sus actividades, y al momento de tener que inscribirse en el registro civil deben formular su misión y visión, y debía ser un mínimo de 14 participantes, las cuales fueron sacadas directamente de las redes, las que más participaban, la convocatoria fue abierta a quien quería formar parte de las socias fundadoras, la mayoría sigue activa hasta la actualidad, aunque algunas por problemas de salud han tenido que abandonar un poco las labores propias de la organización.

En cuanto a su proyecto cultural podemos decir que lo central visto como objetivos esenciales de la organización y que fueron mencionados por las entrevistadas tiene relación con:

- Mejorar la calidad de vida de las cuidadoras, ya que de esta manera se puede modificar para bien la calidad de vida de sus niños-as.

- Visibilizar el cuidado para que sean catalogadas como sujetos de derecho en la ley.

“así darnos a nosotros un respiro y la posibilidad de desarrollarnos como personas, laboralmente, profesionalmente, te fijas, y contribuir además al mismo país entonces, claro, esa es la razón principal, habría que tener una política pública que apoyara a los cuidadores en ese sentido y de la mano va con el cuidado de los niños... eso es más que nada, lograr mejorar la calidad de vida de las cuidadoras, y crear obviamente políticas públicas que protejan no cierto el rol del cuidador, cuidadora, porque además, además hay una situación super importante que se da que es, que del 100% son un 98% son las mujeres las que cuidan, no hay discusión al respecto en ninguna parte, te fijas, no hay una discusión que diga, oye, al varón, por ejemplo, te quedas tu cuidando y yo voy a trabajar, no existe esa posibilidad, no, se da por sentado que es la mujer la que cuida, incluso a los adultos mayores, habiendo hermanos por ejemplo en una familia, es la hermana la que cuida, te fijas...(...)” (Virginia, Yo cuido)

Aunque esos sean los objetivos formales que se mencionan, al preguntar cuál es el principal cambio que les llegó a la vida el hecho de asociarse a la organización, las entrevistadas hacen referencia al grupo de apoyo, a las redes, a que es una fuente importante de intercambio de información, ya no sientes más solas, aunque sea solo por un grupo de WhatsApp, lo cual tiene que ver con el rol social de la organización “Yo cuido”:

“ un compañero de trabajo en la hora de almuerzo me entrego un tríptico de la asociación (...) termine de almorzar y me acuerdo que le escribí a Mariela y le mande un mensaje, y ella me invito, me hablo un poco más de la asociación en qué consistía y me invitaron a participar de una reunión para conocer de, a las demás cuidadoras y un poco la dinámica de la asociación, así que desde ese día que fui a la reunión yo quede maravillada, porque sentir que uno, eh, hay más mamás o cuidadores en sí, que tienen la misma problemática que uno tiene, se siente desde ya más apoyada, ósea uno sabe que ya no está sola” (Ximena, “Yo cuido”)

“nunca participe en ninguna otra organización, porque era muy difícil, nadie te entendía (...) por una amiga la Ely y un día ella me dice que pertenece a una organización, de Yo cuido, me pregunto si me gustaría participar, peor saber que realmente ha sido maravilloso, porque estamos todos en la misma onda, todos nos comprendemos, si es que hay alguna reunión y una dice que no puede ir porque el niño está enfermo, saben que no es una mentira, es una verdad, una realidad que a uno le pasa, entonces ha sido super super bueno, he conocido gente bonita(...) ahora la pandemia nos tiene un poco alejados pero nos comunicamos igual, vía WhatsApp (...)

Queda claramente manifestado en todas las entrevistas el profundo agradecimiento que tienen con la organización, el sentirse comprendidas y escuchadas es uno de los elementos que ellas más valoran, ya que dicen que anteriormente no lo habían encontrado en ninguna parte, ellas por medio del WhatsApp se comunican, se comparten información, medicamentos, insumos, noticias de interés, dudas, entre otros, ya no van a sentir más solas, como manifiesta la mayoría. Continuaremos con la descripción de la estructura del funcionamiento de la organización, que a nivel general podemos decir que es una estructura que si bien tiene presidenta y secretaria, tesorera, etc. Es una estructura bastante blanda, donde se intentan escuchar la mayor parte de las opiniones de todas las partes, eso demuestra la horizontalidad que han logrado a lo largo de los años, donde nadie es superior que la otra. Como mencionaba anteriormente se organizaron primero por Facebook y luego por WhatsApp, hoy en día presente en casi todas las redes, Twitter, YouTube, entre otras.

“yo me he dado cuenta de que con esto de la pandemia se juntan más porque siempre están poniendo reuniones donde la Mariela siempre está presente, hacen reuniones, están preocupados, con la pandemia no han quedado atrás, han seguido luchando por lo que se está luchando, yo las admiro, porque han hecho cosas increíbles, y yo por lómenos estoy super contenta, porque se ve movimiento, yo soy parte de un centro de madres y el centro de madres está muerto por ejemplo” (Erika, Yo cuido)

“no me acuerdo si somos 15 o 20, la verdad que ya se me olvido, pero después de eso claro, ya cuentas... acá en la quinta región por lo menos creo que hay como 80, desde ese momento, y eh, bueno ahora ya estamos en seis regiones, po, ósea ese es como la la, partimos en la quinta región no se si siendo 20 o 15, actualmente no se si hay 80-90 en la quinta región, específicamente de Viña, Valpo. Quilpué, Villa alemana y Quillota, son como las socias que estamos acá conformadas y, claro, ahora hay otras regiones también y hay otras regiones que nos superan por números, ósea por ejemplo la región metropolitana que allá son, deben ser el doble de nosotras, cachay, así que eso... trabajamos la directiva nacional y tenemos un organigrama interno con coordinadoras regionales, entonces nosotros somos la casa central y las otras son sucursales(...) son las coordinadoras, no, si, son las coordinadoras regionales, no trabajamos con la figura de presidenta regional, sino que es la coordinadora regional, que asume al fin y al cabo como el rol de presidenta de la región, es lo mismo pero con otro nombre(...)” (Mariela, “Yo cuido”)

Es decir, en cuanto a la organización de la asociación, se encuentra la casa central, que es desde donde nace la asociación, y con el tiempo han surgido sucursales, en diferentes regiones, donde se organizan mediante coordinadoras regionales, y también se ha extendido a otras partes de Latinoamérica en donde funcionan con la misma figura. También existen socias que si bien no son activas ya sea por tiempo o porque les cuesta mucho salir, igualmente mantienen contacto y se mantienen informadas a través de las páginas de difusión.

