

LA CARGA DEL CUIDADO: REPERCUSIONES EN LA SALUD DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La càrrega de la cura: repercussions en la salut de les cuidadores de persones amb discapacitat

The Burden of Care: Implications on the Health of Caregivers of People with Disabilities

Lorena Castellanos¹

Correo electrónico: lorenacastellanos10@hotmail.com

1. Investigadora asociada del Departamento de Sociología y Estudios de Género de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO. (Quito, Ecuador). ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1079-2470>

Recibido: 30/07/2021 Aceptado: 27/05/2022



RESUMEN

OBJETIVO. Teniendo en cuenta que los cuidados son entendidos como la gestión y el mantenimiento cotidiano de la vida, se pretende en el presente artículo abordar el significado, las dimensiones y las repercusiones del trabajo de cuidado en la salud de las cuidadoras de las personas con discapacidad. **METODOLOGÍA.** Para tal efecto, a través de una metodología cualitativa y una perspectiva teórico-metodológica fenomenológica, se realiza en primer lugar un análisis sociológico de la bibliografía más relevante en torno al tema del trabajo de cuidado. A continuación, y mediante la técnica de la entrevista a profundidad se abordan las dimensiones del trabajo de cuidado y sus repercusiones en la salud de cuidadoras de personas con discapacidad. **RESULTADOS Y DISCUSIÓN.** Se evidencia la existencia de dos dimensiones igualmente importantes en el trabajo de cuidado: la dimensión material y la dimensión inmaterial. Además, las actividades materiales e inmateriales que implican el cuidado a personas con discapacidad dan cuenta del contexto en el que las cuidadoras están inscritas, su condición socioeconómica y las relaciones de género en las que están inmersas. **CONCLUSIONES.** Se concluye que los cuidados realizados en beneficio de personas con discapacidad, además de ser una actividad generizada, tiene un alto impacto en la salud de las personas que lo realizan. A pesar de ello, en muchas ocasiones las cuidadoras anteponen los cuidados de otros y otras a su propia salud.

Palabras clave: cuidados; cuidadoras; discapacidad; dimensiones de cuidado; carga del cuidado.

RESUM

OBJECTIU. Tenint en compte que les cures s'entenen com la gestió i el manteniment quotidià de la vida, en aquest article es pretén abordar el significat, les dimensions i les repercussions del treball de cura en la salut de les cuidadores de les persones amb discapacitat. **METODOLOGIA.** Mitjançant metodologia qualitativa i amb perspectiva teòrica-metodològica fenomenològica, en primer lloc, es fa una anàlisi sociològica de la bibliografia més rellevant sobre la temàtica del treball de cura. A continuació, i mitjançant la tècnica de l'entrevista en profunditat s'aborden les dimensions del treball de cura i les repercussions que tenen en la salut de cuidadores de persones amb discapacitat. **RESULTATS I DISCUSSIÓ.** S'evidencia l'existència de dues dimensions igualment importants a la tasca de cura: la dimensió material i la dimensió immaterial. A més, les activitats materials i immaterials que impliquen la cura a persones amb discapacitat mostren el context en què les cuidadores estan inscrites, la seva condició socioeconòmica i les relacions de gènere en què estan immerses.. **CONCLUSIONS.** Es conclou que les cures realitzades en benefici de persones amb discapacitat, a més de ser una activitat generitzada, té un alt impacte en la salut de les persones que les realitzen. Tot i això, moltes vegades les cuidadores anteposen les cures dels altres i d'altres a la seva pròpia salut.

Paraules clau: cures; cuidadores; discapacitat; dimensions de la cura; càrrega de la cura.

ABSTRACT

GOAL. Taking into account that care is understood as the daily management and maintenance of life, this article aims to address the meaning, dimensions and repercussions of care work on the health of caregivers of people with disability. **METHODOLOGY.** For this purpose, through a qualitative methodology and a phenomenological theoretical-methodological perspective, a sociological analysis of the most relevant bibliography on the subject of care work is first carried out. Next, and through the in-depth interview technique, the dimensions of care work and its repercussions on the health of caregivers of people with disabilities are analyzed. **RESULTS AND DISCUSSION.** The existence of two equally important dimensions in care work is evidenced: the material dimension and the immaterial dimension. Equally, it shows that the material and immaterial activities that involve caring for people with disabilities intersect with the context in which the activities take place and where caregivers are situated, their socioeconomic status and the gender relations in which they are immersed. **CONCLUSIONS.** The care carried out for the benefit of people with disabilities, in addition to being a gendered activity, has a high impact on the health of caregivers. However, on many occasions, the caregivers put the care of others before their own health.

Keywords: Care; Caregivers; Disability; Dimensions of Care; Burden of Care.

