

El Alzheimer no lo borra todo: experiencias de una cuidadora mayor primaria en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México

Alzheimer does not erase everything: experiences of a primary elderly caregiver in Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, Mexico

Díaz Pedroza, Araceli Dennise

 Araceli Dennise Díaz Pedroza *
dennise_diazpedroza@hotmail.com
Universidad Autónoma de Chiapas, México

Revista Latinoamericana de Estudios de Familia
Universidad de Caldas, Colombia
ISSN: 2145-6445
ISSN-e: 2215-8758
Periodicidad: Semestral
vol. 14, núm. 2, 2022
revista.latinofamilia@ucaldas.edu.co

Recepción: 26 Noviembre 2021
Aprobación: 25 Julio 2022

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/697/6973785006/>

DOI: <https://doi.org/10.17151/rlef.2022.14.2.6>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

Resumen: Los cuidados son acciones que generan, a lo largo del curso de vida, un bienestar físico y emocional que se brinda de manera sostenida a todas las personas. Una labor esencial que, desde una óptica desigual y estereotipada, ha recaído principalmente en los hogares y es desempeñada de manera no remunerada por mujeres. A pesar de su importancia para el sostenimiento de la vida, este trabajo sigue preexistiendo de manera invisibilizada en México, permitiendo que la trayectoria de cuidados de muchas mujeres sea precaria y subestimada. En cuanto a la metodología, se utilizó una historia de vida que posibilitó recoger la información de una persona mayor cuidadora primaria, cuyo resultado fue el relato de experiencias, dificultades, causas y consecuencias de la invisibilidad de los procesos antes mencionados, que evidencian la emergencia sobre la inclusión de la perspectiva de género en el ser, saber y hacer cuidado es urgente en México.

Palabras clave: cuidado, mujer, vejez, género.

Abstract: Care is an action that generates, throughout the course of life, a physical and emotional well-being that is provided in a sustained way to all people. An essential task that, from an unequal and stereotyped perspective, has fallen mainly on households and is carried out unpaid by women. Despite its importance for sustaining life, this work continues to pre-exist in an invisible way in Mexico, allowing the care trajectory of many women to be precarious and underestimated. Regarding the methodology, a life story was used that made it possible to collect the information of a primary caregiver, whose result was the account of experiences, difficulties, causes and consequences of the invisibility of the processes mentioned above which evidence the urgent need of including the gender perspective in the being, knowing and caring in Mexico.

Keywords: care, woman, old age, gender.

NOTAS DE AUTOR

* Licenciada en Gerontología, Maestra en Estudios Culturales. Tuxtla Gutiérrez, México. <https://onx.la/28bcf>.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene por objetivo brindar un espacio para recuperar la experiencia de una persona mayor cuidadora primaria, entrevistando con ello la inequidad de género al interior de un hogar donde es la mujer quien ejerce una labor invisible y demandante dentro de un contexto chiapaneco enmarcado por las comorbilidades, la edad avanzada y las condiciones económicas precarias.

Aunque la edad avanzada no es sinónimo de enfermedad, es una realidad que las personas adultas mayores¹ tienden a padecer ciertos problemas de salud (especialmente, enfermedades crónico-degenerativas) y situaciones de dependencia, ya que las limitaciones funcionales amplían sus rangos en los grupos de edad superiores, principalmente a partir de los ochenta años (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2012).

En la mayoría de casos se trata de un familiar quien acompaña, cuida y convive con la persona mayor, asumiendo la responsabilidad de múltiples funciones (sobre todo si se cursa con una enfermedad) sin contar siempre con los conocimientos y/o habilidades para hacerlo. En México, este trabajo se encuentra altamente feminizado y se enmarca en escenarios desvalorizados y no reconocidos, aunando a lo anterior, la no remuneración económica que coadyuva a profundas desigualdades estructurales en la trayectoria de cuidados de muchas mujeres mexicanas. De esta manera, la mujer sobrerrepresentada a través del rol de cuidadora se posiciona de manera inequitativa al interior del hogar.

De forma específica, quien muchas veces cuida de manera no remunerada a los adultos mayores dependientes en el país, es su pareja, quien a su vez atraviesa su propia vejez. Mujeres que, en su mayoría, nunca trabajaron remuneradamente fuera de casa, que han dependido económicamente de otras personas y que no pudieron cotizar en la seguridad social, generando en la actualidad una vejez incierta y precaria. La importancia del tema radica en un aumento significativo del cuidado solicitado, teniendo en cuenta tres factores preponderantes: el cambio demográfico, la modificación en la estructura familiar y ahora, la pandemia por coronavirus. El primer factor, como se mencionó en líneas superiores, se relaciona con el aumento de personas adultas mayores que demandan atención intermitente o permanente; el segundo factor hace alusión al cambio de la familia extensa a familias nucleares o monoparentales, en el que la mujer, en muchos casos, asume el rol de ama de casa y por supuesto cuidadora (nietos/as, mascotas, personas con discapacidad, etc.), tareas que son llevadas a cabo en condiciones inferiores a los hombres; el tercer y último factor emergente, responde al contexto de pandemia, en donde la ausencia y/o limitación en los servicios asistenciales de salud, han volcado las esperanzas por un cuidado realizado desde el interior del hogar.

