

CUIDADOS Y DERECHOS

Estudio sobre el funcionamiento del Programa Red Local de Cuidados (PRLAC) en la Municipalidad de Peñalolén

Centro de Investigación en Derecho y Sociedad
Universidad Adolfo Ibañez

Santiago de Chile, enero 2023

Responsables del estudio

Centro de Investigación en Derecho y Sociedad (CIDS)

Contraparte

Departamento de Servicios Comunitarios de la Municipalidad de Peñalolén

Directores de Investigación

Javier Wilenmann

Mayra Feddersen

Coordinador de proyecto

Felipe Aguila

Equipo de investigación

Josefina Gambardella

Valentina Canales

Andrea Sifaqui

Mariana Zuñiga

Pedro Pucher

Lucas Martín

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	4
1. CUIDADOS EN PERSPECTIVA	6
2. MARCO METODOLÓGICO	9
3. CARACTERIZACIÓN DE LAS BENEFICIARIAS DEL PRLAC	12
4. ORGANIZACIÓN FAMILIAR DEL CUIDADO	15
5. LAS CARGAS DEL CUIDADO	18
6. ¿QUIÉN SE HACE CARGO?	22
7. RESPONSABILIDAD FAMILIAR DEL CUIDADO	25
8. BARRIO, CIUDAD Y TERRITORIO	29
9. EXPERIENCIA EN CHILE CUIDA	33
10. RELACIÓN CON LA MUNICIPALIDAD Y SERVICIOS DE SALUD	40
11. EQUIPO MUNICIPAL	44
12. CONSIDERACIONES FINALES	49

PRESENTACIÓN

La ley define la situación de dependencia como el estado en el cual se encuentra una persona que, por diferentes razones, enfrenta una falta o pérdida de autonomía, frente a lo cual requiere de la atención de otra u otras personas para realizar actividades esenciales de la vida (Ley 20.422). En Chile, alrededor de un 8% de la población adulta se encuentra en situación de dependencia (Arce et al., 2017), lo que para el año 2022 significa que existen 678.858 hogares con al menos un integrante con dependencia funcional (Ministerio de Desarrollo Social y Familia [MDSF], 2022).

Frente a este escenario, en el año 2015 se diseñó un programa piloto para atender a las personas en situación de dependencia y dar respiro a las cuidadoras familiares. El programa fue piloteado por primera vez en la municipalidad de Peñalolén, transformándose paulatinamente en lo que se conoce actualmente como el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC), originalmente conocido con el nombre “Chile Cuida”. Hoy el PRLAC depende del Ministerio de Desarrollo Social y la Familia, pero es ejecutado por las municipalidades. Su objetivo es mejorar el bienestar de las personas en situación de dependencia (PSD) y de sus cuidadores familiares, mediante la facilitación y promoción del acceso a servicios y prestaciones sociales de apoyos y cuidados. Se trata así de una manifestación de la prestación de servicios de bienestar por parte de las municipalidades, diseñados e impulsados por el Estado central.

En este contexto, el Centro de Investigación en Derecho y Sociedad (CIDS) de la Universidad Adolfo Ibáñez, en colaboración con la Municipalidad de Peñalolén, desarrolló el presente estudio para estudiar cualitativamente el funcionamiento del programa y la experiencia de individuos que participan en él. La investigación buscó reconstruir las historias y vivencias de las beneficiarias, la manera en que se organiza el cuidado familiar y sus percepciones en torno a su situación personal, cómo estas experiencias y modos de organización interactúan con la asistencia entregada por el programa, y así ahondar en nuestro conocimiento de la realidad en materia de cuidados en Chile. Asimismo, el estudio buscó explorar la visión y experiencias de quienes se encargan de ejecutar el programa en la municipalidad, de tal forma de poder identificar las motivaciones centrales de los funcionarios y trabajadores municipales, los desafíos a los que se enfrentan y la visión que tienen respecto a la problemática de cuidados en Chile.

El estudio ha sido desarrollado siguiendo una metodología principalmente cualitativa mediante entrevistas semiestructuradas con cada uno de los actores correspondientes (beneficiarias y beneficiarios de los servicios de atención domiciliaria y servicios especializados, asistentes de cuidado y funcionarias municipales) y observaciones en terreno de las interacciones que se producen a propósito del cuidado.

El informe se organiza de la siguiente manera. Primero se introduce brevemente lo que en la literatura se ha denominado como la *crisis de los cuidados*. Luego se presenta el marco metodológico, donde se describe la metodología utilizada para el levantamiento de la información, así como el procedimiento mediante el cual se diseñó la muestra entrevistada. Posteriormente se caracteriza a la población que participa del PRLAC y la muestra que se entrevistó en el desarrollo del estudio. A continuación se presentan los resultados de la

siguiente forma: (1) organización familiar del cuidado; (2) percepción de la responsabilidad del cuidado; (3) relación con el barrio; (4) experiencia en el PRLAC; (5) relación con la municipalidad y los servicios de salud. El informe finaliza con las conclusiones del estudio y sugerencias o nudos críticos que el equipo de investigación identifica a partir de los resultados.

1. CUIDADOS EN PERSPECTIVA

La crisis del cuidado y la distribución de roles en la sociedad

El aumento de la esperanza de vida, el envejecimiento de la población asociado a ella y los cambios en los patrones de organización social del trabajo han dado lugar a lo que Batthyány (2015) denomina *la crisis de los cuidados*, a saber, la creciente incapacidad social para realizar las labores de cuidado que parte de su población necesita. Estos procesos se originan en un aumento progresivo en el número de personas en situación de dependencia, al mismo tiempo que disminuye la cantidad de cuidadores disponibles, a consecuencia de la progresiva inserción laboral de las mujeres y de las transformaciones en los estereotipos tradicionales de la familia y el género (Muñoz, 2017; Carrasco et al., 2011).

La distribución de las labores de cuidado de personas en situación de dependencia es también una variable central en la estructura social. La distribución de estas labores está asociada a la formas de organización familiar, a la organización del trabajo productivo externo al hogar e incide, de este modo, en la distribución de roles entre quienes integran unidades familiares. El cuidado se encuentra asimismo asociado a la distribución de roles por género, incidiendo de modo central en las diferencias en las vidas de hombres y mujeres adultas.

Chile no es ajeno al problema del cuidado, donde se ha observado un aumento de la población en situación de dependencia. Según datos del II° Estudio Nacional de la Discapacidad el porcentaje de personas en situación de dependencia corresponde al 8% de la población adulta del país (Arce et al., 2017). Esto significa que en un 7,6% de los hogares del país vive una persona en situación de discapacidad con dependencia (MDSF, 2017a). La mayor parte de los casos se producen principalmente por el aumento de personas con dependencia funcional debido a deterioros propios del envejecimiento y, por otro lado, por el aumento de los índices de discapacidad producida por enfermedades no transmisibles (Martinez-Sanguinetti et al., 2021).

Frente a esta situación, Latinoamérica -y Chile- se caracteriza por tener una institucionalidad con escasas políticas y servicios orientados a responder o retribuir las necesidades de cuidado (ONU Mujeres y CEPAL, 2020). A causa del perfil demográfico y de distribución del trabajo en Chile, la brecha entre necesidades de cuidado y población dedicada al cuidado es especialmente amplia en la región (Cafaga et al., 2019). Asimismo, según datos de la encuesta Casen (2017), estas funciones hoy son realizadas casi exclusivamente por familiares: el 94% de la asistencia principal de cuidado dentro del país proviene de algún familiar, mayoritariamente mujeres (73,9%). Solo un 6,4% de las personas que realizan labores de cuidado informal recibe algún tipo de remuneración por ese trabajo (Arce et al., 2017).

La creación del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC), y la idea de generación de un subsistema de protección social centrado en cuidados, pretende enfrentar este problema. El programa depende del Ministerio de Desarrollo Social y la Familia, pero es administrado y ejecutado por las municipalidades, quienes elaboran un plan de cuidados, realizan servicios de atención domiciliaria (SAD) orientado a apoyar a las cuidadoras

principales, y también ofrecen atenciones de servicios especializados (SS.EE.) (kinesiología, fonoaudiología o psicología).

Organización familiar y soporte en las labores de cuidado

Es común que en las sociedades tradicionales, pero también en las sociedades contemporáneas, la responsabilidad principal del cuidado de PSD se centre en su familia. Con distintos enfoques, la literatura denomina a este fenómeno el *familiarismo*: “un set particular de normas y creencias respecto a quién se debería hacer responsable de los cuidados de las personas en situación de dependencia en la sociedad” (Levitsky, 2014). En la práctica esto se traduce en un sentimiento de obligación por parte de la familia (típicamente mujeres) por tener que hacerse cargo de las labores de cuidado de los familiares. En ocasiones, las políticas públicas se enfocan en reforzar, con distinto grado de apoyo, esta fijación de la responsabilidad central del cuidado en la familia.

El familiarismo tiende a centrar la responsabilidad del cuidado en el círculo de personas cercanas a la PSD. En la práctica, ello hace que la situación de cuidado dependa frecuentemente de la estructura previa de la familia. La carga que significa el cuidado para quien lo desarrolla, así como el soporte en la carga del cuidado respecto al cuidador principal, está fuertemente relacionada a las estructuras familiares y a la estratificación socio-económica. Una tipología de clases de *redes de responsabilidad del cuidado familiar y distribución de funciones* ayuda a entender esta relación.

Tabla 1. Tipo de redes de responsabilidad del cuidado familiar

Tipo de red de apoyo familiar	Descripción
Abandono	Situación en que las PSD se encuentran abandonadas, sin que ningún familiar u otra persona cercana le preste asistencia o la acompañe sistemáticamente.
Diada abandonada	Situaciones en donde la PSD cuenta exclusivamente con un miembro familiar como cuidador (CP). Solo esta persona se hace cargo de los cuidados y asume la totalidad de las responsabilidades asociadas (independiente de si existen o no otros familiares que podrían hacerlo). Se evidencia un abandono del círculo familiar cercano dentro de las labores de cuidado.
Asistencia ocasional	Situaciones en donde la PSD cuenta cotidianamente solo con un familiar como cuidador (CP), quien se hace cargo de la mayoría de las tareas y responsabilidades de cuidado. Sin embargo, existe algún/os familiar/es que presentan asistencia ocasional y/o de emergencia (p.e. visitar los fines de semana o colaborar con bienes). Esta/s persona/s se relacionan sólo de manera esporádica o puntual con la PSD y no asumen responsabilidades de cuidado de manera rutinaria.
Co-responsabilidad del cuidado	Familias en donde hay dos o tres personas que asumen las responsabilidades del cuidado de la PSD. Entre estas personas se distribuyen las tareas del cuidado y la toma de decisiones respecto a la situación de cuidado. Además pueden o no tener algún tipo de asistencia

de otros familiares, pero estos no asumen una responsabilidad de cuidado.

Red familiar de apoyo articulada

Familias que cuentan con una red de apoyo familiar articulada, en donde participan diferentes familiares (hijos, hermanos, sobrinos, nietos, etc.) de modo relevante en el cuidado de las PSD, así como también instituciones públicas o privadas o comunidades locales de manera sistemática y cotidiana. En este caso, si bien puede existir una o dos personas que asuman más responsabilidades, la red familiar o social limita la carga que asumen los cuidadores principales.

2. MARCO METODOLÓGICO

Objetivo del estudio

Este estudio busca conocer las experiencias de individuos que participan en distintas condiciones en el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC) en la comuna de Peñalolén, sus percepciones de derechos respecto a su situación y sus percepciones y evaluaciones sobre el apoyo estatal. El estudio tiene una doble dimensión. Por una parte, se centra en la experiencia social del cuidado, explorando las historias, estructuras y vivencias familiares asociadas a éste. Por otra parte, el estudio se centra en el procesamiento político y asistencial de las necesidades de cuidado, intentando acercarse a las percepciones de derechos de los participantes y a la incidencia del PRLAC en las vidas y percepciones de los usuarios. El estudio usa una metodología cualitativa, captando y reconstruyendo significados asociados a categorías sociales por medio de la conversación (Olabuénaga, 2012), y poniendo el foco en la perspectiva y experiencias de los actores sociales en el estudio de la realidad social (Flick, 2007).

Metodología

Para cumplir con los objetivos de investigación, el estudio utiliza varias fuentes de información. La principal fuente proviene de entrevistas individuales semiestructuradas que se realizaron a las cuidadoras principales (CP), personas en situación de dependencia (PSD), asistentes de cuidado (AC) y funcionarias municipales claves del PRLAC en Peñalolén. Esta técnica permite entender con mayor detalle los significados que las personas le entregan a sus prácticas y creencias, al mismo tiempo que hace posible triangular perspectivas de actores con diferentes tipos de conocimiento (Flick, 2007).

El equipo diseñó pautas de entrevista específicas para cada uno de los actores, pero en todas ellas se puso el acento en la situación de cuidado (personal y en el país) y el funcionamiento de PRLAC. En el caso de las entrevistas realizadas a beneficiarias (CP o PSD), las entrevistas se condujeron de tal forma que pudieran relatar su historia familiar y la manera en que desarrollan las labores de cuidado en su vida cotidiana. A partir de estos relatos se profundizó en la autopercepción que tienen respecto a su contexto personal, su participación en PRLAC y su visión sobre la situación de cuidados en Chile.

En el caso de las asistentes de cuidado, el objetivo de las entrevistas fue conocer las prácticas que realizan en el marco del programa, sus condiciones laborales y el sentido que le dan a su quehacer. Por último, las conversaciones con las funcionarias municipales se enfocaron en identificar el trabajo administrativo que hay detrás del funcionamiento del PRLAC, el ordenamiento municipal y el marco institucional que regula su desarrollo.

Adicionalmente, se diseñó una pauta de observación para tomar registro de la realización de las entrevistas en los domicilios. La pauta buscaba captar información relevante sobre las dinámicas de cuidado y la situación de vida de los participantes que no fuera recogida por las entrevistas. Esto incluye formas no verbales de comunicación, interacciones entre los participantes de la entrevista, elementos contextuales, entre otros elementos. El equipo

de investigación recibió una capacitación para llevar a cabo estos registros, los cuales se enfocaron exclusivamente en aspectos de interés para el estudio, resguardando la privacidad de los hogares.

Muestra

La selección de las beneficiarias que participaron de las entrevistas se hizo a partir de un diseño muestral estratificado. Se utilizaron seis dimensiones o criterios para clasificar a los participantes, de modo tal que la información levantada incluyera todas las perspectivas de interés. A partir de la definición de la distribución de participantes a ser seleccionados en base a los criterios, la Municipalidad seleccionó participantes al azar. Los criterios de selección se describen a continuación:

Año de ingreso al programa: el programa hasta el presente año cuenta con 6 versiones, siendo el 2017 la primera. A causa de la influencia potencial del tiempo en percepciones de derechos y en la exposición y conocimiento del programa, se definió incluir la variable tiempo en la estratificación de la muestra.

