



El cuidado como un universo autocontenido: ética y trabajo del cuidado en mujeres que cuidan a sus esposos con ACV

Nataly Alejandra Nájera Garzón

**Universidad del Rosario
Escuela de Ciencias Humanas
Bogotá, Colombia
2021**

El cuidado como un universo autocontenido: ética y trabajo del cuidado en mujeres que cuidan a sus esposos con ACV

Nataly Alejandra Nájera Garzón

Tesis presentada como requisito para obtener el título de:

Profesional en Sociología

Directora: Claudia–Margarita Cortés–García

Escuela de Ciencias Humanas
Sociología
Universidad del Rosario
Bogotá, Colombia
2021

Contenido

Introducción	6
Dimensión física: una intersección entre la salud, el cuerpo y el espacio-tiempo.....	12
1. Itinerarios terapéuticos en el AVC.: aproximación al proceso de atención de las cuidadoras.....	12
2. Los costes físicos de la enfermedad.....	19
3. La carga mental de las cuidadoras: de la doble jornada a la jornada continua.....	22
Dimensión moral o las pautas que conforman la ética del cuidado	25
1. ¿Podemos hablar de una ética desde lo femenino?	265
1. Del abandono al deber: intersecciones entre el cuidado, la vejez y la división sexual del trabajo	29
2. El reconocimiento y las actuaciones morales hacia otros/as.....	34
3. División moral del trabajo: el lugar de los trabajos sucios en el cuidado	38
Dimensión emocional: de las subjetividades al trabajo	41
1. Trabajo emocional.....	44
2. Las emociones como esposas y cuidadoras.....	50
Conclusiones	55
Bibliografía	63

Agradecimientos

En este apartado quiero agradecer a las personas que hicieron posible este trabajo.

A Tulia, Jaime, Beatriz y Andrés por dejarme entrar en sus espacios privados y en sus deseos y miedos. También por brindarme tiempo que muchas veces les faltaba.

A Claudia por su constante escucha, paciencia y por guiarme en todo el proceso.

A Salomón y Laura por su paciencia y sus consejos.

A mi mamá por su trabajo y cuidado constante, sin los cuales la existencia de este trabajo no hubiera sido posible.

Ahora estoy aquí callada, inmersa
Hasta el cuello en mi odio.
Un odio denso, denso.
No hablo.
Estoy empaquetando las papas duras como si fueran ropa buena,
Empaquetando a los niños,
Empaquetando los gatos enfermos.
Oh, jarra de ácido, pero si es de amor
De lo que estás llena. Tú bien sabes a quién odias.

Silvia Plath, Crueldad en la cocina

Introducción

Para Tulia¹ el día transcurre de la siguiente manera: se levanta, hace el desayuno, lo sube a las escaleras y dedica el resto del tiempo a la atención de Jaime, su esposo. Esto implica: darle los medicamentos, ayudarlo a levantarse, sostenerlo hasta llevarlo a la ducha, bañarlo, vestirlo y, dependiendo de los ánimos de su pareja, ayudarlo a acostar de nuevo o a bajar con cuidado las escaleras para acomodarlo una silla de la sala donde puede ver la televisión. Algo parecido sucede en la noche, le lleva la comida, le da los medicamentos, le pone el pijama y lo ayuda a acostarse a dormir. En el intermedio salen al parque a tomar el sol y hacer ejercicios. Repite la rutina todos los días con algunas excepciones, cuando debe acudir a citas médicas, o a reclamar los medicamentos para el cuidado de Jaime. El domingo sale a dar una vuelta al parque o al centro comercial y pasa tiempo con sus hijos que, aunque viven con ella, rara vez los ve entre semana. Esto sucede de la misma manera todas las semanas sin variación desde hace 3 años, cuando su esposo sufrió un Accidente Cerebro Vascular (ACV) el cual le limitó su movilidad y habla. A partir de este evento tuvieron que mudarse a Bogotá y Tulia tomó la responsabilidad de su cuidado de manera permanente.

Beatriz también vive en Bogotá y se encarga de los cuidados de Andrés, su esposo que sufrió en el 2018 un ACV que le inmovilizó la mitad de su cuerpo y le dejó afectaciones en su memoria y en su habla. A pesar de esto sus días son poco parecidos a los de Tulia: ella despierta, realiza una oración en la cama, se levanta a hacer tinto para luego llevárselo a Andrés, espera a ver si él quiere sentarse en el sillón y de ser así lo ayuda. Alrededor de las nueve de la mañana llega el enfermero que tienen contratado quien se encarga de bañar y vestir a Andrés y de cuidarlo por el resto del día, también llega la empleada doméstica que se encarga de las comidas y el aseo del apartamento. Entonces el día de Beatriz varía dependiendo de lo que tenga agendado: si Andrés o ella tienen alguna cita médica y deben salir, si tienen algún compromiso social con su familia o sus amigos, si necesitan ir a comprar algo o si tienen el día libre. En caso de que la mañana esté libre suele ir al gimnasio o hacer pilates, luego en la tarde regresa a estar pendiente del almuerzo de Andrés y de dárselo, y luego le ayuda al enfermero a realizar los ejercicios de fisioterapia que le asignaron.

¹ Todos los nombres en este documento son reales y cuentan con el consentimiento verbal de las participantes para ser puestos en el documento.

En esta descripción breve de un día cotidiano de las mujeres podemos empezar a entender cómo la misma acción: cuidar a una persona que ha sufrido un episodio de ACV puede significar experiencias radicalmente distintas debido a la clase social, la vejez, la familiaridad, y otras características. A pesar de esto, con los relatos de Beatriz y Tulia también encontramos patrones en cuanto al trabajo del cuidado y la ética del cuidado ya que ambas necesitaron reconfigurar sus vidas y su noción de espacio y tiempo alrededor de la enfermedad de su esposo.

El ACV sucede cuando los vasos sanguíneos en el cerebro sufren una afección, lo cual hace que la persona pueda padecer síntomas como parálisis parcial o total del cuerpo, dificultad para hablar, trastornos de la memoria y trastornos emocionales (OMS, 2017). Esta enfermedad afecta alrededor de 16 millones de personas en el mundo y se encuentra en aumento en países con ingresos bajos y medios. En Colombia no ha habido muchos estudios sobre el tema, pero se calcula que por cada 1000 habitantes hay una persona afectada por ACV, y es en la capital donde se registran más casos de ACV por año. Con respecto a las tasas de mortalidad, un 25% de los pacientes mueren al momento del accidente, y un 61% quedan con algún grado de dependencia (Contreras. et al, 2017). Los más afectados por la enfermedad son los hombres (30,3 vs. 7,8%), pero son las mujeres las que tienen menor probabilidad de sobrevivir en el caso de un accidente. El ACV es una enfermedad crónica que afecta principalmente a las personas de la tercera edad (el 85% de los casos se da en mayores de 64 años).

Las enfermedades crónicas se definen como patologías de larga duración y progresión lenta (Saldaña et al., 2011). Es decir que las personas que las sufren suelen estar en una situación de dependencia y necesitar de otras para realizar actividades del día a día. En el caso del ACV la dependencia no es únicamente física (las personas suelen perder movilidad en la mitad del cuerpo y habilidades motrices) sino también emocional ya que la mayoría de los pacientes suelen perder la memoria y la capacidad de hablar. Asimismo, el ACV es un factor de riesgo para otras enfermedades como la demencia, la depresión y la epilepsia. Esto quiere decir que el cuidado de las personas con esta enfermedad tiene varias aristas y formas de ejercerlo (Ruth, 2016).

Cuando hablamos del cuidado nos remitimos a una categoría estudiada y definida por las ciencias sociales, la economía e incluso la demografía. Esto hace que encontrar un consenso dentro de las definiciones para esta categoría sea difícil. En un inicio podemos tomarnos de la definición clásica

de economía del cuidado la cual popularizó el debate acerca del trabajo no pago que han realizado históricamente las mujeres sosteniendo el régimen capitalista sin reconocimiento social o económico. Dentro de la definición de la economía del cuidado se encuentra, entonces, el conteo de las labores domésticas y el cuidado respectivo a las/os niñas y a las personas mayores (Benería, 2009; Fraser, 2016). Para esto ya se han desarrollado diversas herramientas de medición e iniciativas desde los sectores feministas para visibilizar el trabajo no pago que han estado haciendo las mujeres históricamente.

En Latinoamérica una de las mediciones del trabajo doméstico y de cuidado se da en el Grupo de Trabajo de Estadísticas de Género (GTEG) en el marco de la Conferencia de Estadísticas de las Américas²⁰ (CEA-CEPAL, 2007). En Colombia en los últimos años se ha implementado por parte del DANE la Encuesta de medición de tiempo². De esta misma forma la mayoría de los países latinoamericanos y europeos han seguido la tendencia de tener una herramienta estadística para medir y visibilizar el trabajo realizado por las mujeres de manera no paga. Esto muestra que, a pesar de que el trabajo del cuidado es en su mayoría invisibilizado, los mayores acercamientos que se han hecho en este han sido desde la economía y las herramientas de contabilización del tiempo.

Cuantificar el trabajo es importante ya que puede mostrar la magnitud del trabajo no pago que realizan las mujeres y comparar con las horas de trabajo que se realizan en el trabajo formal, y así, ver la importancia de este trabajo a nivel económico y social y así lograr mostrar –lo cual es una petición amplia de los sectores del feminismo–su carácter de trabajo. Sin embargo, la comprensión del trabajo del cuidado no puede ser reducible a las herramientas y datos cuantificables. El cuidado es parte de nuestra historia de vida, y, desde el feminismo, es una forma de comprender a profundidad las relaciones entre mujeres de una forma intergeneracional. Este es una serie de marcos de valores y prácticas generadas en la cotidianidad de las mujeres (y en la cotidianidad de las personas que se encuentran en prácticas feminizadas)³ que ha involucrado la construcción de un marco de valores e incluso resistencias desde lo privado a un marco de valores masculinizado e individualistas. También es un marco que nos ayuda a entender las distintas formas de opresión

² Según un informe de la CEPAL por Aguirre y Ferrari (2014) la primera medición del trabajo del cuidado se dio en Europa en 1971 con la encuesta Association for Time Use Research (IATUR). En Latinoamérica el primer país en implementar una herramienta para la medición del trabajo no pago fue Cuba en 1985.

³ Los trabajos feminizados se refieren a aquellos trabajos que son relacionados con las mujeres como la educación de menores, la enfermería, los servicios de belleza, etc. El término surgió debido a que en la última década ya estos trabajos no se pueden limitar a las mujeres.

y explotación que sufren las mujeres en el ámbito privado a pesar de su ubicación o posición social. Por eso es por lo que el caso del Accidente cerebrovascular es importante para entender cómo opera el marco de valores y emociones dentro de la práctica del cuidado.

Dentro de las responsabilidades o *cargas* de una cuidadora a un pariente con una enfermedad crónica como el ACV se encuentran entonces demandas económicas, afectivas y psicológicas, en las cuales se espera el sacrificio del tiempo y el espacio con el fin de lograr el cuidado (y en este caso la supervivencia) del otro (Martín, 2011). En el caso de las mujeres que se dedican a cuidar a sus parientes existe una relación de parentesco y familiaridad, por lo que este se convierte en un trabajo emocional que se enmarca sobre unas motivaciones y formas de actuar específicas (Hochschild, 2019). El problema es que, al ser el cuidado un trabajo con una dimensión emocional y moral muy profunda, se suele ver como contrapuesto a la racionalidad y a la experticia, a pesar de que el trabajo del cuidado requiere diversas habilidades y preparaciones. Es por esto que es relevante entender cómo se configuran los cuidados alrededor de una enfermedad que es difícil de tratar como es el caso del ACV debido a la falta de reconocimiento social del cuidado y a la segregación de las mujeres al ámbito emocional y doméstico.

En el campo de la salud y la enfermería se ha popularizado el término *burnout* (o síndrome del trabajador quemado) para señalar el desgaste físico y emocional que sufre una persona que se encuentra al cuidado de un paciente enfermo (Korhonen, 2018; Rogero, 2010). Si bien estos estudios han tenido un papel importante al mostrar las consecuencias que sufren las personas que se dedican al trabajo del cuidado, no logra analizar el entramado de factores y perspectivas que implica la inmersión de este. Esto sucede porque el cuidado difiere de otro tipo de trabajos al hacer que las personas que lo practiquen tengan que poner en uso una serie de aptitudes y sentimientos morales que crean un “mundo atemporal contingente, dependiente y sometido a las demandas ajenas” (Moliner, :53). Hay que además sumarle a esto que es un trabajo no reconocido y no pago (en el caso del cuidado informal), así como un trabajo mal pago desvalorizado socialmente (en el caso del cuidado formal).

Ahora, si bien las intersecciones entre cuidado y salud han sido estudiadas en la literatura, especialmente por los estudios de enfermería, en los estudios de cuidado las autoras que han

también abordado casos de salud señalan que no se debe hacer una diferencia conceptual entre el cuidado relacionado con la salud y otro tipo de cuidados. Como señala la socióloga Pascal Moliner “Solo tender la cama es ya una práctica de salud” (2012), lo que indica que la mayoría de las prácticas del cuidado van encaminadas a la salud y el bienestar de las personas. Sin embargo, sí hay una serie de desafíos y de conocimientos situados a los que se enfrentan las cuidadoras en casos de enfermedades crónicas que no se encuentran en los demás trabajos de cuidado. En este texto entonces analizaremos el cuidado desde una perspectiva feminista y de los aportes realizados a la sociología del cuidado, pero también tendremos en cuenta las prácticas de la salud de las cuidadoras para entender las particularidades de este caso y cómo se configuran sus experiencias alrededor de la enfermedad.

En este orden de ideas, el objetivo general de este trabajo es analizar la forma en que se configuran la noción de cuidado y la ética de cuidado en el caso de dos mujeres que cuidan a sus esposos con ACV. Para dar alcance, nos guiaremos a partir de lo propuesto por la socióloga María Teresa Martín Palomino (2012) que señala que son necesarias nuevas herramientas conceptuales en el campo de la sociología del cuidado, ya que las interpretaciones clásicas que se limitan a entender solo su concepción de trabajo nos llevan a una “prisión conceptual”. La autora entonces propone analizar el concepto del cuidado a partir de las tres dimensiones que lo conforman: la dimensión física, la dimensión moral y la dimensión emocional. Estas tres dimensiones no solo permitirán analizar el trabajo del cuidado, sino también la ética del cuidado, es decir, como el trabajo crea una obligaciones y valores que nos permite vivir y dar bienestar hacia otras personas. Analizar la conformación de la ética del cuidado es fundamental para hacer un análisis del tema, ya que las herramientas y los conceptos de las ciencias sociales nos permiten analizar lo que se omite desde la economía del cuidado o desde los estudios de la salud.

Nuestra pregunta de investigación es: ¿Cómo se configura el trabajo y la ética del cuidado en las mujeres que se encargan de cuidar a sus esposos con ACV? Para darle respuesta a esta pregunta de investigación tenemos tres objetivos específicos que son como se encuentran organizados los capítulos: i) Analizar cómo se configura la dimensión física en el caso de las mujeres que cuidan a sus esposos con ACV, ii) Analizar cómo se configura la dimensión moral en el caso de las mujeres que cuidan a sus esposos con ACV y iii) Analizar cómo se configura la dimensión emocional en el caso de las mujeres que cuidan a sus esposos con ACV.

Ahora bien, analizar estas configuraciones en el espacio privado es difícil porque, como señala Moliner (2012), el cuidado es un trabajo discreto, que solo se ve cuando falla. Al ser un trabajo discreto los saberes y las prácticas que lo conforman también lo son. Esto quiere decir que las mujeres cuidadoras hacen una serie de prácticas que toman por sentado ya que no las consideran de mucha relevancia o a las que no les transfieren valor alguno. En este orden de ideas, una de las formas en las que mejor nos podemos acercar a entender el cuidado es a partir de las narraciones de las experiencias y anécdotas de las cuidadoras, como señala Moliner: “aunque el trabajo de cuidado parezca inicialmente inabordable, es accesible bajo la forma de la narración” (2012:52). Entonces, comprender experiencias que retraten las cuidadoras, no solo nos permitirá entender cuáles son las acciones que realizan y experimentan, sino también las partes a las que les dan significancia en sus historias de vida. Por otra parte, analizar las relaciones de la cuidadora con el paciente y con las otras personas que se encuentran en el mismo escenario también nos ayudó a entender la configuración del cuidado como un trabajo y como una ética.

