

¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes?*

Who Takes Care of Family Members Who Take Care of OlderDependent Adults?

Andrea del Pilar Comelin Fornés

Fecha de recepción: enero 2014

Fecha de aceptación: julio 2014

Resumen

El aumento de la población de adultos mayores en Chile revela la importancia de implementar políticas sociales que garanticen sus derechos ciudadanos. Un tema escasamente abordado es la situación de los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes. Se analiza, desde el enfoque de la organización social del cuidado, los datos de un estudio con metodología cuantitativa y cualitativa que describe las características sociodemográficas de las cuidadoras y cuidadores familiares de adultos mayores dependientes del Hospital de la comuna de Alto Hospicio, región de Tarapacá, y los aspectos que desde el punto de vista de los cuidadores facilitan u obstaculizan el ejercicio de su rol. Los resultados presentados dan cuenta de la necesidad de una participación más activa del Estado a través del diseño de políticas públicas que permitan que el cuidado trascienda la esfera privada de la familia, se activen redes primarias e institucionales y se considere al cuidador, y no sólo al adulto mayor, como sujeto focal.

Descriptor: cuidado, política social, cuidadores familiares, adulto mayor, Chile.

Abstract

The increase in the population of older adults in Chile reveals the importance of implementing social policies that guarantee their citizenship rights. An issue that is scarcely touched upon is the situation of the family members who care for older dependent adults. From the perspective of the social organization of care, data is analyzed in a study with quantitative and qualitative methodologies that describes the socio-demographic characteristics of the family caregivers of older, dependent adults of the Alto Hospicio commune hospital in Tarapacá and the aspects that facilitate or obstruct the exercise of the caregiver's role from his or her point of view. The results provided demonstrate the need for a more active participation of the State through the design of public policies that allow caregiving to transcend the private family sphere, that activate primary and institutional networks, and that consider the caregiver and not only the older adult as a focal subject.

Keywords: caregiving, social policy, family caregivers, older adult, Chile.

Andrea del Pilar Comelin Fornés: Magíster en Educación Superior y docente de la Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas de la Universidad Arturo Prat de Iquique, Chile. ✉ acomelin@unap.cl

* Este artículo analiza los datos presentados en la investigación "Factores protectores y de riesgo en las familias que ejercen el cuidado informal de adultos mayores dependientes usuarios del Hospital Comunitario de Salud Familiar Dr. Héctor Reyno Gutiérrez, comuna de Alto Hospicio, región de Tarapacá-Chile periodo 2009- 2010". Tesis de pregrado de Carolina Fuentes y Paula Miqueles, en que la autora de este artículo participó como supervisora de tesis. Los datos han sido observados bajo el enfoque de la organización social del cuidado y desde una perspectiva de derechos humanos: se ha desarrollado un análisis específico de los actores involucrados en el cuidado familiar de adultos mayores y el rol del Estado.

El aumento sostenido de adultos mayores a nivel mundial (Cepal, 2009: 212; Rico y Maldonado, 2011: 59) evidencia la necesidad de un nuevo abordaje de la tercera edad y su calidad de vida. Chile no es excepción en la materia¹; se han impulsado desde el Estado políticas públicas, cuyo objetivo es mejorar sus condiciones de vida e integrarlas socialmente, al tiempo que se busca garantizar pensiones dignas, acceso prioritario a la salud, alternativas educativas, utilización del tiempo libre y creación de agrupaciones para la participación social (Ministerio Desarrollo Social, 2012: 3). Sin embargo, lo que hemos mencionado demuestra que no se ha desarrollado una política pública de cuidado para este sector, lo que existe, más bien, son escasos programas desarticulados. En efecto, la política pública prioriza favorecer la calidad de vida de adultos mayores autovalentes con creciente expectativa de vida, pero deja al margen la realidad de adultos mayores dependientes de familiares para su cuidado (Montaño y Calderón, 2010: 31). Lo señalado nos lleva a cuestionar la falencia de la política, al tiempo que pone en cuestión la naturalización del trabajo de cuidado asignado a la familia, frente a la necesaria transición de esta realidad a una organización social del cuidado.

Los programas dirigidos a adultos mayores dependientes aún son incipientes. El Servicio Nacional del Adulto Mayor (Senama) administra el Programa de atención domiciliaria y los municipios el Programa de cuidados domiciliarios. Ambos buscan entregar apoyo psicosocial domiciliario a adultos mayores autovalentes o con algún grado de dependencia para mantener su vinculación con redes sociales y entregar prestaciones especializadas de salud. A pesar de estos programas, la realidad es diferente para adultos mayores dependientes, cuyo cuidado recae en familiares que asumen el rol sin retribución monetaria. El Ministerio de Salud ha abordado esta temática solo mediante el Programa de atención al postrado, “Cuidados domiciliarios de personas que sufren discapacidad severa”, ejecutado por los centros de salud familiar (Albala y otros, 2007: 12), dentro del cual se reconoce la figura del cuidador, pero se mantiene como centro al paciente postrado, con lo cual se desmarca al primero como sujeto de atención. Este programa contempla entre sus acciones la entrega al cuidador de un estipendio de 20 000 pesos chilenos mensuales², la capacitación en materia de cuidados al postrado y visitas domiciliarias por parte del equipo de salud. Si bien se trata de medidas positivas, estas son insuficientes, tanto para potenciar en los cuidadores estrategias para el ejercicio del rol, como para enfrentar sus necesidades de autocuidado. Las medidas responsabilizan a la familia del desarrollo de estas tareas y desconoce el papel activo que pueden cumplir otros agentes proveedores de cuidado como el propio Estado, el mercado y la sociedad civil.

1 La síntesis comparativa de resultados del Instituto Nacional de Estadísticas (INE) respecto a los Censos 2012 y 2002 destaca una disminución en la tasa de crecimiento poblacional, de un 0,99 en comparación a 1,24 de la medición anterior. El índice del adulto mayor (número personas de 60 años o más por cada 100 menores de 15 años) aumentó, desde el 44% a un 67,1%.