Las formas de ingresar al grupo, es ya sea por la invitación de una socia activa, o escribir directamente a la directiva, para mantenerse dentro de esta asociación solo es necesario ir participando de las actividades, apoyar en la coordinación de ellas, sin embargo, no existe un reglamento interno que determine las funciones propias de cada socia, como decían las entrevistadas, todas ponen lo que pueden al servicio de la asociación, sin mayores presiones ni obligaciones específicas. No se cuenta con ceremonias de inicio, sino que más bien mediante la inclusión en el grupo de WhatsApp ya estas integrada formalmente. A continuación, se van a detallar algunas actividades que se han organizado dentro de la organización, que han

servido para visibilizar su problemática, como también reuniones internas para ellas llevar a cabo avances para sus socias:

“esa marcha la hicimos, fue específicamente en Santiago ya, por la Alameda, logramos reunir como app habrán llegado 1000 personas, 1000 personas, con discapacidad, las cuidadoras ahí con ellos, así que la verdad se logró algo bien bonito, un hito bien bonito, luego, bueno eso fue en noviembre del 2018 (...) la asociación se logra mantener producto de estas líderes territoriales que, que le toman mucho cariño, se involucran con la problemática, y ahí estuvimos como, siempre presente pero tal vez no tan organizadas para que quizás hubiéramos avanzado más rápido, pero, este año 2020, ósea, a finales del 2019 a principio del 2020, empieza a trabar una psicóloga con nosotras que se acerca a la asociación y se transforma bueno hasta el día de hoy, en nuestra asesora como a nivel general y que ha logrado darnos lineamientos bastante importantes como para darle un orden interno(...) ahora tenemos un concejo, de coordinación cada 15 días, eh, tratamos de que la comunicación sea lo más fluida porque sabemos que ante cualquier problema de comunicación puede provocar un quiebre, especialmente como están las cosas ahora, con pandemia, ósea, la verdad que, mantenernos unidas en este momento bajo toda la presión que están viviendo, es un gran logro, o sea, ya lograr estar vigente, estar funcionando, eh, lograr hacer iniciativas, es producto del gran esfuerzo y cariño que le tenemos a la asociación...” (Mariela, Yo cuido)

“y siguen luchando, ya que se publiquen, hacer un video con los niños, que sáquense una foto para poder publicarla, hay actividad (...)” (Erika, Yo cuido)

Ahora por último al preguntarle a las entrevistadas si han experimentado algún cambio luego de entrar a la organización todas respondieron afirmativamente. Este cambio se da en un nivel individual- familiar, que era el de mejorar la calidad de vida de sus propios hijos, como también a nivel social o colectivo, ya que se sienten parte de una red de apoyo para nuevas madres que han pasado por lo mismo, y ellas pueden aconsejar y servir de apoyo para estas:

“ y las cuidadoras se sienten todas al escucharlas hablar, se sienten identificadas, y eso hace que tengan la fuerza que tienen, yo siempre les digo que a veces no se refleja, que a veces hacen mucha pega, pero al no contarla, la gente si supiera todo lo que se hace realmente, porque es una pega bien sacrificada (...) la misión es mejorar la calidad de vida de las cuidadoras, pero el enfoque que se está dando bien fuerte es un lineamiento de las políticas públicas, porque así al ser reconocidas ante la ley se puede trabajar en políticas públicas, eso es uno de los pilares fundamentales de la organización(...) a mí me encanta la idea, por ejemplo el otro día hicieron un taller de contención, yo no necesitaba quizás la contención pero era lo que hacía unirme a mamás que les pasa lo mismo que yo y no desconectarme tanto, porque si estoy bien yo, eso no significa que las otras mamás no van a estar, eso me hace tener cable a tierra, de que hay mamás que lo están pasando realmente mal (...) me gusta estar en grupos de personas que vivan lo mismo que yo, me conecte a la asamblea, trato de estar presente, porque sé que hay una responsabilidad de socia de estar en la reunión(...) que se pueda cambiar experiencias(...)” (Jessica, Yo cuido)

“bueno yo creo que el darnos cuenta que eran vulnerados nuestros derechos, eh, lo percibí de inmediato la verdad, para mí era diferente que otras mamás que llevan cuidando de mucho antes, y no se habían dado cuenta que eran cuidadoras, ya que ellas asimilaban esto como los que le tocó vivir, es una obligación, no se daban cuenta de que realmente deberían tener un apoyo Estatal al respecto y no se consideraban cuidadoras, como mujeres con derechos (...) me sentí apoyada por la asociación y por la Mariela, creo firmemente en eso, que debe haber un cambio, no puede ser que no exista legislación para esto, por eso que esta asociación me ha dado la oportunidad de expresar lo que yo siento al respecto (...) si no lo logramos por medio del mundo político lo vamos a lograr por la sociedad civil, las universidades, hemos logrado tener algunos proyectos con ellos, también no me lo saco de la cabeza, con las mismas empresas” (Virginia, Yo cuido)

Existen entonces actividades privadas, tales como reuniones, asambleas informativas, trabajos en proyectos para hacer crecer a la misma organización con

algunas universidades, específicamente la UVM, algunos talleres para las mismas socias, la cadena de alimentos que llega para algunas socias de la V región, también existen acciones públicas como por ejemplo las marchas que hasta el momento han podido realizar solo una, participar en stand, para visibilizar, asistir al congreso, entre otras.

