



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**CUIDADORAS DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.
DESIGUALDAD DE GÉNERO, RELACIONES SOCIALES
Y AFECTIVIDAD EN EL CUIDADO.**

TRABAJO TERMINAL

**QUE PARA OBTENER EL
GRADO DE: LICENCIADOS
EN PSICOLOGÍA**

PRESENTAN:

**BECERRA BAZALDÚA ENNID
GARDUÑO ANGELES DANIELA
MENDOZA SALAMANCA VERÓNICA MARGARITA
SÁNCHEZ GÓMEZ ELIZABETH**

ASESOR:

DR. ALBERTO ALEJANDRO MEDINA JIMÉNEZ

LECTORA:

MTRA. URANIA LANESTOSA BACA

CIUDAD DE MÉXICO

JUNIO 2023

Índice

Introducción.....	5
Marco Conceptual.....	12
Experiencia.....	12
Desigualdades de género y feminización del cuidado.....	12
Trabajo Reproductivo.....	13
Institución familiar y patriarcado.....	14
Cuidado.....	16
Enfermedad y Padecimiento.....	17
Carrera del Enfermo.....	18
Autoatención.....	19
Seguridad social / Sistemas de salud / Atención médica/ Institución Médica.....	21
Afectos y sentimientos.....	22
Estrategia Metodológica.....	24
Historia de Vida.....	25
Entrevista a Profundidad.....	25
Entrevista Semi-estructurada.....	26
Cuestionario.....	28
Reflexividad del Campo.....	31
Hallazgos de la investigación.....	35
Desigualdad de Género.....	35

	3
Cuidado.....	40
Carrera del Enfermo.....	41
Redes Sociales de Apoyo.....	44
Afectos y Emociones.....	50
Reflexión.....	57
Bibliografía.....	59
Anexos.....	63
Anexo A. Guión de Entrevista Semi-estructurada.....	63
Anexo B. Cuestionario.....	64

Índice de Tablas

Tabla 1. Historia de vida enviada mediante un audio de WhatsApp o una foto de su escrito.....	64
Tabla 2. Perfil de las entrevistadas.....	65

Introducción

La elaboración de este trabajo terminal, se dividió en los siguientes apartados: introducción, marco conceptual, estrategia metodológica, hallazgos de la investigación y reflexión. En el primer apartado se muestra el planteamiento de nuestro problema de investigación así como los objetivos, la relevancia social y las preguntas del mismo; en el segundo apartado, se explican algunos conceptos que a lo largo del trabajo nos permitirán abordar de manera teórica nuestro el problema planteado; en el tercer apartado describiremos las técnicas metodológicas que utilizamos, así como la reflexividad del campo; en el cuarto apartado, se muestran los diferentes fenómenos sociales que se presentan en nuestro tema de investigación, en el cual surgieron temas como la desigualdad de género, cuidados, carrera del enfermo, redes de apoyo; y emociones y afectos, mismos que se describen en el capítulo titulado “Hallazgos de la investigación”.

El primer tema, da cuenta de la desigualdad de género en el entorno familiar, donde a partir de la feminización del cuidado en el sistema patriarcal, se produce una repartición desigual entre las cuidadoras y sus familiares masculinos en cuanto a las labores domésticas; asimismo en este apartado será posible observar las distintas formas en que la feminización del cuidado se presenta subjetivamente en las colaboradoras, y cómo se vive la desigualdad de género, el trabajo reproductivo y no remunerado en los diferentes casos.

En el siguiente tema llamado cuidado, damos cuenta de las formas en que se responsabiliza del cuidado a las mujeres, es decir, si bien se hace presente una desigualdad de género entre los miembros de la familia, veremos otros factores que influyen en su asignación como cuidadoras. Lo que da paso, al subtema, carrera del enfermo, donde se observa cómo este inició en la experiencia de las cuidadoras, de modo que damos cuenta de algunas formas en que el contexto socio-económico de las cuidadoras, influye en dicha trayectoria puesto que surgen algunas complicaciones con el sistema de salud, todo esto a partir del predecir de la enfermedad que ellas realizan.

De esta manera, damos paso al tema de las redes sociales de apoyo, en donde a partir de tres formas de relaciones, se inscribe el apoyo de éstas, dependiendo del contexto específico de nuestras colaboradoras; asimismo encontramos que existen casos en los que surgen modos de reorganización en las actividades domésticas, para apoyar a las cuidadoras mientras ellas se encargan del cuidado de su familiar. Este apartado da cuenta de cómo se da el apoyo y cómo éste modifica, refuerza o afecta las relaciones entre las cuidadoras y sus familiares, así como la desigualdad de género dentro del ámbito familiar en relación con las redes sociales de apoyo y cómo esto afecta al cuidado de sí misma que la colaboradora pueda tener.

Como último tema, se encuentran los afectos y las emociones que surgen en la relación de las cuidadoras con su familiar, comprendiéndolos desde una construcción social, de modo que al situarnos en la particularidad de los diferentes casos, vemos las formas en que se configura el amor filial, así como otros sentimientos y emociones que se hacen presentes en su narrativa.

Por último, a partir de lo que pudimos vislumbrar en cada uno de los apartados, realizamos una reflexión en la que damos respuesta a nuestras preguntas iniciales, y a su vez planteamos nuevas preguntas que dejan espacio para pensar en aspectos que no habíamos considerado en un principio; es así que damos inicio a nuestro planteamiento del problema.

Históricamente se ha asumido a la mujer como la principal responsable del cuidado en el entorno familiar, puesto que la familia es la principal institución del trabajo no remunerado, así como de cierta dependencia salarial de los hombres; por tanto, da cuenta de una desigualdad de poder en ambos casos, ya que los hombres se han mantenido como proveedores del hogar, y por otra parte, las mujeres dedicadas al cuidado de la familia y las labores domésticas, las cuales, no sólo implican la limpieza del hogar, sino también el cuidado y crianza de los hijos desde que nacen, hasta sus años dependientes; así como de atender emocional, física y sexualmente al que provee; lo que las convierte en pilares del capitalismo pues la fuerza de su trabajo se encuentra oculta en los trabajadores e instituciones. “Esta es la razón por la que, tanto en los países «desarrollados» como en los «subdesarrollados», el trabajo doméstico y la familia son los pilares de la producción capitalista” (Federici, 2018, p. 30).

Asimismo, el trabajo doméstico y el cuidado han sido impuestos como un atributo natural de la mujer, pensados como una cualidad única de su personalidad y carácter, mismos que no han sido reconocidos como trabajo, y por tanto no son remunerados. Sin embargo, aunque se vea como un atributo innato, es algo en lo que se requiere años de práctica y preparación transmitidas por un contexto social. De tal manera que se construye en relación a la interacción que las mujeres tienen a lo largo de su vida con otros individuos o instituciones, principalmente la familiar, dentro de un contexto patriarcal, con lo que a su vez, asume cierto papel dentro de la sociedad; es decir, el de cuidadora, dependiendo también de la cultura, la clase social, y otros rasgos que la identifican y la insertan en determinado grupo de la sociedad con todo lo que ha adquirido del exterior para formarse como sujeto desigual en comparación con el hombre.

Por consiguiente, “en México se sigue conceptualizando el trabajo de crianza, así como el cuidado de personas mayores y con discapacidad como una responsabilidad natural de las mujeres” (INMUJERES, 2019, p. 6), como resultado de procesos sociales y culturales que suscitan una feminización del cuidado; pues en el país, “de acuerdo con la ENOE [Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo], al tercer trimestre de 2016 la población con esta ocupación asciende a cerca de 286 mil personas, de las cuales 96.7% son mujeres y 3.3% hombres. De cada 100 cuidadores de personas dependientes, 38 se desempeñan en establecimientos y 62 en casas particulares” (INEGI, 2017, p. 3).

Es así como vemos, que las prácticas del cuidado, sus procesos y saberes mediante los cuales se sostiene la vida, “son considerados no-trabajos y, por consiguiente, tampoco actividades económicas” (Casados y Moreno, 2021, p. 108) debido a que no se toma en cuenta su valor en el mercado por no ser una práctica “generadora de ganancia”; de tal manera que, dicho cuidado realizado por la mujer dentro del hogar, se hace de forma gratuita; “estas responsabilidades reducen el tiempo de las mujeres para participar en el mercado laboral en condiciones de igualdad con los hombres, limitan su participación en otros ámbitos sociales y significan ingresos precarios” (OECD, 2016, p. 67; citado en Orozco y González, 2020, p. 132).

Razón por la cual, se convierte en una parte del trabajo reproductivo la labor de las mujeres, misma que lleva a generar más trabajo doméstico en la búsqueda del trabajo asalariado, no obstante, el hecho de que no exista un salario para el trabajo reproductivo, lo vuelve una

condición aparentemente natural. Sin embargo, aunque la jornada laboral efectuada por las mujeres no se traduce en un pago para ellas, producen la fuerza de trabajo, el fruto más indispensable en el mercado capitalista.

A partir de la desaprobación del salario para el trabajo doméstico y su validación como un acto de amor, el capitalismo ha desencadenado una gran cantidad de trabajo no remunerado y la idea de que las mujeres se adjudiquen ese trabajo como algo que anhelan y aspiran tener, mientras que a los hombres se les prepara para sostener económicamente a su pareja. “Esta dependencia del salario masculino define lo [que Federici ha] llamado «patriarcado del salario»; por medio del salario se crea una nueva jerarquía, una nueva organización de la desigualdad: el varón tiene el poder del salario y se convierte en el supervisor del trabajo no pagado de la mujer” (Federici, 2018, p. 17), lo que crea una forma de relaciones de subordinación, puesto que las mujeres, al ser madres, esposas o hijas se encuentran en una posición dispar con respecto al lugar que ocupan los hombres en sus propias familias.

Por lo tanto, la institución familiar se convierte en uno de los espacios principales donde se genera el patriarcado en el que se establece un control económico, sexual y reproductivo del hombre sobre la mujer. “El dominio masculino se manifiesta y se institucionaliza desde el seno familiar y se extiende a la sociedad en su conjunto” (Cruz; citado en Cuevas, 2015, p. 57). En Occidente, la familia garantiza la cantidad y calidad de la fuerza de trabajo y el control de la misma; además, “protege al trabajador pero también se asegura de que él o ella nunca serán otra cosa que trabajadores” (Federici, 2013, p. 58).

Así bien, cuando se suscita una enfermedad en algún miembro de la familia son las mujeres quienes se encargan del cuidado de la misma, puesto que, como se mencionó anteriormente, se les responsabiliza a ellas las actividades de cuidado; respondiendo así a la subjetividad de la cuidadora, en relación con la persona enferma, es decir, mediante el vínculo que establecen y las emociones y afectos que se desprenden desde que comienza la carrera del enfermo, la cual, surge a partir del momento en que la familia de alguna forma predice la enfermedad, y posterior a ello un especialista la diagnóstica, mismo que se deslinda del cuidado del enfermo y lo pasa a la familia, principalmente a las mujeres, dándose así la autoatención, en la que son ellas quienes deben responsabilizarse de todos los cuidados que requiere el familiar

enfermo; por lo que en muchos casos el cuidado se convierte en una imposición social por la falta de apoyo público y no en una libre elección.

Aunado a lo anterior, a la feminidad se le atribuyen rasgos emocionales que parecerían justificar el cuidado del otro, siendo el sentimiento del amor, un condicionante afectivo dentro de la familia, lo que establece jerarquías basadas en la intensidad de los afectos o el grado de compromiso con el otro; por lo tanto, “esta experiencia se produce dentro de un vínculo en que uno o varios participantes son afectados por algún tipo de pasión, emoción, sentimiento. Así pues, se puede abordar el estudio del afecto desde un punto de vista interaccional, vincular, en donde los afectos se generan en relación a otro, o si se quiere dentro de una relación” (Lerner, 1998, p. 685); es así que los afectos se establecen a partir del vínculo social.

Por ende, al momento de cuidar a un familiar dependiente la primera opción parece ser la pareja, siendo más habitual que sea la mujer la que cuide de su marido que él a ella, y en lo que respecta a una segunda elección de cuidador, las hijas suelen ocupar este lugar, ya que, cuando los hijos se ocupan del cuidado es porque no hay ninguna hija disponible, y si asumen esa responsabilidad, con frecuencia es con la ayuda de sus parejas. Es así que, las mujeres como cuidadoras, viven el contexto patriarcal y de desigualdad enfrentando diversas situaciones, como sentimientos de soledad, sobrecarga de actividades e incluso, la desconexión con su entorno a causa también de las limitadas redes sociales de apoyo con las que cuenta, que van desde profesionales de la salud, hasta familia y amistades cercanas; que tendrían como propósito proporcionar herramientas de servicio, así como económicas y emocionales para facilitar de alguna manera la labor que realiza la cuidadora.

Asimismo, se suscita otra dimensión de la desigualdad respecto a la seguridad social, ya que en México, se cuenta con dos sistemas de salud para la población, el sector público y el sector privado, en el primero, se encuentran las instituciones –como IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA, SEMAR, etc– a las que pueden recurrir los trabajadores que estén inscritos con un seguro social que les permite acceder al servicio, así como otras instituciones y programas que atienden a la parte de la población que no cuenta con seguridad social. Y por otro lado, el sector privado cuenta con algunos servidores de la medicina alternativa, hospitales privados, clínicas o consultorios a los cuales se puede acceder únicamente si se cuenta con la solvencia económica;

de tal manera que, la atención médica a los pacientes, dependerá del seguro al que estén afiliados, sea de ellos, de otro integrante de la familia o de la persona a cargo de sus cuidados; o de igual forma, de que no se cuente con ninguno.

Con todo lo antes mencionado, vemos que la institución familiar, médica y económica, tienen efectos diferenciados entre hombres y mujeres, por lo que, a pesar de las habilidades, capacidades y conocimientos de las cuidadoras, hay una gran desigualdad social e indiferencia ante ciertos saberes, así como falta de atención y respaldo para ellas.

De acuerdo con las cifras del Consejo Nacional de Población (Conapo), “en México hay 42 millones de personas que requieren algún tipo de cuidado” (Altamirano, 2018); siendo las mujeres el mayor número de personas cuidadoras, quienes ocupan un 80% respecto de los cuidadores, mismas que no reciben alguna remuneración por dicho trabajo. Conforme a las cifras del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) “en 2021, el valor económico neto, registró un monto de 51 425 pesos por persona. De dicho monto, cada mujer realizó trabajo no remunerado en labores domésticas y de cuidados equivalente a 71 524 pesos anuales; cada hombre realizó actividades similares equivalentes a 28 831 pesos” (INEGI, 2022, p. 4). Cabe destacar que, el valor económico puede cambiar cuando se consideran las condiciones sociales de las personas que realizan el trabajo, como su estado civil y su lugar de residencia.

Asimismo, en 2021 las mujeres aportaron 2.6 veces más valor económico que los hombres al realizar actividades de labores domésticas y de cuidados en el hogar, “es decir, que si se remunerara a todas las que lo hacen, sería el sector productivo más grande, por encima del comercio y la industria manufacturera” (Altamirano, 2018).

Es por ello, que nos interesa abordar el tema de la desigualdad de género en el cuidado de personas con enfermedades crónicas a partir de cómo se ha estructurado la división de actividades entre hombres y mujeres dentro de la familia, donde se hacen visibles otros problemas como el trabajo no remunerado, el patriarcado, el acceso a los servicios de salud, el aspecto económico, los vínculos afectivos y las redes sociales de apoyo.