La metodología utilizada para cumplir con estos objetivos fue por lo tanto cualitativa con un enfoque biográfico. Se realizaron entrevistas a profundidad y observación participante. Todo esto se realizó en la vivienda de cada una de las mujeres involucradas en este trabajo, mientras que también interactuaban con otros miembros de la familia, con las terapistas o con otras personas que fueran a visitarlas. La recolección de datos se realizó durante todo el año 2019 e inicios del 2020 cuando se tuvo que detener por la contingencia ocasionada por el COVID-19. Muchas de las entrevistas realizadas no se pudieron terminar debido a que eran constantemente interrumpidas por los diversos trabajos de cuidado que las mujeres debían hacer en simultáneo. Así mismo, la observación participante requirió mi ayuda en diferentes acciones que necesitaban las mujeres, sin embargo, solo analizaremos la perspectiva de ellas en este trabajo.

En cuanto al análisis de los datos, se realizó una categorización, tanto de las entrevistas como de las notas de campo. El concepto que decidimos usar para hablar del cuidado desde una perspectiva feminista que designe y analice los trabajos y de las actividades históricamente relacionados con las mujeres es *trabajo del cuidado* (Arango, 2012); mientras que el término que utilizaremos para referirnos a la dimensión moral es ética del cuidado. Por otra parte, decidimos utilizar el concepto *trabajo doméstico* para las acciones que se deben hacer para la administración del hogar y la garantía de condiciones de salud e higiene pero que no se relacionan directamente con el cuidado de otras personas.

Dimensión física: una intersección entre la salud, el cuerpo y el espaciotiempo

Cuando hablamos de la dimensión física del cuidado nos referimos al conjunto de acciones que realiza una persona para el cuidado de otra. Aquí nos encontramos con factores como la administración del hogar, la administración del tiempo, el esfuerzo físico y otro tipo de actividades que involucran la apuesta del cuerpo. En el caso que estamos tratando, además de todo esto nos encontramos con las acciones que deben realizar las cuidadoras por el bienestar del paciente⁴ de manera que se construye una trayectoria de la enfermedad. Por esto es importante reconocer y analizar cómo se configuran estos aspectos alrededor de los cuidados singulares del ACV. En este orden de ideas, en este capítulo describiremos primero cómo es el proceso de la enfermedad (que lo dividimos entre el proceso de mantenimiento y el proceso de curación), es decir, la descripción del *itinerario terapéutico* y, en segundo lugar, analizaremos cómo este itinerario entra en relación con las otras actividades de cuidado que extralimitan las particularidades de la enfermedad.

1. Itinerarios terapéuticos en el AVC: aproximación al proceso de atención de las cuidadoras

Los itinerarios terapéuticos⁵ ayudan a entender las estrategias y recursos utilizados por distintas personas para darle un tratamiento a la enfermedad de un paciente, sin ser estas personas necesariamente parte del sistema médico o depender de él. En la antropología médica los itinerarios de la salud se han estudiado desde lo que se conoce como *pluralismo médico*⁶ (Good,

⁴ Utilizo el término “pacientes” para referirme a quienes reciben los cuidados porque, a pesar de que las cuidadoras no se encuentran en una posición de autoridad médica, este concepto resalta el trabajo que se está realizando en el cuidado a diferencia de lo que sucede con el término “esposos”. Con respecto a las mujeres que practican el cuidado decidí utilizar el término “Cuidadoras”, aunque para referirse a las mujeres que realizan cuidados en la salud y que no son parte del sistema de salud también se ha utilizado el término “Profanas” (Ver Esteban, 2003).

⁵ Los itinerarios terapéuticos se pueden definir como “las trayectorias de búsqueda, producción y del cuidado de la salud” (Bellato et al., 2008). Sin embargo, otra noción de itinerario que nos es útil para entender nuestro caso es dada por Esteban y señala que un itinerario es: un conjunto de actos y gestos rituales a que se ve sometido el asistible en tanto persista sobre él la condición de asistibilidad. Y en cuanto a la forma en la que nos debemos acercar a ellos señala: “Es por ello que nuestra unidad de observación debe ser en toda lógica el itinerario del asistible para con ello entender cuáles son los límites de la variabilidad de los mismos y su articulación con los contextos idiosincráticos” (1998, p. 147).

⁶ También se ha utilizado el término Pluralismo terapéutico para analizar los distintos tipos de tratamientos que se pueden utilizar para el tratamiento de la enfermedad de una persona (Ver Mastache-Villalobo, 2017)

2006) en el que se reconoce que en los procesos de salud y enfermedad de las personas suelen operar alguno de los siguientes tres sistemas: médico, folklórico y popular⁷. Es por esto que es necesario, en el proceso de entender los itinerarios terapéuticos, entender cómo se dan los procesos de negociación, en otras palabras, entender por qué una persona, dentro de sus relaciones sociales, decide acudir a uno u otro sistema y cómo se dan las negociaciones dentro de la red de cuidado.

Como señala la literatura y como lo veremos más adelante, el rol de la familia suele ser central en el caso de las personas con enfermedades crónicas o con discapacidad física. Verdugo (2004) propuso el concepto de “familia con discapacidad” para referirse al papel del núcleo familiar en el cuidado de una persona en situación de discapacidad, allí señala que: “Las familias son agentes cualificados de las prácticas en salud y contribuyen en la búsqueda del cuidado de las personas” (Verdugo, 2004). Sin embargo, como señala Esteban (2008), cuando la antropología médica habla de que los cuidados de las personas enfermas recaen en la familia se suele ignorar que en realidad se refiere, en su mayoría, a las mujeres de la familia. Entonces, si bien la noción de familiaridad es importante, son las jerarquías de género las que determinan quién se encarga de realizar la ruta de atención y enfermedad, por lo tanto, son en ellas en las que nos centraremos para analizar los itinerarios.

En este caso particular, ya que el paciente con ACV no tiene la capacidad cognitiva para negociar con los distintos sistemas médicos es responsabilidad de las esposas, tanto realizar la ruta de cuidado, como negociar y elegir lo que es mejor para él. En este orden de ideas, si analizamos cómo los itinerarios se insertan en la negociación de diferentes sistemas médicos, y cómo las esposas se encargan de realizar esta negociación con un sesgo de género, entonces podemos retratar cómo son los itinerarios en nuestros casos de estudio y cómo afectan en la configuración del cuidado. A partir del trabajo de campo podemos identificar tres partes importantes de estos itinerarios: 1) el reconocimiento de la enfermedad, 2) las estrategias de mantenimiento, y 3) las

⁷ Siendo el médico (facultativa biomédica) aquel conocimiento institucional de profesionales de la medicina, el folklórico el conocimiento de personas que se ocupan de la curación de enfermedades con conocimientos ancestrales o de otras culturas y el popular aquel que se da por voz a voz y que es heredable o de tradición familiar ⁸ Los conceptos “Mantenimiento” y “Curación” son traídos de campo ya que así se referían y clasificaban ambas mujeres las acciones que realizaban en la atención del paciente

estrategias de curación. Entre estas tres fases se pueden dividir el proceso de atención de las cuidadoras⁸.

Ahora bien, antes vamos a dar un breve resumen de la historia clínica de ambos pacientes: Andrés tuvo un ACV isquémico por lo que fue hospitalizado y quedó con secuelas como la imposibilidad de mover la mitad del cuerpo lo que le impide pararse por sí mismo, agarrar objetos con las manos y mover el cuerpo. Asimismo, a nivel cognitivo Andrés perdió la capacidad, tanto de hablar y articular ideas, como de entender completamente a las personas alrededor suyo (aunque sí las entendía en algunos grados). Asimismo, sufrió una pérdida parcial de la memoria. El ACV fue para Andrés un factor de riesgo para otras enfermedades como la depresión y los indicios de demencia. Asimismo, sufrió una fractura en la espalda debido a una caída que tuvo y también tuvo que estar en tratamiento continuo por una falla pulmonar que se dio después del accidente. Antes del accidente Andrés sufría de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), de la cual los síntomas empeoraron con el ACV debido a su facultad para respirar y su resistencia a recibir los inhaladores, por lo que también tuvo que ser hospitalizado por varias semanas.

En el caso de Jaime, en el momento en el que le dio el ACV le afectó la movilidad de la mitad del cuerpo (piernas y brazos) y de la boca. Sin embargo, esto mejoró con el tiempo y después de unos meses recobró la habilidad de pararse por sí mismo, aunque para moverse de pie de un lado a otro necesitaba con el apoyo de otra persona. El ACV también le afectó las habilidades cognitivas, aunque, a diferencia de Andrés, no sufrió mayores afectaciones en la memoria y en el entendimiento a otras personas sino solamente en el habla, lo cual también fue mejorando a medida que pasó el tiempo. En el tiempo en el que se realizó el trabajo de campo Jaime sufrió dos ACV distintos con un año de diferencia cada uno. En el momento en el que sucedió de nuevo el accidente Jaime volvía a perder los avances en cuanto habla y movilidad que había ganado, pero logró llegar a donde se encontraba semanas después. Asimismo, en el momento en el que sucedió el accidente, Jaime sufría también de epilepsia focal que se encontraba controlada por los medicamentos y Tulia señaló que los episodios de epilepsia no eran recurrentes.

Ahora, con respecto a la primera etapa, es decir, al reconocimiento de la enfermedad, esta empezó desde el momento en el que las mujeres descubrieron que su esposo había sufrido de un ACV y necesitaba de cuidados especiales por parte de ellas para asegurar su supervivencia y saneamiento. La forma en cómo se entiende y se significa la enfermedad es entonces un factor

fundamental para la posterior configuración de un sistema de cuidados en el hogar. Así se tiene en cuenta que las cuidadoras no solo son sujetos pasivos en el proceso de salud y enfermedad, sino que intervienen de manera activa en los conocimientos relacionados con el paciente. En esta etapa es entonces importante reconocer cuestiones como ¿cómo definen las cuidadoras la enfermedad? ¿Cuáles fueron para ellas los factores de riesgo? ¿Ellas creen que es posible su mejora?

Para definir la enfermedad, las cuidadoras se basan en lo que les dicen las instituciones médicas y también en sus conocimientos, tanto de la enfermedad o de la medicina popular, como de la historia del paciente⁸. Con respecto a la información de las instituciones médicas, ambas cuidadoras señalaron que los/as médicas que atendieron los casos no dieron una respuesta definitiva. Si bien les señalaron que algunos factores pudieron influir en la enfermedad (enfermedades previas como la hipertensión, problemas de coagulación en la sangre y la dieta), no establecen ninguna correlación definitiva, indicándoles que son enfermedades que se dan por el azar la mayoría de las veces. A pesar de esto, sí se reconocen algunos factores de riesgo, los cuales son muy importantes de conocer para las cuidadoras y para la red familiar.

En el caso de Andrés, Beatriz señala que cuando sufrió el primer episodio de ACV los médicos le dijeron que este había sucedido porque “una arteria del cerebro se había tapado de grasa⁹”(Expresión dada por Beatriz). Para ella, este fue uno de los puntos decisivos de su rutina de cuidados ya que le atribuyó una gran parte de la enfermedad- y así mismo de la recuperación- a la dieta; asimismo, señaló que era probable que la condición de Andrés como fumador en el pasado hubiera influido en el accidente. Otro factor de riesgo para Beatriz fue el estrés: ella señalaba que antes de que sucediera el accidente Andrés vivía con muchas preocupaciones que no solía compartir-que relacionaban con la administración económica del hogar- y que esto le perjudicó gradualmente su salud¹⁰.

⁸ Beatriz estudió enfermería y si bien no ejerció esta profesión por mucho tiempo asegura que sus conocimientos en el área la ayudaron al manejo de la enfermedad, especialmente en lo que concierne al apoyo de las terapias físicas y la organización de los medicamentos

⁹ Los tipos de ACV más comunes son los isquémicos y los hemorrágicos. Los isquémicos suceden cuando una vena del cerebro se bloquea impidiendo el flujo de sangre, y los hemorrágicos cuando una arteria se rompe inundando partes del cerebro con sangre. Los hemorrágicos son los que presentan mayor riesgo de muerte en el momento y de dependencia a largo plazo, y son también los que prevalecen en edades menores a los 75 años (National Institute of disorders and stroke). Andrés sufrió un ACV isquémico, mientras que Jaime sufrió uno hemorrágico.

¹⁰ Debido a esto pudimos ver que el trabajo emocional para Beatriz era una parte muy importante de los itinerarios de Andrés ya que, al poner al estrés como un factor de riesgo de la enfermedad, sentía que disminuyendo estos

En el caso de Jaime el ACV fue atribuido a una enfermedad preexistente en su esposo: Jaime vivía con un problema de coagulación en la sangre y tomaba un medicamento llamado *walfarina* para ayudar al flujo de esta. Sin embargo, la intolerancia a este medicamento fue el principal causante de su ACV hemorrágico ya que volvió la sangre muy “liquida” (Expresión dada por Tulia). Debido a esto, después de controlar los daños inmediatos causados por el accidente, una de las estrategias inmediatas para el manejo de la enfermedad fue controlar el problema de la coagulación a partir de un cambio de medicamentos y constantes controles médicos. Además de esto le comunicaron a Tulia que las terapias físicas y el movimiento constante de Jaime eran claves para ayudar a la coagulación y, por lo tanto, para su salud.

En el momento en el que las cuidadoras significan y sitúan la enfermedad en los pacientes se empiezan a formar los itinerarios y las rutas de atención de la enfermedad. Por ejemplo, Tulia señalaba que la falta de movimiento del brazo de Jaime se debía a que se la había pegado al cuerpo y por eso en un inicio siempre se lo jalaba y hacía ejercicios para tratar de que se despegara y debido a esto, había podido a tener algo de agarre en la mano, lo que antes no era posible. En el caso de Beatriz, ella describía las alteraciones que había sufrido Andrés debido al accidente como una ‘memoria espacial’, que describe mejor en esta cita: “no, él va a lugares y se acuerda perfectamente de todo, él sabe por dónde coger para llegar de aquí a Medellín... es más como de personas de caras... de nombres que le cuesta, no sé cómo se llame ese tipo de memoria, como memoria espacial” y por esto es que pasaba gran parte de su tiempo mirando fotografías con Andrés y recordándole los nombres de los familiares que iban a visitarlo.

Con lo anterior podemos empezar a entender cómo a partir de la significación de la enfermedad se configura la carga mental de las cuidadoras: cuál va a ser su mayor preocupación en el día a día y si van a depositar esperanzas o no en la recuperación de su esposo. Es decir, esta significación inicial configura el resto del itinerario terapéutico y así mismo el entramado de las distintas dimensiones que vamos a tratar. Esto se encuentra íntimamente relacionado con las dos otras etapas del itinerario: las estrategias de mantenimiento y las estrategias de curación. Las estrategias de mantenimiento se refieren a los cuidados y las acciones necesarias para que el paciente siga con vida: se basan en garantizar la supervivencia y en tratar de disminuir el

sentimientos negativos el paciente tenía mejores oportunidades de recuperarse. Esto lo trataremos a profundidad en el capítulo 3.

sufrimiento. Por otra parte, las estrategias de curación se hacen con el fin de que el paciente pueda dejar atrás la enfermedad o, por lo menos, recuperar algunas de las funciones que fueron perdidas. En el caso del ACV lo que más esperaban las cuidadoras es que los pacientes pudieran recuperar su movilidad en las partes del cuerpo en la que fue perdida, y sus capacidades cognitivas como el habla y la memoria.

Podemos decir que estas dos etapas suceden en paralelo. Por ejemplo, no se pueden realizar las estrategias de curación (hacer terapias de fonoaudiología para recuperar el habla, terapias físicas para ganar movilidad, enseñar a caminar), sin hacer las de mantenimiento (proveer correctamente los medicamentos, ir a los controles médicos, evitar que la persona se accidente, se caiga o se ahogue, etc.). El tratamiento y el manejo del dolor también lo ponemos en las estrategias de mantenimiento ya que las cuidadoras sentían la obligación de tratar el dolor crónico cada vez que se manifestaba así no fuera actividad que intentara asegurar alguna mejora de la situación. Ahora bien, a pesar de que estas dos etapas se suelen realizar de forma paralela en los itinerarios, hay una gran diferencia entre una y otra que se ve atravesada por las redes de apoyo y la clase social.

