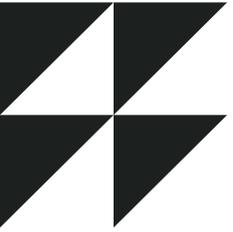




PRIMER INFORME DE DIFUSIÓN

# **CUIDADORAS: ORGANIZACIÓN Y CARGAS DEL CUIDADO**



## CONTENIDOS

- 3** INTRODUCCIÓN: ORGANIZACIÓN FAMILIAR Y CARGAS DEL CUIDADO
- 5** ¿QUIÉNES SON LAS BENEFICIARIAS DEL PROGRAMA RED LOCAL DE APOYOS Y CUIDADOS?
- 8** ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO
- 10** LAS CUATRO CARGAS DEL CUIDADO
- 13** CUIDADO Y MOVILIDAD
- 14** GEOGRAFÍAS DE LA DEPENDENCIA
- 15** REFERENCIAS



# **INTRODUCCIÓN: ORGANIZACIÓN FAMILIAR Y CARGAS DEL CUIDADO**

Como se expuso en el reporte anterior (ver segundo reporte), tradicionalmente las familias realizan la labor del cuidado permanente de las personas, lo cual se lleva a cabo casi exclusivamente por mujeres. Esta distribución de la carga del cuidado, como vimos, se encuentra estrechamente relacionada con una visión familiarista, esto es, la creencia de que la familia es la principal responsable de cuidar a los suyos. Esta creencia es intensa en Chile.

Según datos del II° Estudio Nacional de la Discapacidad, en Chile el 8% de la población adulta se encuentra en situación de dependencia (Arce et al., 2017), es decir, en un 7,6% de los hogares del país vive una persona en estas circunstancias (MDSF, 2017). De acuerdo a la encuesta CASEN 2017, en el 94% de los casos los cuidados son realizados por un familiar, y un 73,9% de estos son mujeres. Asimismo, solo un 6,4% recibe algún tipo de remuneración (Arce et al, 2017).

El cuidado de personas lleva consigo una serie de cargas y efectos negativos (para una revisión internacional, Schulz et al, 2020), los que se acrecientan en situaciones de aislamiento y de sensación de "estar atrapado en el rol" (Brodaty & Donkin, 2009). Por nombrar algunos de estos efectos negativos, el cuidado usualmente está asociado con problemas de salud (física y mental) y desafíos económicos (Fernandez y Herrera, 2020), junto con un bajo apoyo social bajo (Espinoza y Jofre, 2012). Estos efectos negativos pueden ser dramáticos. Sin embargo, en condiciones de provisión de cuidado sin aislamiento, la literatura también reporta efectos positivos (Sanders, 2005).



Ahora bien, ¿por qué las personas soportan este tipo de cargas? En Chile existe evidencia sobre una persistente percepción de obligación al cuidado de hijos/as adultos/as a sus padres y madres (Barros, Fernandez y Herrera, 2014; Fernandez y Herrera, 2022). Las personas están de acuerdo con esta máxima, y esperan además que sus hijos/as cuiden de ellos/as en la vejez. Esta creencia se basa en un principio de reciprocidad de largo plazo (Klaus, 2009) que rige las relaciones familiares, donde uno debe cuidar a aquellas personas que nos cuidaron de niños/as. Concepciones generales de cariño, conformidad con el rol familiar y otras de este tipo también se asocian con la asunción de la carga familiar de cuidar.