INTRODUCCIÓN

Uno de los primeros términos que hicieron referencia a «los cuidados» como una categoría analítica fue «*lavoro di cura*». Este término surge en la década de los ochenta, acuñado por sociólogas italianas para dar cuenta del trabajo invisible que las mujeres adultas realizaban para cuidar de la vida en las sociedades del bienestar (Borderías, Carrasco y Torns, 2011). En esa misma década, la investigación feminista trasladó su interés a las implicaciones emocionales de la reproducción social. En ese contexto, sociólogas anglosajonas utilizaron el término «*care*», que, según Borderías, Carrasco y Torns (2011), logró imponer su hegemonía, aun sin haber obtenido suficientes acuerdos sobre su contenido y alcance.

La preocupación primordial del *care* es la atención psicológica y material que las mujeres brindan en el ámbito doméstico, por lo que se considera un trabajo afectivo (Poole y Dallas, 1997). Lynch (2006), por ejemplo, afirma que el cuidado como trabajo afectivo es necesario para sostener en el tiempo las relaciones de atención primaria, además que este es impulsado por los afectos e implica en diferentes momentos y en diferentes grados, el trabajo emocional, el trabajo mental, las habilidades cognitivas y el trabajo físico.

Debido a que el trabajo de cuidado se basa en las experiencias de las mujeres que cuidan a sus familias, el *care* ha tenido una función identitaria. Ha marcado fronteras entre la masculinidad y la feminidad, así tanto cuidadoras como los cuidados han sido construidos como categorías femeninas (Graham, 1993). A este respecto, Torns (2008) afirma que los cuidados han sido identificados como una actividad mayoritariamente femenina tanto si se realiza en el ámbito de la esfera pública (mercado laboral o voluntariado), como en la esfera privada (entorno doméstico-familiar). Es por eso por lo que el imperativo moral de realizar el trabajo de cuidado en todas sus formas es mucho más fuerte para las mujeres que para los hombres. No hay duda de que estas asumen una responsabilidad desproporcionada en el trabajo de cuidado, por lo que se ha llegado a considerar que la explotación a las mujeres como cuidadoras es la principal forma de explotación a la que se ven sometidas (Lynch, 2006).

Los cuidados han sido definidos como la gestión y el mantenimiento de la vida y de la salud, la satisfacción de las necesidades más básicas y diarias que permiten la sostenibilidad de la vida (Pérez Orozco, 2005; Vega y Gutiérrez Rodríguez, 2014). Por

esta razón, no son requeridos únicamente por niños o personas dependientes sino por todos los seres humanos. De acuerdo con Lynch (2009), ser amado y cuidado no solo es vital para la supervivencia en etapas específicas de la vida como la primera y segunda infancia, la niñez o en momentos de enfermedad o vulnerabilidad, sino a lo largo de toda la vida. Los cuidados son un requisito básico para la existencia humana y esenciales para el desarrollo (O’Riordan, O’Hadhmaill y Duggan, 2010, p. 83), comprendiendo actividades tanto materiales como inmateriales.

Presentan una doble dimensión, la «material-corporal» —realizar tareas concretas con resultados tangibles, atender al cuerpo y sus necesidades fisiológicas— y la «inmaterial-afectivo-relacional» —relativa al bienestar emocional—. Cuidar es «hacerse cargo de los cuerpos sexuados» y de las relaciones que los atraviesan. (Pérez Orozco 2005, 10)

Según Esquivel (2012), el cuidado es además una responsabilidad socialmente organizada que se inscribe en contextos sociales y económicos particulares, es decir, tiene una dimensión normativa y una institucional. A nivel mesosocial, se estructuran los regímenes de cuidado y la organización social del cuidado que son “los marcos normativos, sociales y económicos a través de los cuales se definen las responsabilidades de cuidar y se provee cuidado en las familias, el mercado, el estado o en la comunidad”. Es así como del trabajo de cuidado realizado en el ámbito doméstico mayormente por mujeres se transita a los regímenes de cuidado que dan cuenta de los modos particulares en los que el Estado regula y modela la prestación de estos cuidados, a saber, dónde se cuida, quién cuida y quién financia los costos de ese cuidado.

De este modo, tomando en cuenta la extensión y profundidad de los estudios sobre el trabajo de cuidado, en el presente artículo se pretende dar respuesta a las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las dimensiones del trabajo de cuidado? ¿Cuáles son las implicaciones del trabajo de cuidado en la salud de las cuidadoras de las personas con discapacidad?

METODOLOGIA

En el presente trabajo se utiliza una metodología cualitativa, privilegiando la aproximación teórico-metodológica de la fenomenología. Desde esta perspectiva, se utiliza la técnica de la entrevista semiestructurada a profundidad a 7 cuidadoras de personas con discapacidad beneficiarias del servicio de Atención al Hogar y la

Comunidad en Llano Chico, una parroquia rural de la ciudad de Quito, Ecuador. El servicio Atención en el Hogar y la Comunidad es una modalidad de atención integral a personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad y extrema vulnerabilidad del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) de Ecuador. Este servicio está orientado a personas que, por su grado de discapacidad intelectual, física y/o sensorial, así como por su ubicación geográfica, no pueden acceder a los otros servicios de atención diurna u otros servicios del MIES.