El hecho de participar en la asociación tal como mencionábamos en las citas anteriores, causo un cambio personal en las socias entrevistadas, ya que aseguran que el hecho de poder expresarse y compartir las ideas con otras madres las cambio, les sembró esperanzas que puede existir un cambio, ya que se dieron cuenta e hicieron que otras madres se dieran cuenta que eran cuidadoras y que era una necesidad exigir sus derechos, lo cual demuestra que hay una resignificación en relación al cuidado, pasando de ser una obligación, lo que me toco, a una condición que merece tener representación y ayuda estatal. Las entrevistadas al momento de ingresar a la asociación, muchas veces sienten la necesidad de contar su historia, sus experiencias, y reciben el apoyo por parte de las socias más antiguas que quizás ya pasaron por eso, es como una vuelta de mano, entregarles el apoyo que quizás a ella les hizo tanta falta.

A pesar de que las edades de las entrevistadas son bastante diversas, sobre todo si tomamos en cuenta todas las miembros del grupo de WhatsApp, lo que hace que tengan opiniones diversas, o antecedentes muy diferentes de vida, si podemos decir que todas las entrevistadas tuvieron un cambio de actitud frente al cuidado, ahora exigiendo sus derechos, ahora se autodenominan cuidadoras, el darse cuenta de que ellas le hacen la pega al Estado, eso mismo le entrega poder.

“mira yo la otra vez se lo comentaba a Mariela, aunque yo tenga el apoyo de mi familia y todo, yo me sentía muy sola, el único problema que tú tienes, te sientes sola, acá yo encontraba unos casos terribles, lo que yo estoy pasando no es tanto, entendí, eso como que de verte que hay personas que están sufriendo tanto o más que yo” (Erika, Yo cuido)

Llegando entonces al punto final del análisis, que es tratar a la organización “Yo cuido” en tanto identidad colectiva, se va a describir como las entrevistadas generan lazos para que puedan reconocerse entre ellas y a ellas mismas como integrantes de una organización. Tanto identidad colectiva compuesta por tres elementos principales tal como plantea Melucci, solidaridad, conflicto y ruptura.

- Solidaridad: este elemento permite que las miembros de la asociación puedan reconocerse entre ellas como iguales, generar lazos, que las van a definir como grupo, siendo la base de la identidad colectiva.

“nosotras llegamos con este tema de las cuidadoras, y fue como, al principio nadie nos entendía, ósea fue, fue complicado, fue así como y porque ustedes luchan por, como que se están quejando, cachay, tuvimos mucho cuestionamiento en un principio, pero cuando hablamos y mostrábamos que realmente era una vulneración de derechos hacia nosotras, y explicábamos de lo que estábamos hablando había gente que empezaba a entender, con esa gente que empezaba a entender era con la gente que empezábamos a trabajar po” (Mariela, Yo cuido)

“y ahí hablando con la Mariela más empecé a hablar más sobre el tema del cuidado, pero decía bueno quizás yo no me siento tan mal, debe haber otras mamás que, si se sienten muy mal, porque cuando el Mati era pequeño si me sentí muy mal po, muy sola (...) siento que muchas personas lo están pasando en estos momentos como lo pase yo y eso si me hizo sentido, por eso me involucre hartito al principio (...)” (Jessica, Yo cuido)

Los lazos de solidaridad que se forman al interior de la asociación quedan manifestados en todas las entrevistas, siempre ellas al momento de ingresar a la asociación, cuentan con el apoyo de todas las socias, si tienen alguna duda, saben que está en algún momento va ser resuelta por alguna de ellas, estos es un darse cuenta de que lo que le paso a una en el pasado, le puede estar pasando a otra en el presente, y mediante la ayuda mutua, podemos funcionar

mejor como grupo que como individualidad. De esta manera se reconocen como integrantes, y a las demás socias como sus aliadas y compañeras.

Cabe recalcar el sentimiento de soledad que siente la gran parte de las entrevistadas, y el hecho de asociarse ha roto en gran medida con esta soledad, por lo que se genera un cariño muy grande por la organización e incluso una dependencia a seguir luchando y no abandonar sus ideales.

- Conflicto: el conflicto tiene relación a la pregunta sobre sus aliados, si bien reconocen algunas figuras políticas que han funcionado como un principal apoyo, este dura un momento y luego las dejan nuevamente solas, hay problemas más grandes en el hecho por ejemplo de exigir presupuestos en salud para las cuidadoras, ya que los políticos muchas veces ven esto de la modificación del presupuesto como algo más bien imposible, si bien ellas nunca han querido aliarse con ningún partido político, ya que manifiestan ser un problema más bien transversal, sus principales aliados hasta el día de hoy corresponden a políticos más de izquierda que de derecha.

“nosotras llegamos con este tema de las cuidadoras, y fue como, al principio nadie nos entendía, ósea fue, fue complicado, fue así como y porque ustedes luchan por, como que se están quejando, cachay, tuvimos mucho cuestionamiento en un principio, pero cuando hablamos y mostrábamos que realmente era una vulneración de derechos hacia nosotras, y explicábamos de lo que estábamos hablando había gente que empezaba a entender, con esa gente que empezaba a entender era con la gente que empezábamos a trabajar po (...) hoy en día estamos en, en el momento de que seamos reconocidas como sujetas de derecho, estamos a una semana de que se, de que se decida eso, yo creo que tenemos, la verdad que falta que digan que bueno nomas, porque está la voluntad política está todo, y, independiente de que sea como algo super significativo o sea algo como super talvez que no se puede llevar a algo concreto por si, si es la base para poder exigir la creación de políticas públicas y de programas hacia nuestro colectivo, ósea,

independiente que no se vea como algo concreto ahora, inmediato, es la base para todo lo que se pueda empezar a hacer” (Mariela, Yo cuido)

Si bien no se plantea tan directamente, podemos decir que el principal adversario vendría siendo el gobierno sin importar su color político, ya que se juegan a partir de voluntades, y muchas veces estas voluntades duran un ratito y después se olvidan y uno de los objetivos principales de esta asociación es generar cambios permanentes.