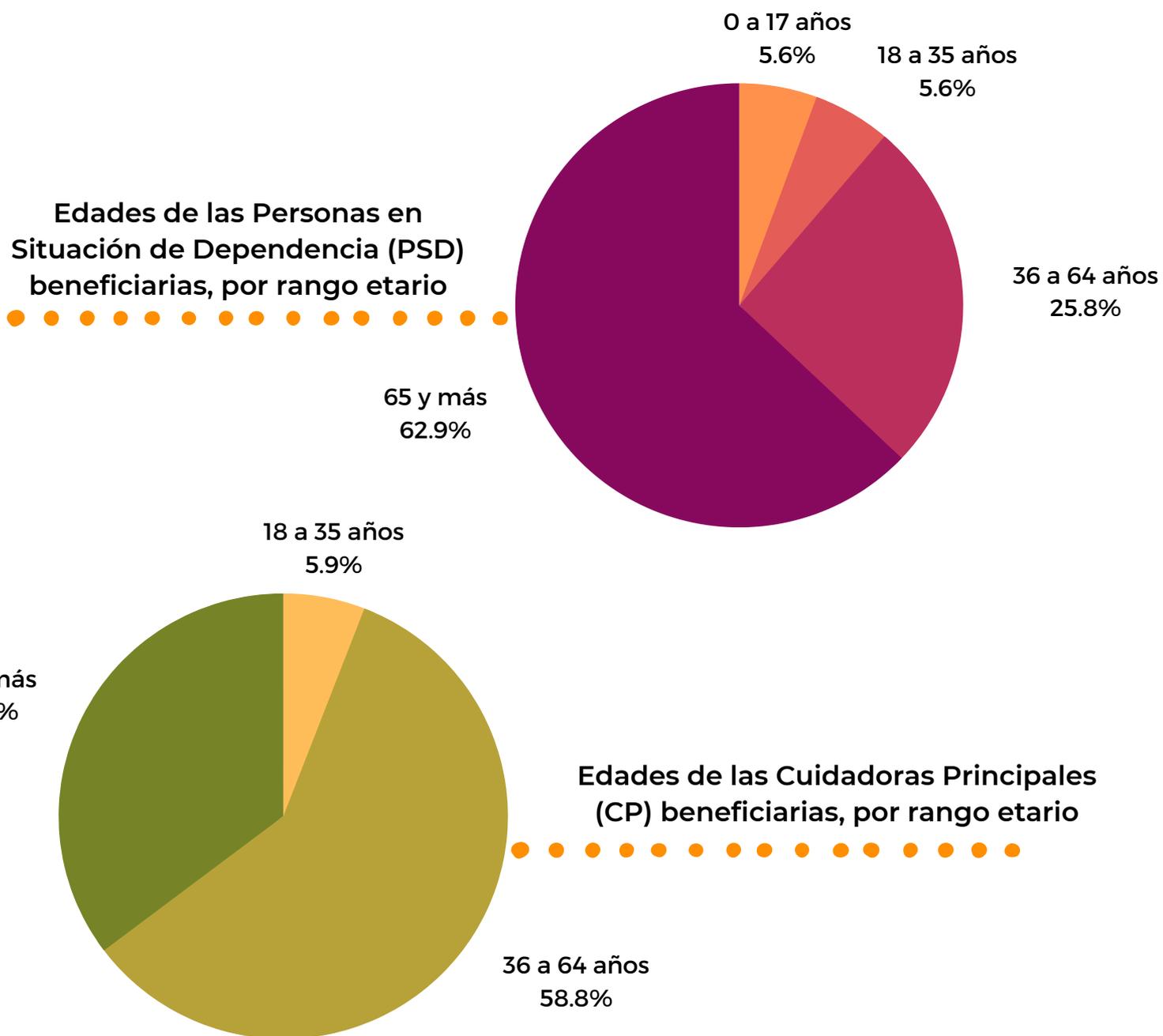
El presente informe describe a las personas entrevistadas y sus hogares, así como la manera en que han organizado familiarmente el cuidado: ¿cómo es la experiencia de hacerse responsable del cuidado de una persona? ¿Cuáles son las cargas y obstáculos que enfrentan las cuidadoras en este proceso? ¿Cuál es su relación con la ciudad y su territorio?

# 1

## ¿QUIÉNES SON LAS BENEFICIARIAS DEL PROGRAMA RED LOCAL DE APOYOS Y CUIDADOS?



De acuerdo con información proporcionada por la Municipalidad de Peñalolén, el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC - coloquialmente "Chile Cuida") cuenta con un total de 85 hogares activos. La distribución etaria de las participantes se configura de la siguiente manera.