Lo anterior se puede ver más claramente en el caso de Beatriz. Ella, además de realizar y supervisar que se hagan correctamente todas las acciones de mantenimiento, intenta poner la misma atención en cuanto a las acciones de recuperación. Entre las estrategias de curación que pudimos identificar en el caso de Beatriz se encuentra la gran cantidad y reiteración de terapias físicas ¹¹ y del habla: Andrés tenía cinco días a la semana sesiones de fisioterapia y fonoaudiología. Las terapistas también les enseñaron a Beatriz y al enfermero—que se encontraba trabajando tiempo completo en horario diurno— los ejercicios básicos para que se las realicen a Andrés todos los días. Además, Beatriz se encargó de adecuar el apartamento en el que viven al poner el nombre encima de los objetos que se encontraban en su habitación (por ejemplo, las palabras “televisor”, “silla” “puerta” sobre estos objetos) para que pudiera memorizarlas de nuevo. Para ayudarlo con su memoria también le solía mostrar álbumes de fotos de viajes anteriores o de miembros de la familia y repetía los nombres de los lugares y de las personas. Otra actividad en la que ocupa una gran cantidad de tiempo en el día es corrigiendo el habla y la pronunciación de su esposo, por ejemplo, si pronunciaba mal una palabra ella intentaba corregirlo

¹¹ Las terapias físicas no solo cumplen con el deber de curación sino también con la disminución del dolor—como se pueden ver mejor en el caso de Tulia— que clasificamos entre las estrategias de mantenimiento. Sin embargo, Beatriz hacía siempre énfasis en que estas eran para que Andrés pudiera recuperar la movilidad.

hasta que pudiera pronunciarla bien, así desde un inicio hubiera entendido lo que trataba de decir. Beatriz también pasaba gran parte de su tiempo en internet (que ella cuenta como ‘tiempo libre’) averiguando tratamientos novedosos, leyendo blogs de medicina, averiguando sobre médicos que hayan tratado de esos casos, etc.

Adicional a esto, tanto ella como la familia lejana (especialmente los/as hijas) se enfocaban en la recuperación emocional del paciente: Andrés había empezado a tener depresión como consecuencia de la enfermedad y Beatriz lo empezó a identificar a partir de señales de desánimo para hacer las cosas y expresiones faciales que Andrés realizaba constantemente. Además de esto, a lo largo de la enfermedad Andrés empezó a desarrollar síntomas de demencia (sin que le diagnosticaran finalmente la enfermedad) y sentimientos constantes de enojo e irascibilidad que concluía en gritos constantes y reclamos, especialmente a Beatriz. Es por esto que Beatriz y el resto de la familia intentaban hacer sentir mejor al paciente constantemente a partir de salidas, visitas, regalos o la escenificación de las emociones.

Tulia, por otra parte, realiza también todos los días las acciones de mantenimiento asegurándose de darle los medicamentos a Jaime, de vigilar cuando empeora y de llevarlo continuamente a las consultas médicas. Jaime también recibía sesiones de fisioterapia dadas por la EPS tres veces por semana. En un principio ella señalaba que estas terapias lo habían ayudado a ganar movilidad en la mano y también a controlar los dolores musculares que sentía, e incluso, en las primeras visitas ella sostenía que le gustaba sacarlo a caminar para que pudiera tener más fuerza al caminar. Tulia también se preocupaba del habla y le hacía en un inicio varios remedios caseros a los que le atribuye la mejora en este aspecto a Jaime, un ejemplo de estos se encuentra en la siguiente cita:

[Cuando Jaime estaba hospitalizado] En la siguiente cama, porque la habitación era compartida, llegó una señora se me acercó y me dijo ‘¿Tú eres creyente tú crees en Dios?’ y yo le dije ‘Claro, yo creo en Dios’ entonces me dijo ‘yo no sé qué tan creyente seas pero cuando llegues a la casa—aquí no porque los médicos eso no lo ven de buena manera—pero cuando llegues a la casa haz un cubo de hielo en un pocillo plástico y en la mañana antes de que él empiece a tratar de hablar con ese cubo de hielo lo coges en algo para que no se le queme la mano y sóbele esa lengua así, sóbele así y la cara lo mismo dónde está torcida con el hielo ...
y con el poder de mi Dios eso funcionó (Entrevista personal a Tulia, 2019)

Sin embargo, a medida de que pasó el tiempo, Tulia fue perdiendo la esperanza de que Jaime tuviera una recuperación o una mejoría de su condición y después de un tiempo empezó a señalar que no creía que Jaime fuera a mejorar más y que seguía con las terapias “por no dejarlo ahí”,

asimismo, dejó de investigar y realizar tratamientos alternativos para buscar su mejora. Esto tiene relación con el agotamiento y desgaste extremo que había sufrido a lo largo del tiempo sintiéndose disminuida como persona a su tarea de cuidar a Jaime, lo que hizo que en un punto solo pudiera hacer el trabajo del cuidado estando la mayoría del tiempo agotada y sin ánimos. En cambio, en el caso de Beatriz, estos síntomas no eran graves porque tenía el apoyo del enfermero y de la empleada doméstica. Esto muestra que los itinerarios terapéuticos dependen de una serie de factores como la significación que las cuidadoras le dan a la enfermedad, pero también depende del estado en el que se esté realizando el cuidado y cuando este sucede en condiciones precarias debido a la imposición de todo el trabajo no pago en una persona, los itinerarios cambian drásticamente, haciendo que estos estén mediados, tanto por la clase social, como por el género.

2. Los costes físicos de la enfermedad

Como pudimos ver anteriormente, las mujeres cuidadoras cambian drásticamente la rutina de cuidados al tener rutas y manejos específicos de la enfermedad. En este orden de ideas, para entender la dimensión física del cuidado de pacientes con ACV no nos podemos limitar únicamente a lo que se refiere tradicionalmente la dimensión física como las actividades del trabajo tales como las labores domésticas, el cuidado de los hijos, etc. sino que debemos tener en cuenta cómo la condición de enfermedad del paciente afecta físicamente a la persona que lo está cuidando. Es por esto por lo que en este apartado utilizaremos el concepto “costes del cuidado” para analizar las huellas físicas que deja el cuidado en las mujeres que lo ejercen. Cabe aclarar que el estudio de las enfermedades físicas y psicológicas que sufre una persona cuidadora ya ha sido vastamente tratado por los campos de la psicología y la enfermería con el concepto de “burnout” o “síndrome de cuidador quemado”¹² no obstante, en este apartado pretendemos darle una mirada a este fenómeno, no desde una valoración médica de las cuidadoras, sino desde el entendimiento de cómo se sobreponen las cargas de responsabilidad de las mujeres en relación con el tiempo, la obligación social y la apuesta de su cuerpo.

¹² El síndrome del/la cuidadora quemada se refiere al desgaste físico y psicológico a las que se encuentran en riesgo de sufrir las personas que se encargan en tiempo completo del cuidado de otra persona debido que descuidan su salud y al aumento los niveles de estrés y agotamientos a las que se ven expuestas en este trabajo (Ver Korhonen, 2018; Rogero, 2010; Ghirardello, 2017)

Siguiendo las particularidades de la enfermedad el primer factor que vamos a tener en cuenta es el de la movilidad: en ambos de los casos que estamos tratando los pacientes perdieron su movilidad en el brazo y pierna derecha haciendo imposible la realización de actividades básicas como caminar, desplazarse independientemente de un sitio a otro, acostarse, levantarse, desplazarse al baño, agarrar cosas, etc. A pesar de que hay diferencias entre ambos casos: por ejemplo, Andrés no podía movilizarse sin silla de ruedas mientras que Jaime podía caminar si alguien lo sostenía, y Jaime, a diferencia de Andrés sí podía entender fácilmente cuando alguien más le hablaba, además de que su memoria no había sufrido tantas afectaciones como con Andrés. A pesar de las diferencias que hay en ambos casos esto significó que se volvieron dependientes de una segunda persona para hacer todo tipo de actividades básicas, lo que establece una relación íntima entre las cuidadoras y el paciente pues ellas se vuelven una *extensión* de su cuerpo.

El esfuerzo y desgaste físico son factores fundamentales en la experiencia del cuidado y en este caso se agudiza por la necesidad de movilidad. Hay que tener en cuenta que en ambos casos los pacientes sobrepasan en altura y peso a sus cuidadoras, quienes además se encuentran en la tercera edad. Solo en un caso hay presencia de un enfermero de tiempo completo lo que alivia la carga de Beatriz pues se encarga de llevar a Andrés a todas partes (y además cuenta con un vehículo particular para transportarlo), pero aún así ella se debe encargarse de llevarlo al baño por las noches y por las mañanas, de bañarlo, de cambiarlo de posición cuando se siente incómodo, etc. En cambio, Tulia todos los días se encuentra sola con Jaime lo que hace que sea ella quien deba llevarlo siempre al baño, subir y bajarlo de las escaleras, llevarlo a las citas médicas, etc. Las mujeres entonces constantemente deben hacer varias tareas que involucran: levantarlo de la cama, llevarlo al baño, llevarlo al comedor, llevarlo a las citas médicas, subirlo al transporte, y ambas señalan que esta es la parte más difícil del trabajo del cuidado.

La frecuencia con la que se realizan estas acciones ha llevado a varios accidentes y caídas en ambos casos. Las caídas de sus familiares son una situación irruptora en la vida de las mujeres cuidadoras (Siempre que evocaban estos momentos en las entrevistas se podía ver una reacción de tristeza y frustración) puesto que, además del daño físico que pueden provocar estos eventos, lo que significa para las mujeres que se encuentran inmersas en la experiencia del cuidado es un sentimiento de soledad y de frustración ante la enfermedad. Esto se puede evidenciar mejor en este episodio que señala Beatriz el cual sucedió después de que su hija se hubiera mudado a otro

país por motivos de estudio dejándola sola con Andrés: “Una semana después de que nana se había ido yo lo estaba bañando y nos caímos los dos y yo me puse a llorar ahí con él en el suelo porque no sabía qué más hacer” (Entrevista personal a Beatriz, 2019). Beatriz también señaló que fue después de esta experiencia que se propuso contratar un enfermero.

En el caso de Tulia esta situación se agrava ya que ella debía llevar a Jaime sola a todas las citas médicas e incluso a diferentes trámites personales (como reclamo de medicamentos, trámites bancarios) que tuviera afuera de la casa ya que la mayoría de las veces no tenía con quien dejarlo. Esto ocasionó varios accidentes que los lesionaron físicamente a ambos. Una de las peores caídas se dio cuando estaba llevándolo a un control médico y, al bajar del transporte (Uber) que los llevaba al hospital, ella se cayó con él y quedó atascada debajo de una llanta del vehículo por varios minutos hasta que unas personas que estaban pasando en frente la ayudaron a salir. Esta caída le ocasionó varias lesiones en la columna que no pudo tratar bien ya que requería varios días de descanso que no pudo tener debido a que debía cuidar a Jaime. Además de esto, Tulia también tenía problemas en las articulaciones del brazo y la cadera y se encontraba sufriendo de hipoglicemia por comer a deshoras.

Asimismo, el temor por las caídas en ambos casos hizo que se generaran una serie de estrategias para el cuidado del paciente: Tulia compró una silla para poderlo bañar, le pidió al hermano del paciente que pusiera una barra en las escaleras para que ella se pudiera sostener y también intentó que usara pañal para tener que llevarlo menos veces al baño (a pesar de que el paciente se resistió). Para Beatriz estas experiencias hicieron que comprara una serie de aparatos para poder transportar a Andrés de manera más fácil como un caminador, que comprara un carro adicional para no tener pico y placa y, lo más importante, que contratara un enfermero a tiempo completo para que la apoyara en las labores del cuidado. Esto es central para entender el cuidado se encuentra, sin embargo, atravesada por la clase social y, especialmente, por la posibilidad de distribuir los cuidados con otras personas.

En el caso de Beatriz la función principal que cumplía el enfermero era la movilidad (moverlo de la silla de ruedas a la cama, de la silla de ruedas a la ducha, al carro, etc.) por eso señalaba que procuraba contratar solo hombres “acuerpados” y además que tuvieran experiencia en conducción para que pudiera transportarlos. En este sentido el enfermero cumple la tarea de levantarlo, llevarlo al baño, llevarlo a las citas médicas, a las terapias, a las visitas. Ahora bien,

pese a que el enfermero solo se encuentra contratado de forma diurna, por la noche se tiene que seguir preocupando por la movilización. Esta experiencia es sin embargo radicalmente diferente a la de Tulia, quien todo el tiempo se tiene que preocupar por levantarlo y transportarlo a todas partes lo que le ha producido distintas lesiones físicas.

Además, es importante señalar que ambas mujeres no saben conducir por lo que son completamente dependientes de otra persona para transportarse, especialmente, a las citas médicas. Aquí los hijos empiezan a cobrar un factor fundamental ya que son quienes ayudan a las mujeres a hacer todos estos trabajos que requieren esfuerzo físico, no obstante, la disponibilidad de su tiempo se encuentra limitada en ambos casos. Es por esto también que es de suma importancia la recuperación física a partir de la fisioterapia y ellas también invierten de su energía y su tiempo para que el paciente se pueda recuperar en términos de movilidad ya que el costo que demoran en terapia no es comparable al costo ocasionado por la enfermedad.

Los costes de la enfermedad es un término acuñado por la antropóloga Mari Luz Esteban para señalar las consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas que tiene el cuidado de las personas enfermas pues al ser este un trabajo invisible y simbólicamente desvalorizado, los costes que tiene en la vida de las personas no se tiene en cuenta. En este orden de ideas hay que tener en cuenta que, como señala la socióloga Pascal Moliner “El cuidado es ante todo un trabajo” (2011) y entenderlo como un trabajo hace que debemos de tener en cuenta el costobeneficio del producto, o, si lo queremos poner en otros términos, la fuerza de trabajo necesaria para realizarlo. Entonces si, al igual que en los otros trabajos se requiere fuerza de trabajo—tanto física como mental—para realizarlo, además de la exposición a los riesgos en salud ocupacional, en el trabajo del cuidado pasa lo mismo. En el caso del ACV si los pacientes siguen con vida, recibiendo la medicina y los cuidados básicos de higiene podemos entender que se están obteniendo los resultados y los costes—aunque son invisibles en el ojo público—conllevar a una serie de huellas y enfermedades físicas debido a que el cuidado de una persona con ACV u otro tipo de enfermedad crónica que limite la movilidad y las competencias cognitivas requiere una apuesta física y emocional superior a otro tipo de trabajos.

3. La carga mental de las cuidadoras: de la doble jornada a la jornada continua

Entre los costes de la enfermedad no se suele contemplar (por el mismo impedimento conceptual de no categorizar al cuidado como un trabajo) el gasto y el manejo del tiempo. Debido a que en la esfera privada no hay medición de tiempo ni espacio (Scott, 1993) las personas inmersas en trabajos de cuidado informal en la vida privada no suelen realizar una diferenciación entre el tiempo que están trabajando y el tiempo que no (que en el trabajo formal se suele reconocer como tiempo libre y tiempo destinado al ocio) y, por lo mismo, es difícil saber con seguridad cuántas horas del día le dedican al cuidado de la otra persona¹³. Especialmente porque las cuidadoras se encuentran inmersas en su trabajo en la vida privada y actividades que antes para ellas eran de ocio (como ver un programa de televisión, orar, leer un libro, escuchar música) ahora son interrumpidas por sus esposos.

Si analizamos nuestros dos casos podemos ver, primero, que las cuidadoras cuentan con dos trabajos de manera simultánea simulando la doble jornada¹⁵ ya que realizan, tanto el trabajo del cuidado hacia sus esposos, como el trabajo doméstico de sus respectivos hogares. Este último también incluye la administración de recursos del hogar, papel que antes les correspondía a sus esposos que tenían la figura de “jefes del hogar”. Especialmente en el caso de Beatriz¹⁴, quien tuvo varios problemas para adaptarse a la administración de los recursos económicos pues antes del accidente de Andrés ella no tenía idea de las finanzas y la administración de recursos del hogar. Entonces, en el momento en el que su esposo sufrió el accidente y tanto su memoria como su capacidad de expresarse se complicaron, ella tuvo que asumir todo el control administrativo del hogar y aprender a hacer cosas que no había hecho como contratos de arriendo para la finca, administrar pagos y tarjetas de crédito, hacer tutelas y hacer peticiones a aseguradoras. Incluso, para ella fue una sorpresa saber que su esposo tenía varias deudas de las que no había hablado y que en ese momento le tocó manejar a ella. En el caso de Tulia, si bien ella antes del accidente sí tenía independencia económica y Jaime y ella solían manejar el dinero por separado, ella también tuvo que hacerse cargo de las finanzas y los trámites de Jaime.

¹³ Ha habido varias propuestas para medir el trabajo del cuidado y el trabajo doméstico. La más cercana es la encuesta de medición de tiempo de DANE que mide por tipo de actividad y horas dedicadas a la actividad. ¹⁵ La doble jornada es un término acuñado por la socióloga Arlie Hochschild para referirse a el doble turno de trabajo al que se vieron enfrentadas las mujeres al salir al mundo laboral y aún así tener la mayor responsabilidad del cuidado y el trabajo doméstico. En nuestros casos, si bien no las mujeres no trabajan formalmente y se encuentran pensionadas, podemos entender la doble jornada gracias al trabajo que podríamos llamar como trabajo doméstico y al trabajo del cuidado

¹⁴ Beatriz se casó con Andrés a los 17 años y también a esa edad tuvo su primer hijo. Debido a que Andrés estaba en la fuerza área y no tenía mucho tiempo libre, desde esa edad también se dedicó exclusivamente al trabajo doméstico y al trabajo del cuidado.