Con lo mencionado anteriormente, nos proponemos investigar bajo el enfoque de la psicología social el aspecto subjetivo en la experiencia de la mujer como cuidadora, debido a que, a nivel social se presenta una situación de desigualdad de género que es importante ser analizada, lo que nos lleva a cuestionarnos ¿cómo las mujeres han adquirido los conocimientos del cuidado a lo largo de su vida?, ¿de qué manera la familia sostiene la desigualdad de género respecto al trabajo reproductivo?, ¿qué función tienen los afectos y sentimientos en la idea de que es la hija quien debe responsabilizarse del cuidado?; puesto que mediante la asignación social de lo que es “ser mujer”, se asume este rol como un compromiso natural y un deber moral.

Asimismo, en la cuidadora pueden suscitarse problemas de su propia salud, debido a que su atención se centra en procurar al otro; sin embargo, habría que preguntarse ¿con qué recursos emocionales y materiales cuentan las mujeres para sobrellevar esta situación?

Por otro lado, tomando en cuenta que en el modelo patriarcal de la familia se llegan a marcar más los roles de género, ¿de qué forma se puede percibir la desigualdad de género e imposición que existe hacia la cuidadora? ya que se puede presentar una jerarquización entre los miembros de la familia, la cual, determina a cada hombre y mujer las funciones y actividades que deben realizar respecto a su género, para esto, debemos de conocer cómo es el modelo patriarcal de cada familia, si las mujeres cuentan con alguna estrategia o red social de apoyo para enfrentar dicha situación, así como los conocimientos que puedan elaborar a partir de ello; lo que nos lleva a cuestionarnos, si surge con todo esto una transformación en la relación que establecen las mujeres con el resto de los integrantes de su familia, así como, con su familiar enfermo.

Lo que nos lleva a preguntarnos: ¿De qué manera se da la relación subjetiva entre cuidador y paciente dentro de un contexto familiar? y ¿Cómo es la experiencia de las mujeres respecto al cuidado dentro de la institución familiar?

Marco Conceptual

Experiencia

La experiencia, según Joan Scott “es un evento lingüístico (no ocurre fuera de significados establecidos), pero tampoco está confinada a un orden fijo de significado. Ya que el discurso es por definición compartido, la experiencia es tanto colectiva como individual. La experiencia es la historia de un sujeto. El lenguaje es el sitio donde se representa la historia” (Scott, 1992, p. 66), es así que los sujetos y, por lo tanto, su experiencia está constituida discursivamente, y a partir de su narración es posible conocer dicha experiencia, ya que ésta es la articulación entre la vivencia y el relato, los cuales se construyen de manera contextual y específica para cada sujeto.

Asimismo, la experiencia “[...] sirve como una manera de hablar de lo que ocurrió, de establecer diferencias y similitudes, de decir que se tiene un conocimiento [...]” (Scott, 1992, p. 72), por lo que, si bien la experiencia es una interpretación, un recorte de la realidad que porta un conocimiento, a su vez requiere una interpretación, es decir, un análisis de la producción de tal conocimiento; de esta forma, consideramos la experiencia de las mujeres cuidadoras de familiares con enfermedades crónicas, como algo central para aquello que queremos explicar, puesto que a partir de dichas experiencias es posible cuestionar los procesos que la constituyen y comprender el cuidado que realizan.

Desigualdades de género y feminización del cuidado

Para Marta Lamas (2002) el género es “el conjunto de ideas sobre la diferencia sexual que atribuye características "femeninas" y "masculinas" a cada sexo, a sus actividades y conductas, y a las esferas de la vida” (Lamas, 2002, p. 8), es decir, que en este conjunto de ideas forman parte las prácticas, creencias, percepciones y representaciones sociales que se dan entre los miembros de un grupo, a partir de una simbolización de la diferencia anatómica entre hombres y mujeres. Por ende, mediante esta diferenciación anatómica, la sociedad asigna a cada género determinados roles o funciones sociales, por lo tanto, el género es “una construcción

histórico-social que involucra variables biológicas, psicosociales, económicas y políticas” (González, 2019, p. 3).

Por ello, para entender la desigualdad de género que existe entre los hombres y las mujeres, se parte del hecho de que se trata de un proceso histórico y complejo de relaciones sociales, basado en “la creencia de que las diferenciaciones sexuales, donde lo femenino es inferior a lo masculino, justifican y legitiman relaciones de dominación y privilegios de unos –hombres– sobre otras –mujeres– en todos los referentes sociales: simbólicos, materiales, jurídicos, morales y éticos” (Scott, 1996 citado en; Vizcarra, 2008, p. 143).

Por su parte, Vaquiro y Stepovich (2010) mencionan que “el término género evidencia los comportamientos culturales, sociales y asignación de roles que distinguen como se construye y entiende el “ser hombre y el “ser mujer” en una sociedad, pero no como distintos sino como desiguales” (Vaquiro y Stepovich, 2010, citado en; Vizcarra, 2008, p. 143) y esto se ve reflejado en la feminización del cuidado “cuando cultural y socialmente se acepta y se asigna un rol no productivo –o reproductivo– a un género en particular, en este caso, a las mujeres, quienes, producto de procesos también culturales y sociales, asumen ese tipo de roles como un deber natural o propio de su género, en razón de su sexo biológico” (González, 2019, p. 3).

Trabajo Reproductivo

Constituye una dimensión necesaria para la reproducción de la sociedad, sin embargo, el capitalismo lo circunscribe al marco privado, particularmente a la esfera doméstica, razón por la que también se define como trabajo doméstico, el cual está destinado a atender las necesidades de la familia. El trabajo reproductivo, emerge en un momento de la producción capitalista, después de que “entre los años 1830 y 1840, las oleadas de luchas obreras estuvieran a punto de desembocar en una revolución en Inglaterra, por lo que surge la necesidad imperiosa de una mano de obra más estable y disciplinada, forzando al capital a organizar la familia nuclear como base para la reproducción de la fuerza de trabajo” (Federici, 2018, p. 34).

Así como el trabajo productivo dentro del mercado capitalista, es una actividad ejecutada principalmente por los hombres, el trabajo reproductivo es efectuado por las mujeres en el hogar; sin embargo, éste, a diferencia del trabajo productivo no es remunerado debido a que es considerado una labor meramente servil para los que ganan el salario; dicha labor además consiste en llevar a cabo la limpieza del hogar y la vestimenta, la preparación de los alimentos, la crianza y el cuidado de los hijos –garantizando el comportamiento adecuado bajo el capitalismo–, y atender las diversas situaciones que surgen en la cotidianidad, como el cuidado de los familiares que padecen alguna enfermedad, o que ya no están en condiciones de servirse a sí mismos.

Por lo tanto, las mujeres cuidadoras de algún familiar, además de producir la fuerza de trabajo –mediante el cumplimiento de las actividades asignadas al rol femenino por el sistema capitalista– así como cocinar, limpiar, lavar, atender a los hijos y a quienes ganan el salario; también dedican la mayor parte de su tiempo en atender las necesidades básicas de los familiares que padecen enfermedades crónicas, así como llevar a cabo los cuidados médicos necesarios –que la mayoría de ellas realizan en su propio hogar y que han aprendido en su experiencia– y llevarlos a sus citas médicas, por lo que “reconocer que el trabajo doméstico es trabajo mediante el que se produce la fuerza de trabajo, nos ayuda a entender las identidades de género como funciones laborales y las relaciones de género como relaciones de producción” (Federici, 2018, p. 92).

Institución familiar y patriarcado

La familia como institución “es por una parte universal ya que ha existido en todas las sociedades conocidas. Cumple una función primordial en la reproducción social” (Álvarez y Monteros, 2021, p. 20), por otra parte, la familia ha adquirido una gran cantidad de formas a lo largo de la historia en distintas regiones del planeta, por lo que además de universal, es diversa.

La familia está formada por un grupo de personas que se agrupan mediante lazos sanguíneos, matrimoniales, filiales, afectivos o sociales, y surge en necesidad de procrear, cuidar

y proteger a los miembros que no tienen la capacidad de valerse por sí mismos, así como los recién nacidos o los familiares enfermos o moribundos. “Las diversas formas en las que se organiza una familia en las distintas sociedades y culturas llevan a la conclusión de que se trata de una institución construida social y culturalmente” (Álvarez y Monteros, 2021, p. 12), esto puede verse en las diversas formas normativas que han variado a lo largo del tiempo y del espacio; por ejemplo, existen matrimonios monógamos o polígamos, aunque su función histórica ha sido la de garantizar la reproducción humana. Por otra parte, se encuentra el espacio en el que conviven los miembros de una familia, es decir, los hogares pueden estar conformados por una unidad marital (familias independientes o nucleares), o por unidades maritales en las que algún miembro se separa de su familia para mudarse al hogar de procedencia de otro miembro (familias extensas) –como vivir con los suegros o algún otro familiar de la pareja–, entre otras formas. De esta manera, el hogar se determina por relaciones de convivencia, de cuidado o de parentesco, así como por las funciones que cumple en la reproducción social.

Asimismo, Bourdieu (1997) consideraba que la familia es la institución por excelencia donde a partir de sus labores rituales produce ciertas normas de conducta, de relación y de afecto (citado en Álvarez y Monteros, 2021, p. 21); de modo que, la institucionalización de la familia surge en respuesta a las necesidades del sistema capitalista, y cumple una función disciplinaria que otorga un rol específico a cada hombre y mujer, de tal manera que, la familia nuclear, a pesar de que su normatividad está siendo cuestionada en su hegemonía, actualmente ha tenido éxito principalmente para el modelo capitalista, debido a sus funciones sexuales, reproductivas, socializadoras y económicas, lo que contribuyó a que fuera considerada como la única forma válida para la reproducción social (Álvarez y Monteros, 2021).

Si bien la familia es una construcción sociocultural, ha sido marcada por relaciones de subordinación y desigualdad que reproducen el modelo del patriarcado; entendido éste como:

Un sistema de relaciones sociales sexo–políticas basadas en diferentes instituciones públicas y privadas y en la solidaridad interclases e intragénero instaurado por los varones, quienes como grupo social y en forma individual y colectiva, oprimen a las mujeres también en forma individual y colectiva y se apropian de su fuerza productiva y

reproductiva, de sus cuerpos y sus productos, ya sea con medios pacíficos o mediante el uso de la violencia (Lorde, en Fontenla: 2008; citado en Vizcarra, 2008, p. 3).

En la cual se hace visible cómo el sistema patriarcal influye cuando un familiar enferma, ya que dentro del entorno familiar son las mujeres –como madres, hijas, esposas– quienes se encargan de brindar los cuidados pese a que otros miembros también puedan hacerlo.

Cuidado

Las personas necesitan atenciones desde que nacen hasta que mueren, por lo tanto, “cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social” (Herrera, E. en Vaquiro y Stepovich: 2010, p. 2). De acuerdo a la definición de Robles (2004) se refiere al cuidado como “una acción social que produce bienes y servicios, a través de modificar los recursos materiales, sociales y simbólicos del contexto social donde vive el enfermo, para obtener, más que un producto único, una serie de medios de subsistencia materiales, sociales y simbólicos que satisfagan todas sus necesidades” (Robles, 2004, p. 621), es decir, que el cuidado incluye múltiples actividades que están dispersas en varias direcciones tanto en la vida social como personal del enfermo.

Comúnmente el principal encargado del cuidado del enfermo es uno de sus familiares, a quien se le denomina como persona cuidadora, es decir, “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Ruíz y Nava, 2021, p. 164), es decir, facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como lo son su alimentación, su aseo, su vestimenta, su desplazamiento, entre otras; por lo que pasa a ser responsable de las atenciones que la persona requiere, entendiendo por responsabilidad a la acción de cumplir con las obligaciones impuestas por nosotros mismos o por alguien más de manera cuidadosa, oportuna y eficiente donde también se asumen las consecuencias de incumplir con lo anterior (Fernández, 2019). Por lo tanto, estas responsabilidades van desde las que afrontamos en la niñez por instrucciones de los padres u otros, hasta la vejez.

Asimismo, existen dos tipos de cuidadores, cada uno con diferentes responsabilidades, pueden ser informales y formales; y respecto a la responsabilidad que asumen, podemos hablar de dos tipos: la responsabilidad moral y la responsabilidad profesional. Para los cuidadores informales, se dice que es una responsabilidad moral, puesto que ésta, es meramente por el deseo de cuidar al enfermo a pesar de no poseer los conocimientos, sin embargo pueden recibir o no una remuneración económica; y para los cuidadores formales, se dice que es una responsabilidad profesional, pues ellos se han preparado para brindar un servicio profesional, ético y de calidad, además de que éste es remunerado y acorde a un horario. Por tanto, las responsabilidades de los cuidadores en ambos casos, son las de brindar cuidados a la persona con discapacidad, donde se revisará su estado físico y se le apoyará en las funciones necesarias que él no pueda realizar por cuenta propia, como las mencionadas anteriormente.

Enfermedad y Padecimiento

El concepto de enfermedad se orienta sobre el problema o alteración en la salud de una persona, por tanto, todas las enfermedades implican un debilitamiento del organismo de la misma; asimismo, la mente humana clasifica los signos y síntomas de la enfermedad en categorías taxonómicas. Dentro de la antropología médica, Arthur Kleinman, define “*disease* –enfermedad– como el análisis de los problemas de salud desde el punto de vista biomédico, lo que equivale solamente a una alteración de la estructura biológica del cuerpo” (Vargas, 1991, p. 4).

Así bien, a partir del diagnóstico, es decir, el proceso para identificar la enfermedad a partir de los signos y síntomas, la historia clínica y el examen físico del paciente; el médico, buscará un tratamiento adecuado y establecerá un panorama a futuro, ya sea favorable o desfavorable de la enfermedad, como es el caso de las enfermedades crónicas, las cuales originan discapacidades que afectan las funciones y la autonomía del individuo provocando una dependencia del cuidado de otro, “la enfermedad crónica de base se puede identificar a partir de determinados síntomas más o menos focalizados o incluso podría ser asintomática y en un punto de la trayectoria desencadenarse una situación crítica que transformará la vida del afectado y la

de su familia, dejando un sinnúmero de secuelas físicas, sociales, económicas y emocionales” (Osorio, 2014, p. 197).

De igual forma, la enfermedad crea el rol del enfermo, y a su vez, esto genera un ambiente que lo acepta, lo que convierte a la enfermedad en un rasgo cultural; “el niño aprende a padecer enfermedades cuando se culturiza. La enfermedad [es por tanto] una mezcla de ideas y de experiencias” (SEMI, 2022).

Ahora bien, desde la perspectiva biomédica, la palabra mejor empleada es la de enfermedad, sin embargo, para el paciente, el padecimiento es el término que define mejor su experiencia, aunque entre enfermar y padecer existen una serie de diferencias que “aluden a expresiones corporales, físicas y mentales, así como a situaciones biológicas, emocionales, sociales y culturales específicas” (Hamui, 2019); de tal forma que, el enfermo entiende mejor la enfermedad si existe el padecimiento, es decir, si causa dolor o hay disminución de las funciones. Desde la antropología médica, para Arthur Kleinman, “*illness* –padecimiento– es la experiencia humana de cómo el paciente y su entorno social perciben, viven con y responden a los síntomas, signos e incapacidades que implica la enfermedad” (Vargas, 1991, p. 4).

Asimismo, el padecer no es una entidad estática, sino que se modifica con el tiempo, esto, con la interacción entre el individuo y su contexto social, es decir, el ambiente que habita, la intervención de las personas cercanas a él, así como de los médicos; y la respuesta y reinterpretación que el sujeto de a su propia enfermedad, particularmente en los padecimientos crónicos.