Derivado del acercamiento a una cuidadora primaria mayor, se proyecta la necesidad de poner la experiencia en palabras y recrear una serie de acontecimientos que más que responder a un orden cronológico y objetivo, responden a un entramado subjetivo que da cuenta de la configuración particular y compleja del género en los cuidados familiares.

DESARROLLO

Aspectos teóricos generales

El envejecimiento de la población mexicana se ha convertido en un fenómeno social sin precedentes, este está transcurriendo con impactos importantes en los mercados laborales, las economías y sobre todo, las estructuras familiares. Barba y Valencia (2013), expresan que, para inicios del siglo XXI, se sintetizan las características del régimen de bienestar, destacando las tensiones entre un régimen liberal que mercantiliza y focaliza la protección social, y uno universal que segmenta dicha protección. Destacan que persiste un proceso de familiarización, donde la familia es la principal responsable de las funciones asociadas al bienestar

y predomina el supuesto de que las mujeres mayores (dentro de la esfera familiar) son las más adecuadas para proveer cuidados y asistencia a personas dependientes.

De este modo, se vuelve emergente plasmar que en el 2018, INMUJERES recalcó que en el año 2017, el 10.5 % de la población total (12.9 millones) eran personas adultas mayores, de las cuales 53.9 % eran mujeres y 46.1 % hombres. Estimándose que para el año 2050 habrá 150 millones de personas en el país, siendo la población adulta mayor el 21.4 %; de ellas, en donde 56.1 % serán mujeres.

La variable género se torna por consiguiente crucial para hablar de un colectivo que crece aceleradamente (a pesar de un mayor nacimiento de hombres, son las mujeres quienes llegan a edades más avanzadas), pero que sigue permaneciendo bajo las sombras de sociedades capitalistas, neoliberales y androcéntricas que han reproducido visiones hegemónicas de un cuerpo masculino-joven como máquina de bienes, salud, independencia y vida:

Así, el conocimiento que se erige como principal logro humano y como visión universal y objetiva del mundo, expresa el punto de vista que las feministas llamamos “androcéntrico”: el del varón adulto, blanco, propietario, capaz. Las propias instituciones que estos varones crean, legitiman y justifican la falta de condiciones indispensables del resto de los sujetos para participar en ellas. (Maffia, 2007, p. 65)

La prisión de lo informal y lo no remunerado

Las condiciones de desigualdad desde múltiples aristas entre mujeres y hombres a lo largo de las diferentes etapas de la vida se perpetúan y son expresadas de manera aún más latente pasados los 60 años de edad:

El estudio de la situación de la mujer en nuestra sociedad capitalista: su explotación y opresión económica, su aislamiento social, su uso como objeto sexual y su discriminación política son problemas que se enmarcan definitivamente dentro de las Ciencias Sociales (...) es decir que la opresión y la explotación de la mujer son consecuencia importante de la base estructural de nuestra sociedad; su origen, desarrollo y solución están ligados, por lo tanto, a la propia dinámica del sistema económico social en que vivimos y a la posición de lucha que adoptemos. (Olivera, 2019, p. 190)

De este modo, mientras la mitad de los hombres realiza alguna actividad económica, solo el 19.4 % de las mujeres lo hace, de acuerdo con cifras del INMUJERES (2018); por el contrario, un 60 % de ellas realiza trabajos domésticos a diferencia del 6.4 % de ellos; siendo esta participación directamente vinculada con un trabajo dentro del seno familiar, trabajo que no es reconocido, ni mucho menos remunerado.

Por lo tanto, la feminización de estos cuidados, tal como lo expresa Brovelli (2015), tiene una profunda relación con la explotación como fuerza de trabajo ante jornadas laborales ilimitadas en horarios sostenidos casi de manera permanente y bajo recursos escasos o inexistentes, lo que contribuye fuertemente a la emergencia de fenómenos como el aumento de la precarización en las mujeres mayores, la exclusión de roles de poder para ellas y la violencia de género.

Este es un tema que ha permanecido ignorado debido a la condición hegemónica de sometimiento e inequidad de la que las mujeres han sido presas desde tiempos inmemorables, muchas veces con experiencias de vida poco favorables que responden íntimamente a factores socioculturales.

Tal y como constatan los estudios cuantitativos, la provisión de cuidados en México recae en mayor medida en la familia y, de forma particular, en las mujeres de edades avanzadas. De acuerdo con los resultados de la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS, 2012), proyecto conjunto del Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES) y el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en la Ciudad de México, de 10 personas que realizan trabajos de cuidado, 7 son mujeres y 3 son hombres. Estimándose que el número de horas a la semana en el que se ejerce el trabajo doméstico no remunerado, incluyendo los cuidados de personas dependientes, es de 39.7 horas, en tanto que los hombres participan con apenas 15.6 horas (Pacheco, 2013).

Merece la pena subrayar que el análisis del cuidado no remunerado se torna indispensable al hablar específicamente de las personas mayores con demencia de tipo Alzheimer. De acuerdo con datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020), existen cerca de 10 millones de nuevos casos cada año, es decir, un caso cada 3 segundos y 50 millones de afectados en todo el mundo; se prevé que el número de personas con demencias (sobre todo de tipo Alzheimer) se triplique para 2050, en donde la mayoría de personas con esta enfermedad estarán en países de ingresos medios y bajos.