Lo anterior indica que las mujeres se tuvieron que hacer cargo tanto del trabajo doméstico, como del trabajo del cuidado que demanda una serie de prácticas y conocimientos médicos para las que no estaban preparadas y, así mismo, de la administración económica de la casa. Ahora bien, después de este trabajo ¿Dónde queda el tiempo libre? Aquí podemos otra vez notar cómo este aspecto se ve segregado por la clase social: mientras que Beatriz tenía una serie de actividades de ocio que realizaba como ir al salón de belleza, ir al gimnasio, o salir a comer con amigas; Tulia no hacía ninguna actividad en el día que no tuviera que ver con esta doble jornada. Incluso solo dejaba la casa cuando tenía algún trámite médico o administrativo, lo cual ya significaba una serie de complicaciones porque usualmente no tenía con quién dejar a Jaime y tenía que llevarlo con ella.

Ahora bien, también debemos detenernos a pensar en qué significa cuidar en tiempo completo a otra persona. En ambos casos las mujeres se encargaban de tiempo completo de estos cuidados (incluso en el caso de Beatriz que tenía a un enfermero podemos decir que se dedicaba tiempo completo al cuidado de Andrés ya que configuró su vida alrededor de esto) y esto significa, además de todos los costes y los itinerarios que mencionamos anteriormente, que desde que ellas se levantan por la mañana hasta que se acuestan por la noche se encuentran pensando en el paciente y organizan su día en torno a este. Es decir, independientemente de que estén realizando o no estas tareas, tienen una constante *carga mental*¹⁵. Esta carga mental significa que el cuidado hacia el paciente modificó drásticamente la concepción de espacio y de tiempo para las cuidadoras por lo que se limitaron los espacios en los que podían ser autónomas—pues el trabajo sucedía en su propia casa— y también se imposibilitó una separación del paciente incluso en los momentos en los que no estuvieran físicamente con él. Entonces, en el tiempo en el que no están con el paciente están pensando en regresar rápido, con miedo a que le pase algo o la otra persona no lo esté cuidando bien e incluso, utilizaban gran parte de su tiempo libre en buscarle tratamientos o herramientas que les facilitaran el trabajo.

¹⁵ Carga mental es un concepto que propongo desde las consideraciones realizadas por Teresita de Berberí en “Los ámbitos de acción de las mujeres” (1991) en el cual señala que no se puede separar lo público de lo privado como se ha hecho tradicionalmente debido a que se evidencia que las mujeres suelen llevar sus preocupaciones del ámbito privado (como las preocupaciones por los/as hijos) hacia el ámbito público o a sus entornos laborales.

Una de las razones por las que esto sucede es porque entre las funciones de las cuidadoras no solamente se encuentra la ejecución sino también la administración. Entonces, incluso en los casos en los que se tiene un enfermero o un familiar para que cuide provisionalmente del paciente, las cuidadoras son conscientes de que estas personas no se van a preocupar por todos los factores que ellas se preocupan y no van a saber que hacer sin guía. No obstante, estar en esta situación ocasiona desgaste mental y emocional. Sin embargo, otra razón importante por la que esto sucede es porque el cuidado tiene sus propias demandas morales y emocionales sin las que no se podría realizar este trabajo de la misma forma. De este tema nos encargaremos en los siguientes capítulos.

Dimensión moral o las pautas que conforman la ética del cuidado

En este capítulo queremos ver cómo aspectos de la dimensión moral nos muestran los primeros indicios para entender la conformación de la ética del cuidado en los casos que estamos tratando. Para hacer esto primero haremos algunas aclaraciones conceptuales acerca de la ética del cuidado y de su lugar en la teoría sociológica, y luego proseguiremos a analizar cómo se forma esta ética a partir de las decisiones que toman las cuidadoras, desde las motivaciones u obligaciones iniciales que tuvieron para dedicarse de forma completa al cuidado, hasta las formas en cómo lo realizan y lo dividen con otras personas.

1. ¿Podemos hablar de una ética desde lo femenino?

“Ciertos sufrimientos son masculinos, otros son femeninos. No son similares simplemente porque las estrategias que los generan no son las mismas” (Dejours, 1998). Con esta cita podemos entender los lineamientos fundacionales de lo que podemos llamar como la ética del cuidado: las mujeres se han dedicado históricamente a los trabajos en la esfera privada que se caracterizan por ser no pagos, no tener jornada laboral, no ser valorados socialmente y ser usualmente motivados por el amor o el deber. Estos son trabajos totalmente diferentes a los desarrollados por los hombres, o, por lo menos, a la conceptualización del trabajo dada por el marxismo y la sociología clásica (Parsons, 1997; Marx, 2012). En este panorama es apenas lógico esperar que las mujeres—o para ser más precisas las personas que se dedican a trabajos feminizados¹⁶—tengan una respuesta diferente ante la pregunta clásica de la sociología y la filosofía moral de “¿cómo actuar en la sociedad?”. Así, la ética del cuidado surge como una apuesta política y moral para entender el

¹⁶ Si bien en los últimos años ya no se habla exclusivamente de mujeres cuidadoras sino de personas en trabajos feminizados, aún se pueden encontrar diferencias sistemáticas entre los hombres y las mujeres que se dedican al cuidado. El tema de los hombres cuidadores lo ha estudiado la antropóloga Dolors Comas d'Argemir (2016) y señala que, si bien en la última década ha aumentado el número de hombres que realizan trabajos de cuidados, las estadísticas y la literatura muestran que estos se enfocan hacia el cuidado de niños/as pequeñas en un marco de 'nuevas paternidades' pero no hay muchos hombres que desempeñen en el cuidado de personas mayores y de personas con enfermedades crónicas. En cuanto a los hombres incorporados a trabajos asalariados de cuidados en otro artículo (2016), Comas señala que la entrada de los hombres a trabajos de cuidado hace que sufran una crisis de identidad al confrontarse con su supuesto de masculinidad hegemónica y la principal razón por la que deciden entrar a este tipo de trabajos es por la situación económica y suelen ser personas que vienen del sector de la construcción o del transporte.

marco de principios y actitudes que se han desarrollado históricamente en el margen de lo privado y de los trabajos feminizados.

Comprender estas prácticas y experiencias es, sin embargo, un desafío en la sociología. Como señala Patricia Paperman (2011) analizar el cuidado (o como ella lo nombra “la perspectiva del *care*”) requiere una reconsideración teórica que tenga en cuenta el carácter político del cuidado y de su carácter de trabajo y de las personas que lo realizan pues han estado invisibilizadas por la tradición sociológica. En este orden de ideas, es necesaria una perspectiva que visibilice a las personas y sus prácticas y, más importante, que no disocie el trabajo de la ética, pues es en el cuidado en el que nos podemos dar cuenta de que cualquier práctica hace que “podamos vivir nuestro mundo de la mejor manera posible”. (Martin-Palomino, 2011). Esto quiere decir las prácticas del trabajo del cuidado no se pueden realizar sin tener en cuenta el bienestar de las otras personas y de una/o misma.

Otra consideración necesaria para realizar exitosamente una perspectiva sociológica del cuidado es abandonar la idea de individuo contemporáneo que ha sido enmarcada por la sociología. En línea con la crítica de Hochschild, los autores contemporáneos como Anthony Giddens (1991) y Zigmunt Bauman (2000, 2018) señalan que con la modernidad las relaciones laborales y personales se volvieron líquidas o flexibles. Esto significa que las personas no están dispuestas a generar vínculos a largo plazo, son más predispuestas al egoísmo y están pasando por procesos de individuación, lo cual sucede mientras el capitalismo tardío se desarrolla. En otras palabras, para la sociología contemporánea las personas son cada vez más independientes y crean menos vínculos con otros/as y además basan sus relaciones personales según las lógicas del mercado. Esta teoría está, sin embargo, dejando de lado los trabajos feminizados ya que, mientras que las relaciones públicas y contractuales parecieran haberse vuelto más frágiles, las relaciones domésticas se han consolidado más¹⁷.

¹⁷ Para entender esto es necesario observar la segunda transición demográfica (que consiste en el aumento de la expectativa de vida y la disminución de las tasas de natalidad) y la crisis de cuidados que trajo consigo (Knodel et al., 2003) Debido a que las personas están viviendo más tiempo, ha habido un aumento de enfermedades crónicas- es decir, enfermedades que duran mucho tiempo, tales como ACV- y consigo la carga del cuidado, haciendo este periodo histórico el periodo con más demanda de cuidado en toda la historia. Con esto emergió un mercado de cuidados y la consolidación de familias transregionales y transnacionales, y se encontró en la esfera privada vínculos sólidos dentro o fuera de las familias. También es necesario tener en cuenta que, a pesar de la inserción de las mujeres al mercado laboral en las últimas décadas, ellas siguen desarrollando la mayoría de las tareas del cuidado (DANE).

Esto es relevante porque las relaciones y los valores morales que se construyen en la esfera privada difieren de aquellos que se constituyen en la esfera pública. Como señala la filósofa Lisa Tessman (2006), mientras que la moral tradicional que rige el ámbito público se consolida bajo un dilema del ‘hombre’ en contra de la sociedad, o el ‘hombre’ independiente que se enfrenta a dilemas morales que son abstractos y universales, en el ámbito doméstico es imposible que las personas tomen decisiones pensando de forma independiente y abstracta. La realización moral se da entonces a partir del bienestar de los otros/as y, a diferencia de la ética pública, la dependencia no se ve como algo indeseable sino como algo inherente a todos los seres humanos que debe estar en el centro de nuestra toma de decisiones. También desde una perspectiva marxista, se puede ver que el cuidado tiene el potencial de alejarse de las lógicas del *fetichismo de la mercancía* (Marx, 2008) ya que, mientras en el capitalismo solo se puede ver a las otras personas como medios para alcanzar la mercancía, en la ética del cuidado las personas ven a las otras como fines en sí mismos. Esta transición de pasar de ver a las personas como medios a verlas como fines es indispensable pues, como veremos más adelante, implica unas consideraciones y actitudes éticas determinadas hacia las otras personas.

Para la socióloga María Teresa Martín-Palomino (2011) la pregunta que concierne a la ética del cuidado es “¿Quién se ocupa de qué y cómo?” Y esta es la pregunta en la cual nos basaremos para explicar la dimensión moral del cuidado en este capítulo. Esta pregunta difiere de la forma tradicional en la que la sociología clásica, en particular la teoría estructuralista, que ha tratado el problema de la moral, pues usualmente se preocupa por el *por qué*, más precisamente cuáles son las instituciones, y roles sociales según las cuales los individuos se basan para tomar sus decisiones: y del interaccionismo simbólico señala cuáles son los roles y valores morales que deciden tener los individuos para actuar con otros. La pregunta de Palomino es sin embargo fundamental porque ponemos el foco en las personas y en sus subjetividades haciendo énfasis en las mujeres y sus actitudes y pensamientos que han sido ignorados en la esfera pública. Entonces, siguiendo con la pregunta de Martín-Palomino, la dividiremos en dos partes: así, en el primer apartado responderemos la cuestión del ¿Quién?, es decir, el papel de las esposas y las mujeres en las familias como cuidadoras “naturales” en nuestra sociedad, y, en el segundo apartado responderemos al ¿Cómo? Para analizar las subjetividades y jerarquías por las que atraviesan las cuidadoras al desarrollar este trabajo.

2. Del abandono al deber: intersecciones entre el cuidado, la vejez y la división sexual del trabajo

A partir de las entrevistas y observaciones nos pudimos dar cuenta que hay dos razones principales por las que las mujeres—más exactamente las esposas— asumen el cuidado de otra persona de manera informal: la noción de deber y los sentimientos que sienten hacia la otra persona¹⁸¹⁹. Con respecto al deber, las instituciones de la sociedad (médicas, jurídicas²⁰ y tradicionales) señalan que la familia debe hacerse responsable del cuidado de las personas mayores y enfermas. Adicional a esto, históricamente las mujeres se han visto como cuidadoras naturales, principalmente por su condición de madres (Collins, 1998; Benería, 2008), y también por su relegación física y simbólica a al ámbito doméstico (Scott, 1993). Esto explica cómo en ambos casos cuando sucedió el ACV las esposas asumieron el cuidado de los enfermos de manera automática sin contemplar más opciones o preguntarse el por qué. Esto se puede ver como un inicial abandono por parte del Estado y el sistema médico, como muestra esta cita de Tulia:

"[cuenta lo que le dijo el médico] ‘mira, él tuvo fue un ACV, él va a quedar paralizado medio lado, ya toca con ayuda y esto’. Y yo dije ‘bueno, y yo cómo me lo llevo’ ‘Ah bueno, aprende a manejarlo y esto porque eso ya es cuestión de la familia, nosotros aquí en el hospital es estabilizar y ya lo estabilizamos, ya le dimos el medicamento para recoger la hemorragia, de aquí en adelante nosotros solo le damos sus medicamentos y te lo llevas, no sé si pagarás una enfermera o qué harás, pero ya como que dice hasta aquí llegamos nosotros’ (Entrevista personal a Tulia, 2019).

Además del sistema médico, el abandono también se dio dentro del círculo cercano. Dentro de ambas familias se dividió muy pronto toda la responsabilidad del cuidado en las esposas y la responsabilidad económica en los/as hijos. Además, el círculo de apoyo, tanto en el caso de la familia lejana, como en el caso de las amistades, se fueron alejando debido a la incomodidad de la situación, como lo muestran estas citas de Tulia y Beatriz:

Entonces en ese momento es donde le digo, ya en ese momento no ahí sino la familia como tal, la más allegada, porque ya igual la familia de hermanos o de estos, se empiezan, se empiezan a desprender, a desaparecer, como ‘yo en ese rollo no me meto’. Igual porque ya dicen ‘no qué pereza’ (Entrevista a Tulia, 2019)

¹⁸ La otra razón por la que una persona asume el cuidado de otra es por un intercambio asalariado. Sin embargo, en este apartado nos vamos a concentrar en las dos primeras ya que nuestro interés es el cuidado informal. ²¹ Los sentimientos como motivación se analizarán a fondo en el siguiente capítulo

¹⁹ Los sentimientos como motivación se analizarán a fondo en el siguiente capítulo

²⁰ Según el artículo 229 de la ley 1850 del 2007 el “maltrato por descuido, negligencia o abandono en persona mayor de 60 años. El que someta a condición de abandono y descuido a persona mayor, con 60 años o más, genere afectación en sus necesidades de higiene, vestuario, alimentación y salud, incurrirá en prisión de cuatro (4) a ocho (8) años y en multa de 1 a 5 salarios mínimos legales mensuales vigentes”. Entre las instituciones que se explicitan como responsables se encuentra la familia y los centros de acopio.

[Los/as amigos] se han alejado, sí y yo en realidad no las culpo porque, por ejemplo, Andrés era una persona muy sociable y él por su forma de ser y su forma de hablar, eso ya pasó en él entonces ya las personas, pues las personas dirán: ‘¿para qué los invitamos si no podemos hablar con Andrés?’ (Entrevista a Beatriz, 2019)

Esta soledad y abandono asociada con el cuidado también se debe mirar en el marco de las intersecciones entre el cuidado y la vejez: en ambos casos las personas se encuentran en la tercera edad y son pensionadas, lo cual no es un hecho aislado o coincidencia de los casos que tratamos: el 85% de los casos de ACV suceden en personas mayores de 64 años. Además, las repercusiones también suelen empeorar entre más avanzada la edad debido a la pérdida de plasticidad del cerebro, por lo que es menos probable que una persona en la tercera edad se recupere de las secuelas ocasionadas en comparación con una persona en la mediana edad (Contreras et al., 2016). En estos casos entonces la obligación moral del cuidado se profundiza mucho más. A la persona estar alejada de familia y amigos, la esposa pasa a ser la cuidadora automática, porque, además, en la mayoría de los casos es el mismo rol de cuidado que practicó en la mayor parte de su vida siendo esposa.

La vejez enmarca el cuidado por tres factores importantes: primero por el cambio de las relaciones sociales que se presentan en esta etapa etaria, segundo, por su feminización y tercero, por la desvalorización económica y cultural que sufre, lo que ocasiona la crisis del cuidado en la vejez. En cuanto al primer punto, se ha documentado que las personas en edad de vejez suelen sufrir de más soledad y aislamiento que otras personas en diferentes grupos etarios (Carr & Moorman, 2011) y también sufren la pérdida de vínculos significativos con otras personas. Lo importante en este punto es entender que los vínculos sociales en esta edad se encuentran deteriorados lo que hace que en los casos de cuidados –que son muy comunes en este grupo etario debido al aumento de enfermedades crónicas– caigan casi exclusivamente en las mujeres de la familia, en especial en las esposas, las hijas y, en menor medida, las hermanas; quienes no tienen apoyo de las demás personas para repartir la carga del cuidado. Esto además de tener graves consecuencias en su salud mental y emocional, también aumenta los factores de riesgo para varias enfermedades crónicas y mortales, como las enfermedades cardiovasculares (Treas & Marcum, 2011).