2 A la fecha del estudio, el salario mínimo establecido era de 172 000 y el costo de la canasta básica alcanzó los 32 000 pesos chilenos (Observatorio Ministerio de Desarrollo Social Chile, 2011).

Políticas de cuidado: Estado de bienestar, el límite entre lo público-privado y el enfoque de derechos

Las políticas de cuidado deben entenderse dentro de un equilibrio en la relación entre Estado y familia. Esping-Andersen (2000: 47) afirma que la familia es el fundamento de las sociedades postindustriales, debido al cambio que se produce en las funciones familiares por la industrialización (Carrasco y otros, 2011: 19)³. Su función se centra en la reproducción social⁴ que culturalmente se ha naturalizado como un trabajo de las mujeres (Letablier, 2007: 65; Torns, 2008: 57), con lo cual se ha invisibilizado su aporte al mercado. La provisión de servicios sociales desde los Estados de bienestar no puede excluir del análisis la provisión de bienestar entregada por las familias a través del trabajo de cuidados (Daly y Lewis, 2011: 225, Letablier 2007:69, Torns, 2008:70). El mundo privado no es exclusivo de la familia; ésta juega un rol preponderante en la economía a través de la provisión de bienestar social, por lo que ha pasado a ser clave en el análisis de políticas públicas. La creciente incorporación de la mujer al trabajo ha tensionado las antiguas formas de provisión de bienestar y provoca que el Estado deba considerar la transformación de las necesidades colectivas en políticas sociales que establezcan condiciones mínimas con calidad de derechos ciudadanos, en un sistema articulado que involucre a sus instituciones, pero también al mercado y a los privados, entre ellos la familia (Letablier, 2007: 70; Daly y Lewis, 2011: 226). En tanto Estado de Bienestar, éste debe asumir un rol activo, que permita garantizar la igualdad de oportunidades. Sin embargo las relaciones entre Estado y familia son variadas e implican distintos roles y funciones dependiendo de la diferente delimitación entre el mundo público y privado, y su conformación obedecerá a factores económicos, normativos y socioculturales (Daly y Lewis, 2011:237). En un extremo están las sociedades en las que el mundo privado se encuentra fuera del ámbito de acción del Estado, convirtiéndose éste en responsabilidad exclusiva de la familia, con un desarrollo incipiente de políticas y escasa provisión de servicios. De manera opuesta, en sociedades con Estados más activos, el mundo privado no es responsabilidad familiar exclusivamente; en ellas existe una mayor provisión de servicios (Daly y Lewis, 2011:237; Letablier, 2007:76). Estos dos modelos, en palabras de Esping-Andersen (2000: 66), se sitúan entre la lógica de familiarizar y desfamiliarizar el cuidado.

En Chile, como en Latinoamérica, el rol del Estado ha tenido una trayectoria en respuesta a las concepciones de desarrollo y a la evolución de la economía. Se

3 Las autoras plantean que la industrialización despoja a la familia de sus funciones productivas, generando cambios en el trabajo familiar doméstico. La familia pasa a ser el centro de reproducción social, siendo el mercado dependiente de la gestión desarrollada por la familia. Las evidencias históricas citadas mencionan que esta función se entendió como 'trabajo doméstico'. Sólo a inicio del siglo XX se le considera como grupo 'inactivo'.

4 El concepto de cuidado está en la base de la reproducción social, entendida como "el complejo proceso de tareas, trabajos y energías, cuyo objetivo sería la reproducción de la población y de las relaciones sociales y, en particular, la reproducción de la fuerza de trabajo" (Carrasco y otros, 2011: 31)

ha transitado así de un Estado con un marcado rol protector del mercado interno e intervención estatal activa en problemas sociales a través de políticas de carácter universalista a un Estado con un rol disminuido, en que el mercado global regula la economía, con una intervención subsidiaria y selectiva, con políticas sociales focalizadas para superar la pobreza, consecuentes con una lógica neoliberal (Sottoli, 2000: 6). La llegada de Gobiernos democráticos ha promovido la incorporación de lógicas de justicia y equidad social, que no han sido suficientes para que la desigualdad deje de ser el resultado de una gestión basada en el mercado regulador. El modelo neoliberal trajo también cambios en las funciones y conformación familiar y generó una mayor incorporación de miembros del sistema familiar al mundo laboral y menores recursos personales disponibles para enfrentar las necesidades de cuidado.

De este modo el cuidado pasa a constituirse en un eje sensible para la familia pero también para el Estado, pues debe responder a demandas que la familia prácticamente está imposibilitada de asumir. Surge la necesidad de resolver la forma de organizar los cuidados por parte del Estado, para que las tareas necesarias de bienestar sean afrontadas socialmente a través del *social care*, definido como “el conjunto de las actividades y relaciones que intervienen en la satisfacción de necesidades físicas y emocionales de las personas adultas dependientes y de niñas y niños, y los marcos normativos, económicos y sociales en los que aquellas se asignan y se desarrollan” (Daly y Lewis, 2011: 231). En Chile la organización de los cuidados sigue resolviéndose mayoritariamente por el lado de la familia. Como señala Stefoni (2001: 154), el cuidado continúa siendo responsabilidad familiar, principalmente de las mujeres, de manera remunerada o no, develando la desigualdad de género presente en el trabajo de cuidado.

Un enfoque que permite visibilizar la relación entre Estado, familia y cuidado es el de los derechos. Desde allí se plantea que los Estados deben establecer estrategias para disminuir las brechas de desigualdad en el mundo público, sobre la base de tratados internacionales, legislación interna y acciones positivas. Si bien hay avances en torno al tema del cuidado, aún se observan ámbitos de desigualdad, como la necesidad de regular el cuidado fuera del ámbito laboral asalariado. Montañó y Calderón (2010:70) sostienen que se carece de estrategias para los cuidadores informales, se ejerce el cuidado en la medida en que se puede y con las condiciones con que cada uno cuenta.

No considerar el cuidado dentro de la perspectiva de derechos vulnera la igualdad de oportunidades de quien lo ejerce y de quien lo recibe, invisibiliza el cuidado como un aporte a la sociedad y entrega la responsabilidad de éste a los cuidadores (Montañó y Calderón, 2010: 71). El Estado debe incluir los cuidados como derecho, como lo hace con la salud, la educación, etc. (Carrasco y otros, 2011: 42).