Carrera del Enfermo

A partir del padecimiento, en el hogar se realiza el diagnóstico de la enfermedad, así como la prescripción y administración de los medicamentos que el enfermo aparentemente requiere, pues todo esto sucede antes de la valoración de un profesional de la salud. Por ello, “las ciencias antropológicas y sociales han generado una serie de instrumentos para describir los procesos de salud/enfermedad/atención a partir del grupo y no del sujeto” (Menéndez, 1993, p. 136); uno de estos instrumentos es la carrera del enfermo, ya que el hogar es el espacio principal

de la automedicación. De tal forma que, el modelo médico antropológico plantea que es la familia la que determina la fase inicial de la carrera del enfermo, puesto que es la institución que mejor predice la enfermedad del individuo, “donde se toman las decisiones respecto de qué hacer con la enfermedad y/o con el sujeto enfermo, incluida la consulta a un servidor determinado” (Menéndez, 1993, p. 135), así como el uso de los servicios de salud, aunque la principal persona dentro de la familia que se encarga de lo anterior, son las mujeres responsables del cuidado. Asimismo, la carrera del enfermo, –o en términos de Osorio – “la trayectoria del padecimiento”, tendrá como fin “reconocer las huellas de la cronicidad, las limitaciones a la actividad y disminución de la funcionalidad [del individuo]” (Osorio, 2014, p. 197).

Autoatención

El modelo de autoatención a partir de la antropología médica se establece como el principal medio de cuidado, atención, sostén y recuperación en los procesos de cronicidad, es decir, el día a día en la historia personal del sujeto con su padecimiento, reconstruida “en términos de una dinámica microgrupal, siguiendo la huella de la experiencia subjetiva del enfermo y analizando su vivencia cotidiana y prolongada en el tiempo” (Osorio, 2014, p. 98).

Para Menéndez (2005), la autoatención es el conjunto de prácticas que la sociedad utiliza con un sujeto para “diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar o prevenir los procesos que afectan a la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa o intencional de curadores, aun cuando estos puedan ser la referencia de la actividad de autoatención” (Menéndez, 2005, pp. 54-55; citado en Osorio, 2014).

Asimismo, se identifican dos niveles de autoatención: el primero, que refiere las conductas que permiten la reproducción biosocial del microgrupo; y el segundo, un sentido que refiere a las prácticas aplicadas a los procesos de salud-enfermedad-atención. Dentro de la estructura de autoatención “se incluirían no sólo al sujeto y al grupo doméstico, sino también participarán las redes sociales de apoyo, así como los grupos de ayuda mutua, como una estrategia (...) que crecientemente está siendo utilizada por ciertos sectores sociales para afrontar sus enfermedades crónicas” (Osorio, 2014, p. 204).

Redes sociales de apoyo

Las redes sociales tienen una función primordial cuando se presentan situaciones de crisis en el hogar, principalmente con niños, niñas, personas mayores, personas que padezcan alguna enfermedad o discapacidad física o mental y que no cuentan con una protección de seguridad social; de igual forma, estas “son de gran importancia para las personas, ya que favorecen el desarrollo psicológico y social, además de ejercer una función protectora frente a las enfermedades” (Cohen y Syme, 1985; citado en Clemente, 2003, p. 34).

Por su parte Sluzki (1979), clasifica las redes sociales con las que cuenta una persona en forma de mapa dividiéndolo en cuatro cuadrantes: familia, amistades, relaciones laborales o escolares y relaciones comunitarias, de servicios o de credo; en los que a su vez, se inscriben tres áreas: círculo interior de relaciones íntimas –familiares y amigos directos–; círculo intermedio de relaciones personales –relaciones sociales o profesionales– y círculo externo de relaciones ocasionales –conocidos de escuela o trabajo y vecinos– (Sluzki, 1979; citado en Clemente, 2003, p. 35).

Asimismo, estas tienen la función de proporcionar apoyo social, es decir, que satisfacen las diferentes necesidades básicas de la persona, mediante la interacción con otros, las cuales pueden cubrirse a partir del apoyo emocional, como comprensión, empatía, afecto y estímulo; de servicios, tales como ayuda física y la consulta a un profesional de la salud; instrumental, como ayuda financiera y tareas domésticas; y de control social, referente a “las interacciones que recuerdan y reafirman las prescripciones sociales, correspondientes a los diferentes roles. Neutralizan las desviaciones de comportamientos que se apartan de la norma, favoreciendo la resolución de conflictos” (Clemente, 2003, p. 37).

No obstante, el acceso a estas redes sociales de apoyo puede depender de las condiciones sociales –nivel educativo, roles de género marcados– y económicas –menor posibilidad de insertarse en el mercado laboral– en que se encuentren las cuidadoras, lo que marca una cuestión de desigualdad.

Seguridad social / Sistemas de salud / Atención médica/ Institución Médica

Los sistemas de salud presentan ciertas especificaciones respecto a otros sistemas, pues aquí se puede encontrar ciertos componentes que lo conforman, como las instituciones médicas, los recursos que se tienen u organizaciones que se crean para mantener la salud de una población, y las atenciones que se les brindan. Por lo tanto “la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha descrito al sistema de salud como un conjunto de bloques fundamentales que operan de manera interrelacionada para mejorar la salud de la población, disminuir las brechas en salud y alcanzar la protección social en salud” (Instituto Nacional de Salud Pública, s/f). En éstos sistemas se pueden notar tres actores fundamentales que son la población, haciendo su función de usuario de ciertas atenciones o servicios médicos; los prestadores del servicio, que bien pueden ser aquellos profesionales del área, así como algunas instituciones establecidas para el mismo uso; y finalmente aparecen los intermediarios, como los contribuyentes que aportan algo para el mantenimiento de los sistemas de salud, ya sean aportaciones de alguna empresa, o los mismos trabajadores.

En México se ha implementado un Sistema de Salud mixto y a su vez fragmentado, debido a que se cuenta tanto con instituciones públicas de seguridad social, que son aquellas que brindan servicios médicos a los trabajadores asalariados y a sus familias; y por otro lado, hay instituciones de protección social en la salud, siendo servicios de salud a los cuales pueden acceder aquellas personas que no están afiliadas al sistema de seguridad social (CONAEMI, 2017), que es “la protección que una sociedad proporciona a los individuos y los hogares para asegurar el acceso a la asistencia médica y garantizar la seguridad del ingreso, en particular en caso de vejez, desempleo, enfermedad, invalidez, accidentes del trabajo, maternidad o pérdida del sostén de familia” (Organización internacional del Trabajo, s/f).

De esta forma es que los individuos, algún grupo familiar, una comunidad o cierta parte de la población en específico, o no, puede tener acceso a las atenciones médicas que requieren, ya que estas son un conjunto de medios que participan en la prevención, detección y el tratamiento de enfermedades o padecimientos que se le presentan a los individuos, y que afectan de alguna manera su salud (DELS, 2017).

Afectos y sentimientos

Los afectos pueden verse dentro de la relación que existe entre la cuidadora y su familiar enfermo como lo define Tomkins (1962, 1963a) “son un conjunto organizado de respuestas musculares distribuidas en todo el cuerpo y especialmente en el rostro. Implican cambios en el flujo sanguíneo, la respiración, la vocalización y las glándulas endocrinas. Todas estas alteraciones generan una retroalimentación que se experimenta como positiva o negativa” (Tomkins, 1962, 1963 citado por Higuera, p.8) es decir, que los afectos que pueden existir se pueden ver a partir de los cambios corporales que tenga el sujeto, sobre todo, en el rostro, por ejemplo, “en el afecto, el rostro presenta mayor importancia que las vísceras. Argumenta varias razones: en primer lugar, la cara responde más rápido y con más precisión que las vísceras, que serían más lentas. En segundo lugar, el rostro no solo retroalimenta al Yo, sino que también permite comunicarse con los demás, mandando señales que pueden ser observadas e interpretadas por el otro” (Tomkins, 1962, 1963 citado por Higuera, p.8).

Es decir, que el afecto se puede ubicar “en el terreno de lo que se siente o se experimenta subjetivamente, y cómo esta experiencia ocurre ante la perspectiva de algo, que puede ser la perspectiva de otra persona, de ahí podemos inferir que esta experiencia se produce dentro de un vínculo en que uno o varios participantes son afectados por algún tipo de pasión, emoción, sentimiento” (Lerner, 1998, p. 685). Por lo tanto, los afectos se pueden dar a partir de la interacción que se tenga con alguien más o dentro de esta.

Asimismo, las emociones, son un concepto que surge a partir de las relaciones sociales y que son “entendidas [...] como formas de sentir corporizadas, [que] orienta[n] los comportamientos de los sujetos, ya no desde una lógica externa que los [afecta] sino como una brújula interior-orgánica del cuerpo para orientar su comportamiento” (López y Velasco, 2016; citado en Abramowski y Canevaro, 2017, p. 192). Por lo tanto, “es fundamental considerarlas no como propiedades del yo, sino como productos de la interacción entre el yo y el mundo” (Labanyi, 2010; citado en Abramowski y Canevaro, 2017, p. 194).

De esta manera es que se afirma como las emociones al ser parte de una configuración social, son parte de lo que da sentido a las relaciones del uno con los otros, y por lo tanto, se desenvuelven y están ligadas con ciertas categorías sociales, como lo es el género por ejemplo. (Lutz, 1988 y Jimeno, 2004; citados en Abramowski y Canevaro, 2017, p. 194). De aquí surgen también aquellos constructos sociales y culturales que con el tiempo se han ido formando, en los que se hace mención de cómo las emociones pueden hacerse distinguir en tanto al género, por ejemplo, cuando se habla de los hombres y las -posibles- prohibiciones que hay respecto al expresarse de manera emocional opuesta a la que comúnmente se observa que se les impone debería de ser, con un carácter más explosivo enfocado hacia el hecho de que ellos no son débiles, y pueden enojarse, mientras las mujeres si pueden ser emocionalmente más sentimentales y demostrar su amor.

A partir de ello, “El valor simbólico y cultural otorgado al amor se centra en la acción individual, social e institucional, pero también en la socialización y producción de identidades masculinas y femeninas, la organización y proyección de la vida cotidiana. Es por conducto de los procesos de internalización de las normas sociales y las pautas establecidas para desempeñar los papeles como hombres y como mujeres –de manera opuesta y complementaria–, que se mantiene y reproduce socioculturalmente el imaginario del amor” (Esteban, 2011; citado en Abramowski y Canevaro, 2017, p. 196), y es mediante estos constructos sociales que podemos observar como el amor:

“además de ocultar la segregación de clase y de sexo, suscita desigualdades de género, al no reconocer que su práctica se desarrolla en estrecha relación con la reproducción del poder patriarcal. La mirada feminista sobre el amor romántico señala que en su práctica se reproducen las dependencias materiales, afectivas, sociales y subjetivas entre los sexos, por medio de la organización de las emociones, el deseo, la sexualidad y el cuerpo. Por lo cual, el amor tiene un papel fundamental en el proceso histórico de subjetivación de las mujeres y en la producción de las identidades de género” (López y Flores, 2017, pp. 196-197).

Estrategia Metodológica

Para conocer las experiencias relacionadas a la feminización en el cuidado de personas con enfermedades crónicas, utilizamos el método cualitativo, el cual pensamos fue el ideal, ya que, como menciona Montero (2006), tiene un carácter inductivo, por lo que suele partir de situaciones específicas de la vida cotidiana, es decir, las hipótesis y teoría se van construyendo a partir de la información que se va obteniendo en la investigación (Montero, 2006, p. 49). La razón para ocupar este método fue porque la investigación cualitativa, nos provee nuevas perspectivas sobre lo que conocemos y nos dice más de lo que las personas piensan; “nos dice qué significa e implica esa experiencia” (Morse, 2002, p. 875 en Vasilachis, 2006, p. 27), privilegia la profundidad e intenta captar los sutiles matices de las experiencias vitales. “Los retratos, historias, los relatos de la experiencia humana evocadores, reales, significativos, constituyen, pues, la esencia de la investigación cualitativa” (Whittemore, Chase y Moodle, 2001, p. 524-526; citado en Vasilachis, 2006, p. 28). Por lo tanto, nosotras como investigadoras observamos e interactuamos con el fenómeno que estudiamos, en este caso, las experiencias de las mujeres como cuidadoras.

Para lograr lo antes mencionado, se utilizó la técnica *Bola de nieve* la cual, consistió en preguntar a personas cercanas a nosotras si conocían a mujeres que cuidaran a sus familiares que padecieran una enfermedad crónica, para poder contactarlos y saber si querían apoyarnos para realizarles algunas entrevistas que nos permitieran, en primera instancia, conocer cómo han sido sus experiencias respecto al cuidado de sus familiares; y, por otra parte, conocer las historias de vida de las cuidadoras a mayor profundidad mediante el uso de técnicas virtuales.

El desarrollo tecnológico con el que contamos actualmente genera una nueva forma de establecer contacto con otra persona, por ello utilizamos las técnicas virtuales, las cuales se refieren a la recolección de datos sustentada por nuevas tecnologías de información y comunicación; el uso de éstas, surge a partir de las modificaciones en las dimensiones sociales y espacio-temporales (Orellana y Cruz, 2006). En general, éstas nos brindaron como investigadoras la posibilidad de reunir audios, videos, imágenes y datos en textos escritos o hablados, todos recolectados de manera electrónica, por medio de las aplicaciones Zoom y WhatsApp.

Historia de Vida

La historia de vida, siendo ésta una de nuestras principales técnicas metodológicas, nos brindó herramientas para comenzar a construir una relación de diálogo con las cuidadoras, en ella, se destaca la parte biográfica de la persona; se relaciona con el pasado, los recuerdos y se presenta como “una historia de constricciones que pesan sobre el individuo —un conjunto de condicionamientos más o menos determinantes—, y al mismo tiempo como un complejo de estrategias de liberación, que el individuo pone en juego aprovechando las “buenas ocasiones”, los atisbos intersticiales” (Ferrarotti, 2007, p. 28).

De esta forma, como primer acercamiento se les pidió a las cuidadoras la grabación de un audio en el que nos narraran una autobiografía, es decir, nos contarán su experiencia de manera más focalizada en ellas y en su historia familiar; con el objetivo de conocer cómo fueron asumiendo el rol de ser mujer dentro de su familia y cómo fueron aprendiendo los cuidados dentro de la misma.

En nuestro caso, esta narrativa, se desarrolló a partir de la petición de un audio o escrito mediante las siguientes premisas “¿Cómo fue aprendiendo los cuidados dentro de su familia? ¿Qué significado tiene para ti el ser mujer dentro de su familia?” lo que permitió profundizar en temas como el entorno, el trabajo, los vínculos afectivos, la familia; así como el significado y la relación que tiene el ser mujer dentro de la misma. Tomando en cuenta, que para el audio no se les pidió un límite de tiempo y en el caso del escrito tampoco se les solicitó una extensión específica. Por tanto, “la historia de vida puede ser vista, desde esta perspectiva, como una contribución esencial a la memoria histórica, a la inteligencia del contexto” (Ferrarotti, 2007, p. 28).

En la Tabla 1. *Historia de vida enviada por medio de audio en WhatsApp o una foto de su escrito* se muestra de qué manera las nueve cuidadoras nos enviaron su historia de vida.

Entrevista a Profundidad

Como segunda estrategia metodológica, realizamos la entrevista a profundidad, en la cual se llevan a cabo reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los colaboradores,

encuentros que están dirigidos hacia “la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1992, p. 101). Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de conversación entre iguales, por lo que conforme se desarrolló la entrevista, nosotras fuimos planteando qué preguntas hacer; por lo tanto, utilizamos esta estrategia metodológica para conocer la experiencia de las mujeres como cuidadoras y la relación de ellas con su familiar enfermo.

Asimismo, “debemos enfatizar que como este tipo de entrevista depende en gran medida de la información que obtengamos del entrevistado, factores tales como la intimidad y la complicidad, permiten ir descubriendo, con más detalle y con mayor profundidad, aspectos que ellos consideren relevantes y trascendentes dentro de su propia experiencia” (Robles, 2011, pp. 40-41).