En cuanto al segundo punto, se ha estudiado la feminización de la pobreza en la vejez que refiere a cómo la vejez se vive distinto de acuerdo con el género (Treas & Marcum, 2011). Entre estas

diferencias refieren a que las mujeres en vejez suelen tener una desventaja económica en comparación con los hombres dada por la disminución o falta de pensión, ahorros o seguridad social debido a que a lo largo de su vida adulta hicieron menos horas de trabajo formal por haber dedicado más tiempo al trabajo del cuidado y al trabajo doméstico. Adicional a esto, es normal que las mujeres, a diferencia de los hombres, no dejen de trabajar una vez alcanzaron cierta edad en la que suelen pensionarse o retirarse del mercado laboral debido a que continúan en el trabajo doméstico, en el cuidado de otras personas con enfermedades crónicas, o incluso se vuelven actores principales en el cuidado de sus nietas/os. En este sentido, las mujeres en edad de vejez, como señala Silvia Federici, son quienes “más cuidado dan, pero menos reciben” (2012:232). Esto se da tanto por la ausencia de seguridad social y oportunidad para acceder a servicios médicos –ya que, en países como Colombia, para la seguridad social como para la pensión se cotiza por horas de trabajo formal– tanto porque nadie está dispuesto a cuidarlas a ellas pues se encuentran en el final de la cadena de los servicios de cuidado.

En un tercer punto nos encontramos con la desvalorización económica y social de la vejez que trae como consecuencias el abandono del Estado neoliberal, de los sistemas de salud e, incluso de los movimientos sociales progresistas. Esto se ha debido a que las personas en la tercera edad no provisionan fuerza laboral y son improductivas económicamente en el mercado (Federici, 2012). También, en tiempos de crisis económica, una de las áreas que primero sufre cortes es el área de recursos destinados al cuidado de personas en vejez. La desvalorización cultural también se da a ver a estas personas como menos útiles y no como más sabias como sucedía en sociedades precapitalistas. Esto ocasiona, tanto que las mujeres en esta edad deban responsabilizarse del cuidado de otros o que no tengan a nadie que pueda hacerse caso de su propio cuidado.

Esta crisis de los cuidados deja a las personas en vejez con dos opciones: o deben acudir a servicios de trabajo pago o deben recurrir a alternativas estatales. La primera opción excluye a las personas de clases sociales bajas o en situaciones de pobreza–y como las mujeres suelen tener una desventaja económica en la vejez esto las afecta directamente a ella–o las deja dependientes de los servicios estatales que suelen requerir muchos trámites burocráticos, suelen tomar mucho tiempo y suelen ser de mala calidad o deshumanizantes debido a la carga laboral que las instituciones y personas que prestan estos servicios tienen (Federici, 2012). Una muestra de esto es el caso de Tulia quien no tiene la capacidad de contratar un servicio de cuidado externo, pero tampoco puede recurrir a las opciones estatales ya que su esposo no tuvo un puntaje

suficientemente alto en su pensión de validez por lo que el Estado no les garantiza una enfermera, así Jaime sea dependiente todo el tiempo de ella. Esto la deja en una situación total de abandono en la que ella no puede vivir dignamente o garantizarle cuidados dignos al paciente.

La crisis de la vejez también se encuentra atravesada por la división sexual del trabajo: la forma en cómo las mujeres tomaron cargo del cuidado se debe ver también de forma anterior a la enfermedad: la trayectoria de estas mujeres como esposas ha configurado durante su historia de vida su función al realizar y dedicarse tiempo parcial o completo a las actividades de cuidado principales de la casa. Es decir, ellas eran las principales responsables de las labores domésticas tales como el aseo y mantenimiento de la casa, la cocina y el cuidado de los/as hijas e incluso del cuidado parcial de los/as nietas. En el caso de Beatriz esta situación se agudiza ya que en su vida como esposa de Andrés ella fue siempre la encargada de las labores domésticas –a pesar de tener un título como enfermera–mientras que Andrés se encargaba de trabajar, y una vez fueron pensionados, ella se encargaba de la administración del hogar, mientras que Andrés se encargaba de la administración de los recursos y el patrimonio. En el caso de Tulia ella también era la principal encargada del trabajo doméstico: antes del ACV, ellos se encontraban viviendo en Tunja en donde Jaime solía pasar el día por fuera y ella se encargaba de hacer el almuerzo y organizar la casa (aunque se involucraba más en la administración de los recursos económicos en comparación con Beatriz).

Esto muestra cómo los regímenes de cuidado se mantienen a través de la división sexual del trabajo. La división sexual del trabajo, como señala Benería (2003) se basa en el binarismo entre las categorías de productivo y reproductivo, privado y público, y, en los regímenes capitalistas, entre trabajo pago y no pago. Esta división es una categoría histórica pues las mujeres se han encargado de las labores domésticas desde épocas precapitalistas. En sociedades capitalistas, sin embargo, se acentúa e institucionaliza la división entre público y privado ocasionando que en el espacio público se instaure la contabilización del tiempo y la medición del espacio (lo que ocasiona el salario y la jornada laboral) y, debido a que el trabajo doméstico se había realizado históricamente en el ámbito privado, este no es reconocido como trabajo sino como una función natural de las mujeres (Scott, 1993). Esto sucede también debido a la relación que se da entre las mujeres y su papel–obligatorio–de madres, aislándolas exclusivamente al sector reproductivo y universalizando la experiencia de la crianza de las/os hijas.

En nuestro caso, las cuidadoras señalaban constantemente el cuidado de los/as hijos (que veían como una función obligatoria e imprescindible) y lo ponían en paralelo con el cuidado hacia sus esposos, como se muestra en la siguiente cita:

En este momento, pues me siento como, bueno, haciendo lo que tengo que hacer, ¿sí?, no puedo decir que me sienta cansada, cansada, no, no, no, pues estoy ahí como cumpliendo una función, ¿sí? Me siento como cuando uno está criando un hijo, así siento yo que estoy volviendo a criar, que tengo un niño chiquito criando, que es responsabilidad mía cien por ciento (Entrevista personal a Beatriz, agosto del 2019).

La relación entre las mujeres y su papel de eternas madres—y por lo mismo los valores que se esperan de ellas—hace que en todas las labores del cuidado se vean como obligatorias. Incluso, esto ocasionaba que, aunque mostraran sentimientos de cansancio y frustración hacia su tarea, no encontraran otra salida ya que veían esto como su deber y se sentirían culpables al delegarlo a otros miembros de la familia. Ahora bien, como señala Comas (2016), así el discurso del cuidado y de la madre sea difícil de separar, es importante diferenciar los cuidados de los/as niñas con los cuidados de los/as adultas. Esto porque, si bien las actitudes que se toman ante el cuidado de los/as niñas comparten algunos de los valores que se esperan desde todas las prácticas de cuidado y de los trabajos feminizados, el reconocimiento hacia las otras personas es radicalmente diferente ya que se les confiera a los/as adultas distintos valores como la autonomía y el raciocinio, lo que hace que sea más difícil negociar el cuidado, como veremos en el siguiente apartado.

La división sexual del trabajo nos permite entender cómo las mujeres han asumido los papeles de cuidado debido a una interiorización del discurso de cuidadoras naturales que se encuentra cercano a los marcos de valores de la maternidad, lo que impide que vean lo que están desarrollando como un trabajo. Si a esto le sumamos la feminización de la vejez y la pobreza, y el abandono de los Estados neoliberales a las personas en la tercera edad por ser improductivas económicamente y no provisionar fuerza de trabajo, entonces nos encontramos con un sistema muy precario en la edad de vejez que no puede proporcionar mínimos dignos a las personas que lo necesitan y que como única salida tiene imponerles a las mujeres la carga doméstica. Esto ocasiona, no solo mujeres extremadamente cansadas y enajenadas por el cuidado, sino también toda una población abandonada que no puede recibir cuidados dignos. Especialmente en el caso de las mujeres que no son de clase alta y no pueden pagar un servicio de cuidado, como es el caso de Tulia, deben pasar largas horas de cansancio físico y psicológico.

3. El reconocimiento y las actuaciones morales hacia otros/as

Ya tenemos algunos aspectos para darle respuesta a la pregunta de Palomino ¿Quién se ocupa de qué y cómo? Quién: las mujeres, específicamente las esposas, no solo por la división sexual del trabajo, sino también por la condición de esposas en una situación de vejez que hace que las otras personas se aíslen y que el Estado las abandone. Ahora solo falta responder el cómo. En la dimensión física encontramos los primeros indicios para responder esta pregunta: las acciones que se realizan, los itinerarios y las rutinas que se llevan. Sin embargo, en la dimensión moral lo que nos interesa es saber cómo se llega a tomar estas acciones.

Como señala la filósofa Anka Gheaus la ética del cuidado es “la disposición de conocer las necesidades propias y de las/os otros” (2009:107). Para cuidar a otra persona es necesario reconocer primero sus necesidades y definir cuál es la mejor ruta para atenderlas, entonces la pregunta que debemos hacer es ¿Cómo se reconocen y se actúa en pro de estas necesidades? Las entrevistas nos pueden dar un primer indicio: se debe reconocer a la otra persona como un sujeto autónomo y digno, incluso si su autonomía y voluntad de decisión se ve reducida por la enfermedad. Entonces, la primera pauta para el cuidado es el reconocimiento de la otra persona como alguien que debe ser respetado y alguien que todavía tiene autonomía. Ahora bien, reconocer esto dificulta el cuidado porque las cuidadoras viven en una constante contradicción en la que, al mismo tiempo que deben reconocer al paciente como un ser autónomo, deben tomar las decisiones por él. Es por esto que para entender cómo las mujeres se ocupan de ello es necesario tener en cuenta que la moral del cuidado es contextualizada—incluso cuando indica universalidad—. Esto significa que las acciones realizadas por las cuidadoras no se pueden demarcar en una experiencia de lo que está bien y de lo que está mal (como suele plantearse la moral tradicional), sino que debe mirar directamente en su relación con la persona enferma: las decisiones son circunstanciales pues se toman de forma relacional entre la cuidadora y el paciente, más importante, de acuerdo con el trabajo que realizan.

Cuando una cuidadora debe resolver la pregunta de ¿Cuál es la mejor forma de cuidar a un paciente?, considera el pluralismo de opciones que tiene para realizar esta tarea. En primer lugar, debe ella misma discernir entre el abanico de opciones que da el pluralismo médico (especialmente entre el popular y el científico) (Bloom, 2003). Pero, además, debe comparar estos imperativos institucionales con lo que al paciente le hace feliz, lo hace sentir menos

avergonzado, le mantiene más su autonomía y su dignidad. Ahora, las decisiones que tome pueden no ser las correctas mirando con base en las distintas instituciones, pero puede que sí lo sean relacionamente según las interacciones con el paciente.

En nuestro caso entre las decisiones que tienen que tomar las cuidadoras están qué darle de comer al paciente, qué tanto llevarlo a terapia o a las citas médicas, qué tipo de ejercicios ponerlo a hacer, a qué horas levantarlo de la cama, cómo organizar su día, y estas son tomadas realizando toda esta serie de deliberaciones. Por ejemplo, en las entrevistas Beatriz decía que tenía a su esposo en una dieta estricta por órdenes del médico (pues al no poder caminar o moverse había subido de peso, lo que afectaba su salud) y, además, era importante que Andrés bajara de peso para la salud de Beatriz pues, como ella manifestó reiteradamente, estaba siendo muy difícil levantarlo y sostenerlo. A pesar de esto, cada vez que Andrés le pedía algo, o llegaba alguien de visita y llevaba de comer algún dulce o alguna harina, Beatriz no dudaba y le daba de comer, y cuando algún hijo le hacía el reclamo ella contestaba diciendo que “había que consentirlo”.

Lo mismo se puede ver con los ejercicios de terapia física: en ambos casos los/as médicos les ordenaron a los pacientes hacer ejercicios a diario para aliviar los dolores musculares que tenían, y también para poder recuperar algo de la movilidad que habían perdido. No obstante, las terapias eran dolorosas— especialmente en el caso de Andrés que había perdido total movilidad en la mitad de su cuerpo— por lo que cada vez que la esposa anunciaba que iba a ir la terapeuta a la casa o que tenían que partir a la terapia, el paciente empezaba a protestar y a gritar y a decir que no quería ir. La situación era tan difícil que incluso cuando llegaban parientes y amigos a la casa, lo primero que Beatriz hacía era pedirles que le dijeran a Andrés que fuera a las terapias para que se recuperara pronto ya que era imposible sacarlo de la casa sin protestas. Debido a esto, Beatriz solía comentar que en un día específico tenían programada una terapia, pero había decidido cancelarla porque el día anterior Andrés había tenido una y había experimentado mucho dolor, pero había estado ‘juicioso’ entonces decidió premiarlo y dejarlo descansar por un día. Incluso en ocasiones en las que Andrés protestaba demasiado o exclamaba expresiones de dolor, Beatriz intervenía y le pedía a la terapeuta que le hiciera más espacio, más suave o que terminaran antes la sesión, a pesar de que muchas veces las terapeutas insistían en que era necesario hacerlas.

Otro ejemplo se puede ver en el caso de Tulia a partir de la negativa de Jaime para usar pañal: debido a que el apartamento en el que Tulia y Jaime vivían era de dos pisos y la habitación

quedaba en el piso de abajo Tulia debía ayudar a Jaime a bajar cada vez que él deseaba ir al baño, pero, como mencionamos en el capítulo anterior, esto le había ocasionado diversos daños físicos por lo que le recomendaron empezar a ponerle pañal a Jaime para que evitar los trayectos en las escaleras. A pesar de esto Jaime se resistió a usar el pañal y no se lo dejaba poner o se ponía en un estado de ánimo muy alterado, por lo que Tulia decidió no seguir haciéndolo y continuar bajándolo por las escaleras a pesar de los problemas que eso le significaba. Esto muestra cómo funciona la ética del cuidado y cómo muchas veces las cuidadoras prefieren hacer itinerarios más largos y extenuantes incluso si las perjudica. La importancia de esto recae en que, si bien las cuidadoras no se encuentran obligadas a realizar bien su trabajo—y sería injusto pedir esto de su parte—podemos ver en este caso que, incluso en las situaciones más adversas, las cuidadoras no abandonan el marco de acción que ofrece la ética del cuidado para mejorar el trato al paciente.

Estas interacciones muestran una parte clave de la ética del cuidado: no es suficiente realizar las acciones sino el modo en que se hacen: no basta con alimentar al paciente sino en ponderar la dieta recomendada médicamente, con la dieta que él desea y, además, ponderar con las dietas que la familia, personas cercanas y medios masivos (como blogs en internet y programas de televisión) recomiendan, más las creencias de la cuidadora, tanto de su experticia con la enfermedad, como con su conocimiento del paciente. No basta con hacer las acciones de mantenimiento y curación, sino también tener en cuenta su dolor y su pudor. Si lo ponemos en términos de pluralismo médico, no solo se debe elegir o combinar entre una serie de sistemas médicos, sino también hacer la ponderación en términos de la subjetividad, reconocimiento y autonomía del paciente. Es por esto que podemos afirmar que los itinerarios terapéuticos y las decisiones médicas que se toman con respecto al paciente son tomadas desde la ética del cuidado.

En el paciente entonces entran en juego dos valores que se contraponen: el de la virilidad—que además de ser un valor es un imperativo—y el de la vulnerabilidad. La virilidad es un imperativo en cuanto es necesario para cumplir con la división sexual del trabajo (Moliner,2011: 58) y así mismo, al tener este valor se da la seguridad de que pueda cumplir con su rol de proveedor y “jefe del hogar”. En este sentido la división sexual del trabajo demanda que el proveedor no se muestre dubitativo ni en la necesidad de la ayuda de otro/as, menos la ayuda de la esposa, que es a quien tiene que proteger y proveer desde el mandato. En este sentido se rechaza la dependencia y la vulnerabilidad, que son dos condiciones en las que se encuentra el paciente después de un episodio de ACV.