Macrosector de residencia: los participantes en el programa residen cuatro macrosectores de la comuna de Peñalolén: La Faena, Lo Hermida, Peñalolén Alto y San Luís. Dada la posible influencia de efectos territoriales en los fenómenos en estudio, así como diferencias en el perfil socioeconómico de los macrosectores, la muestra también consideró estratificación por macrosector. La cantidad de participantes seleccionados para participar del estudio se definió así de manera proporcional al número total de beneficiarios/as por cada uno de los 4 macrosectores.

Tramo etario de la persona en situación de dependencia: la edad es un factor que incide intensamente en las relaciones de cuidado. Ella no solo se correlaciona con el tipo de dolencia que puede afectar a la persona en situación de cuidado, sino que también da cuenta de relaciones que se producen en otros estadios en la trayectoria de vida de los individuos y de las familias. Para incluir información relativa a distintos estadios de vida, se dividió en tres tramos etarios a las personas en situación de dependencia: 18-35 años, 36-64 y personas mayores de 65. La muestra se confeccionó eligiendo participantes de modo proporcional al número de beneficiarios/as activos según tramo etario. Es importante notar que si bien dentro de la población hay dos casos menores de edad, se decidió dejar a estos casos fuera de la muestra por su baja prevalencia y el distinto perfil ético que supone un estudio que involucre a menores.

Nivel de dependencia: el nivel de dependencia dentro del programa se define como “Moderado” o “Severo”. En este caso se decidió diseñar la muestra con una cantidad equivalente de ambos grupos para cada año.

Género de la persona en situación de dependencia: si bien el número de beneficiarias mujeres en situación de dependencia es mayor dentro del programa, se decidió seleccionar el mismo número de hombres y mujeres en situación de dependencia para la construcción de la muestra, de forma tal de hacer más probable obtener información sobre los problemas y las vivencias asociadas al cuidado de hombres.

Nivel de sobrecarga del cuidador/a principal: la única característica del cuidador principal que fue considerada para el diseño de la muestra fue su nivel de sobrecarga (que se define de manera dicotómica: “con sobrecarga intensa” y “sin sobrecarga intensa”). El número de participantes de cada grupo es proporcional al número total en la población del programa.

A partir de estos criterios se diseñó una muestra de manera aleatoria, es decir, las beneficiarias seleccionadas para ser entrevistadas fueron seleccionadas aleatoriamente a partir de la base de datos de la municipalidad. A cada caso se le asignó un código identificador para asegurar el anonimato, y una vez que se realizó la selección se envió la lista al equipo municipal de Chile Cuida, quien se encargó de realizar un segundo filtro, descartando casos de alta complejidad. Posteriormente fue el equipo de Peñalolén quien contactó a las beneficiarias seleccionadas para invitarlas a participar de la entrevista y calendarizar la visita. Cada participante firmó un consentimiento informado, en el cual aceptó voluntariamente participar del estudio y se le comunicó las condiciones de este.

Las beneficiarias que fueron descartadas o que rechazaron participar fueron reemplazadas por casos con el mismo género (de la PSD), macrosector y año de ingreso al programa. En los años donde no quedaban casos para reemplazar, se utilizó el año siguiente para hacer el reemplazo.

Plan de análisis

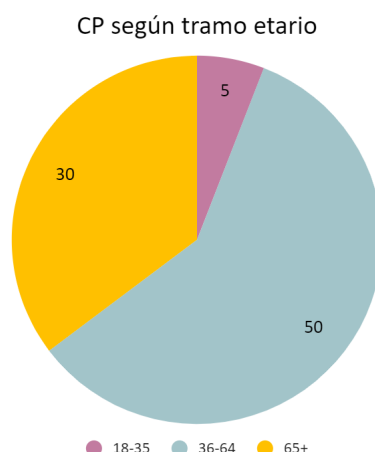
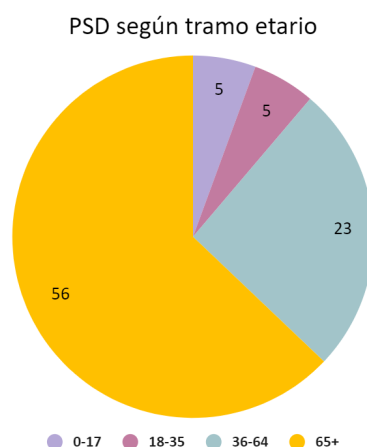
Para analizar las entrevistas los audios fueron transcritos y luego se utilizó un enfoque de análisis de contenido cualitativo, el cual consiste en codificar el material en función de categorías y subcategorías de interés (Schreier, 2012, p. 60). La codificación básicamente consiste en seleccionar extractos del texto, y asignar un código analítico a dicho pasaje según su contenido. Una de las ventajas de la técnica de análisis utilizada es que permite enfocarse en determinados aspectos de interés, en función de los objetivos de la investigación. En este caso este aspecto es positivo, ya que las entrevistas cubrieron una gran variedad de temas y experiencias muy diversas, por lo cual resultó necesario poder capturar aquellos elementos que fuesen relevantes para efectos del estudio.

La codificación de las entrevistas se llevó a cabo por parte del equipo de investigación, el cual se reunió semanalmente durante el proceso de análisis para poder discutir los hallazgos y el análisis en general. Asimismo, por cada entrevista codificada se elaboró un memo analítico en donde se resume la información contenida en la entrevista y los temas abordados en ella. El análisis y los hallazgos del estudio son el producto de este proceso de iteración que se llevó a cabo por parte del equipo de investigación.

3. CARACTERIZACIÓN DE LAS BENEFICIARIAS DEL PRLAC

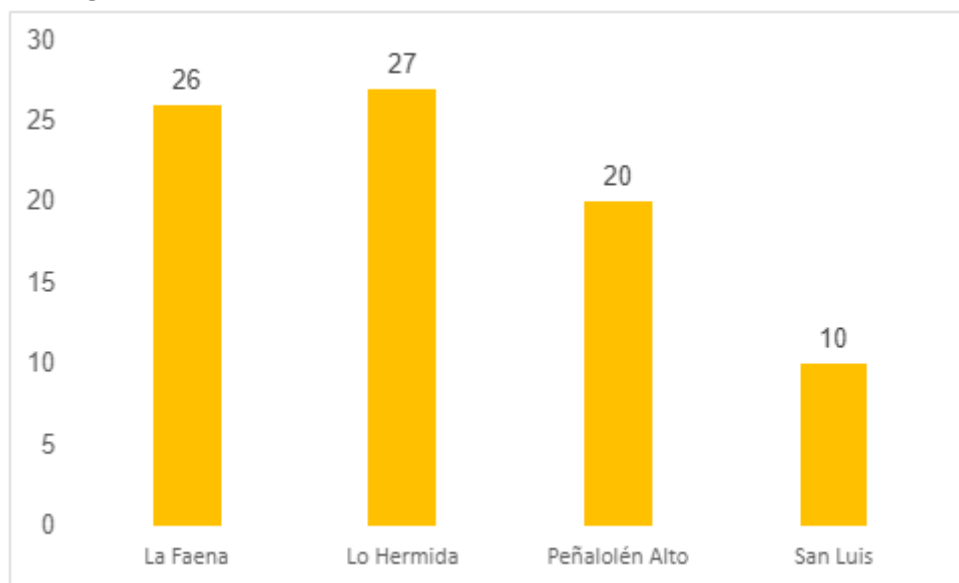
De acuerdo a la información entregada por la municipalidad al comienzo del estudio (septiembre del 2022), el PRLAC-Peñalolén contaba con un total de 85 beneficiarias activas y 111 inactivas. En el caso de los casos activos, algunos de ellos solo han ingresado al programa por medio del componente de SS.EE. y se encuentran en lista de espera para la atención domiciliaria. Los casos inactivos se deben en su mayoría a fallecimientos (50), egresos (24) y beneficiarias que se encuentran en acompañamiento por el fallecimiento de la PSD (10).

Respecto a la edad de los casos activos, como se puede ver en las Figuras 1 y 2, la mayoría de las PSD (56 de 85) tienen 65 años o más, mientras que el mayor número de CP (50 de 80) tienen entre 36 y 64 años. Como veremos, la mayoría de las relaciones de cuidado son ascendentes o horizontales, esto es, hijas e hijos cuidando a padres y madres, y parejas en donde una de las partes cuida a la otra.



Por otro lado, dado que en el año 2015 el programa se inició de manera focalizada en los macrosectores de Lo Hermida y La Faena, es en estos territorios donde hay un mayor número de beneficiarias activas (27 y 26 respectivamente), seguidos por Peñalolén Alto (20) y San Luis (10).

Figura 3. Distribución territorial de beneficiarias PRLAC-Peñalolén



En cuanto a la antigüedad de las beneficiarias, se puede observar que la mayor concentración se da en aquellas que ingresaron el año 2021 (34), seguido por quienes ingresaron el año 2022 (21). La distribución de personas activas que ingresaron entre 2017 y 2020 es relativamente similar (entre 5 y 10 casos), un número reducido que se explica en gran parte por beneficiarios/as que han fallecido (de los 50 fallecimientos 15 ingresaron en el año 2017).

Beneficiarias entrevistadas

Del total de 85 hogares que figuraban en la planilla de la municipalidad en el estudio, se visitó a 28 (que corresponde a 32,9% del total). Inicialmente el estudio se diseñó para que se entrevistara a la díada, es decir, a la CP y a la PSD; sin embargo, las propias características de la población en cuestión - en la mayor parte de los casos, afectadas por discapacidades intensas - hizo imposible poder entrevistar a la mayoría de las personas en situación de dependencia. La entrevista a la PSD se realizó solo en los casos donde era posible tener una conversación relativamente fluida, con previa autorización de la CP. Se entrevistó a un total de 36 beneficiarias: 27 cuidadoras principales y 9 personas en situación de dependencia (3 de las entrevistas se realizaron de manera grupal). A continuación se resumen las personas entrevistadas:

Tabla 3. Caracterización de beneficiarias entrevistadas

		CP	PSD
Entrevistas realizadas	N	27	9
	Hombre	4	0
	Mujer	23	9
	Edad promedio	61	66
Macrosector	La Faena	12	
	Lo Hermida	9	
	Peñalolén Alto	5	
	San Luis	2	
Relación de cuidado	Horizontal	10	
	Ascendente	12	
	Descendente	5	

Como se puede ver en la Tabla 3, la gran mayoría de las personas entrevistadas (tanto CP como PSD) son mujeres: se entrevistó a 27 cuidadoras principales y 4 hombres, mientras que en el caso de las personas en situación de dependencia sólo se entrevistó a mujeres. De los 28 hogares visitados, en 9 de ellos la PSD era hombre y en los 19 restantes se trataba de mujeres. Se puede observar también que un número importante de las mujeres entrevistadas son mayores, con una edad promedio de 61 años para las CP y 66 años en el caso de las PSD. Asimismo, la distribución territorial responde a la representación que cada macrosector tiene en el programa, siendo el mayor número de entrevistas a hogares de La Faena y Lo Hermida, seguido por Peñalolén Alto y San Luis.

Por otro lado, la parte baja de la Tabla 3 describe el tipo de relación de cuidado de las díadas visitadas, esto es, si se trata de una relación de pareja (horizontal), de hijos/as que cuidan a su padre o madre (ascendente) o si estos últimos quienes cuidan a sus hijos/as (descendente). El mayor número de casos (12) se trata de hijas que cuidan a sus madres o padres, seguido de cerca por parejas mayores en donde una de las partes cuida a la otra (10). En tan solo 5 hogares visitados se entrevistó a una madre que cuidara a un hijo o hija.

4. ORGANIZACIÓN FAMILIAR DEL CUIDADO

Tal como indican las orientaciones técnicas del PRLAC, el cuidado se conforma en torno a la figura básica de la díada. Esta díada está en su mayoría compuesta por integrantes del mismo grupo familiar: la Persona en Situación de Dependencia (PSD) y el Cuidador Principal (CP). Las relaciones entre las díadas mostraron una clara distribución de género alrededor de tres tipos de relaciones familiares: (i) madres cuidando a hijas, (ii) hijas cuidando a madres (la más común en nuestra muestra) y padres y (iii) esposas cuidando a sus maridos. En nuestra muestra solo se encuentran 4 CP hombres. A continuación se presentan los resultados de las entrevistas y observaciones realizadas en el marco del estudio.

Enfermedad y adaptación

La adaptación a la enfermedad es un primer tópico que enfrentan las díadas y que fue recurrente en las entrevistas. Respecto a estos procesos, predominan las percepciones y emociones negativas. Se observan diferencias según el tipo de enfermedad de la PSD. En casos con enfermedades debilitantes o degenerativas, como el Alzheimer, la relación previa a la situación de cuidado se modifica de modo radical e impacta fuertemente en la trayectoria de vida de las dos partes:

[...] cuidar a un enfermo no es fácil, porque te puedes hasta trastornar tú mismo porque no es la persona que conociste o el papá que tú conociste, es un cuerpo que está ahí en esa cama: pero esa persona que era tu padre no es tu padre, es un cuerpo no más. Entonces a ratos vuelven a la cordura, se acuerdan cosas así, pero es una persona tan desvalida, que no es nada sin ti (Ernesta, Cuidadora Principal, La Faena).

En cambio, las CPs de PSDs con enfermedades que inmovilizan, pero no reducen la capacidad cognitiva deben enfrentar otros tipos de problemas y transformaciones en la relación de la PSD. Pese al mantenimiento de las capacidades cognitivas de las PSD, es común encontrar relatos de transformaciones negativas de la relación unida a la experiencia de cuidado:

Antes era bien buena [la relación con mi hija], yo venía a verla, ella y mis nietos nos dormíamos en la cama, salíamos a la feria y andábamos cargaditos del brazo, era todo lindo. Y ahora, primero, eran muchas peleas, que yo no la sabía cuidar, no conversábamos mucho, no sé porqué, pero era como una cosa... Así como tan fuerte que nos pasó, que [se] nos fue todo abajo. A veces no se quería levantar, la tenía lista para levantarnos y no se quería levantar, nos poníamos a llorar las dos, fue un proceso muy fuerte, pero ahora nos llevamos mejor, ya cuando ella no se quiere levantar yo la dejo que se quede otro rato acostada, pero después la levanto porque no puede estar todo el día acostada (Ana, Cuidadora Principal, Peñalolén Alto).