Ahora en relación con los aliados podrían ser algunos medios de comunicación o los parlamentarios que estuvieron en un comienzo y que siguen trabajando con ellas:

“estuvimos en muchas, muchas entrevistas, en los diarios, revistas, diarios, la tele, en todos lados, en todos lados... pero como el hito histórico del 2018 específicamente fue la marcha del cuidador que la logramos hacer en noviembre del 2018 con varias organizaciones que las invitamos a ser parte y que entendieran que la problemática del cuidado era un tema super transversal y eso también fue algo muy importante, de que cuando se partió” (Mariela, Yo cuido)

- Ruptura: el elemento de ruptura vendría siendo con los límites institucionales, es decir casi toda la actividad colectiva que ellas realizan generan una ruptura con la institución, ya que las ha hecho romper con lo que ellas significaban como el cuidado y las ha hecho salir a exigir sus derechos, hablar con los medios, con políticos, con otras organizaciones más antiguas, que muchas veces están enfocadas en algunas discapacidades específicas, como englobar todo eso en una sola organización, es una gran ruptura.

Entonces, podemos plantear que la identidad colectiva de Yo cuido, viene de la mano con elementos valóricos, como la solidaridad, la empatía, compromiso, que entre compañeras comparten y promueven día a día. Desde esta base las entrevistadas aseguran que al asociarse ya nunca más se sentirán solas, al

conocer experiencias similares o incluso más fuertes que las de ellas mismas, se comparten información no solo de cuidados para su hijo-a, nieto-a, sino que también realizan jornadas o actividades para cuidarse ellas mismas. Esto permite que se reconozcan y ser escuchadas, acompañadas y así reconocerse como un colectivo de madres que luchan por sus propios derechos y también por los de sus hijos e hijas.

Para alcanzar esa lucha, cuentan con algunas acciones colectivas, que principalmente buscan visibilizar su lucha y dar a conocer sus vivencias, para que las demás personas se interesen y sepan lo que ellas están pasando. En esta lucha se encuentran con varios límites instituciones que no pueden transgredir como asociación, tales como el área médica, lo legislativo, el gobierno, etc.

Y, por último, algunas reflexiones finales, a lo largo de la investigación se trabajó con el propósito de llegar a comprender como es el proceso por el cual las madres de Yo cuido, le entregan un nuevo significado o resignifican el cuidado a través de la acción colectiva propiamente tal. En primer lugar, el conocer como fue fundada la organización nos ayudó mucho a entender cómo se fueron comprometiendo las integrantes a esta lucha, mediante la identificación de su estructura y su repertorio de acción pudimos conocer más a fondo la organización. Se logró entender como trabajaba la organización, cuáles eran sus estrategias. Al identificar los elementos centrales de la identidad colectiva, es decir la solidaridad, conflicto y ruptura, pudimos llegar a la esencia de sus aspectos que las fundaron.

En segundo lugar, con respecto al cuidado familiar, todas las entrevistadas expresaron que experimentaron un cambio rotundo en sus vidas, al recibir la noticia que iban a tener un hijo-a con dependencia severa, en la mayoría de los hogares de cuando estas madres eran niñas existía una marcada diferenciación de roles de género, la mujer dedicada a la familia, al trabajo reproductivo y el hombre a producir. Es por esto por lo que resulta significativo que, aunque las madres de la

organización se den cuenta de esto y se muestren contrarias a dicha socialización de los roles de género, sin embargo, la vida les puso otro destino, ya que ellas querían seguir viviendo su vida en la esfera pública y muchas tuvieron que obligadamente vivir dedicadas al cuidado, lo que hace este punto bastante complejo de analizar, ya que no podemos saltar a conclusiones apresuradas sin mayor profundidad de análisis.

Si bien como mencionábamos anteriormente las entrevistadas no querían dedicarse de lleno al cuidado, dicen que ellas toman esa decisión, pero están lejos de tomarla en plena libertad, esto se genera ya que las propias entrevistadas son testigo de los millones de barreras que existen para darles una mejor calidad de vida a sus hijos-as. Ya que como señalábamos en el marco teórico, las falencias del estado de bienestar chileno recaen sobre los hombros de estas cuidadoras, y estas deben hacerse cargo para darle el mejor cuidado posible a sus hijos-as. No son pocos los lugares en donde las entrevistadas buscaron ayuda y las puertas se les cerraban, o agravaban su condición, el hecho de ir a un lugar y a otro con sus hijos que tienen problemas al final solo afectaba más negativamente que positivamente en su salud. Ya que en realidad los cuidados de sus hijos-as son bastante exigentes y de esta manera de apoco las cuidadoras se fueron tornando más y más caseras, ya que muchas veces ni visitas podían recibir por el estado de salud delicado de sus hijos, y el sistema de salud formal, muchas veces quedaba renegado como la última opción, si no lo podían controlar ellas, si ya excedía de sus manos ahí recién los llevaban al sistema de salud formal.