Una vez obtenido el aval ético de acuerdo con las normativas de FLACSO-Sede Ecuador, las cuidadoras de las personas con discapacidad entrevistadas fueron contactadas en las diferentes actividades del servicio a las que asisten periódicamente. Las personas entrevistadas fueron elegidas bajo dos criterios de inclusión. En primer lugar, que las personas a las que cuidan sean beneficiarias o no de alguna Transferencia Monetaria Focalizada y Condicionada (TMFC), y, en segundo lugar, la edad, pues se eligieron cuidadoras de diferentes grupos etarios. El género no fue un criterio de inclusión porque en el servicio de Atención al hogar y la Comunidad de la parroquia de Llano Chico únicamente participan cuidadoras.

Antes de ser entrevistadas, las cuidadoras fueron informadas de los objetivos y alcance de la investigación y luego procedieron a firmar el consentimiento informado. Las entrevistas fueron realizadas por la autora del presente artículo en el domicilio de las cuidadoras y duraron un promedio de dos horas. La recolección de datos se realizó mediante un guion de entrevista semiestructurado que aborda preguntas en torno al significado, las dimensiones y las repercusiones del trabajo de cuidado en la salud de las cuidadoras de personas con discapacidad. El análisis de las entrevistas fue realizado desde la perspectiva de las reflexiones feministas en torno a «los cuidados», «trabajo de cuidado» o «*care*», en los escritos de Amaia Pérez Orozco, Cristina Carrasco, Cristina Borderías, Teresa Torns y Valeria Esquivel, entre otras, además de los aportes de María Victoria Delicado en torno al trabajo de cuidados vinculado a la salud.

Las respuestas a las preguntas permitieron la construcción de tres categorías en cuanto líneas de interpretación del tema de los cuidados: la dimensión material, la dimensión inmaterial y la carga del cuidado. Alrededor de estas categorías se agruparon las respuestas de las entrevistadas. No se utilizó ningún programa informático para el análisis de los datos.

La tabla a continuación presenta un resumen de las variables sociodemográficas de las cuidadoras entrevistadas. Para resguardar la privacidad de las personas entrevistadas, únicamente se registran las iniciales de sus nombres.

Tabla 1. Resumen de variables sociodemográficas de las cuidadoras entrevistadas

Nombre	Edad	Parentesco con la PCD ¹	N. de familiares	Composición familiar	Nivel de educación	Ocupación	Estado civil	TMFC
CCh	17	Hermana	6	Familia nuclear	Primaria	Quehaceres domésticos	Soltera	BDH ²
DAV	33	Madre	4	Familia nuclear	Universitaria incompleta	Negocio propio	Casada	No
MT	36	Madre	4	Familia nuclear	Secundaria	Quehaceres domésticos	Casada	No
ME	40	Madre	6	Mono parental	Secundaria	Quehaceres domésticos	Separada	BJGL ³
VC	45	Madre	6	Familia nuclear	Primaria incompleta	Empleada doméstica	Unión de hecho	BDH
RC	60	Hermana	12	Familia extendida	Primaria incompleta	Quehaceres domésticos	Casada	BJGL
LD	67	Madre	4	Familia Nuclear	Primaria incompleta	Quehaceres domésticos	Casada	BJGL

Fuente: entrevistas realizadas en el primer trimestre de 2017.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

1. La dimensión material del cuidado

La dimensión material del cuidado implica la satisfacción de las necesidades básicas y diarias que permiten la sostenibilidad de la vida. Implica la realización de actividades concretas que satisfagan necesidades tangibles, como por ejemplo atender al cuerpo y sus

¹ Persona con discapacidad

² El Bono de desarrollo humano (BDH) es una transferencia monetaria focalizada y condicionada (TMFC) que se utiliza como un mecanismo para combatir la pobreza y la extrema pobreza en muchos países latinoamericanos, entre ellos Ecuador.

³ El Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL) está destinado en primer lugar a personas con discapacidad severa que no puedan realizar las actividades de la vida diaria por ellos mismos, y, en segundo lugar, a personas con enfermedades catastróficas.

necesidades fisiológicas (Pérez Orozco, 2005). Las personas con discapacidad tienen necesidades fisiológicas específicas asociadas a su condición que deben ser tomadas en cuenta en el trabajo de cuidado. Debido a que el cuidado no tiene lugar en el vacío, sino en un conjunto anidado de relaciones de poder, de clase de género y de etnia (Lynch, 2006), la dimensión material del trabajo de cuidado de las cuidadoras de personas con discapacidad depende del contexto y está atravesado por el género y la condición socioeconómica.

1.1 El trabajo doméstico como trabajo de cuidado

El trabajo doméstico debe ser considerado como parte del trabajo de cuidado, como un «cuidado indirecto» o como su «precondición» (Folbre, 2006; citado en Esquivel, 2012). Siendo además un trabajo históricamente asociado a la reproducción biológica, son las mujeres las consideradas responsables naturales de su realización. Su desigual distribución en términos de género se encuentra en el origen de la posición subordinada de las mujeres y de su inserción desventajosa en la esfera de la producción (Esquivel, 2012).