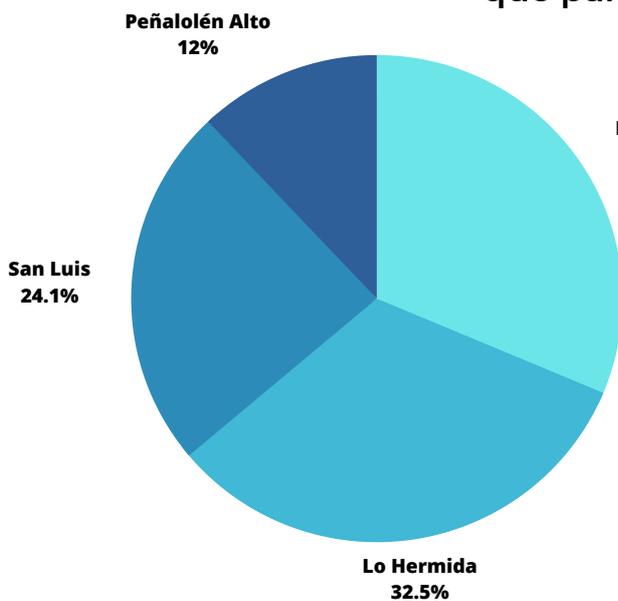


# 1

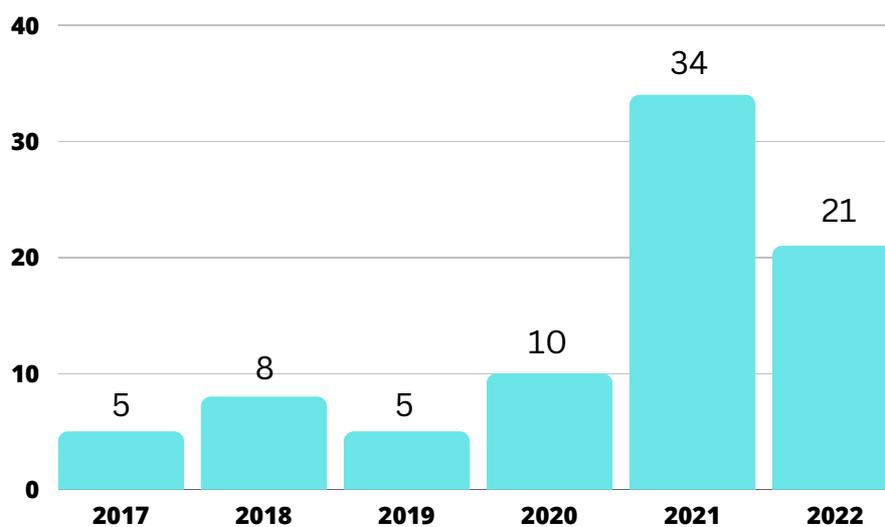
## ¿QUIÉNES SON LAS BENEFICIARIAS DEL PROGRAMA RED LOCAL DE APOYOS Y CUIDADOS?



Distribución territorial de hogares que participan del PRLAC



Año de ingreso al programa





Para la presente investigación se construyó una muestra de 28 hogares, que representan un 32,9% de la población beneficiaria activa. Las características de la población entrevistada se exhiben a continuación.

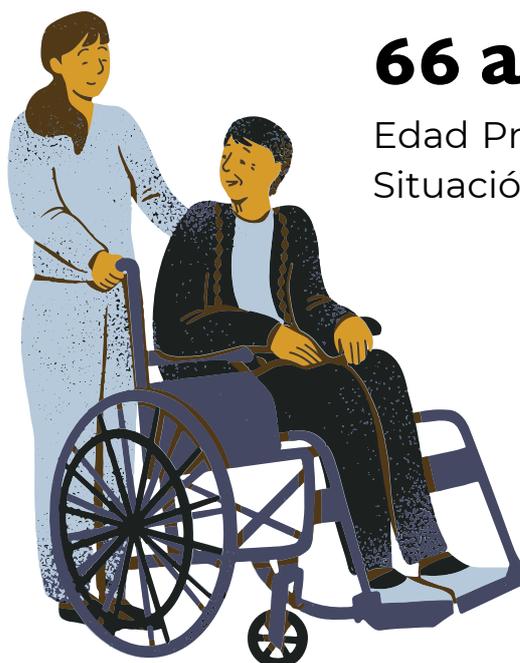
## 27 cuidadoras principales

- 4 Hombres
- 23 Mujeres



## 61 años

Edad Promedio CP



## 66 años



Edad Promedio Persona en Situación de Dependencia

## 9

Personas en Situación de Dependencia (PSD):

- Todas las PSD entrevistadas fueron mujeres

### Relaciones de familiaridad entre CP-PSD



**10** Horizontales (entre parejas o esposos)

Ascendentes (hijos o hijas cuidando a sus padres)