Cabe aclarar que esto no significa que antes del accidente los pacientes fueran independientes: ambos vivían en una situación de dependencia en la que era gracias a sus esposas que podían realizar la mayoría de sus trabajos ya que no se dedicaban tiempo completo al cuidado de sus hijos/as ni a las labores domésticas de supervivencia. No obstante, esta dependencia se daba en el marco de la división sexual en la que, a pesar de la situación de dependencia, él seguía teniendo poder sobre su cuerpo: él decidía qué ponerse en la mañana, qué comer, cómo organizar su día, cuándo salir, qué gastar y cómo manejar el dinero. Incluso en algunos ámbitos tenían mayor libertad de decisión que sus esposas. En el momento del accidente, la capacidad y autonomía para tomar estas decisiones se reduce. Además de ver reducida su virilidad, entonces queda a disposición de la persona a la que solía ejercer el poder y la protección. Esto hace que los reclamos hacia la esposa sean mayores y también las acciones de la esposa por evitar su malestar. También, en el caso de Beatriz nos podemos dar cuenta que ella debía relegar mucha de sus funciones al enfermero por esta misma razón. Además de esto, como señala Comas, los enfermeros al realizar su trabajo también sufren esta crisis al ver disminuida su masculinidad y practicar un trabajo feminizado, sin embargo, la posibilidad de dar órdenes disminuye esta crisis.

Las cuidadoras intentan mantener en lo medida de lo posible la virilidad de sus esposos debido a que es importante para ellas, no solo para hacer que su esposo mantenga su autonomía y así se reduzca su sentimiento de humillación, sino también por una cuestión nostálgica: el esposo ante el que se encuentran es radicalmente distinto al que tuvieron en todos los años, y es mediante las tácticas de cuidado que esperan recuperarlo. En las entrevistas era reiterativo que uno de los aspectos más difíciles de la enfermedad era ver el cambio del esposo que antes era dinámico, hacia varias actividades y emanaba autoridad. De esta forma ceder en las decisiones de los cuidados o hacer itinerarios más largos (como no obligar a hacer algo sino intentar persuadirlo primero, invitar a otras personas que hablen con él, permitirle decidir a dónde ir o cómo alimentarse) son tácticas para recuperar a la persona anterior a la enfermedad.

Ahora bien, la situación que se instaura entonces genera una serie de dinámicas a primera vista contradictorias entre la cuidadora y el paciente: si bien es para ambos una situación no deseable la condición de vulnerabilidad del paciente y la condición de mando de la cuidadora, esta última es la persona a la que más cercana se sienten. Entonces los pacientes se desesperan y se molestan cuando la esposa se va por un tiempo muy prolongado (lo cual se podía evidenciar incluso en el

desarrollo de las entrevistas pues en ambos casos estas eran constantemente interrumpidas porque el paciente llamaba a la esposa así no tuviera ningún reclamo en específico) y no les gusta permanecer un tiempo prolongado sin ella, sin embargo, usualmente se protesta a lo que ella impone. Esta cercanía configura la jerarquía y división moral de los cuidados. A pesar de esto no se pueden tratar como niños/as.

4. División moral del trabajo: el lugar de los trabajos sucios en el cuidado

El cuidado no es homogéneo y las tareas que lo conforman también se encuentran jerarquizadas. La principal forma de jerarquización se da entonces con lo que se puede conocer como “trabajo sucio” o con los trabajos relacionados con el cuerpo en comparación con los otros tipos de trabajos. El trabajo sucio designa entonces “las tareas que se perciben físicamente como degradables, que simbolizan lo degradante y humillante que confrontan las dimensiones tabúes de la experiencia humana, lo impuro, la desviación”. (Moliner, 2011). En el caso que estamos tratando podemos reconocer como trabajo sucio las actividades como llevar al paciente al baño, ayudar a limpiarlo, poner y cambiar el pañal, limpiar la cama cuando el paciente se orina, limpiar la nariz o la boca cuando está comiendo. En las entrevistas el trabajo sucio también se podía identificar en la medida en que las cuidadoras hablaban con vergüenza del tema o eran acciones a las que no les proporcionaban ningún valor o las daban por sentado.

La división moral se da entonces—según Moliner— entre la esposa o cuidadora informal, y el enfermero o cuidador formal (trabajos domésticos y trabajos asalariados). En este caso existía una relación jerárquica entre el trabajador y Beatriz dada por la clase social: ya que al enfermero se les estaba pagando, era Beatriz la que elegía qué tareas ponerlos a hacer y qué tareas replegarse a sí misma. Es por esto que, mientras el enfermero se encontraba en el turno, este se encargaba de realizar estas tareas como llevarlo al baño o cambiarle el pañal, mientras ella se encargaba de hacer o monitorear la comida, pedir las citas médicas y las terapias, ir a reclamar medicamentos, etc. A pesar de esto, la mayoría de las veces Andrés se rehusaba a que el enfermero hiciera esto, lo que ocasionaba que Beatriz tuviera que volver a repartir estas tareas y, después de un tiempo, el enfermero se empezó a dedicar principalmente a la movilidad relegando nuevamente el trabajo sucio a Beatriz. En el caso de Tulia, ella contrató los servicios una señora vecina que en ocasiones cuidaba a Jaime cuando ella tenía que salir, sin embargo, la señora no volvió porque le costaba mucho manejar a Jaime quien se rehusaba a que lo cargara y lo llevara al baño.

En este punto se debe tener en cuenta que esta categorización de ‘trabajo sucio’ no solo se da desde la posición de las personas que participan de las actividades del cuidado, sino también del paciente: tanto en el caso de Andrés como el de Jaime había una resistencia a que personas externas a la familia— más específicamente a la esposa—desarrollaran estas actividades relacionadas al cuerpo o conocidas o de trabajo sucio ya que, como señalaban las cuidadoras, se sentían expuestos y avergonzados. En este orden de ideas, es también importante ver el concepto de ‘trabajo sucio’ desde las negociaciones y desde el sobre esfuerzo que hacen las cuidadoras por mantener, en lo más posible, la dignidad del paciente.

Ahora, si bien en la definición dada por Molinier la jerarquización se da entre los distintos tipos de cuidadoras (especialmente entre las informales y asalariadas), hay otro tipo de jerarquización importante que pudimos ver en los dos casos y es la jerarquización entre personas que brindan cuidado: primero, entre la esposa, y el resto de la familia, y segundo, entre las mujeres y los hombres de la familia. Hacer la primera distinción es muy útil para entender la repartición de los cuidados: en las entrevistas ambas mujeres insistían en que no estaban solas en el cuidado de sus esposos ya que contaban con la ayuda de sus hijos, hermanos, u otro tipo de familia ‘lejana’. En el caso de Tulia estaban su hijo (en quien más hacía énfasis), sus dos hijas (una vive en Estados Unidos y la otra trabajada en jornadas completas), y el hermano mayor de Jaime; en el caso de Beatriz, estaban principalmente sus dos hijos hombres, su hija y las parejas de estos tres. Ahora, si bien la familia más extensa era de ayuda, era la esposa quien principalmente se encargaba de la mayoría de las tareas y de las tareas que entran en la definición de la ‘trabajo sucio’, mientras que el resto de la familia se dedicaba a la manutención económica y, en el caso de Andrés, al trabajo emocional.

Este no es un hecho aislado, como señala Prieto et al. (2010) la familia cercana en los casos de ACV se suele encargar de tratar los síntomas psicológicos como la depresión o la ansiedad y ese es el papel de los hijos y del resto de la familia en este caso. En el caso de Andrés, los hijos solían ir a hacer visitas y a darle palabras de ánimo al paciente, incluso lo llevaban al parque, a restaurantes, le contaban chistes, etc. Sin embargo, el involucramiento en otras actividades era mínimo relegando la mayoría de los trabajos que involucran el cuerpo a Beatriz. Además, existía usualmente una dinámica en la que los hijos hacían ademanes de ayudar pero de antemano sabían que no lo iba a hacer: ni las demás personas pretendían ayudar, ni el paciente quería ser ayudado

por personas diferentes a su esposa, ni la esposa quería someter a las otras personas a esas tareas, tanto porque pensara que era su trabajo, tanto porque quería conservar la dignidad de su esposo al evitar que otros lo vieran en posiciones vulnerables, no solo por su posición de enfermo, sino por su posición de hombre.

En el caso de Beatriz también eran los hijos los/as que le pagaban las terapias personalizadas y los medicamentos de Andrés, sin embargo, sí pudimos notar una diferencia entre los hijos hombres y la hija mujer en cuanto a su papel en el cuidado: mientras que los primeros se limitaban a hacer citas esporádicas al apartamento y a sacar a Andrés de vez en cuando, la hija— que tiene la misma edad que los otros dos—se mudó con su esposo es hijos/as con Beatriz para acompañarla con los cuidados de Andrés tiempo después de que empezó la enfermedad. De esta forma ella se convirtió en la otra persona que ayudaba a Beatriz en los cuidados de Andrés y en su soporte emocional pero especialmente en la administración de la casa. A pesar de esto, ella se encontraba ocupada tiempo completo debido a que cuidaba a sus dos hijos/as y también trabajaba tiempo completo por lo que Beatriz seguía siendo la principal encargada del cuidado. Por otra parte, en el caso de Tulia, ella señalaba que la única persona con la que podía hablar de su vida era su hija quien vivía en Estados Unidos, a pesar de que ella también vivía con su hijo con quien nunca hablaba.

En estos dos casos podemos ver que la jerarquía de los cuidados tiene una relación directa con la división sexual del trabajo: esta división hace posible que se relegue a las mujeres a los saberes que entren en el tipo ideal de madre, por esto se espera apoyo emocional de las mujeres tales como la escucha, la paciencia y la capacidad de dar consejos. Por otra parte, la masculinidad sigue relegada al control económico y, en el caso de Beatriz, a la recreación. Entonces, mientras que las cuidadoras y las mujeres cercanas a la familia deben preocuparse constantemente, no solo de que su esposo siga con vida, sino de que se sienta bien, que no se sienta humillado, que no vea su autonomía minimizada, que siga sintiendo masculinidad, etc. Los otros miembros de la familia se limitan a provisionar económicamente y a limitar su cuidado a la parte más deseable que es la recreación, pero nunca al trabajo sucio y tampoco al apoyo emocional de las cuidadoras porque incluso en estos contextos se cree que es su trabajo. Su propósito no es solo mantenerlos con vida, sino procurar su bienestar y su realización como persona. En este orden de ideas la ética del cuidado se diferencia de la ética tradicional al ser concreta. Lo “correcto” no se puede elegir fuera de la situación, o fuera de las relaciones interpersonales. Como señala

Moliner: “La dinámica del conocimiento se basa en la capacidad colectiva de lograr que los juicios de belleza y de utilidad sean los menos contradictorios posibles y tengan la mayor congruencia entre sí” (2012:54).

Dimensión emocional: de las subjetividades al trabajo

Para entender la dimensión emocional de los casos del cuidado que estamos tratando es necesario sentarnos en las bases de lo que trabajamos en la dimensión moral. Sin embargo, en este capítulo no queremos entender cuáles son las obligaciones y las formas en las que se reconoce al otro y se reconocen sus necesidades, sino los estados emocionales que permiten que esto suceda. En otras palabras, en este capítulo queremos defender y explicitar la siguiente premisa: tanto los itinerarios terapéuticos, como las actitudes de reconocimiento y negociación se establecen con base en unos estados emocionales específicos que son productos, tanto de la relación de familiaridad y de filiación, como del desempeño de las actividades del cuidado. Esto indica una relación dialéctica: el reconocimiento y las acciones de cuidado son posibles ya que existen unos estados emocionales de antemano dadas por la relación de familiaridad, sin embargo, las prácticas específicas de cuidado que se desarrollan en el momento de la enfermedad y que permiten una relación diferente con la otra persona hacen que emerjan una serie de estados emocionales diferentes a los que se encontraban previos a la enfermedad.

La dimensión emocional es fundamental para entender cómo funcionan las prácticas de cuidado, y esto se puede ver con claridad en el capítulo anterior: el trabajo del cuidado junto a otros trabajos feminizados se distancia de otro tipo de trabajos justo por que se les pide a las cuidadoras tratar de una determinada forma al paciente. Esto quiere decir que no solo importa la ejecución de una lista de tareas sino también la forma, y es esta forma en la que las otras personas se pueden ver reconocidas. Ahora bien, las emociones, a diferencia de lo que se cree tradicionalmente con la dicotomía entre emoción y razón²¹, crean ciertas prácticas y usos racionales: a partir de estados y motivaciones emocionales también se puede crear conocimiento e instaurar prácticas médicas. Asimismo, por ser el trabajo del cuidado uno feminizado, y al ser las mujeres históricamente excluidas al ámbito racional en esta dicotomía, se espera que estos trabajos sean entonces de soporte emocional²².

²¹ Esta dicotomía se encuentra desde los inicios de la historia de la ciencia hasta los análisis de la ciencia contemporánea como señala la historiadora Birgit Aschmann: tanto la filosofía como las ciencias y, más recientemente las neurociencias han considerado que la emoción solo puede aparecer en donde no hay razón y viceversa.

²² Arango analiza esta dicotomía de género con respecto al trabajo emocional en el caso de los salones de belleza de Colombia y allí indica que para las mujeres manicuristas el trabajo es más feminizado en relación con las personas que se dedican a los servicios de peluquería ya que de ellas se espera que escuchen y den consejos a sus clientes, lo que aumenta la dificultad de este trabajo. (Ver Arango, 2012).

Ahora, primero debemos definir cómo vamos a entender las emociones y cómo estas se administran y se generan. Para esto vamos a tomar las ideas y lineamientos teóricos dados por la socióloga Arlie Hochschild y su teoría acerca de las “emociones sociales”²³. Una primera definición que nos da acerca de las emociones es: “Defino la emoción como la cooperación corporal con una imagen, un pensamiento, un recuerdo: una cooperación de la cual el individuo suele ser consciente” (2008:130). Ahora, entender cómo se producen las emociones es difícil porque usualmente se ven como naturales. Esta noción de las emociones es entonces importante aquí porque desnaturaliza las emociones de las mujeres involucradas en el cuidado y su sentido ‘innato’ de paciencia, abnegación y preocupación por otras personas.

En este sentido debemos tener en cuenta que los estados emocionales o emociones son más que fenómenos naturales o irracionales: son formas en las que se interiorizan las normas sociales y mediante las cuales podemos mediar la interacción con otras personas de modo de que sean más acordes con el estatus y los roles sociales, y en la medida en que nos permita generar reciprocidad con otros (muchas veces siguiendo la lógica de don y contra don²⁴). Esta reciprocidad no se encuentra por fuera de las relaciones de poder como la clase social y el género, de modo que no todas las personas están obligadas a los mismos tipos de emociones (o a mostrar emociones en absoluto). Como señala Hochschild “nuestras emociones siempre han sido moldeadas socialmente y puestas en uso cívicamente” (2003:18).

En este orden de ideas, si nos interesa entender la dimensión emocional del cuidado debemos entender cómo los roles de esposa y cuidadoras median los sentimientos que se tienen y manifiestan. Debemos mirar entonces las tensiones entre las emociones y las *reglas de las emociones*. Es decir, cómo la cuidadora genera estados emocionales para crear una situación de reciprocidad y de reconocimiento que en últimas le es útil para poder realizar su trabajo del cuidado y cómo la administración (management) de estas emociones útiles entran en contraste con las emociones que no son planeadas o que responden a otro tipo de obligaciones. Ahora bien, el caso del cuidado informal es importante ya que una de las principales razones por las que este se

²³ Esta noción une los presupuestos recogidos por Goffman en “La presentación cotidiana de la persona” (1986) y Los aportes de Freud al entendimiento del subconsciente y las tensiones entre el “yo” y el “súper yo”

²⁴ Hochschild toma las consideraciones dadas por Mauss (2009) en su *Ensayo del don y contra don* para señalar que el uso que le damos a las emociones también es simbólico y lo hacemos para generar un acto de reciprocidad y para esperar redistribución simbólica de otras personas.

empieza a realizar– a diferencia del cuidado asalariado–son las emociones o el estado de cercanía que se tenía anteriormente con el paciente. Entonces, como podemos ver en

nuestros casos, las cuidadoras no solo deben poner un ensamblaje de emociones en su trabajo sino también en su rol como esposas, borrando los límites de los sentimientos genuinos y los sentimientos artificiales que se atribuyen en el análisis de las emociones de los trabajos formales.

Las emociones juegan entonces un papel doble en las dinámicas de cuidado: en primer lugar, se encuentran las emociones que surgen de una reacción corporal con la persona en sintonía con las reglas sociales y, en segundo lugar, se encuentran las emociones utilizadas para realizar el trabajo (para analizar esto último utilizaremos el concepto de *trabajo emocional* dado por Hochschild). Es por esto que dividiremos este capítulo según esta primera definición a la que nos podemos acercar, es decir, entre aquellos sentimientos puestos en escena para desarrollar el trabajo y aquellos sentimientos que surgen sin planeación y que pueden no ser deseados al responder a la situación de su esposo. Esto no significa una división entre aquellos sentimientos moldeados socialmente y aquellos que no, (ya que incluso los sentimientos más íntimos suelen tener un grado de regulación social por lo que hacer esta división es irrelevante), sino más bien es una división que separa los sentimientos que pueden tener un valor de y ser usados para el trabajo con aquellos que no.