Derivado de lo anterior, es importante rescatar la noción de cuidador/a y los tipos que existen, Islas *et al.* (2009, citados en Tirado y Roque, 2018), mencionaron al respecto:

Las actividades del cuidado pueden llevarse a cabo, ya sea por cuidadores/as formales o informales, los primeros, son aquellos integrantes del equipo de salud que están capacitados para dar un servicio profesional, remunerado y por tiempo limitado. Los cuidadores informales, son aquellos que asumen la responsabilidad total y la atención (...) sin ayuda económica ni capacitación previa, además de ayudarlo a realizar las actividades que no puede llevar a cabo por sí mismo; generalmente este tipo de cuidadores, lo asume un miembro de la red social inmediata. (pp. 309-310)

Sin embargo, es necesario señalar que los cuidados no representan únicamente la atención a enfermedades o el suministro de medicamentos (ONU Mujeres-CEPAL, 2020), sino que son actividades que generan de manera sostenida el bienestar físico y emocional de las personas, dentro de los que se incluyen tareas cotidianas de gestión y sostenimiento de la vida, mantenimiento de los espacios y bienes domésticos, cuidado de los cuerpos, educación/formación, mantenimiento de las relaciones sociales o el apoyo psicológico.

Estas características han sido estrechamente vinculadas con sensibilidad, cariño y afectividad, mismas que se asocian con un factor de personalidad y/o naturaleza “propia” de la mujer, asumiendo de esta manera el cuidado como una actividad inerte, universal y propia, mientras que, para el género masculino, el cuidar o no, representa una opción que se adopta.

Por tanto, el cuidado asume una connotación de feminización e inequidad alta, de acuerdo a García y Mateo (2004, citados en Vaquiro y Stiepovich, 2010) donde el perfil representativo es el de una mujer de nulo o menor nivel educativo, sin ingresos económicos propios, con un nivel socioeconómico bajo, responsable de tareas domésticas, familiar directo y quien vive o convive de manera frecuente con la persona que cuida.

Así, hablar de vejez y cuidados debe representar sin duda hablar de género. Un reconocimiento máximo que incita al análisis y reflexión sobre las múltiples narrativas silenciadas de mujeres que atravesaron y/o atraviesan un curso de vida cargado de trayectorias de discriminación, precarización y trabajos con poco o nulo reconocimiento monetario que posibiliten el disfrute y la calidad de su vida.

METODOLOGÍA

Se exponen las principales coordenadas metodológicas que centran las enunciaciones a lo largo del presente trabajo. Partiendo de la historia de vida de una persona mayor, cuidadora primaria como referente primordial, se desarrollan las categorías de cuidado, género y feminización que, analizadas de manera articulada, permiten plasmar lo que se ha decidido denominar “*Y a mí ¿quién me cuida?*”.

Citando a Gurdíán-Fernández (2007), es importante, desde la investigación social cualitativa, no seguir relacionándonos con el mundo como si las realidades tuvieran la forma de un objeto, de algo lejano, distanciado y extraño para quien investiga; por el contrario, es imperante reconocer que las realidades aparecen de manera dinámica, indeterminada y muchas veces incierta, involucrando de esta manera la participación proactiva en los espacios conversacionales que construyen la información.

Derivado de lo anterior, la manera en que se ha elegido acercarse al campo de investigación se sitúa desde un posicionamiento cualitativo, pues de acuerdo con Flick (2007) “la investigación cualitativa estudia el conocimiento y las prácticas de los participantes (...) Se describen interrelaciones en el contexto concreto del caso y se explican en relación con él” (p. 20). En este sentido, es fundamental reconocer que la visión

cualitativa se asocia a un nivel interpretativo a través de una dimensión subjetiva centrada en la propia colaboradora y en todos los componentes que interactúan en su campo de acción, haciendo que dicho rescate interpretativo otorgue riqueza conceptual y teórica al campo de la gerontología.

Se desarrolló la herramienta cualitativa de historia de vida, que de acuerdo con Rodríguez *et al.* (1996), tiene como principal objetivo el análisis y transcripción que un/a investigador/a realiza a raíz de los relatos de una persona sobre su vida o momentos concretos de la misma. A partir de una guía de entrevista a profundidad, se abordaron las siguientes temáticas:

- Niñez, crianza, construcción familiar.
- Juventud, pareja sentimental.
- Matrimonio, dinámica familiar.
- Procesos de salud/enfermedad.
- Vejez, rol familiar, labor de cuidados.

Se trabajó con una mujer mayor (“Yoli”) oriunda de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, quien realiza labores de cuidados primarios 24 horas, los 7 días de la semana, hacia su cónyuge diagnosticada con demencia de tipo Alzheimer desde hace más de 3 años. El principal criterio de selección fue la disposición para colaborar en el presente trabajo, además de ser una persona mayor a cargo de las principales labores de cuidados sobre otra persona mayor y tener la facilidad de generar encuentros presenciales y virtuales (por la situación de pandemia que se atravesó en el mundo); de un grupo limitado, únicamente “Yoli”, como decidió nombrarse, accedió.