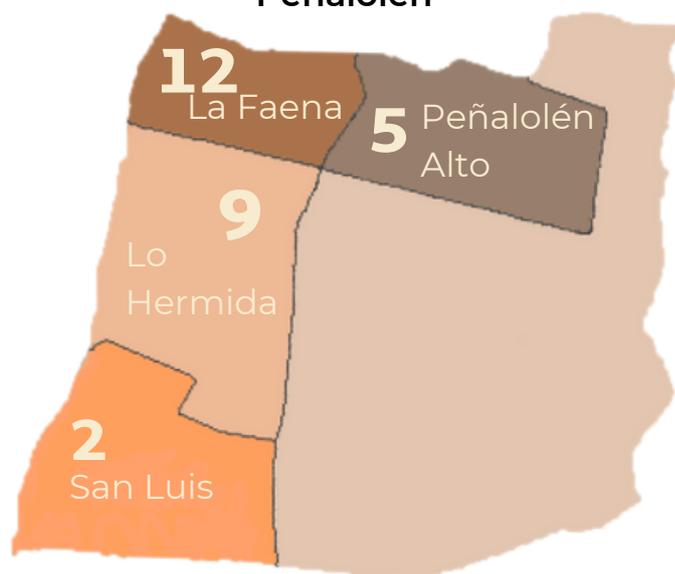


**12**



**5** Descendentes (padres cuidando a sus hijos o hijas)

### Ubicación por macrosector en Peñalolén





## 2 ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO

En cuanto a la estructura familiar y distribución de las cargas, en la mayoría de los casos entrevistados se observaron *diadas abandonadas*, a saber, cuidadoras principales que ejercen la labor de cuidado sin apoyo familiar. Esto implica que cargan consigo todas las responsabilidades y adversidades que esta tarea implica.

La explicación de esto se vincula en la mayoría de los casos con los discursos que se presentaron en el reporte anterior: roles de género, característica de las relaciones familiares en el pasado y la "conveniencia" de que una determinada persona realice esta labor.

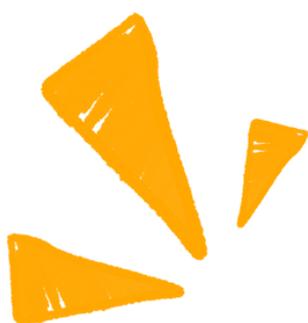
Esta realidad tiene como consecuencia la postergación de la cuidadora, sus tiempos e intereses. Siendo la única persona responsable del cuidado, las actividades que realizan están determinadas por las necesidades de la PSD. El tiempo de ocio y descanso son extremadamente escasos, y las posibles actividades se limitan a tareas básicas (compras, trámites o búsqueda de medicamentos).

*Mire yo en las mañanas hay días que me levanto a las seis, a las cinco según cómo esté mi mamá en la noche, nada, me levanto, me pongo a hacer aseo después despierta mi madre, le doy desayuno a ella, después despierta mi nieto, veo a mi nieto y así po' todos los días, mi mamá, mi nieto, se me hace corto el día (Gema, Cuidadora Principal, Lo Hermida).*



## 2 ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO

El proceso de organización del cuidado entre las díadas entrevistadas es lento y presenta obstáculos vinculados al aprendizaje. Antes que puedan llegar a una rutina estable, tanto las CP como las PSD pasan por una serie de etapas.



### SHOCK INICIAL

En un principio, el cuidar afecta la relación entre CP y PSD, lo que va acompañado con un proceso de resignificación del vínculo y, en muchos casos, de la propia identidad de la cuidadora. Paralelamente, la díada se embarca en un proceso de aprendizaje en torno al cómo cuidar y al cómo ser cuidado.

### APRENDIZAJE

Existen múltiples procesos de aprendizaje:

1. Cómo se cuida a una persona y cuáles son las técnicas que se deben usar para aquello.
2. Quién será la cuidadora principal definitiva, y de qué manera aportará la familia inmediata.
3. Cómo conciliar las labores domésticas con las de cuidado.



### ADAPTACIÓN

Después de un tiempo, la díada logra estabilizar su situación y lograr una rutina funcional a las necesidades de cuidado de la PSD. Esto la mayoría de las veces va en desmedro del ocio y autonomía de la CP, junto con una paulatina inmovilización de la díada. Comúnmente otros familiares prestan ayuda esporádica en tareas concretas, como es el caso de los hombres y la realización de tareas de fuerza.