Es por ello por lo que cuando las entrevistadas conocen la asociación, les prende una luz de esperanza que las invita a querer lograr una mejor calidad de vida de manera más eficiente, juntas, como madres, protectoras y luchadoras todas por la misma causa, dejando en claro tal y como plantea Power (2008) el poder que tiene la maternidad como motor movilizador sobre todo cuando se les ve impedido cumplir este rol. Entonces, las organizaciones se vuelven un espacio, fuera de su esfera privada, que se vuelve muy importante ya que en dicho espacio se logran comunicar con personas que están viviendo experiencias similares, como decíamos, es un

espacio que esta fuera de su esfera privada y pueden acceder mediante esta organización a la esfera pública, de la cual tuvieron que salir obligadas al momento de ser recluidas ellas mismas como cuidadoras en el ámbito de lo privado. Es decir, la asociación en las entrevistadas se vuelve el reflejo de su lucha que personalmente viven pero que unidas luchan por mejorar la calidad de vida de todas las cuidadoras, más que nada las del futuro, ya que ellas siguen en la lucha, para ser reconocidas, pero es trascendental ver la empatía que se desarrolla entre todas estas mujeres. Una vez dentro de la organización logran desenvolverse más allá del mismo cuidado, realizando actividades que muchas veces las ayudan a ellas mismas a sentirse útiles para algo más, y se sienten acompañadas también por otras personas que viven lo mismo que ellas, se entienden mutuamente y se cuidan entre todas, entre todas refuerzan la importancia de su rol y se unen con este objetivo en común por esta demanda del derecho al cuidado.

Algunos elementos emergentes que se presentaron durante la investigación y que no se habían planteado en un inicio:

- Conflicto con el área médica, muchas entrevistadas hicieron mención a este problema y si bien es mencionado no fue tratado tan en profundidad ya que no era algo que como investigadora tenía presente al momento de hacer el marco teórico, sin embargo, sería interesante comprender esta relación más a profundidad, como se relacionan los médicos o enfermeras con las cuidadoras, cuáles son sus tensiones, donde está la disputa entre el conocimiento médico y el conocimiento propio de la madre que cuida 24/7 a su hijo. Como se nivelan los poderes en la interna, entre el médico- paciente y la madre- médico.

Conclusión

“El problema del género es que prescribe como tenemos que ser, en vez de reconocer cómo somos realmente. Imagínense lo felices que seríamos, lo libre que seríamos siendo quienes somos en realidad sin sufrir la carga de las expectativas de género” (Adichie, 2014)

Es aquí donde quiero incidir o recalcar que existe un cansancio que genera que, como mujeres, lo que se ve bastante reflejado en las entrevistadas, ya no queremos ser lo que *tenemos* que ser, ya no queremos quedarnos cuidando porque eso es lo que sociedad espera de mi o de nosotras. Ya no queremos ser siempre nosotras las que debemos renunciar a nuestras propias vidas por tener que dedicarnos a nuestros seres queridos y si no queda de otra solución a este problema del cuidado, que al menos exista un reconocimiento, una resignificación que aleje el tema del cuidado del altruismo y lo acerque a un rol- trabajo en lo posible remunerado, con un fuerte nivel de responsabilidad y un eslabón extremadamente complejo y necesario para el funcionamiento del resto de la sociedad.

En el fondo es resignificar el cuidado, sacarlo de la esfera privada, familiar, oculta y mostrarlo a la luz como un elemento/rol elemental, primordial y básico para que el resto del funcionamiento de la sociedad pueda ocurrir, sin cuidadoras no existiría la sociedad capitalista tal y como la conocemos hoy en día.

Existe una relación directa entre el cuidado- el estado y las familias, relación que se encuentra invisibilizada y oculta muchas veces por la concepción de las mismas mujeres como “lo que me toco” o “es mi deber en esta vida”. Pero mediante la conformación de este movimiento, la asociación “Yo cuido” ha constituido la voz que a develado lo que existe tras la labor del cuidado. Las cuidadoras encontraron un nuevo significado a su rol de cuidadoras mediante la institucionalización de su problemática, es decir, mediante la conformación de la asociación “Yo cuido”.

Por medio de la organización colectiva han sacado de la obscuridad y de sus cuatro paredes el tema del cuidado, para reivindicar sus derechos y darles una voz a todas estas personas que por circunstancias de la vida han tenido que salir obligatoriamente de la esfera pública, es decir, de sus trabajos formales, de sus momentos de ocio, de sus vacaciones, de sus cargos o roles, para dedicarse al cuidado de un ser querido 24/7, dejándolas arraigadas al mundo privado sin mayor alternativa.

Pero entre ellas mismas, encontraron la alternativa de la organización como la herramienta que les entregaría la voz, que les permitiría visibilizar la problemática, lo cual se ha logrado mediante la institucionalización de las mujeres que forman parte fundamental de los cuidados en Chile. La Asociación “Yo Cuido”, corresponde a la voz en Chile de la crisis de los cuidados, desde las experiencias en primera persona, ya sean cuidadoras en el presente o lo fueron en el pasado, pero siempre con vistas hacia el futuro, para que las próximas cuidadoras de nuestro país, ya tengan sus derechos instaurados y reconocidos tanto constitucional como social y familiarmente.

Anexo: Pauta de entrevista

Palabras iniciales para guiar la conversación: plantear título de la investigación, objetivos, un resumen general.

1. Primero comencemos con una pequeña biografía de su vida:

- una pequeña presentación de su persona, nombre, edad, ocupación, profesión, relación con la persona que cuida; madre, abuela, prima, esposa, etc.

- cómo fue la llegada de la persona que cuida a su vida

- cómo fue el tema del diagnóstico, el proceso hospitalario, el darse cuenta de que se iba a hacer cargo de una persona que iba a depender de sus cuidados

- a qué edad recibió la tarea de cuidar, como fue el antes y el después

- como ejemplo, podemos hacerlo de manera de línea de tiempo (entregar el papel y el lápiz para poder anotar si es que quiere)

- cómo fue este proceso recibido por la familia en general ¿Existieron rupturas a nivel emocional con personas importantes en su vida?

RELACIÓN CON LA ASOCIACIÓN

- si pudiera hacerme un pequeño resumen de como conoció la organización, mediante que medio, online, boca a boca, alguien la invito?