1. Trabajo emocional

El trabajo emocional se refiere al uso y la puesta en escena de las emociones con el fin de que se pueda intercambiar y construir así un *valor de cambio* (en trabajos asalariados) o un *valor de uso* (en trabajos no asalariados). Como se refiere Hochschild:

Utilizo el término trabajo emocional para referirme al manejo de los sentimientos para crear una exhibición facial y corporal públicamente observable; el trabajo emocional se vende por un salario y por tanto tiene valor de cambio. Utilizo los términos sinónimo trabajo de emoción²⁵ o gestión de emociones para referirse a estos mismos actos realizados en un contexto privado donde hay valor de uso.

En esta definición podemos encontrar tres elementos distintivos para entender el trabajo emocional en nuestro caso: en primer lugar, se encuentra el término de exhibición facial y

²⁵ En este trabajo decidimos usar el término *trabajo emocional* y no *trabajo de las emociones* para referirnos a una relación fuera del trabajo porque queremos mostrar la fuerza de trabajo y el valor de uso que se da allí.

corporal ‘públicamente observable’, en segundo lugar, se encuentra el término de valor de uso y de cambio, en tercer lugar, se encuentra un factor fundamental y es el manejo de las emociones.

La definición clásica de valor de uso indica que “el valor de uso se puede contabilizar cuando se está usando fuerza de trabajo para generar un bien que crea una utilidad” (Marx, 1975). Ahora bien, el propósito de usar estos términos no es extrapolar un análisis marxista sino mostrar cómo se pueden comprender fenómenos no materiales a partir de estos. Entonces podemos ver cómo el trabajo emocional—que no es material ni fácilmente contabilizable—puede generar un bien y una utilidad que tampoco es necesariamente económica ni contabilizable. En este trabajo decidimos, tal como hace Hochschild, utilizar esta interpretación de los conceptos marxistas clásicos ya que nos ayuda a vislumbrar un problema subyacente en el trabajo del cuidado y es que no se considera como trabajo por su incapacidad de ser medido y cuantificado; además de las razones que fueron explicadas en el primer apartado, esto sucede porque en el trabajo del cuidado los bienes no tienen una remuneración económica pero sí simbólica y afectiva.

Esto se puede entender mejor a partir de los casos que tratamos: para realizar las labores del cuidado e interactuar con el paciente se deben desplegar una serie de estados emocionales. Por ejemplo, es necesario que las cuidadoras les hablen con cariño a los pacientes cuando les dan órdenes y que no se muestren preocupadas o estresadas en frente del paciente así se sientan de esta manera; que estén demostrando constantemente expresiones de amor y cariño (en mayor medida que lo que se suele escenificar con otras personas) y que siempre se muestren complacientes de realizar el trabajo. Esto incluye sonrisas exageradas, cambio en los tonos de voz, exaltación en el tono para las frases más simples como “Vamos a comer” o “Llegó la terapeuta”, entre otras expresiones faciales y corporales. De no hacer esto se complica su tarea ya que necesitan de estas emociones para que el paciente escuche, entienda mejor, o haga caso a las órdenes que le dan. Es por esto que las emociones tienen un valor de uso ya que crean una utilidad que es intercambiable con los productos obtenidos del cuidado y con la disminución del tiempo que utilizan para este trabajo (en otras palabras, generan un aumento de la productividad).

A pesar de esto, debemos ser precavidas en creer que el uso de las emociones solo cumple una función técnica de mejorar el trabajo. Como pudimos ver en la dimensión moral, las cuidadoras sienten una constante preocupación por reconocer y tratar las necesidades del paciente y el uso de las emociones es una parte fundamental de este trabajo. Entonces así les tome más tiempo y

esfuerzo, son conscientes de que con el uso constante de las emociones adecuadas el paciente se siente menos vulnerado, por lo que lo siguen haciendo incluso cuando no ganan nada al respecto. En este sentido, el trabajo emocional en las labores del cuidado difiere de otros contextos en los que se utiliza ya que no se preocupa meramente por el aumento de productividad. Asimismo, esta obligación no es solo con el paciente, sino que las cuidadoras también sienten que se deben mostrar ante los otros miembros de la familia como siempre dispuestas a atender las necesidades de su esposo y no mostrar cansancio o desgaste, ya que señalan que es una función que les corresponde como esposas. Teniendo esto en consideración, nos podemos dar cuenta de que el espectro emocional de las mujeres se va configurando según las emociones que socialmente se muestran como aquellas que deben sentir.

Ahora ¿cómo sabemos cuáles son los sentimientos que se deben sentir? La dimensión moral nos da una pista: no solo están aquellos sentimientos que le ayudan a realizar su trabajo de cuidado, sino aquellos que le corresponden como mujer y esposa. Hochschild señala que las madres son un símbolo potente de: “concentrado de cualidades apreciadas, tales como la empatía, el reconocimiento y el amor” (2008:51). Asimismo, la socióloga Nancy Shodorow (1981) señala también que las madres y mujeres deben mostrar socialmente unas emociones determinadas para conservar su papel de lo imaginario y lo semiótico en la división sexual del trabajo tales como abnegación, la necesidad, la dependencia, la vergüenza y la culpa²⁶. A partir de estas características podemos tener idea acerca de las reglas de las emociones en cuanto mujeres y madres y en cuanto cuidadoras.

Ahora bien, esta división no se puede delimitar tan fácilmente: ya que el cuidado es una profesión feminizada se espera que el trabajo de cuidado tenga las virtudes que se asocian simbólicamente con las mujeres, especialmente las madres. Lo interesante en este caso es que cuando estas mujeres hablan de sus experiencias de cuidado señalan que estas mismas cualidades (las del ámbito de lo femenino) son las que les son útiles para realizar su labor, y no solo esto: son las que sienten que perciben los pacientes como útiles, y que deben mostrar a los demás miembros de la familia para evitar ser juzgadas. En nuestros casos encontramos varios ejemplos: la abnegación y la actitud de estar dispuestas siempre a sacrificar todo por el bien del otro era

²⁶ También podemos ponerle resto en términos de Bourdieu (1998) al señalar que las mujeres se encuentran relegadas a la posición de lo *pasivo* en el espacio social – y así se ven reflejadas las emociones que poseen–, mientras que los hombres en el espacio social ocupan la posición de lo *viril*.

constante y se podía notar en las reiteradas veces que las cuidadoras sacrificaban su salud y su tiempo por el otro, y sentían culpa cuando no lo hacían. También la actitud de desarrollar siempre su trabajo con amor y complacencia. Beatriz, por ejemplo, señalaba en reiteradas ocasiones que no podía mostrar su enojo con Andrés cuando él se estaba comportando de manera difícil ya que esto lo iba a oponer más. De la misma forma sucedía con emociones como la ansiedad o la preocupación. Lo anterior se puede ver mejor en esta cita:

Eh, él hay días que acepta, a veces cuando yo de pronto soy como muy ansiosa, quisiera que él hiciera las cosas, cuando él me ve muy ansiosa, él rechaza en seguida cualquier cosa que yo le dé. (Entrevista personal a Beatriz, 2019).

Incluso en las interacciones con sus hijos/as se notaba que, si bien ella sentía que no tenían derecho a mostrar enojo, llamaba a alguno de sus hijos/as para que se pusiera ‘serio’ y Andrés le obedeciera. También en las ocasiones en las que otra persona llegaba y le decía algo que el paciente no tomaba bien, Beatriz inmediatamente intervenía y señalaba que para que Andrés colaborara había que “tratarlo con cariño”. Incluso cuando se le preguntaba por el desempeño de los enfermeros, una de las formas que tenía para evaluarlos era si eran “cariñosos” con Andrés, si tenían paciencia, o si eran por el contrario “toscos”.

Con Tulia sucedía algo similar. Aunque en el caso de Jaime la enfermedad no tuvo un compromiso neurológico como en el caso de Andrés, a veces ella tenía que darle tratamiento especial para aliviarlo de su dolor, o de la ansiedad y depresión ocasionadas por la enfermedad. En este sentido se refería a que muchas veces había que tratarlo “como a un niño chiquito”. Entonces cuando tenía episodios en los que Jaime tenía dolores muy fuertes o se desesperaba por caminar o hablar ella debía mostrar paciencia y usar un tono amoroso para evitar que el paciente se preocupara más. Esto, sin embargo, tomaba un esfuerzo significativo para Tulia ya que señalaba que muchas veces se encontraba cansada pero igual debía de tener paciencia con él y hablarle de una forma determinada para ayudarlo a manejar su dolor.

Lo anterior indica que no todas las emociones que emergen en las interacciones del cuidado son espontáneas, muchas son utilizadas—consciente o inconscientemente— por las cuidadoras para poder realizar mejor su trabajo y para darle mayor satisfacción al paciente. Esto, sin embargo, no indica que estas emociones sean menos reales o genuinas. Quizá esto se pueda entender mejor con la cita “al administrar las emociones se contribuye a su creación” (Hochschild, 2003: 28). Cuando una cuidadora impone y finge estados emocionales para realizar mejor el cuidado del

paciente también los está asimilando, y dadas las obligaciones de la ética del cuidado, al entender que ese estado emocional es lo mejor para el paciente, y ella al ser tanto su esposa como su cuidadora debe procurar por su bienestar, entiende que estos estados emocionales son los que debe, en efecto, sentir.

Con esto llegamos al segundo punto que nos interesa: la escenificación de las emociones a partir de las expresiones faciales y del cuerpo, es decir, cómo una persona se muestra ante los otros (tranquila, feliz, esperanzadora, etc.) y los esfuerzos que hay detrás. Esta exhibición requiere un gran trabajo previo: si la cuidadora se quiere mostrar alegre ante el paciente y su alrededor tiene que hacerlo de manera suficientemente explícita para que la otra persona lo capte, especialmente si sus capacidades cognitivas se encuentran disminuidas y, asimismo, debe procurar que esta emoción no resulte muy artificial, sino que debe intentar que parezca lo más real y menos fingida. Hochschild explica esto con un ejemplo de una auxiliar de vuelo: ella debe verse feliz y servicial ante los/as pasajeras del vuelo así se sienta indiferente o cansada. Sin embargo, la actitud que más aprecian los/as viajeros es que esta actitud se vea genuina, es decir, que no puedan dar cuenta de si la auxiliar solo hace esto como parte de su trabajo, sino que genuinamente se crea que ella se siente de esta manera al atenderlos/as. En este sentido las personas se sienten apreciadas y evalúan de una mejor forma el servicio.

Ahora bien, el problema con que constantemente se deba fingir las emociones como si fueran “reales” es que se rompe la separación de la vida pública y de la vida privada. Trayendo a colación de nuevo a Marx, al la trabajadora usar las emociones como un valor de cambio puede terminar enajenándose de ellas: viéndolas como ajenas y no pudiendo separar las ‘genuinas’ de las ‘artificiales’. Entonces en el momento de su vida privada en el que la auxiliar de vuelo decida sonreír será difícil no ver esta expresión como una fabricada para la satisfacción de un/a consumidor o como fingida. Asimismo, es difícil que no vea esta expresión como algo que debe planear previamente. Además, al ella tener que fingir de la manera más natural posible que disfruta el trabajo, es difícil que eventualmente pueda hacer una evaluación objetiva de este o que pueda denunciar sentimientos de insatisfacción. Es decir, se volverá ajena a sus propias emociones y a la valoración que hace acerca de las situaciones en las que debe hacer uso de ellas.

En nuestro caso tener en cuenta esto es muy importante debido a la invisibilización que se le da al cuidado como trabajo. Entonces, ya que ni la cuidadora ni su círculo cercano sienten que están

trabajando –por lo menos en el mismo nivel que el trabajo asalariado–, cuando crean, administran y escenifican estas emociones no son conscientes de que no son parte de las emociones de la vida privada ya que este trabajo está inmerso en la misma vida privada. Por lo mismo es imposible separar los sentimientos hacia su esposo y hacia el paciente a quien deben cuidar como parte de su trabajo. Por ejemplo, la cuidadora debe mostrar que está actuando con amor porque en efecto ama al paciente y no porque mostrar esto le ayude a realizar el cuidado. Aún así, ellas deben seguir manufacturando emociones y seguir las mismas reglas de la auxiliar de vuelo para lograr un mejor desempeño en su trabajo y una mayor satisfacción del paciente. Esto concluye en que terminan confusas acerca de sus sentimientos hacia la situación e incluso se les dificulta afrontarla de otra manera.

Los indicios de este contraste los podemos vislumbrar en las diferencias de las entrevistas de ambas mujeres: mientras que Beatriz en las entrevistas respondía que se sentía feliz, esperanzadora y que no se permitía quejarse, cuando interactuaba con el paciente o el enfermero sí se podía ver en ocasiones expresiones de frustración y cansancio, pero no se permitía decírselas a nadie y tampoco me las comentaba por mi relación de familiaridad con el paciente. Por otra parte, Tulia–con quien no tenía una relación de cercanía–sí solía decir que se sentía con constante abulia, desánimo para el futuro, y cansancio constante, no obstante, también decía que no podía hablar con nadie de estos sentimientos y que no lo solía hacer ya que se sentía culpable.

Esto indica cómo se diferencian estos sentimientos y cómo el trabajo del cuidado informal que se hace en el espacio privado reta emocionalmente a las mujeres. Se puede ver que el discurso que naturaliza a las mujeres como cuidadoras también afecta su salud emocional ya que no se permiten tener sentimientos negativos y, asimismo, no se tiene en cuenta el trabajo físico y mental que requiere escenificar y exagerar emociones en el espacio privado todo el tiempo porque, a diferencia de la asistente de vuelo, ellas no tienen un espacio “fuera” del trabajo en el que puedan evaluar lo que pasa adentro por lo que nunca tienen un descanso del trabajo emocional y del conflicto que genera sus emociones. Este conflicto entonces se agrava porque, aunque su intención sea tener siempre las emociones correctas para realizar este trabajo, no pueden siempre reprimir las emociones que no son deseables y, dado que se encuentran todo el tiempo inmersas en el escenario de cuidado, deben escenificar todo el tiempo.

2. Las emociones como esposas y cuidadoras

Con la advertencia de que en los casos de cuidado es difícil separar las emociones “genuinas” de las emociones ocasionadas en este apartado intentaremos rastrear las emociones que producen las mujeres al hacer su labor de cuidado –por lo menos aquellas que pudimos detectar– y que no tienen ninguna utilidad para realizar su trabajo o que son, incluso, indeseadas. También aquellas emociones que responden a otro tipo de demandas sociales y que pueden entrar en tensión con las que deben mostrar en el cuidado.

En primer lugar, debemos tener en cuenta que en este caso se solapan los papeles de cuidadora y de esposa, por lo que las emociones que se presentan también corresponden a este solapamiento. Entonces, además de los sentimientos que surgen por el trabajo del cuidado, se debe tener en cuenta los sentimientos de las esposas que vieron atravesar a su esposo en una situación de enfermedad. En este orden de ideas, se puede decir que las mujeres sufrieron una especie de *disrupción biográfica*. Este es un concepto de la sociología de la salud para señalar los cambios que se producen en la vida cotidiana a partir del surgimiento de una enfermedad crónica o terminal que, como señala Mandas Diz (2011), tienen como efectos las disrupciones en tres componentes de la vida cotidiana: el tiempo biográfico, la representación del cuerpo, y la concepción del yo. En el caso de las cuidadoras, esta disrupción no solo cambió su rutina diaria, sino la forma en cómo se perciben a sí mismas. En este cambio involucraba que las cuidadoras tuvieran que luchar constantemente para balancear las emociones correspondientes a este cambio y a esta disrupción con los sentimientos que a lo largo de su vida tuvieron en relación con sus esposos, y con sus expectativas a futuro.

Entonces, parte de los sentimientos negativos que sentían las mujeres se daban por la nostalgia de la pérdida del esposo, que, a pesar de estar vivo, era una persona radicalmente distinta a la que habían conocido anteriormente. Además, como mencionamos en el capítulo anterior, debido a que se encuentran en una etapa de vejez en la que la mayoría de las personas se encuentran aisladas, el sentimiento de soledad al no contar con su esposo de la misma forma también es predominante, como podemos ver en las siguientes citas:

Extraño mucho las salidas con él porque nosotros salimos como a muchas partes con él, él me acompañaba a mis vueltas, nos íbamos los dos, bueno, hacíamos muchas cosas juntos y entonces la compañía de él en todas mis vueltas y mis cosas...él me llevaba, me recogía, todo, en mis cosas personales él me ayudaba mucho, para hablar con él, veíamos series. Sí, hacíamos mucha vida juntos (Entrevista personal a Beatriz, 2019).