El proceso de adaptación a la situación de cuidado conlleva una creciente infantilización de las PSD por parte de la CP. Las enfermedades que causan la dependencia imposibilitan a la PSD en la realización de acciones básicas de autovalencia (vestirse, bañarse, comer), lo que genera una tendencia a identificar la situación de las PSD con la figura de la guagua, por parte de la propia PSD y la CP: “Entienda usted, [soy] como una guagua: para el baño, para sentarme en una silla, para sacarme para afuera...” (María Elena, 78 años, Persona en Situación de Discapacidad, Lo Hermida).

El cambio drástico en rutinas y en la trayectoria de vida de las CPs es otra dimensión importante del cuidado. Los relatos de las entrevistadas dan cuenta que, muchas veces tanto las PSD como las CP, son bruscamente expulsadas de su posición original, y son posicionadas dentro de los confines de la casa para ser cuidados y para cuidar. La experiencia de cuidado conlleva así una reducción drástica del mundo social de la CP y la PSD que, en general, también tiene una expresión física.

En este proceso, las dos partes transitan por múltiples procesos de aprendizajes. Deben aprender: (i) cómo cuidar a una persona adulta, y qué tipo de base médica es necesaria para esta labor; (ii) quién dentro del grupo familiar puede y debe ayudar al cuidado; y (iii) cómo organizar el tiempo para conjugar tanto cuidado como labores domésticas. El cuidado tiende a ser así descrito como un proceso de constante aprendizaje, donde la CP debe aprender rutinas que puedan facilitar las labores: por ejemplo, horas específicas para comer e ir al baño, formas determinadas de bañar a la PSD, realización de ejercicios y procedimientos médicos en general que se tornan fundamentales para el cuidado:

Fue muy fuerte para mí, muy fuerte de saber cuidarla y... y para sacarle... hacerle el cateterismo, no sabía, pero como que cuando ella quería hacer eso, ella como a mí como que me afectaba demasiado, pero no lo sabía hacer po'. Y antes no se podía sentar para bañarla y había que lavarla por partes, en las manitos en un lavatorio, los piecitos, entonces era un proceso muy fuerte. (Ana, Cuidadora Principal, Peñalolén Alto).

El aprendizaje del desempeño de las labores de cuidado se ve acompañado, en la percepción de las entrevistas, con un proceso de transformación de su vida social y de adaptación a esa transformación. La CP ve cómo su vida social se concentra casi exclusivamente en la labor de cuidado y aprende a llevar una vida centrada en ello.

Sobre corresponsabilidad familiar y rutinas cotidianas

La situación familiar del cuidado de las entrevistadas, se concentra en díadas abandonadas o díadas que cuentan con apoyos esporádicos (como se describen en la Tabla 1). En el mejor de los casos, otros integrantes del grupo familiar aportan con días específicos de cuidado, así como también con aportes monetarios y materiales (como medicamentos, pañales, y otros elementos de cuidado). En ocasiones, principalmente cuando la PSD es hombre y tiene un peso corporal mayor, las CPs solicitan la ayuda de familiares hombres o de vecinos para el desarrollo de actividades que requieran el uso de fuerza (movilizar a la PSD, ayudar en el lavado, entre otras).

Es común, asimismo, que la situación de cuidado se vincule con conflictos familiares derivados de la misma situación: por ejemplo, hijas que han tenido que dedicar su vida al cuidado de alguno de sus padres resienten la falta de responsabilidad de sus hermanas o hermanos.

Por último, la organización de horarios recae mutuamente en la diada. Si bien la CP define las actividades que se deben hacer durante el transcurso de un día, es la situación de la PSD la que termina ultimamente pautando la rutina. Entre labores domésticas (limpiar y cocinar), labores de cuidado (lavar y alimentar), y labores médicas (medicamentos y procedimientos específicos), las CP deben desarrollar múltiples actividades durante el día, levantándose muy temprano para lograr calzar el sinnúmero de actividades por hacer:

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).

En esta línea, las instancias de ocio entre las díadas son pocas, y las actividades que pueden realizarse para divertirse están centradas dentro de espacios muy reducidos (p.e., ver la televisión, escuchar música o rezar). En general, el proceso de cuidado tiende a ser un proceso de encadenamiento a la casa e incluso, en casos degenerativos (donde se evidencia falta de movilidad), a ciertas habitaciones concretas. Hay una imposibilidad de movimiento tanto física, de parte de la PSD, como una imposibilidad de movimiento emocional de parte de la CP (miedo a no estar presente para cuidar). Esta problemática vinculada a la movilidad se describe más adelante en el documento.

5. LAS CARGAS DEL CUIDADO

El cuidado es vivenciado como una experiencia que conlleva una serie de cargas y adversidades. No solo afecta de sobremanera a las CP, sino que, en ciertas instancias, la PSD también puede sentirse como una carga dentro de la relación de cuidado:

R: Yo no sabía que iba a salir tan pesada, imagínese ya llevo tres años, tantos meses, y ella la pobrecita [la hija] desde entonces no sale a ni una parte.

E: Y eso a usted ¿Qué le parece?

R: A mí me duele.

E: ¿Por qué?

R: Porque... porque no puede salir a divertirse a ni una parte, los hijos salen a paseo, y ella no se puede ir porque me tiene que cuidar a mí (Rafaela, Persona en Situación de Dependencia, Lo Hermida).

Hemos denominado como cargas a los efectos del cuidado y la dependencia en la vida cotidiana de estas díadas, especialmente en las consecuencias que acontecen en la vida de la CP, porque, excepto en los extractos donde la PSD tiene una clara consciencia de su situación (como la cita anterior), el sufrimiento experimentado por estas últimas proviene principalmente de su situación de discapacidad y su falta de autonomía. El trabajo de campo sugiere cuatro cargas que experimentan las cuidadoras: una carga económica, una carga emocional, una carga social y una carga física; la Tabla 4 resume estas categorizaciones. Las cargas se encuentran vinculadas unas con otras, pero para fines expositivos se han diferenciado entre ellas.

Tabla 4. Cargas del Cuidado

Tipo de carga	Definición
Económica	Aumento de gastos ocasionado por la situación de cuidados. Amenaza de bajos ingresos, debido a la inhabilidad de trabajar, por dedicarse al cuidado.
Emocional	Afección emocional relacionada con los procesos de adaptación a la situación de cuidados y con la modificación de la relación con la PSD. En situaciones extremas, esto lleva a la depresión y pensamientos suicidas.
Social	Desintegración de la cuidadora de los espacios comunes a los que frecuentaba previo a la situación de cuidados. Sentimiento de postergación que imposibilita a la cuidadora realizar sus propios proyectos de vida.
Física	Esfuerzos y enfermedades relacionadas con el uso de las fuerzas (dolores a las articulaciones, por ejemplo). Falta considerable de sueño debido a una sobrevigilancia hacia la PSD durante la noche.

Carga económica: gastos médicos y de calidad de vida

En primer lugar, la situación de cuidado implica una fuerte carga económica. En ella se conjuga un aumento en los gastos de la díada con bajos ingresos. La CP debe poder costear dietas especiales, medicamentos y tratamientos, implementar algunos

procedimientos especiales de higiene e incluso costear arreglos a la casa para facilitar el cuidado y la movilidad de la PDS en el hogar. Todo ello se suma a los gastos normales de supervivencia de la día:

[...] 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).

Esta situación confluye con una falta de ingresos de la CP derivada de la labor de cuidado. Las CP están comúnmente inhabilitadas para encontrar un trabajo, dependen de esporádicos aportes de miembros de la familia y de las jubilaciones y pensiones que puedan estar recibiendo las PSD. En general, las CP pasan así a depender de las pensiones y beneficios sociales de las PSD:

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).

“Me toca sola”: cargas emocionales

En segundo lugar, las CP experimentan fuertes cargas emocionales proveniente de la situación de cuidado en la que se encuentran. Por un lado, muchas de estas personas ven a sus seres queridos lentamente transformarse en cargas y obstáculos para sus vidas personales, mientras, por otro lado, paradójicamente se sienten culpables de desarrollar esa concepción de sus seres queridos.

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).

La carga emocional se suma a las pocas instancias de descanso de las que disponen las CP, contribuyendo a su desgaste anímico. Es común, así, entre las entrevistadas que señalen estar o haber estado afectadas por depresión. Hay una importante despersonalización que proviene del cuidado, y que puede llevar a las CP a quebrarse mentalmente:

[...] Y yo estaba así, yo decía ‘porque si él no se muere por algo me voy a tener que morir yo, porque necesito morirme porque estoy súper cansada’ y no veía ni una solución más que morirme. Porque si me iba no podía con mi conciencia, si me enfermaba y me iba al hospital tampoco iba a poder con mi conciencia entonces qué era mejor, morirse, y ese pensamiento comienza a ponerse muy fuerte (Marcela, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

Como se observa en el testimonio de Marcela, algunas de las cuidadoras reportan problemáticas de salud mental graves a raíz de los estados anímicos provocados por las experiencias y condiciones del cuidado. Sentimientos como soledad, desesperación, agobio, angustia, impotencia y culpabilidad son recurrentes en los relatos.

Carga social: desintegración con el entorno

En tercer lugar, la situación de cuidado implica una fuerte carga social. Las labores de cuidados tienden a generar una desintegración social extrema en las CP. Ellas se ven aquejadas por falta de tiempo para realizar acciones de ocio, y desarrollan sensaciones de culpa o de falta de responsabilidad al realizar actividades distintas del cuidado. Ello genera, al mismo tiempo, sentimientos de postergación: las CP viven para cuidar.

R: O sea a veces uno se siente como postergada, de repente uno mira la vida, miras las cosas y no sé si será conformidad o no, pero siento que es lo que me toca vivir o hacer ¿me entiende? Así lo tomo.

E: ¿Y postergada en qué sentido?

R: Por ejemplo, *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, déjalos, me cuesta, me ha costado, yo creo que ahora he soltado un poco más pero no es porque no lo pueda hacer porque no me apoyan es que yo, yo no, por aquí cerca no tengo ningún problema, cualquier cosa uno se viene, pero de pensar que son horas de viaje...* (Gloria, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

El cuidado se torna una actividad absorbente que provoca cambios sustantivos en las vidas de las cuidadoras, particularmente en el ámbito social, pues limita la participación en espacios fuera del hogar. Las limitaciones tienen que ver por un lado, con las responsabilidades concretas de cuidado que dejan muy poco tiempo libre y energía para realizar otras actividades y, por otro lado, como plantea Gloria, con la dificultad que desarrollan las cuidadoras de delegar y desligarse mental y emocionalmente de las responsabilidades de cuidado de la PSD.

El peso del cuidado: cargas físicas

Por último, cuidar implica una carga física importante. Muchas de las cuidadoras son mujeres mayores de 60, y los esfuerzos que implica mover un cuerpo humano para que realice sus labores básicas de subsistencia (comer, bañarse, mudarse) son físicamente desgastantes. Las entrevistadas reportan así comúnmente estar afectadas por dolencias físicas asociadas a este esfuerzo (tendinitis, contracturas y desgarros musculares, por ejemplo).

En ocasiones, señalan también sufrir ataques violentos de las PSD a causa de los problemas cognitivos que las afectan. Así, cuidar implica una doble amenaza física: una pasiva, relacionada con el uso de fuerzas y el desgaste físico dentro de la rutina diaria de cuidados; y una activa, donde la CP debe saber lidiar con posibles agresiones físicas de la PSD. Las entrevistadas reportan, asimismo, estar afectadas por déficit de sueño. Ello no se asocia solo a la gran cantidad de actividades rutinarias que deben desarrollar, sino también al hecho de dormir atentas a que nada perjudicial le pase a la PSD durante la noche.

De este modo, se observa que las cargas del cuidado son la expresión más intensa de una organización desigual de las labores de cuidado: ella incide comúnmente en un deterioro de la relación en la díada y conlleva siempre un carga económica, emocional, social y física que se concentra en la CP.

La Tabla 1, introducida algunas páginas más arriba, integra una tipología generalizada de las posibles relaciones de cuidado entre PSD y sus cuidadores. Mientras que el total abandono y la existencia de una verdadera red de apoyo familiar son experiencias inexistentes durante el trabajo de campo, la presencia de diadas abandonadas y de asistencia familiar ocasional se presentaron como los modelos más repetidos dentro de las familias. En menor medida, instancias de corresponsabilidad entre dos o más personas también aparecieron en la muestra entrevistada.

Estos tipos ideales permiten ordenar a las familias entrevistadas en una clara jerarquía de organización de cuidados. Si bien no tienen como objetivo ser analíticamente comprensivos de todas las variaciones encontradas durante el trabajo de campo, su utilidad radica en que permiten entender la distancia que existe entre una organización social de los cuidados deficiente y una verdadera corresponsabilidad, que incluya una participación activa de la familia y la comunidad dentro del cuidado. Desafortunadamente, virtualmente todas las familias entrevistadas experimentan serios obstáculos estructurales para avanzar de una red de cuidados a otra, estancando cualquier forma de amplificación e integración de la organización social de cuidados.

6. ¿QUIÉN SE HACE CARGO?

Un aspecto relevante al momento de analizar las historias familiares y la manera en que organizan el cuidado es el proceso mediante el cual se designa a una determinada persona como la responsable del cuidado: ¿quién se hace cargo? La respuesta a esta pregunta implica considerar, al menos, dos dimensiones que surgen en las entrevistas al momento de discutir este tema. Por un lado, las experiencias de las familias respecto a la manera en que una (o varias) persona(s) toman la responsabilidad del cuidado de la PSD. Por otro lado, este proceso también se relaciona con determinados discursos que justifican y validan quién se *debería* hacer cargo de las labores de cuidado.

La toma de decisión del cuidado no tiende a ser el resultado de designación de una persona o del diálogo o discusión familiar deliberada. En general, la situación de cuidado se impone de manera súbita y es percibida como *natural* por la CP. En efecto, quién se hace cargo de las labores de cuidado normalmente es alguien que toma esa responsabilidad por diferentes características que la designan como la opción lógica y natural. Entre estas características las más recurrentes en las entrevistas fueron: no hay otra persona, es la persona más cercana a la PSD o que la CP vivía con la PSD. Estas tres narrativas ciertamente no son excluyentes entre ellas, sino que en varios casos se dan más de una a la vez.

“¿Quién más la va a cuidar?”

La primera situación queda bien ilustrada en los dos ejemplos que se presentan a continuación. En ambos casos se trata de madres que se encargan de cuidar a sus hijas (adultas).