De este modo, para las cuidadoras de personas con discapacidad entrevistadas, el trabajo doméstico, como limpiar y arreglar la casa, preparar la comida, lavar la ropa, etc. constituye una actividad natural de «mujeres» y parte del trabajo de cuidado. Tal es el caso de VC, una mujer de 45 años, madre de tres menores de edad con discapacidad. VC trabaja como empleada doméstica las mañanas de lunes a viernes. Su escaso salario y el BDH que recibe por cada uno de sus tres hijos con discapacidad son el ingreso seguro del hogar. A pesar de que vive con su marido, que se encuentra la mayor parte del tiempo desempleado, este no asume las labores domésticas como parte de su responsabilidad. Esta situación genera tensión, malestar y una sobrecarga de trabajo en VC, porque además de las labores domésticas y el trabajo fuera de casa, tiene que dedicar tiempo para llevar a sus hijos a terapias físicas y cognitivas. En relación con el poco o ningún aporte de su esposo a las labores domésticas, VC afirma:

Pero digo, él (su esposo) nunca ha sabido ayudarme (nunca me ha ayudado)... Él no ayuda ¡Uh! A veces nos vamos a la terapia, o a algún lado y él se queda en casa. ¡Tal y como queda la casa la encuentro! Él ni siquiera de lavar los platos (lava los platos), ni siquiera de remojarlos (los remoja). La cama dónde dormimos también... A veces (le digo) ¿que acaso que soy tu empleada? Le digo ¿no ve en la televisión como el hombre y la mujer se ayudan? Él yo no sé por qué es así. Yo no sé por qué es así mi marido, por eso a veces discutimos por

lo que él asimismo no me ayuda. (VC cuidadora, entrevista febrero de 2017)

La condición socioeconómica de pobreza por ingresos de las cuidadoras de personas con discapacidad entrevistadas influye en la realización del trabajo doméstico. Estas no son actividades que ellas puedan externalizar en el mercado, tampoco es un trabajo que puedan simplificar con enseres domésticos. Por ejemplo, el lavado de la ropa se complica además cuando la persona con discapacidad no tiene control de esfínteres.

Lavar la ropa orinada es bien duro, porque mi hija en la noche no controla (las esfínteres). El psicólogo me dijo que tengo que levantarla al baño cada dos horas. Cada dos horas la estoy levantando y a veces me quedo dormida y la encuentro orinada. Y sacar eso (cambiar las sábanas) de noche es duro. El cuarto de mi hija ya huele, y eso que saco colchones, saco sábanas, saco todo (al sol). Pero en el día mi hija controla, pero en la noche no, está tan dormida que no se da ni cuenta. No se da cuenta tampoco cuando la llevo al baño. Le bajo el pantalón o el papá le baja el pantalón, la siento, la limpio y no se da cuenta. (MT, cuidadora, entrevista 28 de abril de 2017)

El trabajo doméstico en los hogares de las cuidadoras entrevistadas, realizado exclusivamente por mujeres, no es algo natural ni responde a un orden biológico, sino a arreglos institucionales históricos resultantes de vínculos de poder, es decir, da cuenta de un orden social. Estas relaciones de poder se expresan en instituciones como la familia, de tal forma que las cuidadoras entrevistadas no han decidido realizar el trabajo doméstico, sino que han sido designadas a realizarlo como resultado de su rol de reproductoras.

1.2 El cuidado físico

El cuidado físico consiste en la atención al cuerpo y a las necesidades fisiológicas; es hacerse cargo de los cuerpos sexuados (Pérez Orozco, 2006). Dentro de las tareas relacionadas con el cuidado físico de las personas con discapacidad que realizan las cuidadoras entrevistadas, resalta la higiene personal. Una actividad que las cuidadoras entrevistadas consideran particularmente complicada es la limpieza tras realizar sus necesidades fisiológicas. Esta situación es debido a que en la mayoría de las ocasiones las personas con discapacidad que cuidan nunca logran desarrollar dicha destreza, como indica RC, una mujer de 60 años que cuida a su hermano de 48 años con discapacidad intelectual.

Él no se limpia, él a veces se ensucia (hace sus necesidades fisiológicas) donde quiera (en cualquier lugar) y vuelta yo le digo «no», vamos acá

bajando unas graditas, allí está tu baño, ahora baja nomás. Él no hace (sus necesidades) en el baño, se va para atrás y allí hace (a la intemperie). Cuando él se ensucia, me toca bañarle porque él se ensucia. Me toca limpiarle y él ya está enseñado (acostumbrado a que le limpie), es como una criatura bajada el calzoncillo (pidiendo) que le limpie. Le cojo la mano y hago que se limpie así, pero él no aprende. (RC cuidadora, entrevista febrero de 2017)

La mayoría de las cuidadoras expresó también que, dentro de las actividades de cuidado personal hacia las personas con discapacidad a las que cuidan, están su arreglo personal como peinarles y vestirles. Debido a la condición de las personas con discapacidad a las que cuidan, estas actividades les son particularmente complicadas, como señala una cuidadora entrevistada.