El cuidado familiar de los adultos mayores dependientes

El cuidado es un concepto complejo de definir, puesto que el debate respecto a él no se ha cerrado. Pese a ello puede entenderse como “la gestión y generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud de las personas; la provisión del bienestar físico y emocional, que satisface sus necesidades a lo largo del ciclo vital” (Stefoni, 2001:152). Al igual que esta autora, Fernández y Tobío (2007) señalan que el cuidado es una actividad que se realiza cara a cara en periodos vitales de las personas, como la niñez o la vejez, en que presentamos dependencia, por lo que en más de una etapa necesitaremos ser cuidados o deberemos ejercer esos cuidados. Incluye además prestaciones de apoyo como limpiar y cocinar para la persona cuidada (Stefoni, 2001: 154; Letablier, 2007: 66), como también aspectos subjetivos de afectividad, protección, tiempos de compañía (Carrasco y otros, 2011:19). Pero principalmente se conceptualiza como trabajo doméstico, lo que desde la perspectiva de género evidencia las desigualdades sociales entre hombres y mujeres, que en este ámbito son más acentuadas que en el trabajo productivo, pues éste es entendido como trabajo femenino. Además deben considerarse las desigualdades de clase social en su ejecución (Torns, 2008: 56, Letablier, 2007: 67).

Está documentado que en el periodo preindustrial, el trabajo de cuidado de adultos mayores no solo era asumido por las familias, sino por organizaciones comunales y relaciones de vecindad (Carrasco y otros, 2011: 27-28). Fue posterior a la industrialización que el cuidado se situó dentro del ámbito privado y asumió características de interdependencia intergeneracional; así, para el caso que analizamos, es sujeto de cuidado un adulto mayor que en su momento ejerció labores de cuidado. Además, su cuidado debería efectuarlo un cuidador de una generación posterior (Lewis, 2011: 338; Carrasco y otros, 2011: 53). Sin embargo la incorporación de personas a la fuerza laboral ha desatado una crisis de cuidado. Menos familiares con capacidad de cuidar están presentes en el hogar y el involucramiento del Estado aún es tímido en términos de políticas públicas para el área. Consecuentemente, quienes han comenzado a asumir dichas tareas son grupos no atractivos para el mercado laboral –mujeres adultas de mediana y avanzada edad, entre 45 y 65 años, que cuidan a sus hijos y cónyuge, quienes afrontan además el cuidado de sus mayores– (Torns, 2008: 70; Fernández y Tobío, 2007: 53-60). Esta situación está cambiando, los adultos mayores pasan a ser proveedores de cuidado para otros adultos mayores dependientes, dejando de ser únicamente receptores de cuidado (Durán, 2006: 59).

El ejercicio de este rol se realiza generalmente de manera individual a través de un aprendizaje autodidacta (Albala y otros, 2007: 43). Es un trabajo constante, y que se realiza por un periodo considerable de la vida. Las habilidades de cuidado pueden modificarse de manera negativa, dependiendo de las vivencias del cuidador; son relevantes los cambios en sus actividades cotidianas, como el continuo estrés

que implica tomar decisiones sobre su vida y la del adulto mayor al que cuidan. Lo señalado impacta tanto en la calidad de cuidados otorgados, como en la calidad de vida del cuidador. El sentido del rol dependerá de la interpretación de los cuidadores sobre la conducta del adulto mayor cuidado, del número de participantes para ejercer el cuidado y de los tiempos de descanso (Yanguas y otros, 2000: 25-28). La carga que estos cuidados implican, así como el escaso apoyo formal de otros miembros de las familias, pueden producir consecuencias en el cuidador y la familia, y un ambiente propicio para malos tratos hacia quienes paradójicamente son sujetos de cuidado (Barrera y otros, 2006: 38).

Dentro de los efectos que sufre un cuidador se encuentra su deterioro económico, derivado del incremento en gastos por insumos de cuidado y la merma en los ingresos por la escasa posibilidad de participación en el mercado laboral. Otro efecto se produce a nivel de su salud en relación con el desgaste físico y emocional, que puede producir enfermedades crónicas, físicas y psicológicas (Larrañaga y otros, 2008: 445-447). Respecto al manejo de su propia salud, el estudio realizado por De la Cuesta (2007:108) revela que los cuidadores generalmente no socializan con el personal médico sus problemas de salud hasta que alcanzan estados graves. Esto podría responder a que su atención está focalizada en la persona cuidada, lo cual se reproduce también en el personal de salud, que considera como sujeto de atención al adulto mayor dependiente y no al cuidador, ya que lo considera simplemente un recurso (Barrera y otros, 2006: 39). No extraña entonces ver que programas de apoyo a cuidadores ofrecidos por los servicios de salud presenten baja asistencia.

La valorización de este trabajo de cuidados se ha realizado mayoritariamente con base en los costos de oportunidad. Estos “se relacionan con las consecuencias negativas de la labor de cuidado, tanto a nivel físico o de salud del cuidador, como sobre su desarrollo personal y proyecto de vida” (Senama, 2007: 43). Los costos más relevantes de esta labor serían los laborales, como el abandono del trabajo, la reducción de la jornada laboral e imposibilidad de trabajar remuneradamente; los costos en la salud, tanto física como psicológica, y los afectivos, relativos a la reducción de posibilidades de ocio y participación social.

Un aspecto efectivamente no valorizado es el aporte que la labor de cuidado genera para el Estado en términos monetarios y de recursos públicos. Para las instituciones de salud, la labor de estos cuidadores constituye un recurso importante para la red de cuidados que acompaña al adulto mayor y al equipo de salud que lo atiende, pues la carga de cuidados se centra en la persona del cuidador, quien se dedica cotidianamente a aplicar indicaciones de salud y mantener la calidad de vida del sujeto cuidado. Como sostiene De la Cuesta, “las políticas actuales de atención en la comunidad de personas ancianas están aumentando la dependencia del Estado en la familia para que proporcione cuidado” (2007: 108).