Por ejemplo en el caso mío, si a la Emilia le tocó esto, es responsabilidad de uno po'. La mamá que soy yo, porque por ejemplo el papá no va a venir a cuidarla po', el papá está fuera de la vida, entonces no aportó con ni una tampoco. Entonces es responsabilidad de uno no más po', *¿Por qué quién la va a cuidar más? Nadie* (Margarita, Cuidadora Principal, La Faena)

yo le dije [a mi hija] que me la iba a traer para acá para cuidarla poh, porque *¿Quién más la iba a cuidar? Si su marido tenía que trabajar y su hijo era chico*” (Nadia, Cuidadora Principal, Peñalolen Alto)

Como se puede apreciar, muchas veces la obligación de cuidar proviene de una falta de otras opciones viables. La falta de opciones viables está a veces condicionada por la inexistencia real de alternativas. En muchos casos, sin embargo, ella está sujeta a expectativas de género. Por ejemplo, es común que los hijos hombres asuman que sus hermanas deben hacerse cargo del cuidado de sus padres.

“Se lo prometí”

El segundo tipo de experiencias tiene que ver con la relación histórica que la diada ha tenido. Esto es más patente en las relaciones de cuidado horizontales (de parejas), pero se da también en situaciones en que hijas adultas cuidan a sus madres o padres. Aquí la justificación para que determinada persona se haga cargo de las labores de cuidado es la cercanía que la PSD y la CP han tenido a lo largo de su vida, lo que da origen casi a una promesa, como se puede ver en el caso de Carla y en el caso de Fabian (que cuida a su pareja):

Bueno, yo siempre dije, siempre dije, que si mi mamá algún día estaba enferma yo iba a estar con ella hasta la final (Carla, Cuidadora Principal, La Faena).

Entonces ella como la conocí, que fue una mujer sufrida, aquí estamos los dos y *seguiremos hasta la muerte* (Fabían, Cuidador Principal, La Faena).

La naturalidad con la que se asume la responsabilidad en estos casos, por lo general, tiene una forma menos problemática (internamente hablando), ya que el rol que la CP desempeña está motivado por un fuerte deseo de compromiso. Este tipo de sentimientos y noción de deber en torno al cuidado se desarrollan más adelante en el documento.

“Yo vivo aquí”

Por último, la tercera narrativa más común para responder la pregunta por quién se hace cargo de las labores de cuidado refleja la situación de hijas que vivían con la PSD (comúnmente sus madres o padres) antes de que requiriera de cuidados. De esta manera, la razón para que se haga cargo tiene que ver con una transición natural donde se suma a las tareas domésticas (del hogar donde vive) la labor de cuidar a la PSD.

No, no se conversó porque yo vivo aquí, *siempre he vivido con ellos entonces como que lo más lógico*, para mí no es lógico, ahora no es lógico pero yo lo tomé al principio, lo tomé que era así, lógico [...] (Verónica, Cuidadora Principal, Peñalolén Alto)

Este tránsito naturalizado (“lógico”), así como en el caso que se expone en la cita, muchas veces termina siendo problemático a largo plazo (“ahora no es lógico”), porque aún cuando existen otros miembros familiares que podrían asumir responsabilidades de cuidado, se deposita la responsabilidad en la persona que vivía con la PSD.

“Es que él trabaja”

Una problemática que trasciende varias de las narrativas respecto a la responsabilidad del cuidado de la PSD es la posición que los hombres de la familia ocupan en la distribución de tareas. En diferentes experiencias se observa que los hombres no asumen este tipo de labores, lo que normalmente se justifica “porque trabajan”:

Sí, pero mi hermano entre comillas [ayuda con el cuidado de su madre], *porque él trabaja* en taxi entonces él está entrando y saliendo, entrando y saliendo y la cuida un rato, es que yo encuentro que como que *las mujeres somos más atinadas* a cuidar a la madre porque igual obviamente ella se va a sentir incómoda que él la mude pero él lo ha hecho, yo se lo he exigido, le digo *¿y si fuéramos puros hombres?* (Pamela, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

En el relato de Pamela se observan diferentes dimensiones asociadas a que las mujeres asuman la responsabilidad del cuidado. Por un lado, se evidencia cómo a los hombres se les excusa (y se excusan) de realizar labores de cuidado porque trabajan, aun cuando en las entrevistas se observan experiencias en que las CP han tenido que renunciar a su trabajos o buscar alternativas más flexibles que sean compatibles con las necesidades de la PSD. Este es el caso de Flavia, quien después de renunciar a su trabajo -y no recibir ayuda de sus hermanos- ha vuelto de a poco a trabajar, pero bajo un régimen que le permita realizar las labores de cuidado:

[..] como yo estuve sin trabajo tanto tiempo y ahora empecé a trabajar hace poco, igual no trabajo contratada por lo mismo porque yo sé que tengo que ir a buscar remedios, que tengo que ir a pedir hora, que mi mamá hay días que está sola todo el día y no se levanta, no puede hacer nada entonces no quiero trabajar como contrata, prefiero trabajar de llamado (Flavia, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

Por otro lado, la experiencia de Pamela evidencia una segunda dimensión vinculada a que las mujeres asuman las labores de cuidado: “las mujeres somos más atinadas a cuidar”. En efecto, en diferentes entrevistas se justifica que sean mujeres quienes desempeñen tareas asociadas al cuidado por su idoneidad. Esto por lo general se encuentra vinculado a la relevancia que tiene para las entrevistadas la dimensión afectiva del cuidado (y que estaría más desarrollada por las mujeres) y porque las labores de cuidado implican actividades pudorosas que son más cómodas para las PSD al tratarse de mujeres cuidadoras.

Pese a la alta prevalencia de expectativas de género en la explicación de la responsabilidad por la situación de cuidado, en algunas entrevistas el problema sí es tematizado por las entrevistas. Así lo hizo, por ejemplo, Pamela: “¿y si fuéramos puros hombres?”.

7. RESPONSABILIDAD FAMILIAR DEL CUIDADO

Un elemento transversal a la gran mayoría de las beneficiarias entrevistadas, y que se puede ver en los discursos expuestos anteriormente, es que la responsabilidad del cuidado recae en la familia. Las entrevistas dejan en claro que no solo la familia se hace cargo en la práctica del cuidado de las PSD, sino que son los familiares quienes *deben* hacerlo. En este sentido, hay una visión normativa respecto a quién le corresponde realizar estas tareas. Las entrevistas no imaginan una alternativa viable y justificable a esa realidad.

En las entrevistas se observa lo que en la literatura se denomina *familiarismo*, que se describe como “un set particular de normas y creencias respecto a quién se debería hacer responsable de los cuidados de las personas en situación de dependencia en la sociedad” (Levitsky, 2014). Estas normas típicamente adquieren la forma de “obligación familiar”, entendida como el deber moral que las personas tienen respecto a sus familiares. Aquí otras instituciones (como el Estado o la municipalidad) tienen el rol de realizar un aporte mínimo para fortalecer -y no debilitar- el cuidado familiar (Montgomery, 1999). A continuación se describen tres narrativas que sustentan esta visión familiarista del cuidado. De nuevo las narrativas no son excluyentes, sino que ilustran el tipo de justificaciones que se esgrimen por parte de las entrevistadas.

Deber del cuidado

La primera narrativa concibe que la familia es la responsable de hacerse cargo del cuidado de las PSD porque “es lo que corresponde”. En este caso, podríamos decir que es la visión más naturalizada del familiarismo, en la medida que no hay realmente una justificación o argumentación articulada para explicar que a la familia le corresponde cuidar a sus familiares. Este deber es más bien evidente para las beneficiarias y no supone cuestionamiento. El caso de Ema es un ejemplo ilustrativo de este tipo de narrativas:

No, a mí en la sociedad me vale por decir así. Porque *yo estoy haciendo lo que me corresponde no más*, no estoy haciendo nada, yo creo. Hay gente que me dice: ‘puta Ema, bacán lo que haces’, yo [les respondo]: ‘no compadre cualquier persona lo puede hacer’, así lo veo yo. ¿Por qué? Porque es lo que me corresponde, porque si yo no estoy ¿quién? Yo no la dejo sola con otra persona, *aunque venga otra persona a cuidarla yo no me voy a mover de aquí*, aunque tenga la posibilidad de salir no, porque no conozco a la otra persona y la única que le cambia pañales soy yo, por eso te digo yo estoy haciendo lo que me corresponde, nada más. (Ema, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

Como se puede observar, para Ema el cuidado de su madre es un deber que asume naturalmente: “estoy haciendo lo que me corresponde no más”. Y a pesar de que deja entender que si ella no lo hace nadie lo hará (“si yo no estoy, ¿quién?”), después sostiene que aunque exista otra persona, ella no va a dejar de cuidar a su madre. El cuidado se sustenta aquí en una percepción intensa del deber.

Reciprocidad familiar

Una segunda narrativa que se presenta en las entrevistas se relaciona con una concepción de *reciprocidad familiar*, la cual explica que los familiares se deban cuidar entre sí en caso de que alguno se encuentre en situación de dependencia. El discurso aquí consiste entonces en que así como la pareja, padres o madres cuidaban de la CP, después corresponde “devolver la mano” y cuidarlos cuando lo necesiten. Esta narrativa se aplica principalmente para relaciones de cuidado ascendente, pero también en algunos casos de relaciones de pareja.

Sus hijos, estas son manos devueltas, sí, yo siempre dije “al lado de mi madre hasta el final” mis hijas siempre lo han tenido claro, no, yo creo que todos deben cuidar a sus padres, porque son los padres lo que te enseñaron, los que te dieron, los que te educaron, a lo mejor no una gran educación, pero nos educaron, entonces *para mí es una mano de vuelta no más* (Carla, Cuidadora Principal, La Faena).

[La familia se debe encargar de los cuidados] porque creo yo que *es como un poquito vuelta de mano* por decirlo así, yo claro pensaba eso, no que yo tengo que devolver la mano pero voy a devolver la mano 50 años más, 30 años, 20 años ¿y yo? Entonces por eso ahora digo yo que claro si una familia y una persona se va a hacer cargo, que esa persona, los otros hermanos, sobrinos o no sé qué apañen a esa persona igual, no la dejen sola con toda la carga (Verónica, Cuidadora Principal, Peñalolén Alto).

Esta narrativa se evidencia de dos maneras diferentes en estos testimonios. En el primero -el de Carla- se observa un discurso en que la reciprocidad adquiere una forma de obligatoriedad, en tanto es su deber individual cuidar a su madre por todo lo que ella hizo. Por otra parte, en el caso de Verónica también se observa el deber familiar en función de la “devuelta de mano”, pero en este caso no se asume ciegamente como una obligación personal; en cambio, la reciprocidad se aplica para toda la familia (hermanos y sobrinos incluidos). En cualquier caso, ambos discursos dan cuenta de que la responsabilidad familiar del cuidado se justifica en una relación de reciprocidad que existe entre sus miembros.

Idoneidad

Una tercera narrativa que se encuentra fuertemente vinculada a las otras dos, es la de la idoneidad de la familia para ser la responsable de los cuidados. Esta visión no tiene un componente normativo tan fuerte como las otras dos, ya que adquiere una forma de racionalidad instrumental, es decir, “la familia es quien mejor lo puede hacer”. De esta manera, no solo los familiares *deben* hacerse cargo del cuidado, sino que además son los más *aptos* para hacerlo.

la familia porque esta enfermedad es de amor, de cariño, de cuidarlo, de que esté limpio, de que este bien, usted sabe que el hospital le dan todo lo que él necesita

pero hay mucha gente que tienen que estar viendo, no hay una persona dedicada a él entonces es una enfermedad muy sola (Monica, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

La idoneidad en el caso de Mónica, se explica en gran parte porque hay una concepción del cuidado que está estrechamente relacionada con el afecto y la preocupación por la PSD. En este caso la PSD se encuentra mejor cuidada en la medida que el cuidado se realice con el cariño y dedicación que solo la familia puede entregar. Asimismo, para otras entrevistadas la familia también es más idónea porque es quien conoce a la PSD y sabe relacionarse de mejor manera con ella.

Responsabilidad de terceros del cuidado

Si bien en las entrevistas se observa una intensa visión familiarista del cuidado, esto no quiere decir que no existan visiones críticas de esta realidad. Es, de hecho, común que la descripción de expectativas familiaristas se acompañe de críticas o -a lo menos- de quejas. Estas quejas o lamentos por parte de las CP son propios de historias y experiencias que están marcadas por la necesidad, el desgaste, el abandono y la postergación. Podemos identificar al menos dos cuestionamientos a la naturalización de la responsabilidad de la familia. Existe también un tercer discurso minoritario en las entrevistas que derechamente rechaza la concepción familiarista.

- **Ayuda familiar:** la primera crítica o queja se realiza contra los familiares que no se hacen responsables, pudiendo hacerlo. De esta forma, algunas beneficiarias problematizan su situación y no consideran que sea correcto que solo ellas se hagan cargo, ya que sus familiares la deberían apoyar y adoptar responsabilidades del cuidado de la PSD. Como vimos anteriormente en el caso de Verónica, cuidadora principal, al comienzo fue “lógico” que ella se hiciera cargo, pero luego agrega: “ahora yo entiendo que no es así [no es lógico], porque tampoco estoy de gratis aquí”.

Las expresiones de reproche respecto a los demás familiares van acompañadas, en ocasiones, de expectativas de trato distinto en la distribución de beneficios familiares. Varias CP que problematizan la falta de ayuda de otros familiares perciben como injusto, y expresan deseos de tomar acciones, por el mantenimiento de derechos hereditarios o de otra clase de los demás familiares.

- **Ayuda institucional:** un segundo discurso que critica la naturalidad con la que se entiende el cuidado familiar es aquel que considera que debe existir un apoyo institucional. Aquí la figura de la Municipalidad y del Estado son centrales, de las cuales se espera colaboración por parte de las beneficiarias (ya sea por medio de servicios sociales o mediante aportes directos).

A ver, yo pienso que el Estado debería poner una, ya sea alguna institución especial donde estas personas por último puedan ir en el día. [...] Y tenerlas y ahí uno podría salir, yo podría salir a hacer compras, por ejemplo, que me digan de nueve a una, pucha en ese horario mil cosas puedo hacer (Mónica, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

A pesar de que en ambos discursos se mantiene la concepción de que es la familia la que se debe hacer cargo, existe también una visión crítica respecto a la concentración del trabajo en una sola persona y la situación de abandono en general. Frente a esto se considera necesario mayor apoyo de la misma familia, pero también de instituciones como el Estado o la Municipalidad.