## 3 LAS CUATRO CARGAS DEL CUIDADO

Aún cuando las díadas encuentran finalmente un ritmo de vida estable, el cuidado conlleva una serie de adversidades, especialmente hacia las CP. Las entrevistas realizadas permiten elaborar una tipología de cuatro cargas asociadas al cuidado: carga económica, emocional, social y física.

### CARGA ECONÓMICA

#### DEFINICIÓN

Aumento de gastos debido a la situación de cuidados: gastos médicos (procedimientos, medicamentos, acomodaciones especiales) y gastos relacionados con la subsistencia de las PSD (principalmente alimentos especiales y artículos de higiene). A esto se le suma la falta de ingresos, debido a la inhabilidad de la CP de trabajar por estar realizando labores de cuidado.

#### CITAS ILUSTRADORAS

*[...] gasta en pañales, toallitas, mimi, sabanilla, crema, el desayuno, que la colación, que la once, porque él no come pan entonces hay que darle quequitos, manjarates, cosas así que le vayan alimentando; el yogurt todos los días. Entonces yo semanalmente con él solamente gasto \$65.000 entre pañales y todo lo que yo le nombraba (Manuela, Cuidadora Principal, Peñalolen Alto).*

*A ver yo no genero ingresos desde el 2015, no tengo ingresos, yo me di vuelta con los IFE y el 10% y recién este año como hace 4, 5 meses me están dando el estipendio, nada más y el sueldo [jubilación] de mi madre, nada más (Sofía, Cuidadora Principal, La Faena).*





# 3 LAS CUATRO CARGAS DEL CUIDADO

## CARGA EMOCIONAL

### DEFINICIÓN

Afecciones emocionales relacionadas con los procesos de adaptación y cambios en la relación de la díada. Estas etapas conllevan un gran estrés para la CP y, en casos extremos, pueden significar la aparición de síntomas de depresión y hasta pensamientos suicidas.

### CITAS ILUSTRADORAS

*[...] los procesos los que uno tiene que vivir acá, porque primero está como la negación, después la culpabilidad y que después el proceso que 'debería morirse', 'déjame tranquila', 'ya está dale, respira'; pero son tantas cosas que uno tiene que pasar y a veces muchas las he pasado sola y me las he comido porque no quiero angustiar a mi hijo (Margarita, Cuidadora Principal, Peñalolén Alto).*



# 3

## LAS CUATRO CARGAS DEL CUIDADO



### CARGA SOCIAL

#### DEFINICIÓN

Desintegración y asilamiento de los espacios comunes a los que la CP solía formar parte. Sentimiento de postergación de los proyectos de vida y pérdida generalizada de la autonomía.

#### CITAS ILUSTRADORAS

*han llegado los veranos y yo no salgo, no es tampoco que tenga ganas de salir no, pero de repente como sí de repente me dan ganas como de pegarme un viajecito a la playa porque encuentro que es natural, pero, los chiquillos me dicen que vaya, ellos se quedan. A mí me ha costado mucho delegar, dejarlos, me cuesta, me ha costado (Gloria, Cuidadora Principal, Lo Hermida).*



### CARGA FÍSICA

#### DEFINICIÓN

Enfermedades y aflicciones provenientes del sobreesfuerzo que involucran las labores de cuidado: problemas en las articulaciones, huesos y músculos. Lo anterior acompañado de una disminución generalizada de las horas de sueño, debido a una sobrevigilancia de parte de la CP.

#### CITAS ILUSTRADORAS

*Bueno yo era más activa, ahora me cuesta un poco más porque estoy muy adolorida de mi todo, de mi cuerpo, mis huesos, mis brazos, que me duele la mano a veces y mucho entonces encuentro que cada día me cuesta más porque uno se va desgastando mucho*





## 4 CUIDADO Y MOVILIDAD

Además de las cargas asociadas al cuidado, las entrevistas dan cuenta de una serie de obstáculos que las cuidadoras enfrentan al momento de relacionarse con su entorno y la ciudad en general. Así, los problemas de movilidad asociados a la salud de la PSD se ven intensificados por las siguientes barreras:

### **TRANSPORTE DIFÍCIL**

Incluso con vías en condiciones deseables, los sistemas de transporte y edificios poco accesibles le exigen a la CP que ejerza grandes cantidades de fuerza movilizándolo a la PSD. Usualmente se necesitan las ayudas de terceros para moverse.