En este sentido, a través de un consentimiento informado, se emprendieron los diversos encuentros presenciales (visitas al domicilio) y virtuales (vía Zoom), con los que se localizó un relato contextualizado siempre en tiempo y lugar, visibilizando la voz que el propio discurso dominante (masculino-joven) había dejado silenciada, y recreando una serie de acontecimientos que dieron respuesta a un entramado subjetivo y particular sobre la configuración compleja y particular de los cuidados intensos y extensos realizados por una mujer adulta mayor. Cabe recalcar que este trabajo no pretende universalizar las experiencias ni las prácticas de las cuidadoras mayores, ya que se reconoce que la historia de vida de Yoli es insuficiente para reconstruir un proceso social tan dinámico, heterogéneo y complejo como son los cuidados, sin embargo, escuchar la voz y percibir las realidades de una cuidadora mayor, son una punta de lanza para seguir indagando en la temática y para hacer eco en la exigencia de un Sistema Nacional de Cuidados que no ignore las necesidades y voluntades de las mayores cuidadoras.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Experiencia de una persona mayor cuidadora

Feminización de los cuidados.

Esta frase da principio a gran parte del encuentro con Yoli, como le gusta ser nombrada, una mujer de 67 años, cuidadora primaria de su esposo Joel de 75 años, quien padece demencia de tipo Alzheimer; oriunda de la capital chiapaneca, la penúltima hija dentro un matrimonio que procreó tres varones más y una mujer, que a pesar de no haber culminado la secundaria, tiene la fuerza en sus palabras.

Para comenzar este recorrido a través de la experiencia de una persona mayor cuidadora, es necesario puntualizar los tipos de cuidadores/as. El/la formal ha tomado la decisión de dedicarse a esto en términos laborales, es decir, se ha preparado académicamente o de forma técnica, teniendo jornadas de trabajo previamente establecidas y lo más importante, recibiendo una remuneración económica por su trabajo. En cambio, el/la cuidador/a informal seguramente tiene expectativas de vida distintas que tendrá que aplazar o

modificar progresivamente para asumir esta labor (Fundación Saldarriaga Concha, 2020), de esta manera el cuidado informal se ha conceptualizado como aquellos cuidados que pueden ser facilitados por integrantes de la familia, amigos, vecinos e inclusive otras personas que pertenecen al círculo privado de la persona mayor, de la persona enferma y/o dependiente; principalmente fundamentadas en relaciones de parentesco desde donde la equidad de género se invisibiliza, convirtiéndose en una tarea extenuante y sin valoración social, tal como lo menciona Yoli:

¡Uy! Mejor pregúntame qué cosa no hago, siempre me divido en muchas partecitas para poder hacer todo. Primero me levanto y hago el desayuno para Joel y para mí, luego que desayunamos trato de quedarme con él haciendo sobremesa y que platiquemos de noticias en el periódico o de noticias que escuchamos en la televisión. A veces le cuento algo que veo o que leo en algún lugar y siempre le pido su opinión. Luego le doy sus medicinas que le toquen o sino alisto las cosas para que se bañe, y siempre tengo que estar al tanto por cualquier cosa. Luego que toma su baño con mi ayuda, siempre se pone a hacer algunos ejercicios que el doctor nos diga y ya más tardeito que se toma una siesta pues yo ya me baño y me cambio rápido para hacer la comida o le hablo a la señora que es mi vecina para que me haga la despensa si ella la hace y que me traiga algunas cosas, comemos y ya seguimos con actividades para su movimiento o su memoria o le doy algún apapacho, algún cariñito; también a veces que un masaje en los hombros o en su cuello para que se pueda relajar y se sienta querido y acompañado, pero eso sí, no nos dormimos muy tarde, ya a las 8:00pm o muy tardar a las 9:00pm ya estamos acostados para descansar y a veces que se levanta en la madrugada pues ya me levanto para ver qué pasó, pero mi día no es diferente, casi todos los días es lo mismo y la misma rutina. (Yoli, entrevista personal, 2020)

Sin embargo, aún teniendo en cuenta que la labor de cuidar es algo inherente a la propia existencia humana y genera el sostenimiento de la vida, Yoli comenta que muchas veces este trabajo se realiza en soledad:

No te voy a mentir, hay días difíciles y otros días fáciles o bueno, más bien menos difíciles; a veces me siento con mucha energía y otros días siento que no lo estoy cuidando bien y más cuando vamos al médico y le dice que tiene que comer mejor, yo me siento como que no estoy haciendo bien mi trabajo, pero también sé que estoy solita y que no puedo rendirme. Hay días en los que me siento muy bien porque veo que mi esposo Joel sonríe cuando hablamos de algo que le gusta o cuando me agradece que siempre esté ahí presente y eso me anima mucho porque es prueba de que vamos los dos de la mano y que vamos a seguir haciendo las cosas bien. Casi siempre son esos sentimientos de cosas bonitas pues, pero como dicen que no todo es color de rosa y a veces sí tenemos nuestros días malos que, porque Joel no quiere hacer la actividad o no quiere comer tal cosa, pero todo pasa y ya volvemos a nuestra rutina y eso me hace sentirme bien. (Yoli, entrevista personal, 2020)

En relación con lo anterior Hochschild (1990, citado en Batthyány et al., 2014), define un vínculo por el cual la persona que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad, revelando que la actividad de cuidar se compone de actos que necesitan un esfuerzo por parte de la persona, en donde se mezclan actos, informaciones y el propio tiempo, desde un necesario involucramiento emocional:

Yo creo que sí lo hemos tomado. Todo el mundo me decía cuando se enteraron del Alzheimer que tenía Joel, que si él hubiera sido mi cuidador, yo ya me hubiera muerto porque los hombres no saben hacer muchas cosas y siempre son muy fríos para dar cariños o abrazos, a mí por ejemplo me gusta mucho apapachar a Joel, le hablo bonito, le acaricio sus manos, su pelito, le doy besos, aunque pues te digo que creo que todos podemos aprender estas formas bonitas de cuidar, pero siempre como mujercitas somos más “preocuponas” en eso, siempre queremos estar viendo a los demás, que todos en la familia o nuestros seres cercanos estén bien y eso se nos facilita pues, es algo que a veces muchas aprendemos desde niñas y así nos vamos criando hasta que nos casamos y luego tenemos hijos. (Yoli, entrevista personal, 2020)

La prevalencia del género femenino en las labores de cuidados es un hecho, aunque esto no significa que sea algo realizado única y exclusivamente por mujeres; sin embargo, ante la falta de co-responsabilidad entre la comunidad, el Estado y la familia, la mujer asume el trabajo de cuidados como un compromiso casi natural, sin la posibilidad de elección, remuneración, ni valoración social, así como lo enuncia Yoli:

A nosotras nos educaron en otros tiempos muy diferentes, siempre tenías que obedecer a tus mayores y quedarte callada, y como mujercitas pues teníamos que aprender cosas del hogar. Mi mamá siempre me decía como yo era la única mujer de los cuatro hijos que tuvieron, que pues debía cuidar y aprender con mis hermanos las cosas que se les hacen a los hombres porque si no nadie se iba a casar conmigo, así que aprendí a lavarles, plancharles, hacer todo tipo de comidas, a estar para ellos siempre que quisieran cosas, a curarlos cuando se iban a golpear con otros y todo lo hice desde muy chica. Yo fui la penúltima hija pero siempre era como

una segunda mamá para ellos. Mis abuelitas eran igual, recuerdo siempre ver a las mujeres corriendo en la cocina para cocinar en las fiestas y siempre los varones sentados y platicando, así nos criaron pues. Ellas no podían hablar mucho ni opinar de cosas que no fueran sus hijos o las cosas del hogar o del mercado, solo los hombres hablaban que de política o de cosas que pasaban en Tuxtla. Ya ahorita todo es muy diferente, ya ahorita veo que las mujercitas no hacen eso, sino que ya estudian, viajan, algunas no quieren ya ni tener hijos por no perder su trabajo y que ganan bien o porque no quieren arruinar su cuerpecito y ya, y eso está bien para ellas si lo quieren porque pues ya tienen otras oportunidades que antes no tuvimos muchas y ya no quieren servir al marido, al papá o a los propios hermanos. Pero te digo que antes las mujeres si eran cuidadoras del marido, de los hermanos y sobre todo de los hijitos, mientras que el marido se iba a trabajar, pues una cocinaba, hacia los quehaceres y estaba siempre para los hijos que en lo que necesitarán ellos, y en algunas familias de aquí de Chiapas todavía se sigue viendo eso muy arraigado. (Yoli, entrevista personal, 2020)

De esta manera el término género evidencia la importancia del carácter cultural y social para la designación de roles dentro de la sociedad y al interior del propio hogar, estos causan una diferencia significativa en la constitución del “ser hombre” y sobre todo del “ser mujer”. Calvente y Martibosca (2004, citados en Vaquiro y Stiepovich, 2010), refieren que el concepto de género permite revelar la inequidad de las relaciones sociales desde un principio de poder, hegemonía y desigualdad, donde estas se encuentran centradas en carencias, exclusiones de ingresos y participaciones injustas.

En la actualidad, la mayoría de las contribuciones a las labores de cuidado son realizadas por mujeres, desde un ámbito doméstico y además, de manera no remunerada ni reconocidas:

Yo nunca trabajé, me casé con Joel cuando era una muchachita y fui siempre ama de casa, él era el único que trabajaba en el municipio; siempre había trabajado ahí pero ya es jubilado de varios años y vivimos con lo de su pensión que es un poquito pero también mi hijo nos manda dinero, es nuestro único hijo, él nos apoya con un recursito al mes, pero sí, ahorita por mi edad pues no me dan ningún apoyo, ya ves que subieron la edad para eso de los apoyos de los “viejitos” y pues tengo 67, ya para el próximo año, si Dios quiere, me toca. Estaría muy bien que hubiera un sueldito para quienes somos cuidadoras como yo y que no recibimos ningún ingreso porque no trabajamos nunca y pues no tenemos pensión. Yo me he puesto a imaginar así a veces que estoy descansando y mi mente se pone a dar vueltas, qué sería de nosotros si nuestro hijo no nos apoyara, yo creo que eso viven muchas personas y me da tristeza saber que están solos; solo una vive con el sueldo del esposo, pero en este caso Joel ya no trabaja y su pensión es muy poca para los medicamentos que se requieren, las consultas y los gastos de la casa. Ha sido muy difícil mantenernos de esa manera, pero gracias a Dios yo no tengo ninguna enfermedad, pero me preocupa ahora con la pandemia que me llegue a enfermar y se necesite dinero para esas cosas; a veces si quisiera yo tener un ingreso extra, aunque mi hijo igual nos apoya, pero seguimos saliendo siempre a tope en las quincenas. (Yoli, entrevista personal, 2020)

Olivera (2019), puntualiza lo anterior, al mencionar que la opresión de la mujer se da básicamente en el marco institucional de la familia, a través de un sistema capitalista que la ha reducido única y exclusivamente a la producción y mantenimiento de la fuerza de trabajo que el capitalismo necesita para su propia expansión; por ello, las ocupaciones fundamentales son tener y criar a los hijos así como a la pareja con todo lo que ello implica.