Cabe mencionar, que la estrategia metodológica basada en la entrevista a profundidad, se utilizó como segunda técnica para abrir el diálogo entre cuidadoras e investigadoras, de manera que la relación de diálogo no se limitara desde un principio, evitando realizar preguntas estandarizadas que posteriormente dificultaran profundizar en nuestro tema de investigación. Las entrevistas se desarrollaron en dos sesiones, destinando la primera a profundidad para conocer aspectos específicos sobre las siguientes cuestiones: ¿Cómo ha sido tu experiencia con la persona que cuidas antes y después de que enfermara? ¿Cómo es tu relación con la persona que cuidas?

Debido al tiempo con el que cuentan las colaboradoras, en algunos casos utilizamos la técnica virtual de la videollamada mediante la aplicación de Zoom y WhatsApp, donde pudimos ejecutar las entrevistas sin ningún problema, y otras se realizaron de manera presencial.

Entrevista Semi-estructurada

Como tercer estrategia metodológica, se utilizó una entrevista semi-estructurada entendiendo a ésta como una entrevista diseñada de manera relativamente abierta, en la cual se proponen ciertas preguntas específicas, pero que a su vez dan espacio para hacer preguntas más espontáneas que nos permiten conocer el tema con mayor profundidad (Flick, 2007), por lo que

esta entrevista se realizó con la finalidad de conocer algunos aspectos generales en relación a la forma en que adquirió los conocimientos respecto al cuidado y su relación con el enfermo.

Asimismo, la entrevista semiestructurada que realizamos se centró en nuestro problema de investigación, en la que utilizamos una guía que incorporó preguntas y estímulos narrativos; a partir de esta técnica, fue posible conocer aspectos generales que nos permitieron dirigirnos hacia aspectos cada vez más profundos. Nuestra guía de entrevista se conformó por tres temas generales, partiendo por el tema del parentesco que tienen nuestras entrevistadas con la persona a quien cuidan y atienden, así como la relación que tienen con los otros miembros familiares, para conocer la dinámica que llevan respecto al cuidado de la persona enferma y cómo fue que nuestras entrevistadas asumieron el papel de cuidadoras; el siguiente apartado contiene preguntas respecto a la relación en particular con el enfermo, las cuales nos posibilitaron conocer la subjetividad de las mujeres a partir del lugar que ocupan a lado del familiar enfermo, cómo es la relación con éste y de qué manera esta relación configura la forma en que ella se ve y se constituye dentro de ésta dinámica; y por último, el tercer apartado remite a la experiencia como cuidadora, en donde las preguntas planteadas nos permitieron conocer la forma en que aprendieron respecto a los cuidados médicos, y saber si han recibido o solicitado apoyo, o de qué manera se han configurado para llevar a cabo las atenciones necesarias.

Antes de poder ejecutar las entrevistas, realizamos un guión de entrevista que nos permitió conocer su experiencia y lograr hacer las preguntas correspondientes a nuestro tema. Para ello, nos basamos en nuestra pregunta de investigación de la cual obtuvimos ciertos temas (afectos, cuidado de sí misma, experiencia como cuidadora, parentesco, relación con el enfermo). Una vez obtenidos nuestros temas, nos dispusimos a crear preguntas específicas y abiertas, respecto a lo que nos interesaba saber; y de la cual, se obtuvieron dieciséis preguntas, con base en esos temas. Al final creamos nuestro encuadre, donde comentamos una breve introducción de cómo sería realizada la entrevista y los fines de su ejecución (Véase Anexo A. Guía de Entrevista Semi-estructurada).

Posteriormente, se ejecutaron las entrevistas apoyándonos en nuestro guión y con respecto a las fechas asignadas. Se estimó que la duración de la entrevista fuera de 45 minutos aproximadamente, sin embargo, los tiempos de cada una variaron, ya que algunas entrevistadas dieron respuestas muy concretas y otras pudieron expresarse más de acuerdo a su experiencia.

A partir de la entrevista semi-estructurada pudimos conocer el perfil y el contexto de las cuidadoras, como se muestra en la Tabla 2. *Perfil de las entrevistadas* para sintetizar los siguientes datos: nombre, edad, lugar de origen y años como cuidadoras, para identificar a cada una de manera más factible.

Cuestionario

Por último, un cuestionario, el cual es una herramienta de investigación que se basa en la agrupación de ciertas preguntas planteadas para un fin, de manera que llevan una determinada planificación, coherencia y organización para poder obtener información con base en ellas. Para ello es necesario saber el tipo de información que se requiere, pues existen los cuestionarios cualitativos, los cuales nos permiten obtener información exploratoria, que nos posibilite resolver alguna hipótesis; por otra parte, tenemos los cuestionarios cuantitativos que pueden reflejar cierta uniformidad en su información, o datos de los encuestados (Euroinnova, 2022).

En nuestro caso nos enfocamos en realizar un cuestionario cualitativo, para obtener información sobre quien se encarga de cubrir los gastos médicos y el acceso a los servicios de salud con el que cuentan, así como el tiempo de traslado de su casa a sus citas médicas y el transporte que utilizan (Véase Anexo B. Cuestionario).

Por lo tanto, a partir de nuestras técnicas metodológicas podemos conocer la experiencia de cada una de nuestras colaboradoras, que por medio de su narrativa, nos proporcionó, en primera instancia, conocer de manera detallada datos sociodemográfico como: su edad, el parentesco con su familiar, los integrantes que componen su familia (cuántos hermanos tienen y su posición entre ellos, la residencia de ellos en caso de vivir en otro municipio o estado), y darnos cuenta que su familiar al que cuidan no sólo padece una enfermedad crónica sino que hay casos en lo que padecen dos o más enfermedades, lo que conlleva el aumento de atenciones que requieren ellos, lo que nos permitió situar bajo que contexto se encuentra cada una de nuestras colaboradoras. A continuación se presenta de manera general los casos de las cuidadoras, en el que mencionamos las diferentes enfermedades que padecen sus familiares:

La cuidadora Carolina, tiene 45 años, vive en la Ciudad de México en la misma casa que su mamá, parte de su familia directa son sus dos hijos, mientras que en su familia extensa se trata de su mamá, ella y su hermano menor que recientemente falleció, por parte de su padre no recuerda que él haya vivido con ellos puesto que solo los visitaba cada quince días; cuida a su mamá desde hace cinco meses, la cual padece cáncer de pulmón.

La cuidadora Diana, tiene 49 años, vive actualmente en Hidalgo, su papá vive en la casa de ella, parte de su familia directa es su esposo y sus tres hijos –dos mujeres y un hombre–, mientras que en su familia extensa se trata de sus papás que están divorciados, dos hijas y dos hijos, siendo ella la hija mayor; dos de sus hermanos viven en la Ciudad de México mientras que el otro vive en Nuevo León. Cuida a su papá, desde hace quince años, quien padece diabetes y se encuentra en silla de ruedas debido a que le amputaron ambas piernas por esta misma enfermedad.

La cuidadora Elvira, tiene 59 años, vive en el Estado de México, parte de su familia directa se compone de su esposo, sus hijos y nietos, mientras que en su familia extensa se trata de su mamá y cinco hijos, siendo ella la hija mayor. Cuida a su mamá, desde hace nueve años, quien padece cáncer y a partir de lo demandante que era ir de su casa a la de su mamá se tomó la decisión de que su mamá se fuera a vivir con ella y de esta forma no tuviera que descuidar a sus dos nietas debido a que ella también los cuida.

La cuidadora Guadalupe, tiene 58 años, vive en el Estado de México, parte de su familia directa es su esposo y sus dos hijas, mientras en su familia externa, son sus padres y seis hijos, siendo ella la segunda hija, sin embargo, su padre falleció hace seis años y su hermano, quien era el tercer hijo, pero el mayor entre los varones también falleció hace un año aproximadamente. Ella cuida a su mamá quien padece varias enfermedades como diabetes, hipertensión, obesidad, angina de pecho, así como problemas de la columna y tomar medicamentos neurológicos para el cisticercos que tiene desde los quince años. Cada una vive en su propia casa, por lo que nuestra cuidadora se turna con sus hermanas para cuidarla una semana sí y una semana no ya que viven en diferentes municipios dentro del Estado de México.

La cuidadora Irene, tiene 49 años, vive en la Ciudad de México, parte de su familia directa en su esposo e hijas, mientras su familia extensa, se compone de sus papás y tres hijos,

siendo ella la segunda hija y única mujer. Ella cuida a su mamá desde hace doce años, quien padece insuficiencia renal. Todos viven en la misma vivienda, pero en espacios separados.

La cuidadora Lucía, tiene 49 años, vive en la Ciudad de México, ella es soltera y no tiene hijos por lo que ha vivido toda su vida con su mamá, mientras su familia extensa, se compone de su mamá y tres hijos, dos mujeres y un hombre, siendo ella la hija mayor; su hermana vive en el Estado de México mientras nuestra cuidadora, su mamá, su hermano y la familia de él viven en la misma casa, pero en espacios diferentes. Ella cuida a su mamá desde hace cuarenta años puesto que su familiar empezó con problemas de la diabetes e hipertensión, asimismo hace seis años aproximadamente le diagnosticaron Alzheimer lo que ha aumentado la demanda de atenciones que requiere su familiar.

La cuidadora Mónica, tiene 23 años, vive en Querétaro, su familia directa es su mamá y ella; ella empezó a ayudar a su mamá con los cuidados que requiere su abuela desde hace ocho meses, debido a que su familiar padece de diabetes mellitus tipo 2, hipertensión y obesidad nivel 3, sin embargo, solo la cuida cuando está de vacaciones ya que actualmente está estudiando su carrera profesional en Querétaro. Cuando le toca cuidarla se queda en casa de su familiar ya que requiere atención las 24 horas del día.

La cuidadora Natalia, tiene 29 años, vive en el Estado de México, su familia directa son sus padres, ella y su hermana menor, aunque vive de manera independiente. Entre ella y su mamá se turnan los cuidados que requiere su abuela materna ya que, por problemas de salud de su mamá, ella se ofreció para cuidarla, asimismo la ha estado cuidando aproximadamente desde hace dos años, tomando en cuenta que cada turno dura una semana, es decir, cuando le toca cuidarla se queda en casa de su familiar y poder atenderla todo el día.

Por último, la cuidadora Tamara, tiene 61 años, vive en Oaxaca, su familia directa se compone de ella y su hija e hijo; ella sola se ha hecho cargo de sus hijos a partir del abandono por parte de su pareja al enterarse que su hijo menor tenía Síndrome de Down, sin embargo, ha contado con el apoyo de su familia extensa, es decir, de su madre y hermanas, con quienes comparte la misma vivienda.

Esta recopilación de manera general sobre sus datos sociodemográficos permiten situar a nuestras cuidadoras dentro de un contexto, es decir, la mayoría de ellas son hijas, a excepción de

dos quienes son nietas, y una es madre del familiar a quien cuida, ninguna es remunerada, tienen hermanos/as y seis de ellas trabajan; así como conocer no una sino varias enfermedades crónicas que padece cada uno de sus familiares, además vemos que en algunos casos llegan a presentarse una o dos enfermedades similares en relación a otra cuidadora, sin embargo, puede que los cuidados que necesitan no suelen ser de la misma forma, asimismo, nos permite comprender que los cuidados que llevan a cabo nuestras colaboradoras implica informarse sobre cada enfermedad y tener más disponibilidad de su parte para que puedan cubrir todas las necesidades que requieren ellos.

Reflexividad del Campo

En primera instancia, los criterios que tomamos en cuenta al momento de buscar a las colaboradoras fueron los siguientes: mujeres sin un rango de edad específico y que cuidaran de algún familiar que padeciera alguna enfermedad crónica; durante esa búsqueda, nos encontramos con algunas dificultades, puesto que no teníamos contacto directo con alguna cuidadora, por lo tanto, acudimos a visitar lugares en donde podríamos encontrar a posibles cuidadoras, por lo que asistimos afuera de algunos hospitales en la zona de Tlalpan, e incluso buscamos por las calles y en el transporte público, pero algunas personas no aceptaron colaborar, ya que nos mencionaron que no tenían tiempo o interés, lo que causó en nosotras un sentimiento de preocupación y angustia al pensar que por falta de tiempo ellas no quisieran colaborar en nuestra investigación, sin embargo, en la misma zona de Tlalpan dos mujeres aceptaron y nos proporcionaron su número para poder contactarlas, no obstante, solo con una fue posible. También, recurrimos a las redes sociales como Facebook y grupos de WhatsApp, buscando grupos de cuidadores primarios, y enviando mensaje a algunas cuidadoras, de las cuales, no todas vieron los mensajes; y con las que sí respondieron ocurrieron algunos sucesos inesperados, como el fallecimiento de su familiar al que cuidaban y complicaciones de salud tanto del familiar como de la cuidadora, hechos por los cuales no se pudieron concretar las entrevistas.

Por otra parte, debido al poco tiempo con el que contaban las colaboradoras, una de las circunstancias que se presentó fue el cambio repentino del día y la hora que se había acordado

para realizar las entrevistas, a causa de actividades que le surgieron en el momento, o por tener que cuidar a su familiar, lo que generó un aplazamiento en la ejecución de las entrevistas, sin embargo, fue posible llevarlas a cabo.

Asimismo, a causa de la distancia del lugar que había entre nosotras y algunas cuidadoras, se tomó la decisión de llevar a cabo algunas de las entrevistas de manera virtual como una forma más accesible para ambas partes, y otras entrevistas se realizaron de manera presencial en el hogar de las colaboradoras, a excepción de una, que se llevó a cabo en su trabajo, lo que nos permitió diferenciar entre ambas modalidades; por un lado, en las entrevistas virtuales existieron interferencias por fallas de conexión o sonido inaudible, pero posibilitó que las colaboradoras fueran entrevistadas en su tiempo de menor carga de actividades y que además pudieran estar cerca de su familiar; por otro, en las entrevistas presenciales se pudo tener un mayor acercamiento al mantener contacto visual con ellas, observar con mayor precisión sus gestos y movimientos, sin embargo, en el caso de Lucía con quien se llevó a cabo la entrevista mientras trabajaba se vio interrumpida en varias ocasiones debido a que tenía que atender a sus clientes. Por lo tanto, para nosotras como estudiantes realizar éstas entrevistas fue de gran relevancia, pues nos permitieron conocer un poco más acerca de la experiencia de las mujeres como cuidadoras, bajo una relación de confianza y sostén que se fue creando durante el transcurso de la entrevista, ya que en un inicio algunas colaboradoras mostraron resistencia al solo limitarse a responder las preguntas de manera concreta, sin embargo, conforme fue transcurriendo la entrevista se fue produciendo un diálogo más abierto, y por lo tanto respuestas más extensas a cada cuestión.

Esta relación que fuimos estableciendo con nuestras colaboradoras se pudo dar a partir de la comunicación constante que tuvimos con ellas, es decir, desde que nos presentamos y les explicamos por medio de WhatsApp porque queríamos que participaran en nuestras entrevistas, así como resolver las dudas que les surgiera ya que por nuestra parte en todo momento mostramos disposición para acoplarnos a sus horarios, ya que sabíamos que su tiempo es limitado, sin embargo, también por parte de ellas pudimos ver su disposición al preguntar sobre nuestros horarios disponibles y llegar a un acuerdo mutuo, que como se mencionó anteriormente se presentaron circunstancias al cambiar el día o la hora de la entrevista, pero al mantener esta comunicación constante se re-agendaron de manera rápida los nuevos horarios, incluso, ellas se

disculparon no solo por mensaje sino antes de comenzar las entrevistas por el cambio repentino de los horarios previstos, pero nosotras comprendimos la situación.