- **Anti Familiarismo:** Por último, hay un tercer discurso que derechamente cuestiona que deba ser la familia quien se haga cargo de los cuidados. Esta visión es más bien minoritaria, pero es importante destacarla. Aquí se critica el hecho de que es un trabajo no remunerado, extremadamente desgastante y que se debe realizar de manera impuesta (por la familia y la sociedad).

si tú me preguntas si me gusta ser cuidadora, no, no es un trabajo lindo, o sea hay gente que puede tener vocación y le guste trabajar con abuelitos yo no veo, no siento que ser cuidadora sea lindo porque es un trabajo súper demandante, quizás hay gente que le gusta el no sé, como los doctores que tienen vocación, a mí no me gusta, yo no soy cuidadora porque quiero serlo, es porque me tocó serlo, es súper agotante... entonces eso, no soy cuidadora porque quiero si no porque es lo que me tocó, si tú me preguntaras si quisiera quedarme algún día cuidándola, no, lo hago porque tengo que hacerlo no más (Mariana, Cuidadora Principal, San Luis).

Como se puede ver, para Mariana el cuidado es una imposición y no una decisión (mucho menos algo que ella quiera). Con esto se niega la visión familiarista del cuidado, la cual naturaliza el deber familiar de realizar las labores de cuidado. Para esta cuidadora, el Estado debería hacerse responsable del cuidado de las personas o, al menos, apoyar a los familiares que realicen estas funciones.

8. BARRIO, CIUDAD Y TERRITORIO

La relación con el barrio y el territorio es un factor que la investigación tomó en consideración al momento de estudiar las experiencias de las beneficiarias. El muestreo consideró la selección de participantes de manera proporcional al número de personas que participan del PRLAC según cada macrosector de la comuna. El objetivo de esto fue explorar el tipo de relaciones que se establecen en los territorios y si existen diferencias entre un barrio y otro.

A continuación se presentan los resultados respecto a la relación que las beneficiarias establecen con su barrio y la percepción que tienen sobre su entorno. Los resultados se estructuran en tres apartados. Primero se presentan las formas de colaboración que se dan entre los vecinos. Luego se expone la percepción que vecinas más antiguas tienen respecto a los cambios que ha sufrido su barrio desde que llegaron hasta hoy. Finalmente se da espacio a los problemas de movilidad que las PSD experimentan, un aspecto que se relaciona con el barrio, pero que también da cuenta de una problemática de la ciudad en general.

Apoyo y colaboración en el barrio

Contra nuestras expectativas, es común que las entrevistas reporten inexistencia de vínculos sociales de ayuda mutua con los otros miembros del barrio, plantean la existencia de relaciones meramente cordiales. En algunos casos, esta falta de redes de apoyo se origina en cambios urbanos en los barrios de las CP.

Pese a que no son especialmente frecuentes, algunas de nuestras entrevistas reportan experiencias que dan cuenta de relaciones de colaboración y apoyo entre los vecinos. En efecto, se observan experiencias de diversos tipos de cooperación, los cuales se manifiestan en relaciones de confianza e intimidad.

por ejemplo cuando se me cayó, ya será un año que se me cayó de la cama, le pedí acá al lado, había un lolo así que el vino al tiro y siempre me dice si necesita algo a la hora que sea llámame no más y todos los vecinos me han dicho lo mismo así que eso (Marta, Cuidadora Principal, La Faena).

Así, se observan situaciones en donde los vecinos se vuelven una fuente de colaboración para la cuidadora y de alguna manera fortalecen (o subsidian) su red de apoyo. Como el caso de Marta hay otros, donde se evidencia que personas del sector pueden incluso apoyar con labores de cuidado (como mover a la PSD, acompañar o asistir con movilización en vehículo en caso de emergencia). Estas relaciones se observaron, específicamente, en Lo Hermida y la Faena, pero no hay registros de experiencias de colaboración vecinal en San Luis o Peñalolén Alto. En las entrevistas no se identificaron, sin embargo, conflictos mayores con los vecinos.

“El barrio cambió”

Una realidad que se transmite en varios casos de las vecinas más antiguas de la comuna es que “el barrio cambió”. Este cambio se percibe particularmente por un recambio generacional, donde muchos de quienes fueron los vecinos con los que construyeron su barrio, se han mudado o fallecido. Esto tiene como efecto la pérdida de relación con sus vecinos (con quienes antes tenían un vínculo estrecho). Asimismo, los discursos que dan cuenta del cambio en el barrio reflejan el contraste que hay entre la visión que tenían de su territorio y lo que es hoy.

Mire aquí vamos a cumplir 55 años, desde 67 que llegamos acá, *somos los que estamos quedando* de los que llegamos acá, delante de las manzanas somos los únicos que quedamos, bueno, no vamos a hablar de los hijos porque muchos para allá se hicieron cargo los hijos, fallecieron todos los padres, mamás, papás, todos, *nosotros quedamos y ahora estamos solitos* (Rosario, Cuidadora Principal, La Faena).

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 por ejemplo la gente de acá atrás yo no la conozco*, no sé quiénes son, como yo estoy aquí en la orilla, entonces no conozco ya casi para atrás *pero al principio yo conocía toda la gente* (Ignacia, Cuidadora Principal, La Faena).

Este tipo de relatos respecto al cambio del barrio y los vínculos que los vecinos mantienen entre sí, de nuevo, provienen en su mayoría de vecinas de Lo Hermida y La Faena. Muchas de ellas justamente viven en estos sectores desde sus orígenes..

DEPENDENCIA Y MOVILIDAD

Un tema central que surge en las entrevistas es el problema de la movilidad. Esta temática es en apariencia evidente, ya que muchas de las PSD tienen movilidad reducida, pero las conversaciones con las beneficiarias dan luces de diferentes dimensiones detrás de esta situación. En particular, el barrio y la ciudad son percibidos como hostiles para las PSD y, con esto, para las propias cuidadoras, quienes tienen que enfrentar diferentes problemas para poder desarrollar su vida cotidiana. Asimismo, vemos que la propia situación de cuidados implica una carga de movilidad reducida para la cuidadora, a pesar de que físicamente no se encuentre en situación de discapacidad o dependencia. A continuación se exponen los tipos de problemas a los que se enfrentan en términos de movilidad y los efectos que el cuidado tiene para la cuidadora en este aspecto.

Problemas de movilidad y movilización

Las CP reportan, en primer lugar, problemas intensos de movilidad por parte de las PSD. Aquí los problemas tienen que ver fundamentalmente con la condición en que se

encuentran las calles y veredas, las condiciones geográficas de los barrios (con mucha pendiente) y la poca preocupación que algunos vecinos tienen cuando estacionan los autos (y que obstaculizan el tránsito por la vereda).

las calles están horribles o sea olvídate de llevarla a una plaza, su paseo es salir acá tomar solcito ahora que están bonitos los días, toma sol y aquí porque pesa y la silla de rueda también, llevar la silla de rueda no es fácil y si tú te das cuenta aquí no hay rampla, bueno eso lo podríamos hacer quizás pero igual son luca, sacarla del pasaje, no sé si te diste cuenta de los hoyos que hay, por la vereda es imposible ir, no hay espacio para una silla de rueda, la calle está llena de autos por los dos lados, no hay ninguna plaza con ¿cómo se llama esto? Con accesibilidad, que sea fácil, no hay esas cosas, eso yo creo que es importante, la inclusión (Mariana, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

[Mis derechos son] salir, tener derecho a salir, a tener una silla de rueda en mi vida normal, porque se supone que yo ya no voy a volver a caminar nunca más, pero, por ejemplo, si viene mi amiga ir a la plaza, yo soy persona de pocos amigos en todo caso, pero los que tengo se preocupan por mí, a pesar de no vernos, pero están pendientes de “Hola Tamara ¿Cómo estás?” cosas así. Así que ir a la plaza, salir, estar con los amigos para salir para afuera, cosas así (Isidora, Persona en situación de dependencia, La Faena).

Las entrevistadas perciben que las condiciones del entorno determinan que las cuidadoras y las PSD no se puedan movilizar con fluidez por su barrio. Adonde pueden ir a pasear, por ejemplo, depende en este caso de las condiciones de la calle y la vereda. Como se puede ver en el relato de Isidora (PSD), para ella es fundamental tener la posibilidad de moverse por su barrio, ir a la plaza y poder compartir en su territorio.

Por otra parte, en las entrevistas también se da cuenta de que el propio tránsito y desplazamiento por la ciudad es problemático. En este caso las experiencias tienen que ver principalmente con conflictos con el transporte público y la falta de consideración que los ciudadanos tienen con las personas con movilidad reducida.

Yo trato de lo menos posible salir con [mi hija] así a la calle porque me cuesta mucho el traslado con ella, por ejemplo, si tengo que salir al centro no puedo andar con ella, para salir no se poh, a tomarme un helado al centro no puedo porque tengo que andar en micro y sola con ella no ando en micro porque siempre tengo que andar con alguien (María José, Cuidadora Principal, La Faena).

Aquí de nuevo observamos una reducción de las posibilidades que la diada tiene respecto al uso del espacio y la ciudad. Como respuesta lo que se evidencia es un enclaustramiento por parte de la CP y la PSD, quienes deben limitar su tránsito a los lugares que no sean problemáticos de llegar (su hogar y entorno cercano principalmente).

Cuidadoras y movilidad reducida

Como se puede ver -y es predecible- las personas con movilidad reducida ven sus posibilidades de tránsito limitadas por una serie de factores: por su propia condición física, pero también por las condiciones de su entorno, las cuales impiden o entorpecen su desplazamiento. Sin embargo, la pérdida de movilidad también afecta a las CP, lo que no se explica por razones físicas, sino que por el rol que desempeñan. La mutua dependencia de las PSD y las CP implica que la movilidad de la cuidadora se encuentra condicionada a la recepción de ayuda externa.

mi escape es y ahora tengo que depender de los tiempos de cuando viene mi hermana a quedarse con mi papá y ese tiempo que yo aprovecharlo en no sé, si tengo que ir al médico, al supermercado, cosas inclusive de la casa, ni siquiera para mí, que yo los dos días que son para mí es el día martes y el día jueves que voy 1 hora a la piscina, esos son los real, real para mí y el día domingo, que el día domingo me voy a la feria (Verónica, Cuidadora Principal, Peñalolén Alto).

voy tranquila porque la cuidadora viene desde las 09:00 hasta 12:45 y en la tarde viene de las 14:00 -14:15 hasta las 18:00, claro *me sirve para cerca no más porque si yo tengo un trámite que hacer lejos no alcanzo porque es muy corto el horario* (Francisca, Cuidadora Principal, La Faena).

Como se puede ver en ambos casos, la posibilidad de desplazamiento de la cuidadora está supeditada a su responsabilidad de cuidado. Las cuidadoras dependen de que alguien tome esa responsabilidad, lo que les permite ir a determinados lugares. En el caso de Verónica los destinos son el supermercado o el médico, espacios que permiten satisfacer necesidades básicas y que, muchas veces, están asociadas a las propias actividades de cuidado.

Los ejemplos dan cuenta de actividades básicas como hacer trámites, comprar en el supermercado o ir al médico, pero también hay experiencias que hablan de la imposibilidad de otros tipos de traslados también relevantes para las cuidadoras. Vacaciones o visitas a familiares que vivan fuera de la ciudad son imposibles para ellas, lo que termina produciendo el mismo efecto que se describió anteriormente: el enclaustramiento en el hogar y la postergación de la cuidadora.

9. EXPERIENCIA EN CHILE CUIDA

Durante las entrevistas uno de los puntos centrales de la conversación fue la experiencia que las díadas y sus familias han tenido dentro del PRLAC. En ese contexto se exploró tanto la relación que han establecido con el programa y la municipalidad, como la visión que las beneficiarias tienen sobre su funcionamiento y posibilidades de intervención. Además, estas conversaciones buscaron aproximarse a la forma en que las CP conceptualizan política o jurídicamente su propia situación. A continuación se presentan los hallazgos principales, dando cuenta de la manera en que las díadas ingresan al programa, la evaluación que realizan de su funcionamiento, los aspectos que se perciben como más beneficiosos y aquellas necesidades o requerimientos que las familias consideran que el PRLAC podría mejorar o incorporar.

Ingreso al programa

Una de las características que tiene el PRLAC es su modelo de gestión basado en la “práctica en red”, esto es, “un sistema de vínculos, conversaciones, coordinaciones y acuerdos que se dan entre las personas, grupos e instituciones, orientados al intercambio de acciones de protección y recursos en el ámbito de los apoyos y cuidados” (Orientaciones Técnicas PRLAC, 2021, p. 29). Dentro de esta red las instituciones de salud cumplen un rol fundamental en todas las etapas del modelo de gestión del programa, “[...] prioritariamente en la conformación de nóminas, gestión de casos y complementariedad de atenciones” (p. 34). La centralidad de la Atención Primaria en Salud (APS) para el funcionamiento del PRLAC es algo que se pudo observar en varios aspectos de la vida de las beneficiarias y su relación con el programa, en particular al momento de analizar la manera en que hacen su ingreso.

En las entrevistas se pudo constatar que un número importante de beneficiarias accedieron al programa justamente por la acción (directa o indirecta) de algún funcionario de la APS. El primer contacto con el PRLAC muchas veces se da en el contexto del consultorio o la consulta médica, ya sea por medio de una gestión interna o porque le sugiere a las personas acercarse a la municipalidad para consultar la posibilidad de acceder al PRLAC.

Mira a Chile Cuida, *el andar de la vida*, yo como tengo el apoyo, el monitoreo por el CESFAM, entonces el CESFAM... ellos me integraron al programa, viendo que yo tenía los dos papás enfermos. Mi papá era uno de los primeros, las primeras familias fueron ellos dos de este programa que se instauró aquí (Fernanda, Cuidadora Principal, La Faena).

Fernanda plantea que fue “el andar de la vida” y su relación con el CESFAM la que le permitió ingresar al PRLAC. La cita ilustra la manera “casual” o “accidental” mediante la cual las entrevistadas tienden a explicar su ingreso al programa. Son muy pocas las experiencias en donde las beneficiarias conocían de manera previa al PRLAC, y que fruto de su situación fueron a solicitar el ingreso al programa a la municipalidad.