Sobre la investigación y su metodología

Los datos cuantitativos y cualitativos analizados en este trabajo, así como la metodología descrita para el levantamiento de la información fue llevada a cabo por Carolina Fuentes y Paula Miqueles en su investigación “Factores protectores y de riesgo en las familias que ejercen el cuidado Informal de adultos mayores dependientes usuarios del Hospital Comunitario de Salud Familiar Dr. Héctor Reyno Gutiérrez, comuna de Alto Hospicio, región de Tarapacá-Chile periodo 2009-2010”. En el presente trabajo dichos datos se han utilizado tanto para construir un perfil sociodemográfico de los cuidadores, como para analizar sus perspectivas respecto a facilitadores y obstaculizadores de su labor, desde el enfoque de la organización social del cuidado, que lo entiende como un derecho bajo la mirada de igualdad de género y como responsabilidad compartida por los diversos actores intervinientes (familia, Estado, sociedad civil y mercado).

La investigación analizada fue exploratoria-descriptiva. Se centró en conocer características sociodemográficas de cuidadores informales de adultos mayores dependientes, como los factores de riesgo y protectores que perciben respecto al ejercicio del rol. La muestra se focaliza en cuidadores familiares de adultos mayores dependientes, beneficiarios del Hospital de la comuna de Alto Hospicio, Primera Región. La elección de lugar permitió estudiar la situación de los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes en una comuna que presenta vulnerabilidad social⁵. Se aplicó una metodología de enfoque mixto: a) cuantitativo, para describir las características sociodemográficas del grupo estudiado mediante recolección de información desde la base de datos del Hospital, complementando dicha información con la aplicación de un cuestionario; b) cualitativo, por medio de una entrevista semiestructurada, con el propósito de recoger la percepción de los cuidadores sobre los aspectos que facilitan u obstaculizan el ejercicio del rol. La muestra a la cual se aplicó el cuestionario se seleccionó sobre 366 adultos mayores atendidos en el trimestre enero-marzo de 2010. El cuestionario se aplicó al universo completo de 15 cuidadores familiares de adultos mayores dependientes.

La aplicación de la entrevista se realizó a los cuidadores familiares del universo señalado, con un desempeño del rol por tres o más años y a cargo de un adulto mayor con dependencia severa⁶; esto con el fin de lograr una mejor descripción sobre factores protectores y de riesgo en el desempeño del rol. Los cuidadores entrevistados fueron cinco.

5 Alto Hospicio es definida como una de las dos comunas vulnerables de la región de Tarapacá, con un 20,8% de pobreza y con factores de riesgo asociados como alto índices de consumo de drogas, embarazo adolescente, deserción escolar, entre otros. Además se ubica dentro de las 30 comunas consideradas vulnerables a nivel país (Encuesta Casen 2011, que se puede encontrar en <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen/publicaciones.html>)

6 Clasificación realizada por el equipo de salud del Hospital, “adultos mayores que dependen del cuidador para efectuar todas las actividades de su rutina diaria”.

Caracterización sociodemográfica de los cuidadores parte de este estudio

El 73,3% de los cuidadores son de género femenino y solo un 26,7% de género masculino. La edad de los cuidadores se concentra en el rango de 41 a 65 años, dentro del cual se presenta un 86,6% del total de los cuidadores entrevistados. Sin embargo, el intervalo específico de edad en el que se encuentra el mayor número de cuidadores es de 61 a 65 años, un 33,3% del total anterior. Si sumamos a ese porcentaje los cuidadores, de entre 76 y 80 años, tenemos que el 40% son también adultos mayores. Los rangos etarios en los que se encuentra la menor población de cuidadores son de 35 a 40 años y de 76 a 80 años. La edad promedio para cuidadores de adultos mayores es de 63,3 años.

Se aprecia que del total de cuidadoras, el 81,8% corresponde a hijas (63,6%) y cónyuges (18,2%). Solo en dos casos las cuidadoras resultaron ser la sobrina y nuera del adulto mayor. En el caso de los cuidadores masculinos, el 50% de ellos son cónyuges y el otro 50% hijos.

Con relación a su nivel de escolarización, el 79,9% tiene menos de 12 años de educación formal. De ellos, 33% corresponde a quienes no terminaron la enseñanza básica o la enseñanza media. Los resultados de este indicador podrían impactar en la adecuada provisión de atención y movilización de recursos para cuidados de calidad.

Respecto a la cobertura de salud, un 46,7% de los cuidadores entrevistados posee cobertura estatal del Fondo Nacional de Salud (Fonasa), dato no menor cuando se considera la situación de salud de los cuidadores, pues un 73,3% de ellos padece algún tipo de enfermedad crónica, lo que los convierte en un grupo focal importante para la atención estatal.

Un 73,3% de los cuidadores cuenta con vivienda propia. En esos casos los adultos mayores que cuidan están en condición de allegados. La mitad de estas viviendas corresponden a construcciones sólidas y la otra mitad a construcciones de material ligero.

El 80% de los cuidadores debe compatibilizar las labores del hogar con el rol de cuidador informal. Solo el 20% desempeña actividades laborales remuneradas. Esto puede relacionarse con el nivel de ingresos económicos de los cuidadores. Un 85,7% de los cuidadores recibía un ingreso inferior al salario mínimo estatal a la fecha del estudio. Únicamente un 13,3% percibía un ingreso mayor a dicha cifra, sin sobrepasar los 200 000 pesos chilenos.

Respecto a la caracterización de los adultos mayores que cuidan, el 80% son mujeres, cuya edad promedio se sitúa entre los 75 y 90 años. Todos estos adultos mayores perciben algún ingreso, por pensiones asistenciales o jubilaciones, sin embargo el 80% de éstos corresponden a ingresos que fluctúan entre los 70 000 y los 120 000 pesos chilenos; es decir, bajo el ingreso mínimo estipulado a la fecha del estudio, lo que coloca a un 75% de esta población en el primero y segundo quintil de estratificación social.