- si pudiera describirme el funcionamiento general de la asociación

- ¿Cuál es su cargo dentro de la organización?

- ¿cuál cree usted que es el objetivo principal de la organización?

- ¿cuáles son las actividades principales en las cual usted participa?

- en la actualidad cuáles son sus principales aliados, ¿con quienes trabajan? Con que otras entidades o instituciones tienen nexos.

2. Hábitos cotidianos en relación con el cuidado dentro del hogar y formando parte de la asociación y experiencia familiar cotidianamente;

- Ahora en relación con el cuidado propiamente tal, en su cotidianidad dentro de su hogar ¿Cuál es su rutina como cuidadora?

- ¿Qué lugares son los que frecuenta al necesitar ayuda? ¿A quién llama?

- ¿Con que personas se comunica?

- En las actividades de su vida diaria cuales fueron los principales cambios que se originaron al momento de cuidar

3. Hábitos al nivel de percepción personal, psicológica, con relación al rol de cuidar

- ¿Cómo describiría el cambio de rol que adoptó en su vida al momento de cuidar, como lo percibió? (*)

- ¿Cómo fue el cambio que existió a nivel personal al formar parte de la asociación?

- ¿Cuáles serían las principales herramientas que le entrego el hecho de asociarse con otras cuidadoras?

4. Valoraciones con relación al rol de cuidadora y valoraciones de los otros y otras con relación al cuidado; los elementos modificadores de los roles o de las dinámicas en torno a la relación de cuidados son: socioculturales, demográficos, económicos, político- institucionales

- ¿Cuáles han sido los principales cambios que ha percibido al momento de entregarle un significado o valoración al rol del cuidador a lo largo de los años? (*)

- ¿En que ha influido la asociación en su percepción del cuidado?

5. Algo que quiera decir, desahogarse, compartir, retar a alguien, desafía...

Bibliografía

Referencias

- Actis Di Pasquale, E. L. (2012). *Reflexiones y propuestas para una política igualitaria de trabajo y cuidado*.
- Acuña, M. (2015). *El costo de las políticas prioritarias destinadas a la primera infancia en la Argentina. Período 2016- 2019*. Buenos Aires: CIPPEC.
- Adichie, C. N. (2014). *Todos deberíamos ser feministas*. Nigeria: Literatura Random House.
- Alonso, L. E. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Álvarez-Gayou, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México: Paidós.
- Amate, A. V. (Mayo/Junio de 2006). *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo vol.48 no.3* .
Obtenido de https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-46652006000300015
- Ariza, M. &. (2001). *Familias en transición y marcos conceptuales en redefinición*. Obtenido de Papeles de población, 7(28), 9-39.:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252001000200002&lng=es&tlng=es.
- Arriagada, I. &. (2012). *Cadenas globales de cuidados: el papel de las migrantes peruanas en la provisión de cuidados en Chile*. Santiago de Chile: ONU mujeres.
- Arriagada, I. (2010). La crisis de cuidado en Chile. *Revista de Ciencias Sociales*, (27), 58-67.
- Arriagada, I. (2010). *La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile*. Obtenido de Santiago: ONU Mujeres-CEM.: <http://www.cem.cl/pdf/cuidadoschile.pdf>.
- Balbo, L. (1994). *La doble presencia*. In *Las mujeres y el trabajo: rupturas conceptuales* . Icaria.
- Batthyány, K. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales*.
- Batthyany, K. G. (2013). *El cuidado de calidad desde el saber experto y su impacto de género: análisis comparativo sobre cuidado infantil y de adultos y adultas mayores en el Uruguay*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Bernal, V. G. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 40(2), 391-407.

- Bersh, D. (1987). *El fenómeno de la salud*. Bogota : OMS.
- Bogdan, S. T. (1887). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós .
- Bourdieu, P. &. (1995). *Respuestas por una antropología reflexiva*. México DF: Grijalbo .
- Buris Poch, P. B. ((2014). *Análisis crítico del sistema de salud chileno: la puja distributiva y sus consecuencias*. Santiago de Chile: UNIVERSIDAD DE CHILE.
- Campoy, I. (2014). Una aproximación a las nuevas líneas de fundamentación de los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Telemática de Filosofía del Derecho*, nº 8, 125- 155.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social*. Santiago: LOM.
- Capriles, E. &. (1991). Discusión de algunas de las tesis de Capra, Luhmann y Habermas [Systemic approaches in sociology. Discussion of some theses by Capra, Luhmann and Habermas]. *San Sebastian, Euskadi, Spain: Anuario Vasco de Sociología del Derecho (Eskubidearen Soziologiako Euskal Urtekaria)*, 151-86.
- Carrasquer Oto, P. (2020). El redescubrimiento del trabajo de cuidados. Algunas reflexiones desde la sociología. *Feminismos y sindicatos en Iberoamérica*, 97-126.
- Carretero Gómez, S. G. (2015). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*.
- Carretero Gómez, S. G. (2015). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención social.
- Casado Pérez, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- Casas Becerra, L. &. (2012). Protección a la maternidad: una historia de tensiones entre los derechos de infancia y los derechos de las trabajadoras. *Revista de derecho (Valdivia)*, 25(1), 77- 101.
- Castellanos, P. (1998). *Los modelos explicativos del proceso salud enfermedad: los determinantes sociales*. Ciudad de México : MC Graw. Hill.
- Cathalifaud, M. A. (2010). Constructivismo Sociopoiético. *Revista Mad* n° 23, 1-8.
- Chernilo, D. (2006). La teorización de la coordinación social en sociedades diferenciadas. . *Observando sistemas: nuevas apropiaciones y usos de la teoría de Niklas Luhmann*, 241.
- Clara Fassler, P. H. (1997). *Género, familia y políticas sociales*. Trilce.
- Contino, A. M. (2013). Biopolíticas actuales en discapacidad: la estrategia de inclusión. *Liberabit*, 19(2), 235- 241.
- De Valle-Alonso, M. J.-L.-V.-A. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. . *Enfermería universitaria*, 12(1), 19-27.