No obstante, en un inicio una de las razones por la que elegimos el tema de cuidados fue porque cada una de nosotras hemos observado como alguien de nuestra familia cuida a otro integrante, sin embargo, vimos que por lo general se enfoca en el familiar que está enfermo, sin embargo, en pocas ocasiones se llega a preguntar cómo se siente quien cuida ya que incluso algunas de nosotras no pensábamos la magnitud de lo que implicaba cuidar a alguien y no solo se trata de cubrir las necesidades del familiar, por ello, es que nos enfocamos en las mujeres como cuidadoras puesto que en su mayoría son quienes se hace cargo de esta situación y que a partir de sus experiencias podemos dar cuenta de temas como la desigualdad de género, el trabajo reproductivo, las redes sociales, los afectos y emociones, y evitar la minimización de su trabajo.

Por otra parte, en nuestro equipo todas somos mujeres por lo que trabajar con nuestras colaboradoras nos permitió hacer nuestra propia reflexión de cómo, por un lado, nos estamos situando cada una como mujer dentro de nuestra familia, es decir, de qué manera seguimos o no reproduciendo lo que hemos ido aprendiendo socioculturalmente, y por el otro, de qué manera estamos viendo el cuidado dentro de nuestra familia, ya que durante las entrevistas pudimos darnos cuenta que en parte comprendemos su situación e incluso sentir empatía por ellas, pero también llegar a sentir molestia por parte de sus familiares al no apoyar a nuestras colaboradoras. Logrando identificar una ambivalencia entre nuestras emociones al escucharlas a ellas y leer nuestras transcripciones.

Asimismo, durante las entrevistas a nuestras colaboradoras hubo momentos en los cuales ellas tenían la voz entrecortada y en algunos casos llegaron a llorar, esto causó de alguna manera nostalgia en nosotras al escuchar lo que estaban viviendo y cómo las hacía sentir esta situación, en la que nos dimos cuenta que trabajar con cuidadoras se llegan a presentar diversos sentimientos y emociones, lo que nos hace pensar de qué manera actuar en el momento en el que las vimos llorar o escuchar su voz entrecortada sobre todo al estar de manera presencial, como en el caso de una cuidadora quien mencionaba que evitaba que su familiar enfermo la viera llorar para que no le hiciera preguntas al respecto. Por ende, esto nos pone a reflexionar sobre cómo algunas de nuestras colaboradoras mantienen un perfil fuerte al evitar expresar sus emociones negativas frente a su familiar.

Por otra parte, conforme la entrevista transcurría una de las estrategias que utilizamos fue el retomar temas en los que no habían respondido nuestras colaboradoras o no habían profundizado más en ellas, sin embargo, durante las transcripciones y lectura de nuestras entrevistas identificamos posibles preguntas pudieron habernos ayudado a comprender de mejor manera a qué se referían en algunos aspectos de su relato, por ejemplo, ¿han pensado en pagarle a un profesional para cuidar a su familiar?

Por lo tanto, nuestro trabajo en campo nos permitió conocer de manera más profunda a nuestras colaboradoras y establecer una relación más horizontal al mantener una comunicativa constante entre ellas y nosotras, así como darnos cuenta que a partir de la experiencia de la persona que cuida a un familiar enfermo implica más que el cuidado.

Hallazgos de la investigación

A lo largo del tiempo, las mujeres han ocupado un papel importante como principal responsable del cuidado en el entorno familiar, las labores domésticas, la crianza de los hijos y la atención física, emocional y sexual hacia su pareja; mientras que los hombres se han dedicado a proveer el hogar, lo que da cuenta de una desigualdad de género, convirtiendo a la familia en la primera institución del trabajo no remunerado; ya que el trabajo doméstico y el cuidado han sido impuestos como un atributo innato de las mujeres y una labor servicial, por tanto, no han sido reconocidos como un trabajo productivo, lo que suscita una feminización del cuidado. Es así que en México, el cuidado “de acuerdo con la ENOE [Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo], al tercer trimestre de 2016 la población con esta ocupación asciende a cerca de 286 mil personas, de las cuales 96.7% son mujeres y 3.3% hombres. De cada 100 cuidadores de personas dependientes, 38 se desempeñan en establecimientos y 62 en casas particulares.”(INEGI, 2017, p. 3) siendo las mujeres el porcentaje más alto de personas que cuidan a otras.

Por ello, en este trabajo, entrevistamos a 9 mujeres cuidadoras de familiares con alguna enfermedad crónico degenerativa: Carolina de 45 años, Diana, Irene y Lucía de 49 años, Elvira de 59 años, Gabriela de 58 años, Mónica de 23 años, Natalia de 29 años y Tamara de 61 años; Mónica y Natalia cuidan a su abuela; Diana cuida a su padre y los 5 restantes se encargan del cuidado de su madre. A partir de la entrevista realizada a nuestras colaboradoras y su historia de vida que nos compartieron, se produjeron los siguientes subtemas: desigualdad de género, cuidado, carrera del enfermo, redes sociales de apoyo, emociones y afectos; los cuales serán desarrolladas a continuación.

Desigualdad de Género

La desigualdad de género que existe entre los hombres y las mujeres es entendida desde un proceso histórico, basado en “la creencia de que las diferenciaciones sexuales, donde lo femenino es inferior a lo masculino, justifican y legitiman relaciones de dominación y privilegios de unos –hombres– sobre otras –mujeres– en todos los referentes sociales: simbólicos,

materiales, jurídicos, morales y éticos” (Scott, 1996 citado en; Vizcarra, 2008, p. 143), lo que convierte a las mujeres en pilares del capitalismo, pues la fuerza de su trabajo se encuentra oculta en los trabajadores e instituciones, donde a partir de la desaprobación del salario para el trabajo doméstico se da lo que Federici denomina «patriarcado del salario» en el que el hombre tiene el poder del salario y se convierte en el encargado de supervisar el trabajo de las mujeres creando en ellas una dependencia económica, dando pie a una jerarquía y nueva organización de desigualdad.

Por tanto, la familia como construcción sociocultural, ha sido marcada por relaciones de subordinación y desigualdad, puesto que las mujeres se encuentran en una posición dispar con respecto al lugar que ocupan los hombres en sus propias familias al ser madres, esposas o hijas, convirtiendo a la familia en la principal institución que reproduce el modelo del patriarcado.

En lo que respecta a lo anterior, encontramos en nuestras colaboradoras la manera en que se reproduce el patriarcado en su entorno familiar al asignar un rol específico a cada hombre y mujer; y por medio de la jerarquización entre los hermanos, es decir, la mujer al ser la hija mayor se hace responsable de los cuidados de su familiar enfermo. Como en el caso de Irene y Carolina, que a partir de la educación que les dio su madre a ellas y a sus hermanos, se fue estableciendo lo que les correspondía hacer como hombre o mujer.

“creo que nadie piensa en eso, porque son hombres, porque tienen que ir a trabajar, porque... pues sus ocupaciones son otras, incluso ellos pues no dejan sus diversiones, porque pues a lo mejor para mis hermanos la diversión es emborracharse, y ellos no se privan de eso uno o dos días a la semana o los fines de semana por el hecho de pensar que su mamá está enferma, para eso estoy yo, yo siento que así lo ven ellos, para eso estoy yo, la mujer, la que la tiene que cuidar, la que la tiene que llevar al doctor, la que tiene que estar pendiente de sus medicinas, y yo creo que en parte mucho de eso se debe a que mi propia mamá así nos lo enseñó, “tú lava los trastes porque tu eres la niña, tu hermano va a hacer otra cosa” “Tú barre porque tu hermano no, tiene que ir a sus clases”, o sea, desde niños así fue siempre, la mujer es la que se encarga de todo, se podría decir de todo el trabajo de la casa, incluyendo cuidar a los niños, y en este caso ahora, cuidar a la enferma” (Irene)

“A lo largo de este tiempo, mi hermano empezó a crecer y mi mamá ehh... pues era machista porque no lo dejaba hacer nada, él no podía ni tender su cama, nada, lo cuidaba mucho, lo sobreprotegió, mi hermano se dormía con ella ya casi para entrar hasta a la secundaria y fue cuando lo mandó a dormir solito, y él siempre dependió de mi mamá, de su aprobación” (Carolina)

En relación a ambos casos, nos damos cuenta que el sistema patriarcal se reproduce desde la infancia al establecer que las actividades domésticas les correspondía a ellas por ser mujeres.

Es así que cuando hablamos de trabajo doméstico nos referimos al trabajo reproductivo, el cual está destinado a atender las necesidades de la familia como cocinar, limpiar, lavar, atender a los hijos y a quienes ganan el salario; también dedican la mayor parte de su tiempo en atender las necesidades básicas de los familiares que pudieran padecer enfermedades crónicas, así como llevar a cabo los cuidados médicos necesarios sin una remuneración económica, puesto que como se mencionó en un inicio, es visto como una labor servicial, y no como un trabajo digno de recibir un salario; lo cual nos muestra la forma en que el cuidado está dentro de esta estructura patriarcal ya que la práctica del cuidado, sus procesos y sus saberes mediante los cuales se sostiene la vida “son considerados no-trabajos y, por consiguiente, tampoco actividades económicas” (Casados y Moreno, 2021, p. 108) debido a que no se toma en cuenta su valor en el mercado por no ser una práctica “generadora de ganancia”; sin embargo, en México en el año 2021 las mujeres aportaron 2.6 veces más valor económico que los hombres al realizar actividades de labores domésticas y de cuidados en el hogar, por lo que, “si se remunerara a todas las que lo hacen, sería el sector productivo más grande, por encima del comercio y la industria manufacturera” (Altamirano, 2018).

A partir de la historia de vida de Irene se da cuenta que, al hacerse cargo de los cuidados desde una edad temprana, a lo largo de su vida lo fue normalizando como una labor propia de la mujer, sin embargo, actualmente al cuidar de su mamá, se ha dado cuenta de lo que esto implica en cuestión del trabajo que ella realiza respecto a lo que realizan sus hermanos.

“aunque me parecen a veces las situaciones un tanto injustas, porque mis hermanos no tienen la misma carga de trabajo que yo, de trabajo me refiero a los cuidados, a toda la atención que se le debe dar, pero como repito, esto es algo que ya todo el mundo dio por

hecho, incluso yo misma” (Irene)

En su caso, ella se percata que es injusto y difícil el trabajo que realiza –que es el de cuidar– en comparación del trabajo o actividades que hacen sus hermanos, no obstante, el sistema patriarcal le ha hecho normalizar esta práctica como algo aceptable.

De igual manera, el capitalismo, mediante la desaprobación del salario para el trabajo reproductivo y su validación como un acto de amor, ha desencadenado la idea de que las mujeres se adjudiquen ese trabajo como algo que anhelan y desean tener (Federici, 2018); a partir de ello, nosotras encontramos en el discurso de algunas colaboradoras que si bien, no es algo que anhelan, sí existe la idea de que al realizar ese trabajo se han convertido en el pilar de la familia, donde a partir de los testimonios de nuestras colaboradoras se advierte la poca participación de los hombres en el cuidado familiar.

“nosotras como mujeres aguantamos mucho, comprendemos y entendemos más; yo en lo personal, entendemos más al ser humano, a los hombres, porque nosotras somos las que los estamos guiando, o sea, los estamos inculcando a ser machistas, o ser personas hogareñas, o ser personas irresponsables o responsables, entonces para mí es un pilar ser mujer y un orgullo” (Guadalupe)

“Aprendí que soy el pilar de la casa porque pues ya ella ahora está grande y yo empecé a cuidarla y a tomar las decisiones (...) entonces si me considero una mujer fuerte , valiente, al final de cuentas también crié a mis hijos yo sola, claro que los primeros años ella me apoyó” (Carolina)

“Empezando por cuidar hijos no cualquier hombre lo hace, ¿Verdad? (...) pero si somos como mujer muy necesarias y muy importantes” (Elvira)

“yo misma hay veces que digo, no, no puedo delegar el cuidado de mi mamá con otra persona porque yo siento que no van a hacer las cosas bien, que no las van a hacer como yo, o sea como yo, que adquirí esa habilidad de hacerlas” (Irene)

Con lo anterior vemos que cada mujer forma un autoconcepto al cuidar del otro, mismo que se construye a partir de su experiencia como cuidadora, sin embargo, colectivamente una de

las ideas que se tiene, es la de ser “una buena hija, esposa, madre o nieta”; y que una vez más, surge del deber a partir de una construcción cultural que se da desde la desigualdad de género; sin embargo, en nuestras colaboradoras vemos que no en todos los casos esta desigualdad se reproduce de la misma manera ya que depende del contexto en que vive cada una, puesto que algunas de ellas además de realizar la labor del cuidado de su familiar, también se insertan dentro del mercado laboral por el hecho de ser únicas proveedoras de su propio sustento y para su familia a causa de no contar con el apoyo económico de alguien más; esto es lo que Federici (2018) denomina: la precarización del trabajo femenino, de la cual menciona que “Lograr un segundo empleo nunca nos ha liberado del primero. El doble empleo tan solo ha supuesto para las mujeres tener incluso menos tiempo y energía para luchar contra ambos. Además, una mujer que trabaje a tiempo completo en casa o fuera de ella, tanto si está casada como si está soltera, tiene que dedicar horas de trabajo para reproducir su propia fuerza de trabajo” (Federici, 2018, p. 31).

Como es en el caso de Lucía, quien trabaja como tendera sin un horario fijo ya que debe cuidar a su mamá todo el día puesto que padece Alzheimer y por ende no puede estar sola. A pesar de que sus hermanos le ofrezcan apoyo económico para los gastos de su familiar, ella toma la decisión de hacerse cargo de esta situación.

“por lo mismo del trabajo y pues yo quisiera darle toda la atención y quedarme con ella y mimarla (...) pero pues tenemos que trabajar, tengo que trabajar para poder solventar nuestros gastos (...) los pasajes simplemente para los para trasladarla al hospital o hacerle estudios entonces pues trabajar porque pues no podemos quedarnos sin trabajar por qué quién nos va a solventar nuestros gastos, de comer, de vestir, calzar, entonces pues si tenemos que hacerlo” (Lucía)

A partir del discurso de Lucía nos damos cuenta que, a pesar del ofrecimiento económico por parte de sus familiares, ella no lo recibe porque puede solventar los gastos tanto de ella como de su familiar, tomando en cuenta que desde su infancia es quien se ha encargado de las labores domésticas y del cuidado de sus hermanos, lo que nos lleva a preguntarnos ¿cómo a partir de su construcción cultural y la falta de apoyo económico que las mujeres reciben, ella se adjudica toda la responsabilidad?

De esta forma, las experiencias de nuestras colaboradoras nos permiten ver cómo desde su infancia se va desarrollando de manera subjetiva la asignación de roles de cada género, lo que da pie a la manera en la que asumieron el cuidado de su familiar, e incluso algunas de ellas reconocen situaciones de injusticia respecto a las cargas de cuidado que tienen a diferencia de sus hermanos, lo que les ha permitido reflexionar sobre su propia condición de cuidadora; o como es el caso de Carolina quien reconoce en ella su capacidad para tomar decisiones y sus cualidades, las cuales se contraponen a los estereotipos femeninos.