En cuanto al grupo familiar del cuidador, incluido el adulto mayor dependiente a su cargo, el número de integrantes se distribuye de la siguiente forma: de 1 a 3 integrantes (46,7%), de 4 a 7 integrantes (33,3%) y de 8 a 11 integrantes (20%). El promedio de integrantes del grupo familiar es de 4,7 miembros. Un 53,3% de estos familiares son hijos (adolescentes o adultos) de los cuidadores. También es significativo el número de cónyuges y nietos. Pese a ello, impresiona que un 53,3% de los cuidadores no reciba ayuda de sus parientes en tareas del rol y que del porcentaje de cuidadores que si recibe apoyo, éste provenga mayoritariamente de las hijas (20%). El 73,3% de los hogares de cuidadores se ubica en términos de ingresos económicos en el primer y segundo quintil; es decir, son poblaciones socialmente vulnerables.

El 60% de los cuidadores ha ejercido su rol de 1 a 5 años, hay algunos que lo han hecho por más de cinco años (26,7%). Un 40% de los cuidadores que han desempeñado el rol entre 1 y 5 años no ha tenido vacaciones entre 1 y 3 años y un 13,3% nunca las han tenido. Lo descrito puede enlazarse con el grado de satisfacción expresado por los cuidadores frente a su rol, ya que solo un 13,3% declara estar bien con respecto a su rol. El 66,7% restante señala estar agotado; sin embargo, solo el 20% de ese grupo reconoce necesitar ayuda.

El rol de cuidador y los aspectos que obstaculizan y facilitan su ejercicio

Las tareas comprendidas en el rol que describen los cuidadores corresponden a otorgar apoyo en todas las necesidades básicas del adulto mayor, como alimentación e higiene, y cuidados específicos de salud, como administración de medicamentos y asistencia a controles médicos. Los cuidadores asemejan estas tareas al cuidado de un lactante, pero con una mayor complejidad, como la alimentación con dificultades de deglución, cambio de ropas de cama y baños, pues el peso corporal del adulto mayor requiere un alto esfuerzo. Además de las necesidades básicas se considera la cobertura de necesidades sociales y mantenimiento de la función cognitiva.

[...] me voy donde mi tía a darle desayuno a ella, a cambiarle pañales primero que nada y de ahí me siento un rato a observarla, si la veo triste me siento a conversar con ella; de ahí le prendo la tele y salgo para fuera un rato... a subirme el ánimo; porque es una cosa..., es como desesperante. Yo he visto mamás que dicen que están cansadas de limpiar a la guagua; que ya es hora que haga cacún o pichi solitos... y en este caso es una persona adulta que tú tienes que manejarla... entonces es como un cansancio, como un estrés de repente (entrevista a cuidadora 2, 9 de marzo de 2010).

Las motivaciones para asumir este rol responden a la lealtad hacia el adulto mayor, pagar una deuda emocional con otro pariente y cumplir con un deber.

Yo lo hago con harto amor, porque ella es hermana de mi mamá y mi mamá está en las mismas... es como mi mamá mi tía, porque a mi mamá la cuida mi hermana y me tocaría a mí como hija cumplir esa labor (entrevista a cuidadora 2, 9 marzo 2010).

Asumir el rol de cuidador en la mayoría de los casos es voluntario, sin embargo se observa que algunos debieron hacerlo porque nadie más quiso hacerse cargo, lo que provoca en ellos desesperación y desvalimiento.

Es difícil, sí es difícil asumirla y, por ejemplo, hay días que yo estoy, a ver, cómo te dijera, amplia, o sea ya, bueno ya pasó y hay que hacerlo, pero hay días en que no, que uno piensa, por qué yo o por qué tanto hacerlo, o sea y otra es que, que también sufro donde verla sufrir a ella (entrevista a cuidador 3, 11 marzo 2010).

Facilitadores y obstaculizadores

Aunque los resultados de este trabajo no se pueden generalizar, dentro de los aspectos que facilitan el rol y que fueron mencionados por los cuidadores se encuentran los que se describen a continuación:

a) El soporte o espacios de relevo, en las tareas del rol, por parte de integrantes de la familia nuclear del cuidador. Se menciona particularmente a las hijas; pero se aprecia también que no es un apoyo permanente y definido, se activa por cortos periodos, cuando el cuidador debe ausentarse para realizar actividades personales o derivadas del trabajo de cuidado.

Me ayudan solo mis hijas; una que tiene 18 años, la otra que tiene 12; mi esposo... por ejemplo, cuando tengo que hacer las cosas y él a veces trabaja de noche... me ayuda a cuidarla de día; así yo puedo ir a hacer mis cosas tranquila... y en las niñas, no confío mucho en las niñas, se van para arriba, a la abuela le gusta irse para arriba... mi niña tiene 18 años y se ponen a mirar tele” (entrevista a cuidadora 4, 16 de marzo de 2010).

La Daniela, por ejemplo, yo estoy ocupa’ y la Daniela... mi papá llama y es porque necesita la fruta o necesita la bebida y va mi hija y va y le sirve; o estamos almorzando y terminó y él me llama pa’ que le retire el plato, qué se yo, y ahí ella también me ayuda, pero yo tengo que andar diciéndole: “Daniela tu abuelo”, ya, y ella entra a dejarle algo, pero no es que le nazca a ellos, le voy a ayudar a mi mamá, no” (entrevista a cuidadora 5, 20 de marzo de 2010).

b) La entrega de apoyo monetario por su grupo familiar para solventar gastos de necesidades del adulto mayor, como sostiene una de las entrevistadas: “Se podría decir

que una prima que me ayuda con treinta mil pesos... me dice toma, esto es para que salgas o te sirvas algo...te ayudes en los gastos” (entrevista a cuidadora 2, 9 de marzo de 2010).

c) La atención brindada por el Centro Hospitalario de la comuna, en cuanto a calidad de atención, espacios de capacitación sobre cuidado básicos de salud de postrados, atención expedita a los adultos mayores y calidad humana del equipo.