En cambio, lo que se observa son situaciones donde las personas, buscando otro tipo de ayuda (canastas de alimentos, pañales, remedios, entre otras) se encuentran con personas o la propia municipalidad que les sugiere considerar el PRLAC. El PRLAC se vincula así con su propia concepción de las labores municipales como centros de ayuda discreta que debe ser conseguida y negociada individualmente. El relato de la señora Marta (mujer que cuida a su marido) es un buen reflejo de esta situación:

Yo no tenía idea que estaba el programa Chile Cuida porque yo escuchaba a las señoras por aquí que iban a pedir a la muni y mi marido iba también. Después cuando no podía trabajar, fue a pedir que le ayudaran con la basura, que él no podía pagar basura; entonces yo fui y allá preguntan dónde va uno, a qué fue, entonces yo me fui y le dije: 'mire yo vengo porque tengo mi esposo, está postrado y vengo -le dije yo- a ver si me pueden ayudar con pañales'. Yo fui a pedir pañales no más, yo no sabía nada, entonces le dije yo a ver si me pueden ayudar porque sale muy caro. Así que ahí ya me mandaron a un sector y de ese sector hablé con la visitadora, sacaron un número y me mandaron con una visitadora ahí y ahí empezó todo. Y de ahí la visitadora me informó que había un programa que era Chile Cuida y que ella iba a hacer todo lo posible para que viniera una señora aquí a la casa a ayudarme (Marta, Cuidadora Principal, La Faena).

Evaluación y aportes del programa

Pero no, yo no tengo nada que decir, la kinesióloga, la fonoaudióloga, todas las niñas que la vinieron a ver un amor, preocupadas, nada que decir del programa, muy buen apoyo.
(Claudia, Cuidadora principal, San Luis)

Si bien existen visiones críticas respecto al PRLAC, las palabras de Claudia son ejemplificadoras del sentir general que se manifiesta en las entrevistas sobre el programa. Durante las entrevistas se abordaron diferentes temas específicos de Chile Cuida, pero se preguntó también por la evaluación o sentir general que las beneficiarias tienen frente a su experiencia en el programa. La evaluación es, en general, positiva y se destaca la relevancia que un programa de estas características tiene en sus vidas y para Chile:

es un programa caído del cielo, ayuda mucho, mucho y hay mucha gente que está necesitando porque no se valora mucho el... a la persona que cuida, como que no se le da mucha importancia, a parte que siempre es la mujer, el machismo ahí, no puede ser el hombre que se haga cargo, tiene que ser la mujer y como que no se valora mucho esa cuestión del trabajo como cuidadora, que uno necesita su espacio, y si están estos programas hay que aprovecharlos a concho (Verónica, Cuidadora Principal, Peñalolén Alto).

A continuación se exponen los hallazgos respecto al funcionamiento específico del programa y la manera en que las beneficiarias evalúan sus dos componentes principales: los Servicios de Atención Domiciliaria (SAD) y los Servicios Especializados (SS.EE.). Después se le da un lugar especial a la importancia que tiene el respeto y la atención psicológica desde la perspectiva de las cuidadoras principales.

Servicios de Atención Domiciliaria y Servicios especializados

Parte central del PRLAC son los componentes de Servicios de Atención Domiciliaria (SAD) y los Servicios Especializados (SSEE). En ambos casos el programa ofrece atención en los propios domicilios de las beneficiarias, lo que es evaluado de manera positiva por las entrevistadas, entendiendo que los traslados y la movilización son en la mayoría de los casos, los factores más problemáticos con los que las dadas deben lidiar en su día a día.

Las entrevistas reflejan opiniones variadas respecto a la experiencia que han tenido con las asistentes de cuidado y profesionales de los servicios especializados, quienes suelen ser evaluadas de manera categórica: las visitas o son “muy buenas” o son “malas”:

vino también una niña a reemplazarla [a otra asistente de cuidado] un día, súper buena, es que yo no soy conflictiva, súper buena onda así que lavamos ahí uh, *como si nos hubiéramos conocido toda la vida* (Mónica, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

No si no me sacaba de ningún apuro, no era muy buena como cuidadora *porque se dicen que son cuidadoras...* porque a la señora de aquí al medio que también tiene al marido en las mismas condiciones, viene una señora, la ayuda a bañarlo, lo muda, le ayuda a hacer las cosas, incluso la ayuda a darle la comida a veces y esta señora nada, nada (Clara, Cuidadora Principal que renunció al programa, La Faena).

Muchas de las experiencias recopiladas oscilan en este tipo de relatos. Esto radica en gran medida en las expectativas que las cuidadoras principales tienen respecto a *cómo* se debe realizar la asistencia, es decir, hay una visión normativa de la manera en que una profesional del cuidado realiza sus funciones, una percepción extendida de que la forma correcta de cuidar es aquella que realiza la CP, y resquemor frente a la satisfacción de necesidades de cuidado por un tercero.

Con esto, la evaluación que realizan las beneficiarias depende en gran medida del cumplimiento de las expectativas de cuidado y trato por parte de las asistentes de cuidado y profesionales de los servicios especializados. Lo que las cuidadoras principales esperan tiene que ver principalmente con aspectos emotivos, de trato y la disposición con la que las funcionarias del programa tienen al momento de desempeñar su trabajo (“como si nos hubiéramos conocido toda la vida”, destaca Mónica, por ejemplo).

Así, para las beneficiarias no solo son importantes las tareas que realizan, sino también la manera en que lo hacen: se espera y valoran positivamente que sean cariñosas, cuidadosas, atentas y preocupadas. Asimismo, las CP tienen un rol de liderazgo intenso dentro del hogar, lo que se traduce en la necesidad de que “las cosas se hagan cómo ellas dicen”, es decir, esperan que las asistentes de cuidado respeten la manera en que organizan y llevan a cabo el cuidado y las tareas del hogar en general. Esto último es algo que las propias asistentes de cuidado reconocen en las entrevistas:

Mira, a veces cuesta también, cuesta un poco porque tengo una familia que es súper complicada en el sentido que *la cuidadora se las sabe todas*, por ejemplo, si a un pastillero “es que no se hace así” (Asistente de cuidado 3).

Pese a estos problemas, la evaluación que realizan las cuidadoras principales tanto de las asistentes de cuidado como del personal de SS.EE. tiende a ser positiva. El apoyo que realizan tiene un impacto directo en la vida de las cuidadoras principales y las PSD. En el caso de las asistentes de cuidado se destaca particularmente las tareas de aseo y limpieza de la PSD, que muchas veces son dificultosas de realizar para la cuidadora principal de manera individual; pero también se valora positivamente la compañía que estas visitas significan para la díada, en particular la cuidadora principal:

O sea de todas maneras uno necesita, ojala que cada persona que tenga una persona así tenga una persona, que le manden una persona para esta ayuda *porque mire hasta psicológicamente es bueno porque uno por último con ella se pega una conversada de otra onda*, de otra forma y también ayuda porque cuando la persona entiende uno también conversa un rato y como que se distrae, ya que no puede salir en el momento que ella viene lo hago con ella, conversamos mientras lavamos, nos reímos, ponemos música, hablamos del año de la pera a veces cosas antiguas pero hace bien, hace bien psicológicamente y humanitariamente que a uno la ayuden (Mónica, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

Asimismo, los SS.EE. tienen una doble función: por un lado, entregan un servicio profesional al interior del hogar que de otra forma sería difícil de conseguir, y que es altamente valorado; y, por otra parte, cumplen un rol pedagógico. En efecto, varias de las experiencias recopiladas con las entrevistas dan cuenta de cómo los profesionales de los SS.EE. explican y enseñan a hacer ejercicios (especialmente kinesiológicos), para que posteriormente la díada pueda realizar de manera autónoma, como se puede ver en la siguiente cita:

Buenísimo, porque mi mamá se nos ahogaba, teníamos hartos problemas con lo que era alimentación, entonces ella [la fonoaudióloga] nos enseñó todo lo que teníamos que hacer para que mi mamá no se nos ahogue, mi mamá coma bien, que aprendiera a comer porque en realidad no le sabíamos dar ni ella tampoco sabía comer poh (Carla, Cuidadora Principal, La Faena).

Atención psicológica y respiro

Dada la enorme carga emocional y social de las CP, la atención psicológica dentro del PRLAC parece cumplir un rol preponderante. La acción de las psicólogas es probablemente uno de los elementos más destacados en las entrevistas y con mejor evaluación. En este caso si bien la PSD se ve beneficiada de este tipo de intervenciones, son las CP quienes más agradecen la posibilidad de contar o haber contado con atención psicológica, lo que les ha permitido llevar de mejor manera la carga emocional que implica el cuidado y modificar la autopercepción que tienen sobre ellas como cuidadoras.

[La psicóloga] me hizo bien, porque bueno aprendí a botar cosas para afuera, conversar, lo que quería yo, conversar, no quería tomar remedios y eso fue bueno entonces conversamos de todo, me dijo converseme de lo que quiera, ella me hacía preguntas, lloré mucho, boté mucho pero me hizo bien y *uno aprende a ver las cosas de otra forma* porque uno tiene esa negación que no la deja, a mí me costó eso de la negación (Mónica, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

el Chile Cuida ahora, o sea en esta vida, en esta situación, de estos 3 años ha sido un pilar súper importante, *la psicóloga que me ayudó a mí a sacarme los pajaritos, de no querer morir, si no que había que luchar y ella me hizo creer que yo era súper importante* (Isabel, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

Estas experiencias son comunes entre nuestras entrevistadas. Las CP perciben que la atención psicológica ha tenido un fuerte impacto en sus vidas y la manera en que enfrentan al menos dos problemas asociados al cuidado: por un lado, el propio desgaste emocional que implica cuidar (y que en varios casos se traduce en depresiones o estrés) y, por otra parte, en un proceso de resignificación del rol y las labores que *deben* desempeñar y, con esto, de su propia identidad.

Dicho esto, sin duda uno de los aspectos más destacados en las entrevistas es el *respiro* que el PRLAC ofrece a las cuidadoras principales, esto es, la posibilidad que entrega la visita de la asistente de cuidado para que, durante su asistencia, puedan descansar o realizar otras labores. A pesar de que -como veremos después- este respiro es bastante acotado, es algo que las beneficiarias agradecen y valoran positivamente:

Es que ya nosotras podemos hacer otras cosas porque si no hubiera sido todos los días lo mismo, no podríamos de repente salir las dos con mi hermana, sino que una primero, después la otra, en cambio ahora si viene [la asistente de cuidado] nosotras sabemos que si [mi hermana] tiene que hacer un trámite va y yo voy a hacer el otro y no tenemos ningún problema (Carla, Cuidadora Principal, La Faena).

Como se puede ver en la cita, el respiro efectivamente les permite realizar labores que de otra forma no realizarían (o sería más complejo), lo que es evaluado positivamente. Es común, sin embargo, que el tiempo de respiro sea utilizado para realizar labores domésticas y/o trámites de la PSD.

E: ¿Y en ese ratito que viene al asistente usted no alcanza, por ejemplo, a ir al dentista?

R: Son cuatro horas no más y tendría que... no, una hora para ir, una hora para venir y... digo yo "*ya vendrá mi tiempo*" ya va ha haber tiempo a lo mejor (María Paz, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

Asimismo, hay que considerar que en diferentes entrevistas se expresa y evidencia un sentimiento de aprensión y dificultad para delegar labores por parte de las cuidadoras principales. Se pudo constatar que muchas de ellas tienen problemas al momento de confiar la responsabilidad del cuidado a otros (ya sean familiares o las propias asistentes de cuidado): "¿y si le pasa algo", agrega Mónica. Esta realidad explica, en parte, y en algunos

casos, los problemas que las asistentes de cuidado tienen para aprovechar de descansar durante la visita del SAD.

Requerimientos y necesidades

Durante las entrevistas se conversó con las beneficiarias sobre los aspectos que consideran se podrían mejorar del programa y sobre los requerimientos o necesidades que identifican como posible aplicación de las funciones de PRLAC. Aquí se obtuvieron dos tipos de respuestas: algunas apuntan a una mayor cobertura y otras mencionan nuevos servicios o asistencias que el programa podría considerar.

El primer tipo de respuesta es ampliamente el más común: más días y/o más horas del SAD. Como se mencionó anteriormente, el respiro que entrega la visita de las asistentes de cuidado es de los aspectos mejor evaluados del programa. Pero, este respiro tiende a ser percibido como insuficiente. Frente a esto se espera entonces poder contar con una mayor coberturas de horas a la semana: “a mí me gustaría que viniera pudiera estar más tiempo, más para regularizarla más allá porque yo no puedo estar todo el día con ella, acompañarla, yo tengo que hacer las cosa” (Javiera, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

Un segundo tipo de requerimiento dice relación con el acceso a formas de asistencia material. Es común entre las CP dar cuenta de que su situación mejoraría, y que la municipalidad o el Estado debieran hacerse cargo de ello, si les ayudaran con mercadería, pañales, gas e incluso con un pago. Aquí la solicitud no se relaciona directamente con ninguno de los componentes del programa (es algo que oficialmente el PRLAC no considera), sino que se manifiesta la necesidad de otras formas de ayuda de transferencia directa (en bienes o monetariamente) para subsidiar a las familias.

Por otro lado, hay dos ideas que vale la pena mencionar (aunque no hayan sido expresadas por la mayoría). En primer lugar, dos cuidadoras mencionan que les gustaría que se pudieran “recuperar los días perdidos”, considerando que en ocasiones las asistentes de cuidado no pueden asistir por diferentes razones (por motivos personales o por actividades de la municipalidad a las que deben asistir, por ejemplo). Asimismo, si bien el PRLAC considera dentro de sus lineamientos modificaciones del hogar, este es un punto que fue mencionado en varias entrevistas: se requiere y les interesa a algunas beneficiarias que se realicen adaptaciones en el hogar para la movilidad de la PSD (particularmente en baños).

PRLAC y gestión de servicios

El PRLAC es frecuentemente asociado con el acceso a una relación directa de asistencia con la municipalidad. La interacción con las asistentes o funcionarios es así vista como una puerta de acceso a otros servicios municipales. Esta relación también se menciona en las entrevistas con las funcionarias municipales.

Bueno, oh si eso [Chile Cuida] me salvó yo creo, eso hizo mi vida más fácil porque me trajeron, sobretodo la mercadería, me traían los pañales que era lo más difícil

que yo siempre digo, los pañales es lo más difícil de un enfermo y los remedios también a veces me los pedían ellas, me los traían y después acá en el consultorio le empezaron a dar los remedios a él (Marta, Cuidadora Principal, La Faena).

Sí, ellos nos han informado como cosas que benefician del municipio, ellos nos han explicado, que en el Municipio beneficia algunas cosas que nosotros no teníamos idea, entonces hay buena comunicación en ese sentido (Carla, Cuidadora Principal, La Faena).

Como se puede ver, el programa cumple la función de informar sobre beneficios que de otra forma las vecinas no habrían podido obtener (porque no los conocían), pero también funciona como un catalizador que facilita la comunicación entre las beneficiarias y la municipalidad. En algunos casos esta comunicación se da de manera directa, ya que las propias beneficiarias dicen llamar a los teléfonos de las funcionarias del programa y hacer las solicitudes. Esto, aunque beneficioso para las cuidadoras, es también un aspecto que añade carga laboral a las trabajadoras de la municipalidad, como se podrá ver más adelante en el documento.