Cuidado

Asimismo, en el cuidado hacia el otro, entendiendo por éste a la acción en la que un sujeto produce servicios y bienes, y que proporciona al otro una forma de subsistir, satisfaciendo sus necesidades, encontramos que hay también una desigualdad de género respecto a la división de los cuidados que requiere su familiar, puesto que a ellas se les responsabiliza y se les designa ese rol desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar, tomando en cuenta que la responsabilidad es la acción de cumplir con las obligaciones impuestas por nosotros mismos o por alguien más de manera cuidadosa, oportuna y eficiente donde también se asumen las consecuencias de incumplir con lo anterior (Fernández, 2019), tal es el caso de Irene y Elvira, que asumieron el rol de cuidadora debido a factores como: ser la hija mayor, ser mujer, no tener trabajo, y por tanto, no contar con el apoyo de otro familiar para cuidar.

“pues me tuve que dedicar yo, yo soy la mayor de 5 hermanos y me tocó a mí específicamente estar con ella y los demás pues era económicamente” (Elvira)

“pues se fue dando yo creo que de manera, como por... vaya! Ya no había ni que pensarlo, ni que platicarlo (...) se dio por hecho que por ser mujer yo era la que la tenía que cuidar, porque además no trabajo, no tengo trabajo fuera de casa, entonces por ese simple hecho pues yo soy la que tiene cuidar, ni si quiera nadie me lo pidió, nadie me lo preguntó” (Irene)

Podemos ver que para Elvira un factor que influyó para asignarla como cuidadora, fue el orden jerárquico de nacimiento entre ella y sus hermanos, lo que nos hace cuestionarnos ¿si el

mayor de los hijos fuese un varón se le asignaría el cuidado? o ¿se le delegaría el cuidado a la mujer de mayor edad entre ellos?; mientras que en el caso de Irene se da un claro ejemplo de cómo a partir de la desigualdad de género se le atribuyen históricamente los cuidados a las mujeres sin tomar en cuenta su opinión, pues en su caso además de cuidar realiza las labores domésticas, mientras su esposo se encarga del sustento económico para su familia directa y su familiar enfermo.

Por lo tanto, existen diversos factores por los cuales nuestras colaboradoras llegan a responsabilizarse del cuidado de su familiar a partir de la desigualdad que viven en el interior de su hogar.

Carrera del Enfermo

Así bien, antes de la valoración de un profesional de la salud, la familia y principalmente la cuidadora hacen previamente un diagnóstico al familiar enfermo, lo que se conoce como “carrera del enfermo”, en la que también, realizan una prescripción y administración de medicamentos; en este proceso de salud, la desigualdad de género se hace presente, ya que como se ha mencionado, a lo largo del tiempo, la mujer es quien se ha encargado de los cuidados, y por ello, se le ha asociado con el predecir de la enfermedad, lo que le permite una vigilancia sobre el otro antes de que éste sea atendido; asimismo “toman las decisiones respecto de qué hacer con la enfermedad y/o con el sujeto enfermo, incluida la consulta a un servidor determinado” (Menéndez, 1993, p. 135). En el caso de algunas colaboradoras, se mencionó haber notado un cambio en la salud física o mental de su familiar, sin embargo, en el caso de Tamara ella notó en su hijo un comportamiento y desarrollo distinto al de otros bebés de la misma edad, motivo que las llevó a consultar con un médico la salud de sus familiares.

“lo que estaba haciendo ya no era normal, ya no era normal, le decíamos una cosa y no lo hacía por muy sencilla que lo fuera eh le encargabamos cualquier cosa y pues no lo hacía o le encargabamos que dijera algo y no lo decía eh ya le pasaba muy seguido que dejaba siempre la llave abierta del gas, pues no lo encendía y dejaba la llave abierta, fueron cosas de las cuales pues ya empezamos a darnos cuenta que ya no era normal”
(Lucía)

“por ejemplo a mi primer embarazo, nació mi hija y yo nunca tomé en cuenta eso de la fecha en la que ella caminaba, la fecha en la que empezó a hablar y con él no, con él sí, tengo que estar este, por ejemplo, me di cuenta de que él empezó a caminar al año 9 meses. Empezó a hablar ya después de los 2 años, su esfínter lo comenzó a controlar después de los 5 años y este, por ejemplo, tengo que estar esté, midiendo sus aprendizajes, cuando empezó a pintar, cuando empezó a leer, cuando empezó a escribir, todo eso” (Tamara)

En ambos casos, vemos que si bien no hubo un diagnóstico de la enfermedad como tal, sí se presentaron ciertos indicios de que algo no estaba bien con su familiar, como en el caso de Tamara quien se dio cuenta de que su hijo tenía un desarrollo diferente en comparación con su primer hija, puesto que con él centraba más su atención cuando notaba algo diferente en relación a lo que vivió con su hija; mientras en el caso de Lucía, tanto ella como su familia se dieron cuenta de que a su mamá se le empezaban a olvidar ciertas cosas, dejando también inconclusas otras.

Por lo tanto, se puede ver cómo a partir del diagnóstico las cuidadoras comienzan a investigar por sus propios medios, información adicional a la que les ha proporcionado el médico, lo que da pie a lo que Osorio (2014) denomina como “trayectoria del padecimiento”, es decir, las colaboradoras van reconociendo los cuidados y las limitaciones de sus familiares. Como es el caso de Guadalupe e Irene quienes van aprendiendo sobre las atenciones que requiere su familiar y la manera de cómo llevarlas a cabo.

“El médico te da las indicaciones, que debes de hacer y pues te vas equivocando, al principio porque es muy natural o no quieren ellos y se enojan, y dices ¿ahora cómo le hago?, yo empecé a tenerle paciencia observando cómo lo hacían o documentandome un poco y era lo que a mí me ayudaba, antes no existía el internet entonces a buscar en los libros, preguntarle a un médico, preguntarle a otro o a las mismas enfermeras para poder ayudarlo” (Guadalupe)

“en primer lugar en el hospital uno va a aprendiendo de lo que se escucha, aparte de lo que yo también empecé a investigar por mi cuenta, y después me citaron para darnos

“cursos de cómo hacer la diálisis, entonces a la fecha sí ya conozco, considero bastante de la enfermedad” (Irene)

Así vemos que mediante la práctica, nuestras colaboradoras van aprendiendo e informándose más sobre cómo llevar a cabo los cuidados debido a que en su mayoría lo hacen de manera independiente.

También, al inicio de la carrera del enfermo, las cuidadoras conocen las instituciones a las cuales pueden tener acceso para llevar a cabo el tratamiento o las consultas de sus familiares enfermos, puesto que no todas tienen las facilidades económicas para atenderlos en instituciones particulares, pero sí cuentan con seguro social, ya sea por parte de un familiar o de ellas mismas, sin embargo, este seguro social no cubre todo el tratamiento como estudios o medicamentos que el familiar requiere, por lo que deben acudir a instituciones privadas o buscar otras alternativas para conseguir medicamentos controlados. Como es el caso de Guadalupe, de quien su familiar cuenta con seguro social, no obstante, ha tenido que buscar otras opciones para encontrar ciertos medicamentos debido al desabasto de los mismos.

“que por cierto, quieren quitar muchos medicamentos, pero los quieren desaparecer, entonces viendo dónde conseguir esos medicamentos (...) cuando no lo hay en la clínica andamos como locos buscándolo por donde sea lo que nos cueste porque lo necesita ella” (Guadalupe)

También existen otros casos como el de Tamara, a quién por el hecho de vivir en una comunidad rural se le complica tener acceso a los médicos especialistas que requiere su hijo.

“Lo que me dicen es que lo debo llevar a checar, con un (...) cardiólogo, pues acá casi no, en esta comunidad como es muy rural pues no, casi no hay quien lo cheque, si te los checan es muy caro” (Tamara)

Así bien, una vez que las cuidadoras llevaron a su familiar con un profesional de la salud, el cual se encarga de hacer un diagnóstico preciso de la enfermedad, surge la “Autoatención”, que es el conjunto de prácticas que la sociedad utiliza con un sujeto para “diagnosticar, explicar,

atender, controlar, aliviar, aguantar, curar o prevenir los procesos que afectan a la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa o intencional de curadores, aun cuando estos puedan ser la referencia de la actividad de autoatención” (Menéndez, 2005, pp. 54-55; citado en Osorio, 2014). En otras palabras, tiene que ver con la idea de que el familiar es quien debe hacerse cargo de la enfermedad, puesto que existe un deslinde por parte del sistema de salud que confiere la responsabilidad a la familia, una responsabilidad moral que como lo mencionamos anteriormente, es transferida a la mujer, y que de acuerdo a nuestras colaboradoras, inicialmente no la tomaron por el deseo de cuidar, sin embargo, lo hicieron a pesar de no contar con los conocimientos suficientes ni recibir una remuneración económica como cuidadoras, reproduciendo nuevamente una forma de desigualdad, pues la mujer es quien asume la responsabilidad respecto al cuidado de su familiar, mientras que el resto de la familia continúan realizando sus respectivas actividades, ya que además, debido a su contexto social, no cuentan con los recursos económicos para contratar a alguien que se encargue del cuidado de su familiar; sin embargo, en el caso de Guadalupe menciona que le han llegado a pagar a su cuñada –quien comparte la misma vivienda con el familiar enfermo–, esto, debido a que su mamá de Guadalupe tiene un negocio propio del que obtienen ganancias. mismas que le sirven para costear el pago a su cuñada, o a alguien más. Esto, deja entrever que las cuidadoras cuentan con redes sociales de apoyo limitadas, las cuales, constituyen una fuente de herramientas socio-emocionales –afecto, simpatía, comprensión y estima de otros significativos–; e instrumentales –servicios, información, ayuda con el trabajo, en las tareas, en lo económico– con el fin de enfrentar situaciones problemáticas, como es el caso de la enfermedad del familiar.

Redes Sociales de Apoyo

Así mismo, las redes sociales de apoyo de acuerdo con Sluzki (1979), se inscriben en tres áreas: la interior –familia, amistades–; la intermedia –relaciones sociales, profesionales– y la externa –conocidos de escuela, trabajo o buenos vecinos–; mismas que podemos distinguir en las cuidadoras aunque se presentan de diferente forma en cada una de acuerdo a las necesidades que requiera el familiar enfermo y a las encomiendas sociales que se hacen presentes en el discurso de nuestras colaboradoras, como la feminización de los cuidados, ya que en algunos casos, se

menciona que los integrantes de su familia no participan por la falta de tiempo al tener que trabajar, y por atender a su familia directa o tener otra residencia; aunque, a pesar de compartir la misma vivienda con hermanos/as, estos no tienen la disposición de cuidar, y por tanto, desconocen los cuidados que requiere su familiar; en el caso de Guadalupe, ella busca el apoyo de sus hermanos en cuestión de transporte para trasladar a su mamá o para adquirir los medicamentos que requiere.

“cuando estoy con mi mamá y me toca ir al médico, le hablo a mis hermanos los que tienen el negocio, les hablo y “la cita de mi mamá es a las 3 en Churubusco”, vienen por mí una hora antes y me llevan, recojo la medicina, me llevaban a la casa de mi mamá y ya se van” (Guadalupe)

Es así como podemos ver en el caso de Guadalupe que cuenta con una red social de apoyo familiar, sin embargo, es ella quien tiene que buscar la ayuda de sus hermanos para que de alguna manera se involucren en las atenciones que requiere su familiar. Lo que nos lleva a cuestionarnos ¿en qué forma les gustaría a las cuidadoras ser apoyadas? dado que en la mayoría de los casos el apoyo que reciben es económico para solventar los gastos tanto personales –alimentación, vestido y calzado– como médicos –medicamentos, estudios– y de servicio –transporte–; sin embargo, en el caso de Irene, ella es quien solventa todos los gastos de su familiar.

“La mayor parte yo, porque mi papá en estos momentos no trabaja, se dedica un poco él también a la casa y a estar ahí al pendiente, no está trabajando y si aporta, aporta un poco para la comida de él y de mi hermano [mayor], pero en sí los gastos médicos ahorita los estoy cubriendo yo” (Irene)

De acuerdo a lo que nos menciona Irene, ella debe hacerse cargo de los gastos tanto personales como médicos de su mamá debido a que su papá y su hermano mayor no trabajan y el dinero que llega a aportar su papá es para cubrir la comida de él y su hijo; lo que da cuenta de lo que hemos mencionado con anterioridad respecto al patriarcado y la desigualdad de género en relación a la jerarquía que existe entre hombres y mujeres, al asignar la responsabilidad a la hija aun cuando el hijo mayor tiene disponibilidad al no trabajar y compartir la misma vivienda.

Por otro lado, en lo que respecta al apoyo de la pareja sentimental de algunas cuidadoras se puede ver mediante el acompañamiento a citas médicas, o la realización de algunas tareas domésticas, generando una reorganización de los roles de género, como en el caso de Irene en el que su esposo a veces prepara la comida para él y sus hijas cuando ella no se encuentra en casa.

“después ver que van a comer mis hijas o mi esposo, que en este caso él a veces se prepara su propia comida en estos momentos en que yo no puedo estar del todo, y también a veces les prepara a mis hijas, pero pues también a veces se tiene que ir a trabajar” (Irene)

Esto nos refleja que, a pesar de la diferencia de roles establecidos socialmente, en la cual Irene se encarga de las actividades domésticas y su esposo provee económicamente, también puede realizar tareas del hogar. Mientras en el caso de Diana menciona que su pareja la ha estado apoyando desde el momento en que le amputaron la primera pierna a su papá, debido a que él es quien los ayuda en el traslado a sus citas médicas, ya que los hermanos de ella, aunque viven en otra residencia no están involucrados en las atenciones que requiere su familiar, a excepción de su hermana menor quien en ocasiones le ayuda con los cuidados pese a vivir lejos.

“mi esposo sí, él es el que nos lleva al seguro cuando tiene sus citas, si se llega a enfermar, él es el que nos trae de un lado para otro, desde al principio que mi papá este le amputaron su primer pierna, él es el que ha estado conmigo, el que me ayuda con él” (Diana)

Sin embargo, en otros casos se presentaron problemas entre la pareja debido al tiempo prolongado del cuidado y las atenciones que requiere el familiar, puesto que se suscita por parte de ellos –hombres– un sentimiento de descuido, como en el caso de Guadalupe que se presentó por parte de su pareja e hijas.

“llegaba a quedarme de lunes a viernes, y sábado domingo llegaba a la casa, y la siguiente semana me iba lunes a viernes y regresaba sábado y domingo, entonces tanto lo descuidé a él, descuidé a mis hijas porque no había quién pudiera apoyarme ese día o esa semana, sí empecé a tener problemas fuertes que me decía “¡Qué milagro que

viniste!”, llegó un momento en que ya no me sentía yo ni de la casa de mi mamá ni de la casa de aquí” (Guadalupe)

Conforme a la narrativa de Guadalupe, se puede ver que ella al cuidar por tiempo prolongado a su familiar, recibe por parte de su esposo comentarios sarcásticos mediante los cuales le reprocha su ausencia, lo que la lleva a sentir que no pertenece a su propio hogar; por lo tanto, dichas acciones pueden ser fuente de conflictos, y generar más preocupaciones hacia la cuidadora.

Asimismo, la red social de apoyo se puede dar por medio de la ayuda entre las mujeres de la misma familia, es decir, si a la cuidadora no le es posible encargarse de su familiar enfermo por tener que realizar otras actividades, en algunos casos, suelen ser apoyadas por sus hermanas, hijas o sobrinas, como es el caso de Natalia quien se ofreció a ayudar a su mamá con los cuidados que requería su abuela materna por cuestiones de salud que le impedían a su mamá continuar atendiéndola por sí sola.

“bueno en un principio era mi mamá la que iba a cuidarla pero por cuestiones igual de salud igual de mi mamá este... yo me ofrecí irla a cuidar para que ella tuviera unos relevos” (Natalia)

Lo que nos hace preguntar ¿Cuál es el propósito de continuar delegando el cuidado entre mujeres dentro del entorno familiar?, si hemos visto que en algunos casos del discurso de nuestras colaboradoras de mayor edad se han cuestionado la enseñanza que han recibido ellas y sus hermanos, en cambio, las cuidadoras más jóvenes cuestionan mayormente los roles de género establecidos en su familia extensa puesto que en su familia directa perciben un cambio al colaborar en todas las actividades y/o labores domésticas independientemente de su género.