El hospital de acá a mí me ha servido mucho, en cuanto a los cuidados, a todo, a todo respecto a ella, incluso con mi persona también, porque se preocupan cuando yo no voy a retirar los remedios, que a veces, o sea lo mío ha pasado casi, me olvido de que yo tengo que retirar remedios y tengo que ir al médico, me olvido (entrevista a cuidadora 3, 11 de marzo de 2010).

d) El aprendizaje sobre cuidados para el postrado es de ayuda para algunos cuidadores, ya que los apoya en la calidad y destreza en su rol, así lo manifiesta otra cuidadora: “El hospital... la psicóloga, la kinesióloga... también teníamos cursos de cuidar al postrado y eso me ha servido de hartito a mí” (entrevista a cuidadora 4, 16 de marzo de 2010).

e) La contención emocional y demostraciones de afecto que reciben de los miembros de su familia son también factores que hacen llevadero el rol: “El apoyo de mi pareja y de mis hijos, que son lo que ella más quiere... me dan besos” (entrevista a cuidadora 4, 16 de marzo de 2010).

Dentro de los factores que obstaculizan el desempeño del cuidado se pueden mencionar los siguientes:

a) Falta de tiempo para realizar tareas derivadas de su rol, como también pérdida de espacios personales, laborales y familiares. Esto impacta en los cuidadores emocionalmente y se refleja en desánimo y falta de motivación. Dan cuenta de la falta de espacios de autocuidado como vacaciones o salidas durante el día, para desconectarse cognitiva y emocionalmente del rol.

Yo creo que el haberme separado de mis hijos, de mis papás... esa es una de las cosas malas... quizás el haberme sentido más libre; porque esto te amarra... no poder salir, no poder tomar un trabajo. Antes yo iba a los cursos que realizaban porque me gustaba participar, pero ahora nada, yo ya no existo... nada, nada, porque esto te limita. Yo creo que lo más grande es que ella me cortó como las manos y de repente la juventud se te va y la vejez se te viene encima... son ocho años... es de repente así como necesitar unas vacaciones, que tu salgai y no estar pensando en que tenía que cambiar pañal,

que no se comió la comía... es como dejarla de lado y hacer una vida sola sin ella (entrevistas a cuidadora 2, 9 de marzo de 2010).

b) La precariedad de ingresos económicos percibidos por los cuidadores y los adultos mayores a su cargo. La pensión del adulto mayor no es suficiente para costear sus gastos, se produce una merma en el presupuesto familiar, con el consecuente esfuerzo por costear su presupuesto y las necesidades especiales del adulto mayor dependiente.

No me alcanza con su pensión. Imagínate que yo le compro a él pañales, son catorce bolsas de pañales mensuales y me valen cuatro mil doscientos pesos los pañales, saca múltiplo. No me alcanza, porque igual yo tengo que sacar plata de lo poco y na' que me da mi esposo... por eso deberían dar un bono por gobierno, porque, como yo, yo no trabajo, el único ingreso que tengo es Chile Solidario, son cinco mil pesos. ¿Y qué hago con cinco mil pesos? (entrevista a cuidadora 5, 20 de marzo de 2010).

c) La percepción de los cuidadores sobre la de falta de apoyo de su familia de origen en las tareas del rol, como en brindar apoyo monetario. Esto afecta material y emocionalmente a los cuidadores y a su familia nuclear. Se crean sentimientos negativos y una sensación de desvalimiento en los cuidadores: "Yo necesito que alguien quede pendiente de ella, por qué lo tengo que hacer sola, porque hubiese sido bien fácil si hubiese tenido la colaboración para mí, ahora que lo pienso, de mi hermana, o sea que si ella estuviera, si yo no necesito que ella gaste en ella, si no que ella venga a verla" (entrevista a cuidadora 3, 11 de marzo de 2010).

d) Desvinculación de redes distintas a la familia y al centro hospitalario. Existe una escasa vinculación con otras redes primarias e institucionales, ya sea por desconocimiento de su existencia o de sus vías de acceso.

No, nada, solamente el Hospital y el Cosam [Centro Comunitario de Salud Mental] por los remedios, porque el Cosam ya tampoco la viene a ver a mi mamá, no sé el motivo. El INP [Instituto de Normalización Previsional⁷], que he escuchado que es para el adulto mayor, pero no sé lo que hace, lo que ayuda, nada. Pero si el gobierno, como entidad del país, así como dicen, entre comillas, que ayudan a los de la tercera edad, deberían preocuparse más de estas cosas, de estos temas, porque hay personas que, que son postrados y que no tienen a nadie, entonces dónde los llevan, eso es lo que yo no sé, dónde los llevan o en qué calidad queda esa gente que está así (entrevista a cuidadora 3, 11 de marzo de 2010).

Cualquier ayuda sería bienvenida, no más que eso, porque lo único que la atención para mí, yo no puedo llegar temprano a sacar hora pal dentista, entonces que tengan

7 Actualmente el Instituto de Previsión Social, IPS.

más prioridad a las personas que tienen cuidado a postrados, un día especialmente pa ellos, porque yo estoy hace más de un mes con dolor de muela y no puedo ir a sacar, porque no hay hora (entrevista a cuidadora 5, 20 de marzo de 2010).

Discusión y reflexiones finales

El perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes que se logra construir en este trabajo, como los facilitadores y obstaculizadores en el ejercicio de su rol, observados ahora desde el enfoque de la organización social del cuidado y el enfoque de derechos, confirman los datos resultantes de la investigación original. Sin embargo, desde el ordenamiento distinto de los datos, bajo el enfoque por el que se ha optado para el análisis, se puede evidenciar la crisis actual de cuidado, que da cuenta de la manera en que asumen las responsabilidades los diversos actores involucrados, lo cual propicia la necesidad de entender el cuidado como un derecho irrenunciable que el Estado debe garantizar.

El estudio realizado sitúa los aspectos que facilitan y obstaculizan el ejercicio de este rol en cuatro ejes: la familia, el nivel de ingresos económicos, el rol de las redes y la capacitación en salud. Los cuidadores perciben estos cuatro elementos como facilitadores cuando están presentes y apoyan en el desempeño del rol; cuando no cumplen con estas características son considerados como obstáculos.