10. RELACIÓN CON LA MUNICIPALIDAD Y SERVICIOS DE SALUD

Estudiar la experiencia que las beneficiarias han tenido con el PRLAC implica también conocer su relación con la municipalidad y los servicios públicos en general, pero en particular con la APS. En efecto, las entrevistas dan cuenta de una serie de interacciones que las vecinas han tenido con el municipio, las instituciones de salud y otros espacios públicos. A continuación se describen estas relaciones y la percepción que las entrevistadas tienen al respecto.

Tensiones con los servicios de salud

El contacto más frecuente que tienen las beneficiarias con los servicios públicos es por medio de la APS. Como se mencionó anteriormente, muchas beneficiarias llegan al programa por medio de profesionales de los servicios de salud, pero es también en este contexto donde encuentran problemas y dificultades. Los conflictos más típicos se dan por la respuesta insuficiente que los servicios dan (dificultades para conseguir una hora médica o asistencia en ambulancia, por ejemplo) o por malos tratos por parte de los profesionales de la APS (negligencias médicas, discusiones o mala atención).

No, si el médico me dijo que él no había estudiado siete años para que yo le viniera a dar instrucciones a él ¿me entiende? Y me dijo que los médicos del SAPU eran una mugre, que eran extranjeros, que eran una porquería ¡ah! Mire si el único que valía ahí era él y fue el peor (Paula, Cuidadora Principal, San Luis).

Este tipo de experiencias dan origen a un sentimiento de abandono de las cuidadoras principales frente al servicio de salud, ya que, sus procedimientos y atenciones no son sensibles a las situaciones que enfrentan las familias y, desde las perspectivas de las beneficiarias, son incapaces de responder a las urgencias de las familias de manera efectiva.

Relación con el municipio

Las entrevistas no presentan una visión homogénea sobre el rol que cumple la Municipalidad de Peñalolén y la evaluación que las beneficiarias realizan de su gestión. Existen experiencias de gratitud respecto al rol que desempeña el municipio, donde se percibe a la municipalidad como una institución que presta ayuda cuando lo necesitan:

la municipalidad le voy a decir yo que *se ha portado muy bien*, ha venido fonoaudióloga, ha venido kinesióloga y así han venido varias personal de la municipalidad a verlo, la municipalidad me ayuda con pañales, 3 paquetes mensuales, cada 4 meses me los traen, me traen los pañales (Francisca, Cuidadora Principal, La Faena).

Este tipo de ayudas se perciben de manera positiva y son una señal de preocupación por parte del municipio, quien cumple un rol importante en la provisión de bienes que las familias necesitan en un contexto de precariedad económica. En esta línea, es común que la visión positiva que tienen la mayoría de las beneficiarias se sustente en las ayudas municipales que se les han entregado (así como se observa en la cita).

Ahora bien, también existen visiones negativas de la municipalidad, que en general se relacionan a una percepción de abandono, falta o insuficiencia de ayuda. Generalmente este tipo de críticas se expresan en discursos que cuestionan la excesiva burocracia y los criterios que la municipalidad tiene para asignar sus recursos:

yo fui a la municipalidad y una persona me dijo que el estipendio solamente, la primera vez, era para las personas que estaban vulnerables, o sea yo tendría que haber vivido en un campamento (Marisol, Cuidadora Principal, Lo Hermida).

(...) todos me mandan a hablar con la asistente social poh o con la Municipalidad pero la Municipalidad, la otra vez hice las consultas ¿y qué es lo que me contestaron? "hay que postular" todo se postula en esta vida, para todo hay que postular, así que eso estoy esperando, postular (María José, Cuidadora Principal, La Faena).

Las beneficiarias perciben de manera negativa los procesos administrativos que hay detrás de la asignación de beneficios, tanto por la demora que estos procedimientos a veces implican, como por los requisitos que hay detrás. Para algunos casos estos criterios no les hacen sentido, son percibidos como un obstáculo más en su vida e incluso sospechan de ellos. Las sospechas en general se vinculan a creencias que existe corrupción o formas de clientelismo en la asignación de beneficios por parte del municipio.

Por otra parte, como se mencionó más arriba, hay también una sensación de abandono por parte de algunas entrevistadas:

Sí, no tiene terapia, no tiene kinesiólogo, no tiene terapeuta ocupacional, no tiene psicóloga, nada, nada, es nula, la salud mental y para las personas postradas en el consultorio es nula, apoyo en la municipalidad lo mismo, nulo, nosotros fuimos a pedir apoyo y lo que no, bueno lamentablemente para entrar al programa postrado que la ayudó con pañales habían en ese tiempo una lista de 80 personas que tenían que morirse 80 abuelitos para que pudiera quedar ahí (Fabiola, Persona en situación de dependencia, San Luis).

Buscando y exigiendo ayuda

Dicho esto, lo interesante es que, independiente de la evaluación que realicen sobre la gestión de la municipalidad, para la inmensa mayoría es el municipio el lugar donde buscan ayuda. En efecto, durante las entrevistas se le preguntó a las beneficiarias a dónde irían en caso de tener algún problema, y prácticamente todas respondieron que la municipalidad. Se percibe a la municipalidad como la institución natural y por excelencia que tiene la

capacidad y responsabilidad para resolver los problemas que afectan a los vecinos de la comuna.

Por ejemplo, le preguntamos a una beneficiaria por qué fue a la municipalidad a pedir ayuda con mercadería y pañales que necesitaba. Frente a esto nos respondió lo siguiente:

Porque a quién le pido, *¿a dónde voy a pedir?* Yo tenía que pedirle a alguien que me ayudara porque yo de partida dejé de trabajar, mi marido no tenía sueldo, él tenía su jubilación (Marta, Cuidadora Principal, La Faena).

Respuestas como esta, con algo de sorpresa (“¿a dónde voy a pedir?”), se repiten en otras entrevistas, donde la municipalidad aparece como el lugar natural para obtener ayuda. Esta visión se relaciona con muchos casos en donde estas solicitudes se expresan justamente como “ayudas” o “favores”, es decir, como una especie de socorro que las personas buscan en la municipalidad, pero sin tener claridad respecto a los procedimientos que deben realizar o a qué lugar específico deben dirigirse. En cambio, lo que se relata es que “fueron por ayuda” y terminan encontrando alguna respuesta, en ocasiones positiva (tuvieron “suerte”) y en otras negativa.

Así, las ayudas municipales se perciben como formas de auxilio o beneficios fortuitos, y en algunas experiencias el tipo de comportamiento que permite activar estas ayudas se asocia a acciones como “reclamar”, “exigir” y “moverse”. En estos discursos se expresa una acción constante por parte de las beneficiarias para lograr que la municipalidad -o los servicios de salud- les entreguen aquello que necesitan.

(...) nos entró la preocupación y “*ya, hay que moverse*” y nos empezamos a mover por todos lados, y ahí hicimos todo y resulto, pero hay que aguantar que te reten, porque te retan las enfermeras que te dan la hora, te retan, te mandan a un lado, o sea tú tienes que ir sagradamente un día en la mañana, súper temprano, para que ellas te manden para acá, para allá, para acá, para todos, para que al final a última hora logres algo (Carla, Cuidadora Principal, La Faena)

en el caso de nosotros nunca se me pasó por la mente hacer nada de que hogares, cosas así no *pero que buscaran ayuda porque ayuda hay, hay que buscarla*, si las cosas están uno tiene que buscarlas no más y para que ellos puedan tener un poquitito mejor llevaderos los días (Verónica, Cuidadora Principal, Peñalolén Alto)

A partir de los relatos de Carla y Verónica se podría hablar de una mayor agencia individual en la manera en que se movilizan, pero nuevamente sin mucha claridad de los pasos a seguir. Aquí lo que prima es “moverse” y “buscar” para conseguir algo de parte de la municipalidad. La ayuda es percibida así como un recurso escaso que puede obtenerse por suerte o por persistencia.

PRLAC y la Municipalidad: lo mismo pero diferente

La buena evaluación con la que cuenta en general el PRLAC y las visiones negativas que hay respecto a la municipalidad dan cuenta de una confusión o relación ambivalente que las

beneficiarias establecen con el municipio. En efecto, si bien la gran mayoría de las personas entrevistadas dice buscar ayuda en el municipio, esto no tiene como correlato una evaluación positiva generalizada ni un alto nivel de confianza en la municipalidad. La municipalidad aparece como la única institución de la que pueden obtener ayuda.

Las beneficiarias tampoco tienen percepciones claras respecto a qué funciones cumple la municipalidad y cuáles son propias del PRLAC. Como se puede ver más arriba, las beneficiarias están en general muy agradecidas de las acciones que realiza el PRLAC y las asistencias materiales son en general asociadas al programa.

11. EQUIPO MUNICIPAL

El PRLAC se encuentra anidado en el Departamento de Servicios Comunitarios de la Dideco de Peñalolén, y su equipo está compuesto por una coordinadora general, una coordinadora de los SS.EE. y una coordinadora del SAD¹. Debajo de las coordinaciones hay un equipo de profesionales que se encargan de realizar las evaluaciones para los ingresos de nuevas beneficiarias y las evaluaciones de los casos activos. Asimismo, cada componente cuenta con un equipo de trabajadores/as. En el caso de los SS.EE. se trata de un kinesiólogo, una fonoaudióloga y una psicóloga. El equipo de asistentes de cuidado está conformado por 7 trabajadoras que realizan las visitas domiciliarias.

Ejecución del programa

De acuerdo al convenio firmado entre la Municipalidad de Peñalolén y la SEREMI de Desarrollo Social, el municipio cuenta con un presupuesto de \$203.488.066 para la ejecución del programa. Este monto se calcula en base a la propuesta técnica presentada por el municipio, en donde se estima un número total de 120 beneficiarios. Sin embargo, los datos entregados por la municipalidad y lo que se observa en las entrevistas es que este número es bastante menor: hoy hay cerca de 80 beneficiarias, de las cuales aproximadamente 30 se encuentran en una lista de espera interna para recibir la visita domiciliaria. Además existe una lista de espera de 70 personas para que ingresen al programa.

Este déficit se debe particularmente a que el programa solo cuenta con 7 asistentes de cuidado, cuando por planificación deberían ser 12. Cada asistente de cuidado se ocupa en promedio de 5 hogares, por lo que esta diferencia significa una reducción de al menos 25 diadas que podrían ingresar al SAD.

Dicho eso, la falta de asistentes de cuidado no se debe a un problema interno de la municipalidad (que no realice procesos de contratación, por ejemplo), sino a la baja cantidad de postulaciones que reciben para los cargos. Esto se explica desde la municipalidad por las condiciones laborales (particularmente la remuneración). Una funcionaria de la municipalidad comenta:

[No se consiguen asistentes de cuidado] por un tema económico, porque si bien ahora el sueldo subió a \$500.000 que es lo que aporta el gobierno, o sea la contraparte, la municipalidad da \$53.350 extra, finalmente queda como un bruto de 470, por ahí, sigue siendo un sueldo bajo (Funcionaria municipal).

¹ El coordinador del SAD que estaba cuando comenzó el estudio abandonó su cargo a mitad del desarrollo de la investigación y fue reemplazado por una nueva coordinadora. Fue a esta última a quien se entrevistó para efectos de conocer el trabajo administrativo y de coordinación asociado a su cargo.

Gestión de casos y presiones externas

La falta de asistentes de cuidado y la correspondiente reducción de cupos disponibles por el PRLAC tiene como consecuencia una fuente adicional de presión para el equipo municipal, quienes deben gestionar tanto los ingresos como las solicitudes (formales e informales) por parte de las vecinas. Este trabajo significa una carga extra para las funcionarias, ya que deben dedicar tiempo a responder correos, mensajes de texto y peticiones presenciales a potenciales beneficiarias y aquellas que se encuentran en lista de espera que constantemente preguntan por su situación: “[...] entonces la gente siempre está consciente [de que no hay cupos], pero igual vuelven a llamar, ‘¿oiga se habrá habilitado un cupo?’”.

Cuando existe posibilidad de ingresar una nueva beneficiaria al programa (ya sea al SAD o los SS.EEE.), las funcionarias comentan que el proceso de evaluación y selección que realiza el equipo es en general técnico, objetivo y sin necesidad de mayor debate. Se cuenta con criterios internos que definen que un caso tenga prioridad sobre otro, lo que permite gestionar de mejor manera los ingresos. Sin embargo, una de las funcionarias señala que desde el nivel central lo único que existen son los criterios de legibilidad, pero no hay orientaciones técnicas respecto a criterios de priorización. Frente a esto el equipo debe generar sus propios protocolos internos:

lo único que nosotros tenemos claro y que viene normado es que la persona que ingrese a este programa tiene que tener una dependencia moderada, severa y tiene que estar dentro del 60% en registro social de hogares, eso es lo único que existe entonces para nosotros cuando se empieza a generar esta larga lista, tenemos que buscar nuestras propias formas de priorizar (Funcionaria municipal 1).

Visión y relevancia del programa

En las entrevistas con las funcionarias municipales se conversó sobre la visión que tienen respecto al programa y la relevancia que le dan. Aquí hay una visión generalizada de que es una buena iniciativa, que es un problema de país que no ha sido abarcado y que se debería extender en la medida de lo posible al resto de Chile. Hay, sin embargo, visiones críticas sobre la manera en que cómo el programa está pensado y la manera en que se ejecuta.

En primer lugar, las funcionarias son conscientes de que, a pesar de las diferentes dificultades que enfrentan en su trabajo, están en una situación privilegiada respecto a otras comunas con menos recursos. La municipalidad de Peñalolén invierte recursos propios en el PRLAC para poder, por un lado, subsidiar el sueldo de las asistentes de cuidado y, por otra parte, asegurar la continuidad del equipo municipal. Frente a esto las funcionarias son conscientes de que esta no es la realidad de otras municipalidades, quienes deben despedir y volver a contratar año a año a los equipos por falta de recursos.

Por otro lado, hay una fuerte convicción de que es responsabilidad del Estado asegurar de manera universal las condiciones mínimas y garantizar los derechos de las personas en situación de dependencia y sus cuidadoras:

esto debería ser una responsabilidad del Estado y no que a mí me califiquen según lo que otra persona cree que es vulnerable o no es vulnerable para saber si tengo derecho o no tengo derecho a acceder a la ayuda de otro, no debería ser de que esto quede solo en responsabilidad de la familia, que quede solo si tienes o no tienes los medios, si es que solamente estás dentro de tal rango de vulnerabilidad para que el municipio de tu comuna o de donde sea que tú vivas vea si podemos o no podemos ayudarte, como que queda todo en la idea de que podría ser, vamos a ver si es que se puede y la vulnerabilidad más allá de lo económico que uno siente cuando no tienes nadie que te apoye ante una situación como esta es violenta (Funcionaria Municipal 2).