En vestirse tiene un poquito de complicación, ella se viste al revés. La ropa se la pone al revés, entonces la parte de adelante se la pone para atrás, la ropa en vez de derecho se pone al revés, las medias, todo. Entonces allí sí es en donde le tengo que ayudar. (DAV, cuidadora, entrevista febrero de 2017)

LD, una mujer de 65 años, con instrucción primaria, cuidadora de dos personas con discapacidad física severa, debido a su edad, su condición económica y la poca redistribución del trabajo de cuidado, cumple con mucha dificultad dicha actividad:

Son dos niños (sus hijos) con discapacidad, ellos son de cuerpo (grandes), son gordos. Ellos tienen distrofia muscular, o sea totalmente ellos no pueden mover las piernas, solo andan en silla de ruedas, ya son grandes tienen 40 y 45 años. Los saco afuera para que se calienten, luego me toca llevarles al baño, bañarles a los dos. Claro que mis hijas sí me ayudan, pero los fines de semana, porque ellas trabajan. Entre semana estoy sola yo en la casa. Tengo que vestirles porque no pueden ni vestirse. O sea ellos hablan todo, pero la movilización es el problema... Mi esposo está de edad (mayor), él también está enfermo, pero él es el único que me ayuda porque no puedo ni cargarles. (LD, cuidadora, entrevista febrero de 2017)

Las anteriormente mencionadas son algunas de las actividades que realizan las cuidadoras entrevistadas en función del bienestar físico y la satisfacción de las necesidades fisiológicas de las personas con discapacidad a las que cuidan. Dichas actividades son realizadas de una manera empática, supliendo las necesidades, preservando la dignidad y la independencia en el proceso tanto como sea posible.

2. La dimensión inmaterial del trabajo de cuidado

La dimensión inmaterial o afectivo-relacional del trabajo de cuidado consiste en las actividades que se realizan y las relaciones que se entablan para satisfacer las necesidades intangibles de los seres humanos. Según Himmelweit (1999), la dimensión inmaterial se articula con lo material, no se desarrolla en el vacío ni de forma independiente. Esta interrelación entre la dimensión inmaterial y material se evidencia claramente en el cuidado de las personas con discapacidad. Los cuidados materiales de larga duración a las personas con discapacidad permiten establecer una relación afectiva tal y como se observa en el caso de CCh, una joven de 17 que cuida a sus tres hermanos con discapacidad:

Yo soy como la segunda mamá de ellos. Porque yo a todos les cambié el pañal hasta que lo dejaron (un promedio de diez años cada uno). A veces cuando se portan mal les castigo en las nalgas, despacito (suave) solo con la mano. Jugamos lo que vemos en las películas los sábados en la noche. Ella (la hermana menor con discapacidad) hace las caras de Hulk igualito, a veces yo le hago cosquillas así sabemos jugar. (CCh cuidadora, entrevista febrero de 2017)

Entonces junto con la dimensión material del trabajo de cuidado se reconocen elementos motivacionales y relacionales. Estos elementos son los que hacen que el trabajo de cuidado sea una forma de trabajo emocional «porque requiere tanto la emoción como la actividad de cuidar a otra persona, que implica el desarrollo de un tipo particular de relación» (Himmelweit, 1999, p. 35). DAV, una mujer de 33 años que cuida a una niña de once con discapacidad intelectual, expresa el significado de los cuidados como trabajo emocional en las siguientes palabras:

Obviamente es una parte importante el comer, el bañarse, el vestirse, el lavar... todo eso es una parte esencial, pero darles amor, darles cariño... eso ya forma una parte esencial del cuidado. Como le digo mi familia, mis hijos, son mi adoración. Mi trato con mi hija es cariñoso, yo le abrazo, le beso, le cuido igual, por ser mujer mismo le cuido. Sé que nosotras por ser mujeres tenemos un porcentaje de tener un peligro mayor, entonces yo a ella le cuido bastante. Eso le digo, yo le quiero mucho a mi hija, le adoro (DAV cuidadora, entrevista, febrero de 2017).

La dimensión afectivo-relacional es un componente subjetivo, imprevisible e irreductible a momentos o tareas concretas y preestablecidas (Pérez Orozco, 2006). En el caso del cuidado a personas con discapacidad esta dimensión incluye refuerzo pedagógico proporcionado por las cuidadoras tanto a las que son escolarizadas como las que no lo

son. Esta actividad es desarrollada como un trabajo afectivo por parte de las cuidadoras entrevistadas. Debido a las características específicas del aprendizaje de las personas con discapacidad se requiere de un fuerte componente motivacional y relacional que permite su sostenibilidad en el tiempo como lo menciona DAV:

Yo con mi hija, yo tengo que sentarme a enseñarle, a decirle esta es la a, la e, la i... Y ellos (las personas con discapacidad) no es que aprenden de un día a otro. Mi hija especialmente, ella se demora tres meses en aprender una letra. (Tengo que) estar todos los días a, e, i o el color amarillo, el rojo, el verde... todos los días. Dejo un cierto tiempo... ¡se olvidó! Ella se demora tres meses en aprender cosas elementales. (DAV, cuidadora, entrevista febrero de 2017)