El perfil de los cuidadores familiares de adultos mayores es similar al presentado en otros estudios, tanto nacionales como internacionales (Fernández y Tobío 2007: 53-60, Albala y otros, 2007: 40, Senama, 2011: 6, Ministerio de Desarrollo Social, 2012: 203). Sin embargo, se rescatan algunos hallazgos relevantes frente a los anteriores. Si bien la mayoría son mujeres, el promedio de edad de los cuidadores es mayor, lo que los sitúa también como adultos mayores. Por otra parte, la edad promedio de los adultos mayores sujetos de cuidado corresponde a una edad avanzada. Por tanto, el perfil de los cuidadores que participaron en este estudio se acercaría a los resultados descritos por Durán (2006: 59): cuidadores adultos mayores que no han podido cesar sus actividades de reproducción para dar paso al descanso y esparcimiento. Su carga de trabajo aumentaría en vez de disminuir.

Al igual que muestran otras investigaciones, la labor del cuidador no es exclusiva, sino que va acompañada de actividades ligadas a las labores del hogar y cuidado de otros. De esta manera se remarca la división entre el mundo privado y público, ya que la inserción del cuidador en el mundo público se ve limitada por su rol. Esto va acompañado de otras dificultades, como ingresos reducidos respecto a su anterior condición de mujeres trabajadoras, problemas de salud, pensiones bajas para los adultos mayores a su cargo, la dificultad del intercambio generacional en materia de cuidado y la baja respuesta del Estado, lo que pone de manifiesto cierta crisis del cuidado.

Aunque se mencionan con frecuencia que su rol es asumido voluntariamente, esto no es más que una ilusión. La pobreza y la insuficiencia de políticas sociales dirigidas hacia los cuidadores hacen que el cuidar no sea una elección. Las características de un rol ejercido mayoritariamente en solitario, con escaso apoyo familiar permanente, con sobrecarga de tareas y escasos espacios de descanso, y una alta incidencia negativa en su salud hacen que más de la mitad de los cuidadores entrevistados se sientan agotados por este trabajo, para el que deben estar disponibles las veinticuatro horas al día. A pesar de ello la escasa expresión de necesidad de ayuda deja entrever en el discurso de los entrevistados la naturalización del contrato de género e invisibilización de su rol, no solo frente a la familia, sino también frente al Estado.

Si bien uno de los facilitadores del ejercicio del rol es el apoyo prestado por el Centro de Salud, los relatos dan cuenta de que éste se dirige mayormente a entregar herramientas al cuidador para cuidar. Se evidencia de este modo que los centros de salud no logran percibir a los cuidadores como sujetos de cuidado. Por otra parte, no se evidencia en los cuidadores el requerimiento de programas de autocuidado hacia el Centro de Salud, lo que reafirma la no percepción de los cuidadores como sujetos de cuidado. El cuidador se ve a sí mismo, al igual que lo ven los demás, como un recurso.

La familia sigue siendo el eje central del cuidado, percibida por los cuidadores a veces como fuente de obstáculos, a veces como fuente de facilidades para el ejercicio de su rol. Pero en general puede inferirse como la red de apoyo –incluso a nivel emocional– más relevante para estos cuidadores, cuando se encuentra activa.

Puede observarse que en el ejercicio de este rol se reconocen los tres tipos de costo de oportunidad señalados por Senama (2007: 43): dificultad de inserción laboral e ingreso económico suficiente; riesgo para la salud, tanto del cuidador como del adulto mayor dependiente, y costos afectivos y relacionales, tales como agotamiento, soledad en el ejercicio de su rol, desvinculación en diferentes grados del apoyo de redes primarias y secundarias.

Llama la atención que si bien algunos cuidadores argumentan necesidad de apoyo de parte del Estado, no lo reconocen como un protagonista activo y responsable dentro de las tareas de cuidado. En esta área de cuidados el Estado ha descansado y se ha hecho más dependiente de la familia. Tampoco visibilizan a otros agentes proveedores de cuidado, sea a partir de prestaciones a través del mercado –quizás mediadas por aporte estatal– o vinculaciones con actores de la sociedad civil, por medio del aporte de iglesias, centros comunitarios, lo que implicarían la posibilidad de concreción del derecho a cuidar y ser cuidado. Esto imposibilita garantizar igualdad entre ciudadanos, especialmente entre mujeres y hombres, puesto que el que sean cuidadoras mayoritariamente mujeres se transforma no solo en un problema de derechos, sino también de justicia social por inequidades de género.

El cuidado de adultos mayores dependientes en este estudio se evidencia como un trabajo de mujeres adultas mayores, con enfermedades crónicas y empobrecidas,

que cuidan generalmente a otras mujeres más envejecidas con dependencia, involucionadas y también empobrecidas, y que en caso de necesitar ser reemplazadas momentáneamente son en su mayoría otras mujeres de la familia quienes asumen sus labores. Este fenómeno constituye verdaderas cadenas de cuidado que perpetúan la desigualdad de género, dificultando la igualdad de oportunidades y las posibilidades de desarrollo de estas personas.

Si se desea romper con esta realidad se hace urgente que el Estado cambie el paradigma y considere los cuidados como un derecho irrenunciable. Esta lógica permitirá la concreción de políticas públicas que contemplen como sujetos de cuidado no solo a quienes reciben el cuidado, sino también a aquellos que lo proveen, especialmente si se trata de cuidadores informales familiares. Es una realidad que llama a la justicia social, derivada de los recursos entregados por los cuidadores a la sociedad, que no han sido valorados monetariamente, como de la necesaria inclusión de todos los actores que pueden y deben participar en las labores de cuidado en su conjunto. En ese sentido la política y sus programas articulados deberían dirigirse no solo a entrega de apoyo monetario al cuidador, sino a abordar en forma integral las aristas implicadas en el cuidado, como por ejemplo, una reforma previsional que considere la realidad de los cuidadores o apoyo especial en los programas de salud dirigidos a ellos. También deberían contemplar apoyo material instrumental, como por ejemplo personal capacitado de relevo financiado por el Estado.