- Del Río, S. (2004). La crisis de los cuidados: precariedad a flor de piel. *Rebelión Económica*, 1, 1-11.
- Diani, M. (2015). Revisando el concepto de movimiento social. *Encrucijadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales*, (9), 2.
- Diario Oficial de la República de Chile. (21 de Enero de 2010). Ley N° 20.422. Santiago, Chile.
- Dockendorff, C. (2007). Teoría sociológica, cultura moderna y emancipación: Un ejercicio inconcluso de auto- aclaración sociológica. *Revista del Magíster en Análisis Sistemático Aplicado a la Sociedad*, 1- 17.
- Dúran, N. S. (2013). *Corresponsabilidad público-privada en el cuidado de personas con discapacidad mental en situación de dependencia en Chile* . Santiago : Universidad de Chile.
- ENDISC. (2004). *Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago de Chile.
- Europa, C. d. (1998). Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia. *adoptada el 18 de septiembre de 1998*.
- Ezquerria, S. (2011). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones feministas*, 2(0) .
- Ferrante, C. &. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados. *Revista de Antropología experimental*, (8), 403-428.
- Fine, M. &. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing & society*, 601-621.
- Flores, E. R. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.
- Foucault, M. (2009). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid: Siglo XXI.
- Fundación Nacional de Discapacitados . (2017). *Fundación Nacional de Discapacitados* . Obtenido de Discapacidades en Chile : <http://www.fnd.cl/discapacidadenchile.html>
- Fundación Nacional de Discapacitados. (2017). Obtenido de <http://www.fnd.cl/discapacidadenchile.html>
- García Alonso, J. V. (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundacion Luis Vives.
- García-Calvente, M. D.-R. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139.
- Gelabert, T. S. (2015). Cuidados, poder y ciudadanía. *Las Torres de Lucca: revista internacional de filosofía política*, 7-45.

- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Fundació Victor Grífols i Lucas .
- Gobierno de Chile. (11 de Julio de 2017). *Gob.cl*. Obtenido de <https://www.gob.cl/noticias/chile-cuida-una-iniciativa-para-los-adultos-mayores-y-sus-cuidadores-que-se-extiende-a-nuevas-comunas/>
- Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica. *Las aportaciones de las teorías feministas. Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 40(2), 391-407.
- Gómez-Rubio, C. G.-L. (2017). Desigualdades de género en trabajos de cuidados familiar y no remunerado: una revisión Iberoamericana. *Revista Punto Género*, (7), 156-182.
- Grassi, M. P. (2017). Evolución del concepto de género: identidad de género y la orientación sexual. *DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS, EXTENSIÓN Y PUBLICACIONES BCN* , 1-7.
- Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw- Hill Interamericana.
- INE. (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. España.
- Jiménez Montero, M. D. (2010). Collective action and farmers' social movements in Latin America. *Interciencia*, 35(9), 704-708.
- Jofré Aravena, V. (2011). *EL CUIDADO INFORMAL COMO OBJETO DE ESTUDIO*. Obtenido de Ciencia y enfermería, 17(2): <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000200001>
- Kaplan, T. (1982). Female Consciousness and Collective Action: The case of Barcelona, 1910- 1918. *Journal of Women un Culture and Society* 7(3), 545-566.
- Karina Batthyány, C. (2015). Las políticas y el cuidado en América Latina. *Serie Asuntos de Género N° 124*, 1-50.
- Kirkwood, J. (2010). *SER POLÍTICA EN CHILE. LAS FEMINISTAS Y LOS PARTIDOS*. Santiago de Chile: LOM.
- Klein, A. (2010). Nuevas formas de relacionamiento abuelos-nietos adolescentes desde los cambios demográficos-sociales actuales. *Psicología Revista*, 18(1), 1-25.
- Kohlberg, L. (1981). *Psicología del desarrollo moral*. Desclée de Brouwer.
- Krmpotic, C. S. (2010). Los cuidados familiares: aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. . *Revista Katálysis*, 13(1), 95-101.
- Luckmann, P. B. (2003). *La construcción social de la realidad* . Buenos Aires: Amorrortu.
- LUNA, L. G. (2005). EL MATERNALISMO EN LOS MOVIMIENTOS DE MUJERES EN AMÉRICA LATINA. *Revista de Estudios de Género*, (21), 319-323.

- Luna, L. G. (2009). Familia y maternalismo en América Latina. Siglo XX. En L. G. Luna, *Separata: la familia en la historia* (págs. 247- 260). Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca .
- Martin, M. P. (2009). *Políticas públicas hacia la mujer y perspectiva de derechos en el Chile democrático* . ProjectAmérica.
- Michel, E. F. (2002). Las políticas públicas: algunos apuntes generales. *Ecofronteras*, 2-5.
- Mikkelsen, N. B. (1975). El principio de normalización. *Revista Siglo Cero* n°37, 16- 21.
- Molina Valencia, N. (2013). Discusiones acerca de la Resignificación y Conceptos Asociados. . " *PATRIMONIO": ECONOMÍA CULTURAL Y EDUCACIÓN PARA LA PAZ (MEC-EDUPAZ)*, 1(3), 39-63.
- Molinier, P. &. (2016). Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político. *Papeles del CEIC, International Journal on Collective Identity Research*, (1),, 1.
- Montecino, S. (2007). *Madres y huachos: alegorías del mestizaje chileno*. Santiago de Chile: Catalonia.
- Mora, C. (2013). *Desigualdad en Chile: la continua relevancia del género*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Muñoz, M. S. (2016). Jerarquía de la masculinidad y su representación audiovisual en la serie Park and Recreation. *Anagramas- Universidad de medellin*, 71- 87.
- Noboa, A. (2013). Diseño cualitativo de investigación social. En A. M. Noboa, *Conocer lo social: estrategias y técnicas de construcción y análisis de datos* (págs. 305- 344). Madrid: Universidad de la República.
- O'shea, E. (2003). La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes. *Galway: Universidad Nacional de Irlanda*, 6.
- Observatorio de las mujeres. Ministerio de sanidad y política social. (2009). *Los hombres y el cuidado de la salud*. España: Esecé.
- OIT, UNICEF, PNUD, CIPPEC. (2018). *Las políticas de cuidado en Argentina: avances y desafíos*. Buenos Aires: ONU.
- Olabuénaga, J. I. (2012). *Metología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Oliver, M. (1998). *¿ Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?* Madrid: Morata.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Ginebra.
- Ortega, A. (2015). La migración de mujeres hondureñas y la crisis de los cuidados. *Nueva sociedad* .
- Pablo Borda, V. D. (Abril de 2017). *Herramientas para la investigación Social* . Obtenido de Cuadernos de Métodos y Técnicas de la investigación social ¿Cómo se hace? n°2: www.iigg.sociales.uba.ar