Por otra parte, la red social de apoyo puede verse como una cuestión recíproca en la que el familiar enfermo ayuda de alguna forma a la cuidadora, tal es el caso de Mónica quien vive en otro estado y solo cuida a su abuela materna cuando ella se encuentra de vacaciones, es así que mediante su discurso menciona que el cuidar de su abuela materna, lo ve como una oportunidad de aprendizaje y práctica al estar relacionado con su carrera de fisioterapia.

“La verdad es una experiencia que a mí sí me ha gustado mucho y es algo muy

relacionado también hasta cierto punto relacionado a lo que estoy estudiando, que es fisioterapia, entonces es como el cuidado, ver como se ha ido desplazando o como para mejorar su calidad de vida y es algo bonito porque pues hasta cierto punto yo le ayudo pero ella también me está ayudando a mi para tener mayor conocimiento, ser más humilde o más considerada o así, porque no sabemos qué es lo que nos vaya a tocar en el futuro y ahorita toca estar con ella y disfrutarlo” (Mónica)

A partir de lo mencionado por Mónica podemos ver que, si bien ve como un apoyo para ella misma el cuidar de su abuela materna, no solo para su carrera profesional sino en aspectos como ser más humilde o considerada hacia otros, ¿pero su abuela podría percibir este apoyo que de alguna forma está proporcionando o no?

De igual forma, uno de los apoyos con el que las colaboradoras pueden contar es por parte de los profesionales de la salud, quienes les proporcionan la información inicial de los cuidados que debe tener su familiar enfermo, y en casos como el de Lucía también recibe apoyo emocional al reconocer el trabajo que ha hecho para mantener con buena salud a su familiar.

“la doctora me dijo... que no era mi culpa al contrario porque prácticamente ella físicamente se ve muy bien y dice -y si no lo estuviera si usted no la estuviera cuidando como debe de ser; no estaría con esos niveles de que están en sus niveles normales digamos, más para una persona diabética, entonces pues como que hasta más o menos hasta ahí así que me... me sentí un poco más tranquila y ya no sentía esa culpa que sentía” (Lucía)

Esto nos responde a la atención eficiente y el apoyo que pueden brindar algunos especialistas a las cuidadoras ya que pueden percatarse del trabajo que realizan al asistir a las consultas clínicas de sus familiares y como en el caso de Guadalupe la doctora de su familiar de alguna forma la impulsó a buscar la ayuda de sus hermanos.

“tuve la suerte de que la doctora de mi mamá del seguro me dijo “mientras tú los sigas apoyando y que vean que tú todavía estás fuerte no te van apoyar, cuando vean que tu mamá está sola quién sabe cómo le van a hacer, pero se van a organizar para estarla atendiendo” (Guadalupe)

También podemos notar como en la narrativa de nuestra colaboradora Tamara se hace notar el apoyo profesional que le brindan a su hijo para que pueda desarrollarse de una manera más favorable, y pueda convivir o desenvolverse mejor en la vida.

“Pues los que lo apoyan es su maestra de atención especial, el psicólogo de cada semana y la de lenguaje, también cada semana” (Tamara)

Por lo tanto vemos en nuestras colaboradoras el apoyo que les proporcionan los especialistas, pues en algunos casos da cuenta del apoyo que tienen por parte de ellos al recibir palabras de aliento o reconocer su esfuerzo, lo que nos lleva a la siguiente pregunta ¿qué les hace sentir el apoyo y el reconocimiento que reciben por parte de los especialistas?

De modo que, al no contar con suficientes redes de apoyo –principalmente en la familia– para el cuidado del familiar enfermo, se reduce en nuestras cuidadoras el tiempo para el cuidado de sí mismas, que va desde tener que abandonar sus actividades, hasta presentar problemas de salud e incluso emocionales, dejándolos en un segundo plano, de los cuales, se percatan en el momento en que empiezan a presentar algún malestar físico y/o mental, y el tiempo que se llegan a dar es para cubrir sus necesidades básicas –higiene, alimento–, siendo el tiempo uno de los factores por los cuales se puede presentar de manera distinta el cuidado de sí misma, como es el caso Lucía, quien cuida a su mamá las 24 horas del día, lo que le impide tener tiempo para ella.

“la verdad esto es muy demandante, muy absorbente y pues no, ya no puedo tener digamos vida propia, he tenido que estar con mi mamá y si, la verdad es muy, muy, muy fuerte todo esto (inaudible) por un momento creo que hasta me he olvidado de mí y sé que no está bien” (Lucía)

Mientras que Guadalupe, a diferencia de las demás cuidadoras, al cuidar de su mamá una semana sí y una semana no, se le ha hecho posible realizar algunas actividades que le ayudan en su bienestar.

“si tengo la oportunidad me pongo a leer un libro, me gusta mucho leer, me gusta mucho aprender. No sé tejer pero las cortinas así me sirve de terapia y esto que agarro de terapia tengo oportunidad de salir a caminar salgo a caminar (...) me cuido y me consiento escuchando música, siento tristeza y me abrazo para decirme lo importante que soy para mí y eso me motiva” (Guadalupe)

Dentro del discurso de Guadalupe, podemos notar que cuenta con un poco más de apoyo para cuidar a su familiar enfermo en comparación a las demás cuidadoras; asimismo, toma una actitud resiliente, e incluso puede permitirse tomar un momento para ella misma. Por lo tanto, contar con redes sociales de apoyo puede permitir que la cuidadora tenga tiempo para sí misma, sin embargo, en la mayoría de los casos no se cuenta con el suficiente apoyo o éste no es de la manera en que las cuidadoras lo necesitan.

Afectos y Emociones

Finalmente, vemos que antes de procurarse a sí mismas, su prioridad es la de cuidar a su familiar, por lo que se ponen de por medio los afectos, emociones y sentimientos entre el cuidador y el enfermo; entendiendo los afectos a partir de lo que menciona Tomkins (1962, 1963a) “como un conjunto organizado de respuestas musculares distribuidas en todo el cuerpo y especialmente en el rostro. Implican cambios en el flujo sanguíneo, la respiración, la vocalización y las glándulas endocrinas. Todas estas alteraciones generan una retroalimentación que se experimenta como positiva o negativa.” (Tomkins, 1962, 1963; citado en Higuera, 2019, p. 8), es decir, el afecto se puede dar a partir de lo que la cuidadora experimenta subjetivamente ante la interacción con alguien más o ante una situación “de ahí podemos inferir que esta experiencia se produce dentro de un vínculo en que uno o varios participantes son afectados por algún tipo de pasión, emoción, sentimiento” (Lerner, 1998, p. 685).

Por otro lado, las emociones, surgen a partir de las relaciones sociales y son “entendidas [...] como formas de sentir corporizadas, [que] orientada[n] los comportamientos de los sujetos, ya no desde una lógica externa que los [afecta] sino como una brújula interior-orgánica del cuerpo para orientar su comportamiento” (López y Velasco, 2016; citado en Abramowski y

Canevaro, 2017, p. 192). En otras palabras, las emociones forman parte de una configuración sociocultural que surge de la interacción entre los sujetos y dirige la conducta de los mismos.

Es así como vemos que al estar de por medio los afectos entre el cuidador y el enfermo, surge el amor filial, el cual se instaura en la mujer como una idea de deber y compromiso con el otro, lo que reproduce y sostiene la idea de la desigualdad y el patriarcado al naturalizar el cuidado como algo propio de la mujer, como lo mencionan Carolina e Irene.

“no lo pensé, lo hice, y lo he hecho con mucho cariño, con mucho amor (...) es muy duro, pero a la vez muy bonito porque no puede haber una muestra de amor más grande hacia la mamá que sus cuidados que uno les da, y eso me hace sentir muy tranquila, de que puedo hacerlo así como ella lo hizo conmigo cuando estaba chiquita, es muy gratificante” (Carolina)

“Yo creo que el cariño, pues es mi mamá, la quiero y además pues yo sí lo siento como un deber (...) Es mi mamá ¿no? la primera persona que me cuidó, también yo lo siento así como algo de corresponder a los cuidados que ella me dio en dado momento, cuando fui niña, emm... pues sí, sí es importante para mí, que más quisiera yo que estuviera sana, pero si no es así pues yo quiero estar al pendiente de ella y, pues debo estar al pendiente de ella, un compromiso que yo adquirí, que yo adquiero todos los días” (Irene)

De esta manera vemos que el amor filial, al ser parte de una configuración social, es parte también de lo que da sentido a las relaciones de unos con los otros, como en los casos de Carolina e Irene quienes, por un lado, cuidan como resultado del amor y el cariño que le tienen a sus familiares; y por otro, como una forma de devolver el cuidado que recibieron por parte de ellos en su infancia.

Sin embargo, en nuestras colaboradoras, también se presenta una ambivalencia en los sentimientos, puesto que a pesar de que el amor hacia su familiar es muy grande, llega un momento en que las atenciones que les brindan demandan mucho tiempo, así como otras necesidades; motivos que llevan a la cuidadora a presentar un vasto agotamiento físico y emocional, que la conducen a experimentar sentimientos negativos durante el cuidado que le brinda a su familiar enfermo; tal como lo expresa Lucía que al transcurrir los años, los cuidados

que requiere su familiar han ido en aumento debido a la enfermedad que padece –Alzheimer– por lo que se han hecho presentes distintas emociones.

“¡Ay! Pues muy desgastante la verdad, es muy desgastante eh emocionalmente es pues más que nada es eso, se desespera, me desespero de repente, trato de estar bien y trato de mantener pues de mantener la calma, pero cosa que la verdad a veces ya es tanto el tiempo, ya es tanto el (...) pues lo que pasa que la verdad si me desespero y si sí me desespero y (...) y pues ya no sé que hacer la verdad” (Lucía)

Partiendo del discurso de Lucía podemos ver que, ha llegado a un punto en el que siente desesperación y de cierta forma desesperanza al no saber qué hacer, puesto que en estos últimos años el cuidado que requiere su mamá ha aumentado, lo que para Lucía limita su tiempo para realizar el resto de sus actividades. Mientras que, en el caso de Diana, ha sentido tristeza cuando ve que su papá se siente mal debido a que no puede ayudarlo como esperaría.

“pues sí fue muy... muy fuerte porque pues nadie se imaginaba que iba a llegar a eso y más porque pues no sabíamos qué tenía la... esta enfermedad de la diabetes y pues para mí y para mis hermanos pues sí fue muy duro, pues sí es duro porque pues igual está con uno y yo lo veo cuando está enfermo, cómo se pone y todo pues... es fuerte y triste porque pues lo estás viendo” (Diana)

Esto da paso a que las cuidadoras puedan establecer un vínculo más profundo con su familiar, en el que su relación se puede transformar a raíz de convivir de manera más cotidiana, es decir, que al compartir más tiempo juntas algunas de nuestras colaboradoras pueden darse cuenta de actitudes y comportamientos de su familiar enfermo que suelen tener como consecuencia de la enfermedad. Como es el caso de Natalia que al convivir con su abuela se ha percatado de algunas situaciones que anteriormente no podía ver al sólo visitarla ocasionalmente.

“al principio pues... sí la íbamos a ver, qué será dos veces a la quincena o quizá tal vez dos veces al mes, era una convivencia pues un ratito nada más de "Hola ¿Qué tal? ¿Cómo estás?", comer con ella, convivir con ella todo el día y hasta ahí ya después

cuando me tocó cuidarla si... llegas a darte cuenta de lo que son actitudes que... que a solas no tenía, cambia mucho, te das cuenta de las actitudes, del favoritismo que llega a tener por... por sus hijos, sí en ese sentido cambia un poquito ella, pero sigue siendo la... ahora si se comporta como una niña chiquita” (Natalia)

Por lo tanto, al cuidar de otro también permite ver cómo en la relación se van conociendo más la cuidadora y su familiar enfermo a partir de las actividades que llegan a compartir ya no sólo por un corto tiempo, sino por una convivencia al pasar varios días juntas. Por su parte, Elvira, quién durante su infancia y adolescencia no tenía una buena relación con su mamá, y además no mantenía un contacto tan frecuente con ella, comenzó a verla más seguido, incluso hacerse cargo de todas las atenciones que le demandaba su enfermedad a partir de que empezó a enfermar más, por lo tanto, su relación se volvió más cercana.

“A pesar de que pues en realidad a veces no nos hemos llevado muy bien con mi mamá desde chica pues si sufrí un poco con ella, por decir, no sé, malos tratos y todo, yo no la he abandonado, yo he estado aquí al pie del cañón con ella... La voy pasando, he estado con ella, no la abandono” (Elvira)

De tal manera, podemos darnos cuenta que la relación que actualmente tienen las cuidadoras con sus familiares no necesariamente ha sido así toda su vida, sino que ha ido pasando por ciertos cambios.

Por otra parte, la mayoría de los enfermos han expresado a las cuidadoras sentimientos de apatía, enojo e irritabilidad, así como gritos y comentarios hostiles hacia su persona, en respuesta de lo que Sluzki (1979) define como apoyo percibido, el cual se refiere a la dimensión subjetiva, es decir “la valoración que hace el individuo de las fuentes de apoyo y del apoyo percibido en cuanto a la satisfacción y adecuación a sus necesidades.” (citado por Clemente, 2003, p. 39) Por lo que algunos “sujetos se sienten apoyados aunque no reciban apoyo o en forma contraria, no perciben el apoyo aunque lo reciban” (Barrón, 1997, citado por Clemente, 2003, p. 39) Situación que se llega a presentar comúnmente en los familiares enfermos, como se puede ver en algunos casos de nuestras cuidadoras, como es el caso de Lucía, quien cita tal cual las palabras hirientes que su mamá le llega a decir.

“[citando las propias palabras de lo que su mamá le dice a Lucía] “es que ya me acabe tu dinero, ya no me tienes paciencia, ya no quieres que esté contigo, entonces si ya no quieres que esté aquí, mejor dejame, me voy a la calle, además que ya no me acuerdo y ya me pierdo y ya nunca vas a saber de mí, así ya no te doy lata” (Lucía)

Mientras que Guadalupe e Irene describen la actitud que sus familiares llegan a tener con ellas cuando se sienten mal.

“Llegan momentos en que se enoja, te corre y qué quiere la muerte, y yo la escucho, le pongo atención, y ya después de que ella se desahoga dice todo lo que siente, me dice “perdón, es que me siento mal, me siento sola” (Guadalupe)

“hay momentos en que sí cae en la desesperación, en el... pues hasta en el mal humor, por su condición, pero pues yo trato de armarme de paciencia para no contrariarla, para que todo sea más llevadero” (Irene)

Por medio del discurso de nuestras colaboradoras, vemos cómo sus familiares, aunque reciben el apoyo de ellas no lo perciben como tal, lo que afecta a las cuidadoras ocasionando en ellas sentimientos de tristeza y angustia; no obstante, ante esta situación reaccionan de manera pasiva y empática con sus familiares enfermos.