El apoyo emocional es un aspecto muy importante de la dimensión inmaterial del cuidado a las personas con discapacidad. Por las condiciones de salud de algunas de ellas, el apoyo que reciben de sus cuidadoras es trascendental no solamente para transitar por la enfermedad, sino también para salir de ella. De acuerdo con Londoño Arredondo et al. (2012), el vínculo entre apoyo social y mejorías en la salud física está siendo reconocido ampliamente, pues los hallazgos en investigaciones sustentan los efectos benéficos del apoyo social sobre la salud y el bienestar de las personas. Ese es el caso de DC, una mujer de 42 años madre de un joven de 14 años con discapacidad física, quien a pesar de su propio dolor al ver a su hijo sufrir por su enfermedad, le brinda todo el apoyo emocional necesario para motivarlo a no desfallecer y salir adelante.

Él (el hijo con discapacidad) a veces me dice «mamita ¿Por qué Dios me puso esto? ¿Por qué tú eres la única que me acompañas y sufres conmigo? Tú eres la única, mi papá no tiene esta paciencia conmigo, porque a veces él se enoja y él no quiere. Pero en cambio tú, no sé de dónde sacas fuerzas, me ayudas y me sacas adelante mamita. Yo por eso te quiero mucho». Yo le digo es que tienes que ser valiente, si Dios te puso esta prueba es por algo. Tienes que salir adelante, «sí mamita» dice. (DC, cuidadora, entrevista 28 de abril de 2017)

DC debe lidiar con la resistencia lógica de su hijo a ser confinado al encierro del hospital, donde su cuerpo es sujeto a una intensificación y ramificación del saber/poder de la medicina. Para DC y su hijo, el hospital se convierte un panóptico como una utopía del encierro perfecto, una figura de tecnología política que implanta los cuerpos en un espacio, distribuye los individuos unos en relación con otros, los organiza jerárquicamente, dispone de los centros y de los canales de poder, define sus instrumentos y sus modos de intervención (Foucault, 2002).

A DC le genera mucho conflicto y dolor tener que confinar a su hijo al encierro del hospital, porque esta situación produce una profunda depresión al joven, que lo lleva a expresar preferir la muerte que estar dentro.

Cuándo él entra en el hospital, cae en depresión, una depresión terrible que él... (no coopera con el tratamiento). Yo le digo «pórtate bien», él contesta «no es que ¡ya estoy cansado, ya estoy harto!». Él no quiere por nada del mundo saber nada del hospital. Dice: no ya no quiero nada, déjemen (sic) en paz y si me tengo que morir, déjemen (sic) morir en paz. Yo le digo no mijo (sic), no son así las cosas, es que tienes que luchar, tienes que ser fuerte. Yo digo así es como uno tiene que transmitirle fuerzas a ellos. (DC, cuidadora, entrevista 28 de abril de 2017)

Ante lo planteado en este apartado, se observa que, debido a las condiciones específicas de las personas con discapacidad, la carga del cuidado no se concentra únicamente en la satisfacción de sus necesidades materiales. Sus necesidades inmateriales o intersubjetivas hacen de la dimensión afectivo-relacional un componente imprevisible e irreductible a momentos o tareas concretas y preestablecidas (Pérez Orozco, 2006), por lo que las cuidadoras tienen que realizar actividades diversas y prolongadas en el tiempo como apoyo emocional, refuerzo escolar, enseñanza de destrezas básicas y más. Estas actividades son realizadas como un trabajo afectivo con un fuerte componente motivacional y relacional, ya que la motivación para realizarlo surge de los afectos de las cuidadoras y en la realización se establecen y fortalecen relaciones afectivas.

3. Repercusiones de la carga del cuidado en la salud de las cuidadoras de personas con discapacidad

La carga del trabajo de cuidado tiene una intensidad y una duración que puede superar la dedicación de una jornada laboral a tiempo completo. Implica además actividades y tareas que permiten compensar las dependencias que los sujetos presentan, tanto para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) como para las instrumentales (AIVD) o cognitivas (Delicado, 2011). Como se mencionó en el anterior apartado, estas actividades dan cuenta del cuidado material e inmaterial de la vida, como por ejemplo la alimentación, la higiene personal, la vestimenta, la movilización, la administración de medicamentos, el refuerzo pedagógico, las relaciones afectivas, etc. A esto debe sumarse el trabajo doméstico y la actividad laboral que en algunas ocasiones las cuidadoras realizan fuera de casa.