La representación de los hombres a través de una óptica de poder como personas de la esfera pública, ha originado que a las mujeres se les niegue y/o complique el posicionamiento total dentro de la misma, reduciendo sus cuerpos al hogar, en el rol de esposas, madres y cuidadoras; y aunque las mujeres logren acceder campo laboral remunerado, continuarán ejecutando tareas de cuidado sin opción.

Lo anterior constituye la encarnación de la dominación cultural a través del género que, desde tiempos inmemorables, ha dejado las reglas del juego muy claras.

La importancia del autocuidado para la que cuida.

El hecho de que el cuidado sea una labor física, mental y emocionalmente demandante, dentro de un escenario de desigualdad e inequidad de género, podría traducirse en una merma de la calidad de vida y salud de mujeres que realizan múltiples roles dentro de la estructura familiar: madres, hijas, trabajadoras, esposas, etc., Yoli externa cuál es su situación física, emocional y social derivada de la enfermedad de su esposo y los cuidados que de ella se desprenden:

Al principio, cuando recién nos dieron el diagnóstico de su enfermedad yo me puse muy mal, sentí que el mundo se me vino encima y que no hallaría la salida, pero luego decidí recobrar el rumbo y me senté conmigo misma y me puse a orar, a pedirle mucho a Dios que no me dejara sola, mi hijo igual vino en esa semana para apoyarnos y eso me ayudó, pero mientras habían días que no comía mucho porque no me quedaba muy en claro lo que era o lo que pasaría con él, estaba triste, no dormía, no comía y no quería que se diera cuenta, pero ya poco a poco he ido trabajando en eso y ya estoy estable, y trato de cuidarme para cuidarlo mejor. Ya aborita puedo decir que nos acoplamos los dos a la rutina y que yo ya no me siento así. Gracias a Dios yo no tengo ninguna enfermedad y eso lo agradezco porque así puedo cuidar bien-bien a Joel y no estar preocupándome por mis pastillas o algo porque pues yo no tomo nada de medicamentos. A veces sí me desfaso en mis horas de comer porque tengo que estar pendiente de algo de la casa o de Joel, o por ejemplo a veces en la madrugada se levanta, que no es seguido, pero cuando se levanta yo también me despierto para ver qué necesita, pero siempre trato de que no sea seguido porque yo pienso que eso me puede hacer sentir ya muy cansada y por eso siempre trato de alimentarme bien. (Yoli, entrevista personal, 2020)

Cuidar de manera permanente o intermitente a una persona adulta mayor dependiente y/o con alguna discapacidad puede generar en el cuidador/a un colapso o el síndrome de *burnout* (síndrome del quemado-cansado), representado como el agotamiento físico, emocional y mental (Thomen, 2019), que merma la calidad de vida y del cuidado mismo, siendo la demencia de tipo Alzheimer una de las situaciones más comunes en la prevalencia de este síndrome; lo anterior fortalece la importancia del autocuidado para la persona que cuida, o en palabras más sencillas: el cuidado de la cuidadora/o:

Gracias a Dios no he tenido ningún colapso o algo así muy grave, yo trato de darme mis espacios y así aprovecho para descansar cuando duerme Joel o a hacer cosas nuevas, entro a la computadora y busco cosas, antes me distraía saliendo a comprar la verdura o la carne, pero aborita no se puede y lo acepto porque es por nuestra salud. Yo a veces leo que muchas cuidadoras a veces sufren colapsos y empiezan a tratar mal a sus seres queridos que los necesitan, y yo siempre veo que por eso deben atenderse y cuidar también de ellos para que puedan estar sanos pero sobre todo felices y hagan lo mejor que pueden para cuidar porque esa no es vida, ellos sufren y su ser querido también sufre. Yo que voy a las consultas con Joel ahí el doctor siempre se preocupa por mí y me pregunta cómo estoy y eso es bonito porque quiere decir que tú también eres importante y ya me dice que tengo que comer bien, y cuando me dijo esto se me quedó grabado mucho en mi mente, me dijo: ¡Yoli, acuérdate que tienes que cuidar bien de ti, porque tú eres la principal. Si tú estás bien, Joel lo estará! Y eso creo que es bueno siempre pensarlo. (Yoli, entrevista personal, 2020)

El papel del Estado dentro de los cuidados.

De acuerdo con Aguirre (2008, citado en Vaquiro y Stieповich, 2010), se percibe que en los últimos años el Estado ha estado gradualmente transfiriendo a las familias la responsabilidad del cuidado de personas dependientes, vinculadas a procesos de salud tanto crónicos como agudos en las diferentes etapas de vida, siendo más evidente en las personas adultas mayores. La provisión de cuidados se manifiesta con arduas actividades, sin ningún reconocimiento social ni muchos menos económico, atribuido sin ser parte a la esfera de lo privado, siendo un problema que debe formar parte de derechos ciudadanos y democráticos; en relación con lo anterior, Yoli describe los aspectos más significativos que el Estado chiapaneco debe efectuar para reconocer la labor de cuidados:

Estaría muy bien que hubiera un sueldo para quienes somos cuidadoras principales como yo y que no recibimos ningún ingreso porque no trabajamos nunca y pues no tenemos pensión, pero siento que lo que más estaría bien es que hubiera más información sobre eso porque nadie está libre de que pueda ser un cuidador y no hay capacitaciones, lo digo porque no solo por el Alzheimer se necesita, si pasa algún accidente que sea ya muy grande se necesitan cuidados y de eso nadie sabe hasta que le toca. Yo digo que podrían dar cursos o talleres de forma gratuita para que nos preparemos más. Muchas personas piensan que a ellos no les pasará nunca y por eso no se preocupan y tampoco las personas que trabajan en gobierno tienen capacitación sobre el tema; yo creo que eso sería lo esencial, recibir algún apoyo económico, no sé, a veces una se pone a fantasear ¿Vea?, que ojalá hubiera un programa así como hay para madres solteras, pues que hagan uno para mujeres mayores cuidadoras y que estamos sin ninguna pensión. ¿Y sabes qué otra cosa hace falta así como yo lo veo? Que se reconozca el cuidar como algo importante porque a veces muchas personas de allá arriba piensan que no es algo duro o hasta los mismos que tenemos cercanos menosprecian eso. (Yoli, entrevista personal, 2020)

Del Río (2003), continúa afirmando que es necesario percibir el tema del cuidado ya no como un asunto que concierne únicamente a lo privado y al interior de los hogares, sino que resulta emergente buscar

su inmersión desde lo comunitario. Esto es, a través de un modelo social que ponga en primer lugar las necesidades de las personas que realizan la labor de cuidados, además de atenderse con profundidad las relaciones de poder que en ocasiones invaden y obstaculizan los cambios, generando una profunda resistencia al logro de múltiples metas para mejorar el cuidado y el autocuidado.

Los cuidados constituyen un derecho ciudadano que necesita ser asegurado y reglamentado por el Estado. La responsabilidad de esta labor debe ser compartida entre hombres y mujeres, desnaturalizando y desencarnando el rol asignado culturalmente a las mujeres, puntos que deben ser prioridad dentro de la agenda pública. Dentro de los posibles beneficios de incorporar las labores de cuidado a los hombres y/o a los roles masculinos, Yoli expone:

Yo creo que sería una tarea compartida, porque sí creo que nosotras como mujeres llevamos la responsabilidad solas, porque lo veo en los grupos que entro, todas somos mujeres o bueno, la mayoría somos nosotras que cuidamos y los hombres se desinteresan incluso de su propia salud, por eso creo importante que desde pequeños les enseñen a nuestros hijos varones a ver por ellos mismos y a ver por su pareja y no esperar que los atiendan o que les den todo peladito y a la boca. Sería muy bueno que los hombres se metan al cuidado porque igual una puede enfermar y ellos deben ser solidarios con nosotras, porque sí ha pasado que una se enferma y ellos descubren ahí que no saben hacer nada y pues sería muy bueno que todas las tareas de la casa, hasta de los hijos, sean compartidas. (Yoli, entrevista personal, 2020)

Pérez (2009), reconoce la presencia de un círculo vicioso conformado por cuidado, desigualdad y exclusión, por lo que propone que se realice un debate sobre: quién debe cuidar, cómo, y a cambio de qué. La ruptura de dicho círculo implica la configuración de propuestas realistas que emerjan desde el núcleo de la sociedad. El Estado requiere la creación y establecimiento de políticas públicas con perspectiva de género sobre los cuidados realizados al interior del hogar, con el objetivo de evitar el impacto negativo en la salud de quienes cuidan y sobre todo, la desvalorización social que las hace víctimas de un sistema que las invisibiliza.

CONCLUSIONES

Desde un recorrido a través de la experiencia de una mujer mayor cuidadora, se torna necesario visibilizar el trabajo de cuidados como una tarea que llega a producir bienestar físico y emocional, siendo pieza clave en el sostenimiento de la estructura familiar, los servicios sanitarios, las políticas del Estado y la vida misma.

Aunque la labor de cuidados debería ser un tema de interés generalizado ante la vulnerabilidad e interdependencia de todas las personas en algún momento del curso de vida, se ha pensado como un asunto exclusivamente de las mujeres; dicha exclusividad deviene de la concurrencia simultánea de una serie de factores. En primer lugar, se podría mencionar la división sexual del trabajo y, relacionado con lo anterior, la naturalización de la capacidad de las mujeres para cuidar a través de la construcción de una idea social de que tienen mayor capacidad que los hombres a partir de diferencias biológicas que las dota de capacidades superiores para otros aspectos como preparar la comida, limpiar la casa y brindar atención a los niños, niñas y personas mayores (enfermas o no). Sin embargo, más que un atributo y/o condición natural, esto responde a una construcción social que tiene sus bases en las relaciones de poder y las relaciones patriarcales de género.

La idea de hablar ahora de género y cuidados en pleno siglo XXI, surge de un pensamiento contemporáneo crítico y reflexivo que pretende mostrar los roles desiguales que se han re-producido en sociedades igualmente asimétricas que, en algunos casos, no fueron elegidos de manera consciente y que con el paso de los años se han vuelto aún más difíciles de desentrañar.