Por otra parte, a un nivel más amplio, debería desarrollarse un trabajo de concientización respecto a las implicaciones de los diferentes tipos de trabajo de cuidado, ampliando y articulando redes de cuidado tanto a nivel de funcionarios de salud como a nivel familiar y desde los propios cuidadores, de manera que logren entenderse como sujetos de cuidado y no solo como recurso. Esto implica un trabajo de activación de redes, lo que liberaría tiempo para que el cuidador cuide de sí mismo, a fin de impactar positivamente en su calidad de vida y en la del adulto mayor a su cargo.

Bibliografía

- Albala, Cecilia, Hugo Sánchez, Clara Bustos y Alejandra Fuentes (2007). *Situación de los cuidadores domiciliarios de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial*. Santiago de Chile: Universidad de Chile. Visita 2 de mayo de 2013 en <http://www.senama.cl/filesapp/3366.pdf/>
- Barrera, Lucy, Clara Galvis, María Moreno, Natividad Pinto, et ál. (2006). “La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. *Revista digital Investigación y Educación en Enfermería*. Vol. 24, Nº 1: 36-46. Visita 23 de abril de 2013 en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215400003>

- Carrasco Cristina, Cristina Borderías, y Teresa Torns (2011). *El Trabajo de Cuidados: Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.
- CEPAL (2009). *Efectos de la dinámica demográfica sobre las generaciones y los cuidados en el marco de la protección social*. Santiago de Chile: Panorama Social de América Latina. Visita 10 de junio de 2013 en <http://tinyurl.com/mtwpbj8>
- Daly, Mary y Lewis, Jane (2011). “El concepto de Social Care y el análisis de los Estados de Bienestar contemporáneos”. En *El Trabajo de Cuidados: Historia, teoría y políticas*. Cristina Carrasco, Cristina Borderías, y Teresa Torns (Eds.): 225 -251. Madrid: Catarata.
- De la Cuesta, Carmen (2007). “El cuidado del otro: desafíos y posibilidades”. *Revista digital Investigación y Educación en Enfermería*, Vol. 25, N°1: 106-112. Visita 28 de abril de 2013 en <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/16899>
- Esping-Andersen, Gosta (2000). *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel.
- Fernández, Juan Antonio y Constanza Tobío (2007). *Andalucía Dependencia y Solidaridad en las Redes Familiares*. Sevilla: Instituto de Estadística de Andalucía. Visita 10 de junio de 2014 en <http://tinyurl.com/kj85v6p>
- Fuentes, Carolina y Paula Miqueles (2010). “Factores Protectores y de Riesgo en las familias que ejercen el Cuidado Informal de Adultos Mayores Dependientes. Usuarios del Hospital Comunitario de Salud Familiar Dr. Héctor Reyno Gutiérrez, comuna de Alto Hospicio, Región de Tarapacá-Chile periodo 2009-2010”. Seminario de tesis de pregrado Carrera de Trabajo Social. Universidad Arturo Prat de Iquique.
- Instituto Nacional de Estadísticas (2012). “Síntesis comparativa Censo 2012-2002”. INE. Visita 22 de Abril de 2013 en <http://tinyurl.com/o4672mh>
- Larrañaga, Isabel, Unai Martín, Amaia Bacigalupe, et ál. (2008). “Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género”. *Revista Digital Gaceta Sanitaria*. Vol. 22, N° 5: 443-450. Visita 20 de mayo de 2013 en <http://tinyurl.com/n5lu4he>
- Letablier, Marie-Therese (2007). “El Trabajo de “cuidados” y su conceptualización en Europa”, En *Trabajo, género y tiempo social*, Carlos Prieto (Ed.): 64-84. Madrid: Complutense.
- Lewis, Jane (2011). “Género, envejecimiento y el nuevo pacto social: La importancia de desarrollar un enfoque holístico de las políticas de cuidado”. En *El Trabajo de Cuidados: Historia, teoría y políticas*, Cristina Carrasco, Cristina Borderías, y Teresa Torns (Eds.): 336-358. Madrid: Catarata.
- Ministerio de Desarrollo Social (2012). “Informe de política social 2012”. Capítulo envejecimiento. Visita 9 de mayo de 2013 en <http://tinyurl.com/mx5zd3l>
- Ministerio de Desarrollo Social (2011). “Encuesta Casen 2011”. Visita 1 de julio de 2014 en <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen/publicaciones.html>

- Montaño, Sonia y Coral Calderón (2010). “El cuidado en acción: Entre el Derecho y el Trabajo”. *Cuaderno de la Cepal*. N° 94: 1-230. Visita 28 de junio de 2013 en <http://tinyurl.com/keh9ffo>
- Observatorio Ministerio de Desarrollo Social Chile (2011). Visita 1 julio 2014 en <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen/publicaciones/2011/marzo.pdf>
- Rico, Nieves y Carlos Maldonado (2011). “Las Familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación del diagnóstico, la legislación y las políticas”. *Serie Seminarios y Conferencias*. N° 61: 1-201 Cepal. División de Desarrollo Social. <http://tinyurl.com/qxx3seb>
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2011). *Cuenta pública Senama*. Visita 22 de abril de 2013 en <http://www.senama.cl/filesapp/Cuenta%20publica%202011.pdf>
- _____ (2007). “Estudio de Situación de los AM dependientes con pensión asistencial y sus cuidadores domiciliarios”. *Senama – CCI Ingeniería económica*. Visita 12 de mayo de 2013 en <http://tinyurl.com/kdy6kk2>
- Sottoli, Susana (2000). “La Política Social en América Latina bajo el signo de la economía de mercado y la democracia”. *Revista digital European Review of Latin American and Caribbean Studies*. N° 68: 3-22. Visita 10 de junio 2014 en <http://tinyurl.com/nxss2o9>
- Stefoni, Carolina (2001). *Mujeres inmigrantes en Chile ¿mano de obra o trabajadoras con derechos?* Santiago de Chile: Universidad Alberto Hurtado.
- Torns, Teresa (2008). “El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género”. *Revista digital Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*,. N° 15: 53-73. Visita 10 de junio 2014 en <http://tinyurl.com/n8lp5fh>
- Yanguas, José, Francisco Leturia y Miguel Leturia (2000). “Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes”. *Revista digital Papeles del Psicólogo*. N° 76: 23-32. Visita 13 de junio 2014 en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77807605>