La carga intensa del trabajo de cuidado de personas con discapacidad y la poca capacidad que tienen las familias de redistribuirla tienen repercusiones en la salud de las cuidadoras. Según Delicado (2011), dentro de los problemas de salud más frecuentemente encontrados en personas que proporcionan cuidados de larga duración a sus familiares dependientes, están los problemas osteomusculares, en particular dorsalgias y lumbalgias debido a los esfuerzos físicos y las posturas inadecuadas al atender a personas encamadas o con limitaciones de movilidad. Los problemas osteomusculares los padecen cuidadoras de personas con discapacidad independientemente de la edad. Este es el caso de CCh, quien se refiere a sus síntomas de la siguiente manera:

A veces nomás cuando estoy así haciendo las cosas (realizando el trabajo doméstico) me duele aquí (y se toca las lumbares). No sé por qué, ayer estaba haciendo no me acuerdo qué ¡ah sí! cambiándole a ella (una de sus tres hermanas con discapacidad) y me cogió un dolor aquí (se toca las lumbares) o a veces me duele aquí (Se toca el abdomen bajo en la parte de los ovarios). Y no sé por qué, entonces yo misma a veces me aguanto por hacer las cosas (realizar el trabajo doméstico). Y a veces me coge durísimo que no se poder hacer nada. Entonces yo misma trato de hacer despacio y no moverme mucho. Porque si me muevo así (mueve la cadera hacia un costado) me duele feo. Yo no le he avisado a nadie y me trato de aguantar el dolor... (CCh, cuidadora, entrevista febrero de 2017)

ME, afroecuatoriana de 40 años, cuidadora de un joven de 19 años, a pesar de haber tenido un accidente cerebro vascular (ACV) producto de su hipertensión arterial y de estar todavía experimentando secuelas, antepone sus responsabilidades de cuidado a sus necesidades de salud.

Pero un añito antes de tener a la nena (su última hija de 11 meses) me dio un derrame (cerebral). [...] Me recuperé muy bien porque mi hijo mayor me llevó a tiempo al hospital... Todavía tengo molestias, pero lo que a mí me está preocupando mucho es que ahora no es solamente el dolor de cabeza... estoy bien y me doblé (me desmayé). Por ejemplo, estábamos trabajando allí afuera con mi hijo, estábamos conversando y riéndonos y todo y de pronto me doblé (me desmayé) y me tuvo que meter cargada a la casa y estuve dos días en cama. No me he hecho ver porque no tengo tiempo. De verdad, no es que soy dejada (negligente), no tengo tiempo. Por ejemplo, si me ponen a escoger entre que cuidar a mis hijos y cuidarme a mí, yo les cuido a ellos. (ME, cuidadora, entrevista, febrero de 2017)

Los síntomas, dolencias y enfermedades que se mencionan no son causados únicamente por factores biológicos, conductuales o anatómicos, sino por sus condiciones

de existencia. Esto lo expresa la misma cuidadora entrevistada cuando reflexiona en torno a las condiciones de salud de su familia.

Es la situación de ahorita porque nosotros no vivíamos así. A la situación me refiero que cuando hace viento medio fuerte, esto (el techo de la casa) se quiere volar para arriba. Cuando llueve, se entra el agua hasta acá (unos cinco o diez centímetros del suelo). Y luego ellos van decayéndose y empiezan a agriparse. Luego a otro le sale sangre de la nariz y entre eso no me alcanza la plata por ejemplo. Porque los proyectos (emprendimientos productivos) que intento no me resultan. Nada que sea de negocios resulta tan fácil como uno quiere, o sea es una lucha. (ME, cuidadora, entrevista febrero de 2017)

El cuerpo de las cuidadoras de personas con discapacidad como el territorio en dónde las verdades y contradicciones sociales son forjadas y puestas en escena se expresa a través de diferentes síntomas. Estos síntomas, que funcionan como un lenguaje secreto del cuerpo, son la expresión corporal de la asimetría en el reparto histórico de los trabajos de cuidados y relaciones de género. A pesar de ello, estos síntomas como resultado de un sistema social caracterizado por una desigualdad institucionalizada son ignorados tanto por la mirada biomédica, como por las cuidadoras mismas.

Las enfermedades crónicas degenerativas no transmisibles como la HTA o la Diabetes Mellitus (DM) son consideradas por la mirada biomédica como efecto de decisiones personales, es decir, de un comportamiento individual de riesgo. Por esa razón se abordan únicamente con consejos relacionados con el estilo de vida y con medicación. Esta mirada no toma en cuenta las relaciones de desigualdad que producen dicho cuerpo como es el caso de RC, que padece DM y cuida a su hermano de 48 años con discapacidad severa. En relación con su dieta, RC añade lo siguiente:

A veces no hay, a veces toca comer una papa, así me tomo en mi sopa, a veces me toca comer un poquitito. Aunque pan no como y tomo desabrido (sin azúcar) casi. Un café desabrido, una agüita de cedrón casi desabrido, no me tomo muy dulce. (RC cuidadora, entrevista, febrero de 2017)

La dieta caracterizada predominantemente por carbohidratos no ayuda a controlar la DM y, por más medicamentos que se le prescriban a RC, su salud no va a mejorar. De esta forma se evidencia que los síntomas, padecimientos, dolencias y enfermedades de las cuidadoras entrevistadas dan cuenta de distribución generizada de la carga emocional y física del trabajo de cuidado. Es decir, de las relaciones jerárquicas de género que las destina como las cuidadoras «naturales» de sus familiares con discapacidad. Dan cuenta,

además, de las condiciones sociales, económicas, culturales e históricas en las que sus cuerpos se inscriben que hacen que la salud sea un producto de lujo al que difícilmente pueden acceder.