### **CIUDAD HOSTIL**

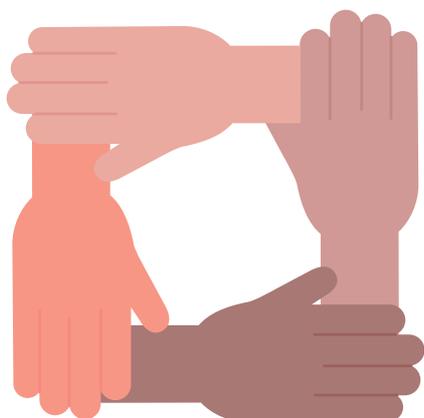
Calles y veredas en mal estado hacen considerablemente difícil la movilidad dentro del barrio, la comuna y la ciudad.

### **MOVILIDAD REDUCIDA Y COMPARTIDA**

Los problemas de movilidad de la PSD se trasladan a la CP: su autonomía de movimiento queda supeditada a las labores de cuidado. Así, los posibles recorridos y destinos de la CP están limitados por su rol de cuidadora. El tiempo y distancia que cada actividad requiera debe ser compatible con estas obligaciones.

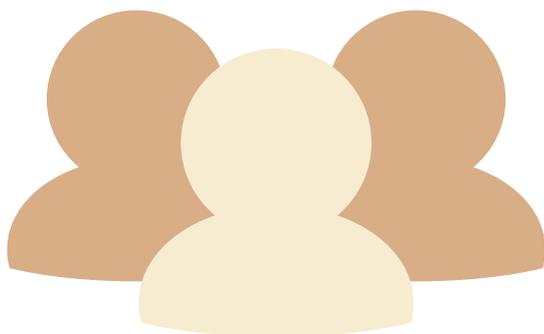
## 5 GEOGRAFÍAS DE LA DEPENDENCIA

El barrio en el que se insertan las díadas puede jugar un papel importante dentro de las relaciones de cuidado. Frente a esto, el análisis de las entrevistas realizadas sugieren dos tipos de relaciones que las beneficiarias del PRLAC sostienen con sus vecinos.



### COLABORACIÓN

Existen pocas relaciones de colaboración barriales dentro de la muestra investigada. Resaltan especialmente en La Faena y Lo Hermida, donde se evidenciaron ayudas concretas entre vecinos. Además de estas instancias, no existen relaciones estrechas ni rutinarias entre vecinos alrededor del cuidado.



### AISLAMIENTO Y EL "CAMBIO" DEL BARRIO

Los relatos predominantes se centran en torno a la falta de relación de las díadas con sus vecinos. En especial dentro de La Faena y Lo Hermida se resalta la idea de que *el barrio cambió*: la muerte de los habitantes de edad avanzada junto con la llegada de nuevos vecinos han debilitado los vínculos de estos hogares con su entorno.

### CITA ILUSTRADORA

*Toda la vida [tuve buena relación con los vecinos], hay muchos que se han ido, de hecho mi vecino de aquí al lado murió hace, va a ser un año. Los vecinos de más allá también se murieron, de acá atrás también se murieron, y, entonces, venden el sitio y llega gente nueva pero [...] yo no la conozco, no sé quiénes son, [...] pero al principio yo conocía [a] toda la gente (Ignacia, Cuidadora Principal, La Faena).*



## 7 REFERENCIAS

- Arce, P., Cerón, G., Gonzalez, F., Guerrero, M. y Pinto, S. (2017). *Discapacidad y Dependencia. Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Servicio Nacional de la Discapacidad, Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228.
- CIDS (2023). Segundo reporte de investigación: la responsabilidad del cuidado.
- Fernandez, B. y Herrera, S. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile, *Revista Médica de Chile*, 148, 30-36.
- Fernandez, B. y Herrera, S. (2022). Percepción de obligación dentro de las relaciones filiales, *Desacatos. Revista de Ciencias Sociales*, 68, 108-123.
- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales, *Ciencia y Enfermería*, XVIII(2), 23-30.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2017). Síntesis de resultados Casen 2017: Discapacidad. Observatorio Social, Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Sanders, S. (2005). Is the Glass Half Empty or Half Full?, *Social Work in Health Care*, 40(3), 57–73.
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annual Review of Psychology*, 71(1).