Las funcionarias son conscientes del sentido político y público del problema de cuidados, el cual para ellas muchas veces es invisibilizado (por el Estado, la sociedad y las familias). Frente a esto desde su perspectiva también es importante que el Nivel Central se involucre de manera más activa. Una propuesta en esta línea es la creación de un gestor comunitario a nivel central que se ocupe de ir a terreno en las comunas y conocer la realidad local.

ASISTENTES DE CUIDADO

El estudio contempló la realización de entrevistas a las asistentes de cuidado que trabajan en PRLAC con el objetivo de conocer su experiencia de trabajo en la municipalidad y al interior de los hogares de los beneficiarios. A continuación, se presentan los resultados de las entrevistas, organizados en torno a tres ejes temáticos (1) Experiencia de trabajo en la municipalidad; (2) Experiencia de trabajo en los hogares; (3) Particularidades del trabajo de cuidados. Dado que el número de entrevistadas en este caso es reducido (6), no hemos incluido citas para asegurar el anonimato de las participantes.

Experiencia de trabajo en la municipalidad

Las asistentes de cuidado plantean una serie de preocupaciones en torno a sus condiciones laborales. La situación contractual se presenta como problemática, principalmente por el monto, la gestión de la remuneración y por la no paga de licencias y días administrativos. Manifiestan una sensación de baja preocupación en torno a sus condiciones laborales por parte de las jefaturas del programa, en comparación a lo que algunas de ellas experimentaron trabajando en FUNFA, antes de que el programa tuviera dependencia municipal. Plantean que han tenido que organizarse para solicitar elementos básicos para su labor tales como uniformes, insumos, transporte y apoyo psicológico.

Respecto al ambiente laboral, las asistentes destacan la comunicación que existe entre sus colegas de trabajo y el apoyo que se dan para la resolución de problemas cotidianos y para la contención emocional. No obstante, plantean la existencia de ciertas dificultades en la fluidez de la comunicación con las jefaturas para la resolución de conflictos en los hogares o de conflictos personales. Particularmente, plantean como problema la rotación de las jefaturas, el tiempo que tardan en comunicarse y obtener una respuesta de las jefaturas, ya que las particularidades de las problemáticas a las que se enfrentan requieren de cierta inmediatez en la resolución de conflictos.

Por otro lado, a partir de las conversaciones con funcionarias municipales se evidencia un problema relativo a la supervisión del equipo de asistentes de cuidado. Un número importante de las asistentes participa del programa desde sus inicios, por lo que hay un empoderamiento que en momentos dificulta la recepción de órdenes, acatar determinados protocolos e incluso ser evaluadas. Un ejemplo de esto es que antiguamente el programa solo funcionaba en Lo Hermida y la Faena, por lo que se generó la costumbre de trabajar en estos macrosectores (cercanos uno de otro), lo que hoy genera dificultades para transmitir la necesidad de asistir también a los macrosectores más lejanos (como San Luís o Peñalolén Alto).

Dicho eso, las asistentes de cuidado destacan como instancia positiva las reuniones mensuales de caso, ya que son un espacio de diálogo que posibilita la discusión y resolución de cursos de acción en torno a las problemáticas que surgen en el trabajo al interior de los hogares. Sin embargo, identifican como aspecto negativo que la frecuencia de estas instancias no permite abarcar todos los casos y temas que ellas consideran necesarios y también dificulta la resolución de ciertas problemáticas que requieren de acciones más urgentes. Así, plantean la necesidad de más instancias de coordinación de equipos.

Experiencia de trabajo en los hogares

Los relatos de las asistentes de cuidado enfatizan en los desafíos y procesos de aprendizaje que conlleva el ingreso a los hogares de los beneficiarios. Los principales desafíos tienen que ver con entablar relaciones de confianza con las cuidadoras y las personas en situación de dependencia, pues, se trata de una condición fundamental para brindar apoyos cotidianos en actividades íntimas y para que las cuidadoras se sientan confiadas con su trabajo y puedan efectivamente descansar o salir del domicilio durante las visitas. En este sentido, las asistentes de cuidado destacan la importancia del diálogo y confianza con la díada como parte fundamental de su labor.

Posteriormente al período de entablar vínculos y confianzas, las asistentes de cuidado tienen una evaluación positiva de las relaciones que han logrado desarrollar con las díadas activas actualmente en el programa y perciben una retroalimentación positiva de su trabajo por parte de las beneficiarias. Sin embargo, varias entrevistadas reportan la existencia de situaciones conflictivas a las que se enfrentan los beneficiarios, que responden a sus contextos de alta vulnerabilidad socioeconómica y que exceden a la capacidad de incidencia del programa. Entre ellas, en concordancia con los relatos de las entrevistas a beneficiarios destacan los siguientes: problemáticas de salud mental; dificultades en el acceso y atención en salud; falta de medios económicos para brindar los cuidados que requiere la persona en situación de dependencia; situaciones de abandono; postergación de la cuidadora.

En esta línea, es posible identificar en los relatos de las asistentes de cuidado que ellas cumplen un rol relevante en la activación de otros beneficios municipales en los hogares donde se desempeñan, ya que aportan con informar de las posibilidades y orientar en los

procesos de postulación; pero también toman acciones directas transmitiendo la situación de las familias a la municipalidad y gestionando el caso.

Particularidades del trabajo de cuidados

Un elemento recurrente en las entrevistas fue la carga física y emocional que tiene como particularidad el trabajo que realizan como asistentes de cuidado. El desgaste físico se debe a las maniobras que realizan para brindar el apoyo cotidiano que requieren las personas en situación de dependencia con altos grados de severidad. Así, la necesidad de tomarse licencias por lesiones tales como lumbagos, tendinitis de hombro, desgarros musculares son recurrentes en los relatos de las asistentes de cuidado. En esta línea, un requerimiento que plantean es el apoyo kinesiológico para poder tratar sus lesiones y para tener un espacio de consultas en torno a las técnicas correctas para realizar maniobras peligrosas.

Los sentimientos de impotencia, frustración, rabia y tristeza son parte del trabajo cotidiano que realizan las asistentes de cuidado. En las entrevistas mencionan el impacto emocional que genera en ellas, por un lado, enfrentarse a la vulnerabilidad que viven los beneficiarios del programa, principalmente el abandono, la violencia intrafamiliar, las necesidades económicas y de acceso a servicios básicos. Por otro lado, el impacto emocional que supone la muerte de los beneficiarios y el rol que ellas cumplen en la contención hacia las cuidadoras y sus familias.

En algunos casos, estas realidades les provocan dificultades para desligarse emocionalmente de los hogares donde trabajan, lo cual conlleva que realicen acciones que exceden a sus especificaciones laborales, provocando problemáticas en torno a los límites que tiene su labor. Debido a la carga y desgaste emocional sustantivo de su labor, las asistentes de cuidado manifiestan como requerimiento un acompañamiento psicológico disponible para apoyarlas y entregarles herramientas en el desempeño de su trabajo.

A pesar de los desafíos y dificultades que supone el trabajo de cuidados, destacan en las entrevistas sentidos positivos en torno al trabajo. Las principales motivaciones que plantean tienen que ver con la vocación, más que con la oportunidad laboral. De este modo, el sentido que le dan al trabajo y el sentimiento de gratificación por el aporte que perciben de su trabajo en la vida cotidiana de los beneficiarios son las motivaciones predominantes en su quehacer actual. Así, los elementos positivos del trabajo son la posibilidad de ayudar brindando cuidados en base al cariño y la empatía.

12. CONSIDERACIONES FINALES

En este estudio se analizó la participación de diferentes actores en el marco del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC) de la Municipalidad de Peñalolén. Esto significó explorar su experiencia y visión sobre el programa, pero también respecto a la política de cuidados en Chile y la situación que viven las familias en general. Por esto el foco estuvo en las diadas beneficiarias y, particularmente, en las cuidadoras principales. A partir de la información recopilada con las entrevistas se presentan algunos nodos críticos que el PRLAC-Peñalolén presenta. A continuación se exponen tanto las principales fortalezas y desafíos que enfrenta el programa.

Fortalezas del PRLAC

- **Organización interna:** el trabajo con la municipalidad y la coordinación del trabajo de campo da cuenta de un alto grado de organización interna por parte del equipo municipal. La documentación e información de las beneficiarias y el programa en general se encontraba debidamente organizada. Asimismo, la comunicación fue siempre expedita y eficiente, lo que facilitó la realización de las entrevistas y otras instancias de coordinación.
- **Asistencia psicológica:** la atención psicológica que brinda el PRLAC a las cuidadoras principales es uno de los aspectos mejor evaluados en las entrevistas. El apoyo psicológico cumple funciones centrales, tales como: aliviar la carga emocional que el cuidado implica para las cuidadoras principales, contener situaciones extremas como depresiones o ideaciones suicidas y apoyar procesos de resignificación. Este último punto es particularmente importante, en la medida que la atención psicológica le permite a las cuidadoras principales resignificar experiencias familiares y modificar la autopercepción que tienen sobre el rol que desempeñan, lo cual es fundamental en el marco de una política de cuidado que busque generar conciencia sobre la problemática.
- **Compromiso con el programa y vocación por el cuidado:** tanto las entrevistas con asistentes de cuidado como las conversaciones que se mantuvo con el equipo municipal dan cuenta de un equipo de trabajo con un fuerte compromiso con el programa y vocación por el cuidado. Muchas de las personas entrevistadas cuentan tener experiencias familiares que las vinculan personalmente con el trabajo. Esta relación entre la vida personal y el trabajo en este caso es una fortaleza, ya que en las entrevistas se pudo observar que un elemento altamente valorado por las beneficiarias es la empatía y cercanía que el programa tiene. De esta forma, esta manera de relacionarse con el trabajo permite generar un mayor compromiso y conexión con el programa y las cuidadoras.
- **Visibilidad del municipio:** independiente de la evaluación que las vecinas realicen, la municipalidad es reconocida como la institución a la cual puede solicitar ayuda y apoyo. Esta visión muestra algún grado de confianza y cercanía con el municipio, lo que es positivo en un contexto de crisis de legitimidad de las instituciones.

Desafíos a trabajar

- **Comunicación con equipo de asistentes de cuidado:** tanto las entrevistas con las asistentes de cuidado como con las funcionarias municipales dan cuenta que existen desafíos de comunicación y coordinación entre ambos equipos. El equipo de asistentes de cuidado da cuenta que, por un lado, no hay canales efectivos de comunicación con las jefaturas; y, por otra parte, que su voz muchas veces no es tomada en cuenta o incluso que no se sienten parte de la municipalidad. Asimismo, por el lado de las funcionarias, se expresa que el equipo de asistentes de cuidado en ocasiones tiene problemas para recibir órdenes y responder a las orientaciones técnicas propias del trabajo.
- **Comunicación sobre componentes del programa:** en las entrevistas con beneficiarias se pudo constatar que no hay mucha claridad respecto a qué servicios y beneficios son propios del programa, y cuáles provienen más bien de la municipalidad. Por esto un desafío del programa es poder comunicar de manera efectiva cuáles son sus componentes y posibilidades, de tal forma de poder gestionar las expectativas de las beneficiarias.
- **Eje comunitario:** en los comienzos del estudio el equipo municipal hizo ver que uno de los desafíos que el PRLAC-Peñalolén tiene es fortalecer el eje comunitario del programa. Esto se pudo observar en las entrevistas con las beneficiarias por dos razones: por un lado, se conocieron muy pocas experiencias de vecinas que participaran de alguna actividad comunitaria (fundamentalmente porque no tienen tiempo); y, por otro lado, se observó un fuerte sentimiento familiarista del cuidado. La visión del cuidado como un asunto privado es una realidad arraigada culturalmente, por lo que es un desafío mayor poder trabajar una concepción de estas características, pero de todas formas es importante destacar que potenciar el eje comunitario puede ser una estrategia que va en esa dirección.
- **Condiciones laborales equipo de asistentes de cuidado:** uno de los principales desafíos que aparece en las entrevistas tiene que ver con las condiciones laborales de las asistentes de cuidado. Las problemáticas principales tienen que ver con salario, situación contractual, licencias y falta de apoyo psicológico. Esto también parece estar relacionado con los problemas que el municipio ha tenido para realizar contrataciones de nuevas asistentes de cuidado. Este desafío se relaciona con condiciones estructurales del PRLAC -que no dependen directamente del municipio-, pero que sin embargo es importante destacar como uno de los nodos críticos que este estudio identifica.

REFERENCIAS

- Arce, P., Cerón, G., González, F., Guerrero, M. & 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.
- Batthyány, K. (2015). Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales. CEPAL - *Serie Asuntos de Género*, 124(1).
- Cafagna, G., Aranco, N., Ibararán, P., Oliveri, M. L., Medellín, N., Stampini, M. (2019). *Envejecer con cuidado: Atención a la dependencia en América Latina y el Caribe*. Banco Interamericano de Desarrollo.
- Carrasco, C., Borderías, C. & Torns, T. (Eds.). (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas*. Catarata.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la Investigación Cualitativa* (segunda ed.). Ediciones Morata.
- Levitsky, S. (2014). *Caring for Our Own. Why There Is No Political Demand for New American Social Welfare Rights*. Oxford University Press.
- Martínez-Sanguinetti, M. A., Leiva-Ordoñez, A. M., Petermann-Rocha, F. & Celis-Moral, C. (2021). ¿Cómo ha cambiado el perfil epidemiológico en Chile en los últimos 10 años? *Revista médica Chile*, (149)1, pp. 149-152.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2017a). *Síntesis de resultados Casen 2017: Discapacidad*. Observatorio Social, Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2017b). *Síntesis de resultados Casen 2017: Adultos Mayores*. Observatorio Social, Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2022). *Calificación Socioeconómica* [Set de Datos]. Recuperado de: <https://datasocial.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/fichaIndicador/74/2>
- Montgomery, R. J. V. (1999). The Family Role in the Context of Long-Term Care. *Journal of Aging and Health*, 11(3), 383–416.
- Muñoz, C. (2017). El cuidado como objeto de políticas públicas inclusivas con enfoque de género y de derechos. *Revista Estado, Gobierno y Gestión Pública*, 30(1), pp. 15–43. ISSN: 0717-6759.
- Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa* (quinta ed.). Ediciones Deusto.
- ONU Mujeres y CEPAL. (2020). *Cuidados en América Latina y el Caribe en Tiempos de COVID-19: hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación*.