Finalmente, no se debe pasar por alto la forma de organización social del cuidado que se vincula como experiencia socioeconómicamente estratificada; es decir, algunos hogares pertenecientes a estratos económicos medios o altos cuentan con la oportunidad de adquirir servicios de cuidado en el mercado (residencias geriátricas, casas de día, etc.) o de pagar por el trabajo de cuidado de otra mujer (enfermera, gerontóloga, etc.), generando alivio sobre la presión de trabajo, liberándolo para otras actividades como el autocuidado, la educación y ocio. Sin embargo, estas opciones de elección se encuentran altamente limitadas

o simplemente son inexistentes para la enorme mayoría de las mujeres mexicanas que viven en hogares de estratos socioeconómicos bajos, en donde las restricciones para realizar otras actividades (entre ellas, la participación en el mercado laboral remunerado) son severas.

Las categorías que emergieron en los resultados (la feminización del cuidado, el autocuidado para la cuidadora mayor y el papel del Estado dentro del cuidado) a través de la historia de vida de Yoli, permiten reconocer la urgencia en la creación de políticas públicas encaminadas a la protección y reconocimiento de quienes realizan día con día y por espacios prolongados, labores de cuidados:

- Reconocer la labor de cuidados (en el ámbito familiar) como un empleo formal y ser remunerado, ya que las horas empleadas en él, sobrepasan a una jornada establecida.
- Acceso a capacitaciones y educación continua en diversos rubros, sobre todo, en el autocuidado.
- Atención física y psicológica constante para las mujeres cuidadoras.
- Espacios de esparcimiento y creación de grupos de autoayuda.

Es urgente que un Sistema Nacional de Cuidados y la Gerontología desde su visión crítica y feminista, incluya a las mujeres de más de 60 años en su agenda; la problematización de la violencia que enfrentan las mujeres mayores, desde una mirada interseccional, debe retomar también condiciones de corte económico, étnico y laboral.

El Estado y la sociedad civil en general, deberán considerar que la transición demográfica y el envejecimiento de la población no incluye únicamente el cambio en la pirámide de población, sino también las condiciones diversas —y desiguales— con las que la mayoría de su población envejece. Las cifras no mienten, hoy se habla de una presencia femenina mayor, situación que se incrementará con el transcurrir de los años, por tal motivo se pretende que las acciones gerontológicas vayan encaminadas a programas sociales de bienestar con énfase de género, a gestiones para lograr autocuidados óptimos y al empoderamiento de mujeres mayores cuidadoras.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barba, C. y Valencia, E. (2013). La transición del régimen de bienestar mexicano: Entre el dualismo y las reformas liberales. *Revista Uruguaya de Ciencia Política*, 22, 28-54.
- Batthyány, K., Genta, N., y Perrotta, V. (2014). La dimensión de género en el saber experto en cuidado infantil. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 4(1), 33-58.
- Brovelli, K. (2015). Cuando el cuidado no es un asunto de mujeres. Organización de los cuidados por parte de personas en situación de vulnerabilidad psicosocial. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 1(1), 20-27.
- Del Río, S. (2003). La crisis de los cuidados: precariedad a flor de piel. *Revista de Diálogo Social*, (9), 47-57.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Fundación Saldarriaga Concha. (11 de abril de 2020). *El cuidado del cuidador del paciente con Alzheimer: una tarea urgente*. Fundación Saldarriaga Concha. <https://www.saldarriagaconcha.org/el-cuidado-del-cuidador-del-paciente-de-alzheimer-una-tarea-urgente/>.
- Gurdián-Fernández, A. (2007). *El paradigma cualitativo en la investigación socio-educativa*. IDER.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2012). *Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas* (Informe 2010). Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España.
- Instituto Nacional de las Mujeres. (2018). *Situación de las personas adultas mayores en México*. Inmujeres. <https://bit.ly/3APdFRT>.
- Maffía, D. (2007). Epistemología feminista: la subversión semiótica de las mujeres en la ciencia. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 12(28), 63-98.

- Olivera, M. (2019). Parte 2. Feminismos. Consideraciones sobre la opresión femenina como una categoría para el análisis socioeconómico. En *Feminismo popular y revolución. Entre la militancia y la antropología* (pp. 189-205). Clacso.
- Organización de las Naciones Unidas-Mujeres y Naciones Unidas-Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2020). *Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación. América Latina y el Caribe*. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45916-cuidados-america-latina-caribe-tiempos-covid-19-sistemas-integrales-fortalecer>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- Pacheco, E. (2013). *Los cuidados y el trabajo en México: un análisis a partir de la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012*. Instituto Nacional de las Mujeres.
- Pérez, A. (2009). *Miradas globales a la organización social de los cuidados en tiempos de crisis II: ¿Qué retos políticos debemos afrontar?* Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación de las Naciones Unidas para la Promoción de la Mujer.
- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Aljibe.
- Thomen, M. (29 de mayo de 2019). *Síndrome del cuidador: qué es, síntomas, fases y tratamiento*. *Psicología-online*. <https://bit.ly/3QeiIB6>.
- Tirado, P. y Roque, M. P. (2018). La mujer como cuidadora informal: contexto y políticas públicas en México. *Eureka*, 15(2), 308-319.
- Vaquiro, S. y Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16.

NOTAS

¹Etapas del curso de vida que inicia a los 60 años para el caso de México.

Cómo citar este artículo: Díaz-Pedroza, A. D. (2022). El Alzheimer no lo borra todo: experiencias de una cuidadora mayor primaria en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 14(2), 98-114. <https://doi.org/10.17151/rlef.2022.14.2.6>.