“de repente llega el momento en que la cual es muy cansado, es tedioso, no lo sé, la verdad no es nada agradable, pero pues bueno, tomo un respiro, es muy... también es ya...(ruido) pues se desespera, se desespera y ya luego me dice que ya no le tengo paciencia, pero la verdad le pongo toda la paciencia del mundo, toda la que tengo y más eh... respiro y trato de estar pues con ella al cien, la dejo y yo sé que no lo hace pues al propósito, pero de repente si duelen sus palabras, hieren sus palabras porque si yo soy la que más está digo... viendo porque mis hermanos no hacen lo que yo” (Lucía)

“que no tienen ellos paciencia, te gritan, te hablan bien, se arrepienten y sin embargo, tú te tienes que mantener ahí, tranquila; más por ser familiar, pero aunque no fuera mi familiar” (Guadalupe)

Por otra parte, también podemos ver cuando los familiares enfermos reconocen la ayuda proporcionada por las cuidadoras, incluso ellos mismos, se dan cuenta que sus demás familiares no los conocen tanto como quienes los cuidan, como es el caso de Lucía y Guadalupe, a quienes sus familiares enfermos les llegan a referir lo significativo que es para ellas la atención que reciben.

"!Ay hija! Solo tú me tienes paciencia porque si me llego a ir con tu hermana, ella no me va a tener paciencia, ella no me va a consentir como tú, ella no sabe lo que me gusta, ella no sabe nada de mí" (Lucía)

"mi mamá cuando no voy quiere que yo me quedé, es más, cuando me ve que me voy me dice "hija, no te vayas, quédate otro rato conmigo, me siento muy contenta cuando estás tú, puedo dormir tranquila sin el temor de, porque sé que tú estás conmigo", entonces imagínate, cada vez que me voy me queda un nudo en la garganta porque no quiere que me venga" (Guadalupe)

A partir de lo dicho por sus familiares, las colaboradoras se percatan que el cuidado que realizan es reconocido por ellos, encontrando así una ambivalencia al reconocer o no el trabajo de nuestras cuidadoras ya que dichos comentarios los pueden escuchar bajo distintas circunstancias o emociones, por lo que éstos pueden afectarlas de manera negativa o motivarlas a seguir con las atenciones- por tanto, lo anterior da cuenta de cómo las emociones y los sentimientos de las cuidadoras, son moldeados por la forma en que se dé la relación afectiva con sus familiares enfermos.

No obstante, lo mencionado anteriormente permite ver que estas relaciones se oponen a cierto individualismo, ya que a pesar de que ocasiones reciben comentarios despectivos por parte de sus familiares enfermos, los siguen cuidando y tratan de mantener la calma para evitar algún conflicto, sin embargo, también llegan a escuchar este tipo de comentarios por parte de sus demás familiares, quienes en su mayoría no saben nada de los cuidados que requiere su familiar, como es el caso de Lucía cuando su hermana viene de visita y cree saber lo que necesita su mamá, no obstante, deja entrever lo poco que se encuentra involucrada.

“cuando viene mi hermana es lo que le dice "Es que luego tu hermana no quiere que coma" y mi hermana empieza "Es que debes de dejar que coma porque cuando te mueras tú, Dios te va... te va a pedir cuentas porque luego no le das de comer" "No, no, no, fíjate que por mi parte yo tengo mi conciencia tranquila, no sé la tuya, pero la mía la tengo tranquila porque sé que si a mi mamá le hace daño, no le voy a dar las cosas que le hacen daño,trato de llevarle su canasta con fruta, con cosas que le hacen bien, no con cosas que le hacen daño (...) ellos no pueden estar mucho tiempo con ella porque se desespera, se desesperan y... y me dice –No, no, no, es que mi mamá es muy necia, no sé cómo es que tú la aguantas, la verdad yo no" (Lucía)

De alguna forma, a partir del discurso de Lucía nos permite ver de qué manera sus hermanos no se llegan a involucrar en las atenciones que requiere su familiar enfermo, como el informarse sobre la dieta que lleva su mamá o por el hecho de que padece alzheimer se le olvida que ya comió, y, por el contrario, le reclaman a la cuidadora la forma en que lleva a cabo los cuidados y la culpabilizan, sin que ellos se hagan responsables del cuidado que requiere su familiar.

Con lo anterior, damos cuenta de la relación que existe entre la desigualdad de género y el cuidado, ya que éste ha sido considerado a lo largo del tiempo como un atributo propio de la mujer, llevando a las familias a reproducir un modelo patriarcal a partir de la jerarquización entre los miembros de estas, asignando de manera inicua las actividades entre hombres y mujeres, e invisibilizando las necesidades de ellas, lo que a su vez, sostiene al sistema capitalista en el que no existe una remuneración económica por el trabajo que están realizando ya que lo traduce como un acto de amor y compromiso, y no como un trabajo productivo.

Reflexión

En un inicio creíamos que la desigualdad se reproducía de la misma forma, sin embargo, a raíz de conocer las experiencias de nuestras colaboradoras nos damos cuenta que no en todos los contextos se origina de la misma manera, debido a que influyen diversos factores como lo social, lo económico, lo cultural y lo histórico que van construyendo la relación que existe entre la cuidadora y su familiar enfermo, y que a su vez es atravesada por la intervención de las relaciones con otros, como la familia, los profesionales de la salud y las redes sociales de apoyo.

Asimismo, estas relaciones que se van construyendo a partir de la subjetividad de cada persona al interactuar con los demás, están marcadas por una estructura patriarcal que muestra una constante distinción entre los roles de género, principalmente en la institución familiar y que a partir de la historia de vida que nos narraron nuestras colaboradoras pudimos ver a través de la educación que recibieron desde su infancia, determinaron el concepto de lo que es ser mujer y con ello, la responsabilidad del cuidado de otro.

Por tanto, en su edad adulta, este cuidado se ha normalizado y visto como algo propio de ellas, y al asignarles la familia el cuidado de su familiar enfermo, lo asumieron como algo aceptable puesto que también está mediado por los afectos que se presentan de manera ambivalente, estableciendo una relación pasivo-agresivo; por un lado, la satisfacción y el amor de devolver el cuidado hacía su familiar; y por el otro, el estrés, el cansancio y la desesperación que experimentan.

Al dedicar ese tiempo de cuidado, reduce en ellas la posibilidad de realizar otras actividades propias, de ocio, culturales o sociales, y al mismo tiempo, descuidan su salud física y emocional provocando que solo puedan cubrir algunas de sus necesidades básicas como la higiene y la alimentación; ya que además cuentan con limitadas redes sociales de apoyo.

En lo que respecta a estas, las principales redes sociales de apoyo de algunas de nuestras colaboradoras se dan por parte del sistema de salud, los especialistas, la pareja y de otras mujeres de su entorno familiar; sin embargo, en otras, este apoyo sólo se da por parte del primero.

Con lo mencionado anteriormente, vemos que persiste una desigualdad en los distintos contextos de cuidado, y como resultado, una feminización del mismo; por lo que a partir de ello, damos respuesta a nuestra pregunta inicial: ¿De qué manera se da la relación subjetiva entre cuidador y paciente dentro de un contexto familiar?, puesto que ésta se da a partir de la organización capitalista y el modelo patriarcal el cual se observa por medio de los afectos y emociones de esta relación entre cuidadora y su familiar enfermo. Y esto se logró conocer mediante la narrativa de cada colaboradora donde nos contaron su experiencia como cuidadoras, en la que pudimos notar bajo qué contexto se encuentra su estructura familiar.

Por último, a partir del conocimiento construido nos preguntamos ¿con qué capacidad de agencia cuentan las mujeres como cuidadoras? puesto que creemos, esto nos podría ayudar a comprender de manera más amplia la forma en que ellas podrían mejorar sus oportunidades y condiciones de vida para lograr un cambio en el modelo patriarcal

Bibliografía

- Abramowski, A. y Canevaro, S. (2017). *Pensar los afectos : aproximaciones desde las ciencias sociales y las humanidades*. Universidad Nacional de General Sarmiento. Buenos Aires, Argentina.
- Altamirano, C. (2018). *Mujeres cuidadoras atienden a 42 millones de personas dependientes; el Estado no reconoce su trabajo*. Animal Político. <https://www.animalpolitico.com/sociedad/mexico-falla-trabajo-cuidadoras-dependientes>
- Álvarez, B. y Monteros, S. (2019). *Diversidad familiar. Una perspectiva antropológica* UOC. Barcelona.
- Clemente, M. A. (2003). *Redes sociales de apoyo en relación al proceso de envejecimiento humano. Revisión bibliográfica*. Centro Interamericano de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines. Buenos Aires, Argentina.
- CONAEMI. (2017). *El Sistema de Salud en México: De la fragmentación hacia un Sistema de Salud Universal*. <https://www.conaemi.org.mx/single-post/2017/01/15/el-sistema-de-salud-en-m%C3%A9xico-de-la-fragmentaci%C3%B3n-hacia-un-sistema-de-salud-universal>.
- DELS. (2017). *La atención de la salud*. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/la-atencion-de-la-salud>.
- Euroinnova Business School. (2022). *Temas educativos para investigar*. <https://www.euroinnova.mx/blog/que-es-el-cuestionario-en-una-investigacion>.
- Federici, S. (2018). *El patriarcado del salario. Críticas feministas al marxismo*. Traficantes de sueños. Madrid.
- Fernández Fernández, A. (2019). *El concepto de responsabilidad*. Repositorio Universitario. <http://ru.juridicas.unam.mx/xmlui/handle/123456789/35555?show=ful>.
- Ferrarotti, F. (2007). *Las historias de vida como método*. Convergencia. Revista de Ciencias Sociales, vol. 14, núm. 44. Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, México.

- Ferreira, L. P. y Villegas, O. U. (1959). *Concepto y Clasificación de los Procesos Sociales*.
Revista Mexicana de Sociología, 21(2), 485–492. <https://doi.org/10.2307/3538182>.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata, S. L. Madrid.
- Fuentes, M. (1995). *Subjetividad y Realidad Social: Una aproximación sociopsicológica*.
Revista Cubana de Psicología, Vol. 12, No. 1. Facultad de Psicología, Universidad de La Habana.
- González O. F. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos*. (Ed.), pp. 1-37. Departamento de Estudios SENADIS. Chile.
- Higueras, E. (2019). *La teoría del afecto de Silvan Tomkins para el psicoanálisis y la psicoterapia. Reformulando lo esencial*. Aperturas Psicoanalíticas, (63) (2020), e8, 1-17.
Nueva York, Estados Unidos: Routledge.
- INEGI. (2022). *Cuenta satélite del trabajo no remunerado de los hogares de México 2021*
[Comunicado de prensa].
<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/CSTNRH/CSTNRH.pdf>.
- INSP. (s. f.). *Línea de investigación en Sistemas de información en salud y Carga de la enfermedad*.
<https://www.insp.mx/lineas-de-investigacion/sistemas-informacion-salud.html>.
- Lamas, M. (1996). *El género, la construcción cultural de la diferencia sexual*. PUEG, UNAM, Porrúa. México.
- Lerner, H. (1998). *Afectos, afecciones, afectaciones*. *Psicoanálisis APdeBA*, 20 (3), pp. 683-704.
<http://www.psicoanalisisapdeba.org/wp-content/uploads/2019/04/Lerner.pdf>
- Menéndez, E. (1993). *Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde las perspectivas de la antropología médica*. en: *Familia y participación social*, Universidad de Guadalajara, México, 1993.

- Montero, M. (2006). *Hacer para transformar. El método en la psicología comunitaria*. 1a ed. Paidós. Buenos Aires, Argentina.
- OIT. (s/f). *Hechos concretos sobre la seguridad social*. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/publication/wcms_067592.pdf.
- Orellana, D. y Sánchez M. C. (2006). *Técnicas de recolección de datos en entornos virtuales más usadas en la investigación cualitativa*. Universidad de Salamanca.
- Osorio, R. M. (2014). Estrategias de autoatención en los procesos de cronicidad y discapacidad. La trayectoria del padecimiento en un caso de infarto cerebral. en Uribe, J. M. y Perdiguero-Gil, E. (eds.). *Antropología Médica en la Europa meridional. 30 años de debate sobre pluralismo asistencial*. Medical Anthropology Research Center. Publicaciones URV pp. 193-220. Tarragona.
- Robles, B. (2011). *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico*. Cuicuilco, 18(52), 39-49. Recuperado en 5 de enero de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004&lng=es&tlng=es.
- Ruiz, A. E. y Nava, M. G. (2012). *Cuidadores: Responsabilidades Obligaciones*. Medigraphic. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdfSemi>.
- Scott, J. (1992). Experiencia. en *Feminists Theorize the Political*. Grupo Taylor & Francis.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1992). La entrevista a profundidad. en *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. pp. 100-131. Paidós. España.
- Vaquiroy, S. y Stiepovich, J. (2010). *Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Ciencia y enfermería*. 16(2), 17-24.
- Vargas, L. A. (1991). *Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer*. Contribuciones Originales.

Vasilachis, I. et. al. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Cap.1. Editorial Gedisa. Barcelona.

Vizcarra, I. (2008). *Entre las desigualdades de género: un lugar para las mujeres pobres en la seguridad alimentaria y el combate al hambre*. Argumentos. México. 21(57), 141-173. Recuperado en 08 de enero de 2023, de [Entre las desigualdades de género: un lugar para las mujeres pobres en la seguridad alimentaria y el combate al hambre](#).

Anexos

Anexo A. Guión de Entrevista Semi-estructurada

Encuadre

La entrevista tiene como propósito conocer las experiencias de las mujeres como cuidadoras, para la realización de nuestra investigación como estudiantes de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco. Esta entrevista será grabada con fines académicos y la información obtenida sólo será revisada por profesores e integrantes del equipo. Se estima que tenga una duración de aproximadamente 45 minutos.

Preguntas guía:

- **Parentesco**
 - ¿Cuál es el parentesco que tienes con la persona que cuidas?
 - ¿Quiénes integran tu familia?
 - ¿Qué lugar ocupas dentro de tu familia?
 - ¿Eres tú la única persona que se encarga del cuidado?
 - ¿Cómo asumió ese papel?
 - ¿Cuántas horas dedica al cuidado de su familiar?

- **Relación con el enfermo**
 - ¿Cómo te llevas con tu enfermo?
 - ¿Qué te llevó a cuidarlo?
 - ¿Cómo es tu día a día con él?
 - ¿Consideras que eres importante en su vida?
 - ¿Cómo es importante en la tuya?

- **Su experiencia como cuidadora**
 - ¿Qué conoce de la enfermedad?
 - ¿Cómo vive actualmente la experiencia de cuidar a su familiar?

- ¿Cómo fue aprendiendo sobre los cuidados que requiere su familiar?
- ¿Recibe apoyo de alguien profesional?
- ¿Cómo es un día como cuidadora?

Anexo B. Cuestionario

Gastos médicos y de transporte

- ¿Cuenta con servicio médico público?
- ¿Le brindan ahí los medicamentos o tratamientos que requiere su familiar?
- ¿Quién se encarga de cubrir los gastos de lo que hace falta?
- ¿Cuida a su familiar en casa?
- ¿Cómo es el traslado a sus citas médicas?
- ¿Cuánto tiempo tarda en trasladarse?

Tabla 1.

Historia de vida enviada mediante un audio de WhatsApp o una foto de su escrito

Historia de Vida			
	Cuidadoras	Audio por medio de WhatsApp	Foto de su escrito
1	Tamara		x
2	E	x	
3	Carolina	x	
4	Guadalupe	x	
5	Irene	x	
6	Lucía		x
7	Natalia		x

8	Mónica	x	
9	Diana	x	x

Tabla 2*Perfil de las entrevistadas*

Nombre	Edad	Lugar de origen	Años como cuidadora
Carolina	53 años	Ciudad de México	5 meses
Diana	49 años	Hidalgo	15 años
Elvira	59 años	Estado de México	9 años
Guadalupe	58 años	Estado de México	5 años
Irene	49 años	Ciudad de México	12 años
Lucía	49 años	Ciudad de México	40 años
Mónica	23 años	Querétaro	2 años
Natalia	29 años	Estado de México	8 meses
Tamara	61 años	Oaxaca	15 años