De manera evidente, lo anteriormente mencionado está sujeto a las limitaciones del presente estudio. La primera es que no se abordó la dimensión normativa e institucional de los cuidados, únicamente su dimensión microsocial en la unidad familiar y específicamente la de las cuidadoras de personas con discapacidad. Otra de las limitaciones importantes del presente estudio es que únicamente se entrevistaron cuidadoras en situación de vulnerabilidad social, pues precisamente ese es el perfil de beneficiarios/as del Servicio de Atención al Hogar y a la Comunidad. Una tercera limitación es que el estudio se realizó en un país que, de acuerdo con Martínez Franzoni (2007), existe un régimen de bienestar familiarista, debido a que el bienestar de la mayoría de la población depende básicamente de arreglos familiares y comunitarios en el marco de mercados laborales y políticas públicas excluyentes. Una situación muy alejada de cuidadoras de personas con discapacidad de condición socioeconómica diferente o residiendo en otros países, que podrían externalizar en el mercado o compartir con el Estado el trabajo de cuidado.

CONCLUSIONES

A partir de la evidencia teórica y empírica abordada en la presente investigación, se concluye que existen dos dimensiones igualmente importantes en el trabajo de cuidado: la dimensión material y la dimensión inmaterial. Las actividades materiales e inmateriales que implican el cuidado a personas con discapacidad reflejan el contexto en el que las cuidadoras están inscritas, su condición socioeconómica y las relaciones de género en las que están inmersas. Dichas actividades son realizadas por las cuidadoras como un trabajo afectivo con un fuerte componente motivacional y relacional.

La carga del cuidado en las cuidadoras de personas con discapacidad, la poca capacidad que tienen las familias en redistribuirla y el modelo «familiarista» del régimen de bienestar ecuatoriano tiene un alto impacto en su salud, como son las dolencias osteomusculares, enfermedades relacionadas con problemas en el sistema inmunológico y hasta enfermedades crónicas degenerativas. A pesar de ello, en muchas ocasiones ellas anteponen los cuidados a las personas con discapacidad a su salud. Sus síntomas, enfermedades y dolencias exponen las relaciones de desigualdad social que las destina

como cuidadoras naturales de sus familiares con discapacidad, aunque son ignorados tanto por la mirada biomédica como por ellas mismas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BORDERÍAS, Cristina; CARRASCO Cristina; TORNS, Teresa. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. En: *El trabajo de cuidado. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Los libros de la cátara, 2011, pp. 13-95.
- DELICADO, María Victoria. *Cuidadoras familiares: calidad de vida, repercusión de los cuidados y apoyos recibidos*. Madrid: TALASA ediciones, 2011.
- ESQUIVEL, Valeria. Cuidado, economía y agendas políticas: Una mirada conceptual sobre la “organización social del cuidado” en América Latina. En: *La economía feminista desde América Latina. Una hoja de ruta sobre los debates actuales en la región*. Santo Domingo, República Dominicana: ONU Mujeres, 2012, pp. 141-189.
- FOUCAULT, Michel. *Vigilar y Castigar*. Buenos Aires: Ediciones Altamira, 2002.
- HIMMELWEIT, Susan. Caring labor. En: *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*. 1999, vol. 561, núm. 1, pp. 27-38.
- IZQUIERDO, Maria Jesús. La socialización de género. La construcción social del género. En: Díaz Martínez, Capitolia; Moreno, Dema (eds.). *Sociología y género*. Madrid: Tecnos, 2013.
- LONDOÑO ARREDONDO, Nora Helena, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. En: *International Journal of Psychological Research*. 2012, vol. 5, núm. 1, pp. 142-150.
- LYNCH, Kathleen. Love labour as a distinct and non-commodifiable form of care labour. En: *The Sociological Review*. 2007, vol. 55, núm. 3, pp. 550-570.
- MARTÍNEZ FRANZONI, Juliana. *Regímenes de Bienestar en América Latina*. Madrid: Fundación Carolina, 2007
- PÉREZ OROZCO, Amalia. Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. En: *Revista de economía crítica*. 2006, núm. 5, pp. 7-37.
- O’RIORDAN, Jacqui; Ó HADHMAILL, Féilim; DUGGAN, Helen. *Hearing family carers: report on research undertaken with family carers in Cork*. 2010. Disponible en: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3884500.
- POOLE, Marilyn; DALLAS, Isaac. Caring: A gendered concept. En: *Women’s Studies International Forum*. 1997, vol. 20, núm. 4, pp. 529-536.
- TAYLOR, Steven; BOGDAN, Robert. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós, 1987.
- VEGA, Cristina; GUTIÉRREZ RODRÍGUEZ, Encarnación. Nuevas aproximaciones a la organización social del cuidado. Debates latinoamericanos Presentación del Dossier. En: *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*. 2014, núm. 50, pp. 9-26.