- Pacolet, J. B. (2000). Debate sobre la protección social de la dependencia de las personas mayores en los países de la Unión Europea y Noruega. *La protección social de la dependencia* , 45-110.
- Palacio, N. M. (2015). La ética del cuidado: una voz diferente. *Revista Fundación Universitaria Luis Amigó (histórico)*, 2(1), 12-21.
- Paterman, C. (1995). *El contrato sexual*. Barcelona: Anthropos.
- Pautassi, C. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. CEPAL .
- Peláez, D. C. (2012). Envejecimiento poblacional en el siglo XXI: oportunidades, retos y preocupaciones. *Salud Uninorte* 28 (2) , 335-348.
- Power, M. (2008). *La mujer de derecha: el poder femenino y la lucha contra Salvador Allende, 1964-1973*. Ed. de la Dir. de Bibliotecas, Archivos y Museos.
- Prados, J. A. (2007). Críticas y apoyos hacia la responsabilidad social de la empresa: una aproximación etnográfica desde la vivencia del trabajador y una propuesta metodológica cualitativa. *Universitas Psychologica*, 59-68.
- Prieto, C. G. (2015). *Trabajo, cuidados, tiempo libre y relaciones de género en la sociedad española*. . Madrid: Cinca.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. *Discapacidad e informacion*.
- Pujal, E. M. (2018). El cuidado: más allá del trabajo doméstico . *Revista mexicana de sociología* 80, 445-469.
- Puleo García, A. (2000). Filosofía, género y pensamiento crítico. *Filosofía*.
- Querejeta, M. (2012). *Discapacidad y Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.
- Quinn, G. D. (2002). *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. New York y Ginebra: Organización del Alto Comisionado de los Derechos Humanos OACDH. ONU. .
- Ramos, C. (2017). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances en Psicología* 23 (1), 9-17.
- Rebolledo, S. M. (1996). *Conceptos de género y desarrollo*. Santiago de Chile : Serie de Apuntes Docentes I; Facultad de Ciencias Sociales.
- Rico, M. (2011). Crisis del cuidado y políticas públicas: el momento es ahora. En: Las familias latinoamericanas interrogadas: hacia la articulación del diagnóstico, la legislación y las políticas. *CEPAL*, 107- 122.

- Rodríguez Díaz, S. V. (2010). Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad. . *Cuadernos de relaciones laborales*. Vol. 28, núm. 1, 1- 22.
- Rodríguez, P. (1998). El problema de la dependencia en las personas mayores. *Documentacion social* 122, 33-63.
- Rosato, A. &. (8 de Julio de 2020). *Ciencia, docencia y tecnología XX (39)* . Obtenido de 87-105: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004>
- Ruth Sautu, P. B. (2005). *Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*. . Obtenido de CLACSO, Colección Campus Virtual: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/formacion-virtual/20100719040505/3Capitulo1.pdf>.
- Sánchez, E. C. (2004). Visión y modelos conceptuales de discapacidad . *Políbea* 73, 29-42.
- Sayago, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. *Cinta de moebio* 49, 1-10.
- Scott, J. A. (1996). Generational changes in gender-role attitudes. *Britain in a cross-national perspective. Sociology*, 30(3), , 471-492.
- SENADIS. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago de Chile.
- Sistema de Cuidados. (5 de 11 de 2018). *Sistema de Cuidados Uruguay* . Obtenido de <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/75658/creacion-del-sistema-de-cuidados>
- Sunkel, G. (2006). El papel de la familia en la protección social en América Latina. *Serie Políticas Sociales*, 66.
- Touraine, A. (1997). *¿Podremos Vivir Juntos?* Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Touraine, A. (1997). *¿Podremos vivir juntos?* . Buenos Aires : Fondo de Cultura Económica.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. . Psychology Press.
- UNESCO. (1995). *Informe final de la conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad* . Madrid : UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España.
- Valles, M. (1999). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social* . Madrid: Síntesis S.A.
- Valles, M. (2002). *Cuadernos Metodológicos 32; entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas .
- Vaqui Rodríguez, S. &. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. . *Ciencia y enfermería* 16 (2) , 17-24.
- Vásquez, E. A. (2006). *Discapacidad; lo que todos debemos saber*. Washington D.C: Biblioteca Sede OPS.

Vega M, J. B. (2003). *Equidad de género en el acceso a la atención de salud en Chile*. Obtenido de Revista médica de Chile 131(6), 669-678: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872003000600012>

Vilchis, L. M. (2015). *El trabajo de cuidados en los hogares: ¿ un trabajo sólo de mujeres?*.

WHO. (2002). Current and future long-term care needs: An análisis based on the 1990. *Geneva: The World Health Organization*,.