Veíamos las noticias y nosotros allá hicimos, bueno él hizo como un grupo de pensionados de la fuerza aérea, de la policía, de esto... entonces ellos en la tarde ya nos encontrábamos porque hay una “tejoterapia” así le dicen, entonces dicen que es el “club” pero en realidad era una parte en donde se iban a jugar tejo, entonces se iban a jugar tejo pero no licor porque más o menos ya todos viven con sus medicamentos, entonces era más bien como una cosa sana, y pasar la tarde allá, jugábamos hasta las 4, 5 de la tarde, después cada uno para su casa o echábamos otra caminata por allá hasta arriba y regresábamos otra vez para el apartamento (Entrevista personal a Tulia, 2019)

Por esto es por lo que además de las emociones que debían manejar en el cuidado, las mujeres vivían en un tipo de “luto”, como señala Beatriz, al extrañar la vida que se tenía antes. Esta nostalgia impulsaba y definía también los itinerarios terapéuticos ya que en un inicio se esforzaban más en tratar de recuperar las funciones perdidas como el habla y el caminar para que pudieran recuperar al esposo que perdieron. Ahora bien, estos sentimientos no eran muy permitidos ya que ambas manifestaban que no se podían quejar al tener a su esposo vivo, como señala Beatriz:

A veces siento un sentimiento de gran dolor, de verlo dónde quedó mi esposo entonces a veces siento que soy como una viuda con marido vivo [se le entrecorta la voz]. Sí, ¿cierto? Que soy una viuda con marido vivo porque está, pero no está, pero así, pues yo digo ‘bueno, Señor...pero ahí está, lo veo y algo, algo de él está,’ ¿sí? Es como tratar de vivir y sacarle jugo a lo que hay, a ese poquito que quedó de él, vivir con eso.

Las relaciones sociales en la vejez se pueden clasificar en cuatro tipos: los vínculos con la pareja o esposo/a, los vínculos con los/as hijas, los vínculos con la familia lejana, y los vínculos con las amistades. Además, el tipo de vínculos se puede dividir en dos: aquellos que tienen un valor de instrumentalización y aquellos que tienen un valor significativo. (Carr & Moorman, 2011). De estos cuatro tipos de vínculos, las autoras han señalado que el que más suele perdurar y dar una compañía significativa es la de los/as esposas. Esto, debido a que los/as hijos suelen crecer y mudarse lejos y alejarse de la familia, y las amistades se suelen fragmentar en la edad adulta debido a la ocupación de las personas en el trabajo y en la familia y, en cuanto a los vínculos con la familia lejana, estos se suelen fundamentar en la instrumentalización por lo que, si bien ofrecen apoyo instrumental, el apoyo emocional no suele muy útil. Además de esto, las autoras también han documentado que las personas que poseen vínculos significativos con otras suelen estar más felices y sufrir de menos enfermedades crónicas.

Esto hace que las personas en esta tapa suelen recurrir a la compañía significativa con sus esposos/as, lo que afecta principalmente a las personas viudas, divorciadas o que tienen una mala relación con ellas/os. Esto se puede ver con claridad en nuestro caso: si bien ambas mujeres tienen

familia extensa la relación más íntima y significativa que tenían era con su esposo. En el caso de Tulia esto empeora porque, el tener que encargarse todo el tiempo completo del cuidado de Jaime, causó que no pudiera formar vínculos significativos con otras personas. Por ejemplo, señalaba que el único contacto constante (externo) que tenía era el de una amiga en el conjunto con quien solía reunirse para ‘tomar tinto y echar chisme’. Sin embargo, hace mucho no la veía por falta de tiempo y por falta de un espacio en el que estuviera ella sola. Adicional a esto, Tulia no sentía que tuviera vínculos significativos con la mayoría de sus hijos/as (solo con una que vivía en Estados Unidos y con la que no podía hablar mucho) ni con su familia lejana, por lo que estas relaciones cumplían más que todo la función de instrumentalización. Mientras tanto, en el caso de Beatriz, ella logró varias de sus amistades (gracias a la disposición del tiempo), aunque señalaba que algunas se habían alejado o que había tenido conflictos con ellas dada la situación de Andrés. Además, a pesar de que ambos recibían constantes visitas e invitación, estas solían ser del círculo de Andrés y no del de ella. Ahora bien, a pesar de que ambas mujeres se encontraban en una situación de soledad, el que Tulia se encontrar más aislada que Beatriz afectó notoriamente su salud y su capacidad para sobrellevar el trabajo del cuidado.

Aquí podemos empezar a vislumbrar el contraste de ambos casos que se dan principalmente por la clase social de ambas mujeres. Mientras que para Beatriz la nostalgia se daba por la pérdida de su esposo que era la única otra persona con la que tenía una relación íntima, para Tulia la aparición de la enfermedad representaba la disrupción completa de la forma en cómo concebía su vida. Entonces ella debió mudarse a Bogotá y renunciar a todas las actividades que hacía para dedicarse tiempo completo al cuidado de Jaime y a la administración de la casa: redujo toda su persona al trabajo del cuidado. Mientras tanto, debido a la posición de clase Beatriz ella podía delegar esas tareas y realizar otras cosas que le permitieron ser una persona *por fuera* de la labor del cuidado y generar vínculos exteriores. Esto no significa, sin embargo, que no hubiera tenido que configurar toda sus actividades y emociones diarias alrededor del cuidado de Andrés, sin embargo, la posibilidad de dividir el trabajo del cuidado con otra persona le daba un mayor margen para actuar.

La clase social, además, cambió drásticamente la forma en la que se forjaron los sentimientos a medida que se avanzaba en el cuidado de la enfermedad. Entonces, mientras que en las primeras entrevistas ambas decían que sentían esperanza de que su esposo mejorara y que veían con las terapias un avance, a medida que pasó el tiempo esta noción cambió radicalmente en el caso de

Tulia, y, mientras Beatriz en todas las entrevistas sostuvo que su esposo estaba mejorando y que tenía la confianza de que en su futuro iba a estar mucho mejor, Tulia eventualmente dejó de tener una visión optimista de la situación y empezó a decir que no veía que tuviera una solución y que la única solución factible en su futuro era esperar a morir²⁷. También señalaba que se sentía constantemente triste, con abulia y sin ánimo. A pesar de esto y de las condiciones precarias en las que desarrollaba el cuidado ella se sentía constantemente culpable por tener estas emociones.

Esto nos muestra unos elementos especiales para analizar el uso de las emociones en este caso: muy temprano en la enfermedad las cuidadoras clasificaron sus emociones como buenas/malas y útiles/inútiles. Entonces la abnegación, la paciencia, la bondad, y la escenificación constante de amor y optimismo no solo les facilitaba su labor ya que lograba que los pacientes estuvieran tranquilos e hicieran caso de manera más fácil, sino que también hacía que ellas se sintieran mejor consigo mismas y aliviaran el sentimiento de culpa, consecuencia de otros sentimientos considerados como “negativos”. La culpa salió como el sentimiento predominante en varias entrevistas y era este el que les impedía reconocer y actuar frente a diversas señales de agotamiento y cansancio. Esto sucedía porque al ver a su esposo como una persona en una posición más vulnerable y en situación de dependencia ellas sentían que no había espacio para que ellas manifestaran sentimientos negativos o para que sus sentimientos opacaran los de ellos. Por ejemplo, Tulia manifestaba que se sentía culpable de quejarse y de sentirse mal y agotada pues con la persona que más pasaba tiempo era con su hijo quien trabajaba largas jornadas laborales para poder mantener la casa y, en contraste, ella no sentía que estuviera haciendo algo en comparación para quejarse, como se puede ver en la siguiente cita:

A veces yo me pongo a pensar en eso y me dan muchas lagunas, me da mucha tristeza. Pero igual pues tampoco lo puedo, o a mis hijos no me puedo poner a decirles. No para qué los voy a molestar, no... pero sí se siento uno agobiado...Entonces sí mantiene uno físicamente como sin ánimos, como cansado...por lo menos mi hijo que es el que está con nosotros, él tiene una carga laboral muy pesada entonces pues malo haría como que él llegue cansado y yo decirle como ‘no, yo me siento como agotada, me siento esto, como no’...ay no darle más cargas como a él, no... Y mi hijo es el único que está como aquí y como al respaldo y por lo que vive también con nosotros entonces cualquier cosa, cualquier evento que nos pasa él tiene que estar aquí como frenteando todo.

²⁷ Cabe aclarar que en el tiempo que duró el trabajo del campo ninguno de los dos pacientes mostró una mejora significativa con respecto al otro. Incluso, se podría decir que Jaime tuvo un mayor avance en términos de recuperación del habla y movilidad.

De nuevo aquí toma relevancia el concepto de carga mental y el sentimiento de culpa se convierte en lo que une todo el tiempo a las mujeres con el paciente. Este sentimiento no hace parte del trabajo emocional ya que las mujeres no lo utilizan activamente para hacer mejor o más fácil de su trabajo, sino que es una consecuencia de las complicaciones para balancear entre los sentimientos asociados al trabajo y los sentimientos que surgen espontáneamente en la situación. Estos sentimientos pueden ser tanto de amor, nostalgia y preocupación por el esposo, como pueden ser también ser de indiferencia, frustración e incluso odio. Entre los primeros nos encontramos con que las mujeres no pueden dejar solos a sus esposos, se sienten mal cada que salen de la casa, tienen constante miedo a que le pase algo, etc.²⁸. Sin embargo, estos últimos son los más difíciles de balancear ya que son sentimientos que las cuidadoras consideran que no deberían estar sintiendo. Esto se hace más notable en el caso de Tulia quien constantemente señalaba que no soportaba al paciente y que estaba cansada de sus exigencias y que encontraba alivio en que alguien se lo llevara. Sin embargo, a pesar de haber admitido estas emociones, ella sentía culpa de hacerlo y además manifestaba que las entrevistas del presente trabajo eran el único lugar donde las podía expresar, dado que no encontraba forma de posicionarlas en su vida privada.

Esto nos muestra que en el cuidado se fragmenta la división clásica que antes podíamos hacer entre la esfera privada y la esfera pública. Esto se muestra a partir de contingencia de las prácticas del cuidado y cómo las cuidadoras cambiaron su configuración de espacio y tiempo y terminaron en un universo único, autocontenido, que solo comparten con el paciente. Entonces el espacio que destinaban al ocio y actividades personales ya no era suyo ni personal, sino que se volvió un lugar de trabajo en el que todas las actividades y preocupaciones se configuran alrededor del paciente, volviendo ambiguos los límites entre una esfera pública y privada en la cual en la privada podíamos encargarnos de ser “nosotras mismas”, mientras que en el espacio público sí nos encontrábamos con una serie de exigencias políticas y morales (Arendt, 2018).

²⁸ Una de las situaciones que más nos pueden ejemplificar esto nos la comentó Tulia. Ella señaló que su hijo mayor le había preparado un viaje a Cartagena después de un año y medio de ella estar encargada de los cuidados de Jaime, lo cual sintió como gran alivio ya que ella no había tenido ningún tipo de descanso ni de distanciamiento de la situación desde que empezó la enfermedad. Sin embargo, un día que salieron a la playa y dejaron a Jaime solo en el hotel él entró en desesperación por encontrarse solo e intentó romper una de las ventanas de la habitación y lo encontraron luego caído en el piso. Después de esta experiencia Tulia señaló que no se sentía segura de salir a ninguna parte estando Jaime solo o en la compañía de otra persona.

En este sentido podemos ver cómo el sentimiento que surgen del cuidado se encuentra influenciados por varios factores. Especialmente la negativa social y cultural de reconocer al cuidado como un trabajo y de desnaturalizar a las mujeres y a las esposas como “cuidadoras naturales” genera en las cuidadoras sentimientos de culpa y angustia al no poder balancear los sentimientos que se clasifican como “positivos” y como “negativos” ya que consideran que los sentimientos que les son útiles para realizar el trabajo son los mismos que debe sentir, ignorando así la dificultad y la precariedad de sus situaciones. Asimismo, gracias al análisis de las emociones podemos entender cómo el trabajo del cuidado puede generar, tanto emociones altruistas y esperanzadoras, emociones de desesperanza, frustración e incluso odio hacia el paciente. Estos sentimientos, sin embargo, no impiden que las cuidadoras sigan realizando su trabajo y sus itinerarios terapéuticos, lo que indica que el cuidado no necesita determinados sentimientos para ser realizado y también que las mujeres lo siguen realizando incluso en las situaciones más precarias.

Conclusiones

Habiendo explorado cómo se configuran las distintas dimensiones en la práctica de cuidado que conforman el trabajo y la ética del cuidado, proseguiremos a dar unas consideraciones finales, tanto del cuidado como un todo, como de las apuestas conceptuales, políticas y metodológicas que nos quedan de este trabajo. Para hacer esto, primero nos detendremos en esta idea del *cuidado como un todo*. Como señala Martín Palomino (2012), el cuidado es un universo auto contenido que se rige por sus propias reglas y, como pudimos ver, también por su propio espacio-tiempo. Esto indica que las acciones y vivencias que se desarrollan allí no pueden ser comprendidas en un marco externo de este, sino que solo cobran sentido analizando en conjunto las prácticas con las emociones y con las obligaciones y acciones morales. De allí que podamos usar los términos *ética del cuidado*, cómo un marco de cómo actuar, qué sentir y qué acciones realizar que, claramente, no podría apoyarse sin el concepto de trabajo del cuidado a pesar de que, como nos pudimos dar cuenta, este trabajo está supeditado a lo que se encuentre sobrepuesto en las cuestiones de la ética. En este orden de ideas, no nos limitaremos a dar consideraciones finales por cada capítulo, sino que también analizaremos cuáles son las grandes conclusiones que podemos sacar de la sobreposición de estas tres categorías.

En el primer capítulo que se ocupa de la *dimensión física* estudiamos tres conceptos principales que nos ayudaron a entender la experiencia de cuidado de las mujeres: itinerarios terapéuticos, costes del cuidado y carga mental. Los *itinerarios terapéuticos* fueron claves para ver cómo el proceso de salud y enfermedad se configuraba a partir de pequeñas prácticas y pasos que realizaban las mujeres, y también para identificar que la elección de estas prácticas tiene como base la carga emocional ya que, dependiendo de la esperanza en la recuperación del paciente, y de los deberes morales que creen que tienen hacia él se configuran las prácticas de *mantenimiento* o de *curación*. A pesar de esto, también pudimos ver que, independientemente de las condiciones precarias en las que se encontraran las mujeres, y de la indiferencia o frustración que sentían al realizar su trabajo, ellas nunca dejaban de realizar las prácticas de mantenimiento –incluso aquellas que solo consistían en el manejo del dolor– y no sentían además que tuvieran otra opción, es decir, no estaban dispuestas a dejar morir al paciente o a permitir que este sufriera. Esto muestra que todas las acciones que se realizan en la dimensión física tienen como base la toma de decisiones morales y del reconocimiento de la otra persona, por lo que debemos abandonar esta diferenciación entre trabajo/moral.

Así mismo, con el concepto de *costes del cuidado* pudimos ver las consecuencias de la exclusión histórica y conceptual que ha tenido el cuidado para ser reconocido como trabajo. Una de las principales consecuencias es que no se tienen herramientas conceptuales y cuantificables para mostrar *fuerza de trabajo* utilizada por las cuidadoras. Entonces, mientras que en la esfera pública tenemos claro los riesgos laborales y en la salud ocupacional²⁹, en el cuidado solo vemos los resultados: el paciente sigue con vida, no se encuentra abandonado, y sin embargo no nos paramos a preguntar cuál es la fuerza de trabajo y los costes del cuidado que se encuentran detrás de esto. Además, dado a que el cuidado es un saber discreto, no nos damos cuenta de que solo el hecho de que el paciente continúe con vida y se encuentre en condiciones higiénicas requiere un gran trabajo detrás que, usualmente, solo se ve cuando se recupera, lo que no sucede muy seguido en las prácticas del cuidado.

Otro concepto que nos fue de gran utilidad fue el de *carga mental*. Este concepto nos ayudó a entender esta auto contingencia de las prácticas del cuidado y cómo las cuidadoras que realizan esto a tiempo completo cambiaron su configuración de espacio y tiempo en conjunto con el paciente. Esto es de suma relevancia para entender la dimensión física del cuidado ya que muestra las conjunciones entre lo que sucede mientras las mujeres intentan balancear el tiempo y la forma en como ellas mismas concilian el espacio y tiempo con las obligaciones sociales, el abandono y los sentimientos de preocupación de su esposo que lleva a una culpa crónica y desgastamiento mental. En este concepto se encuentra, por lo tanto, las intersecciones entre el trabajo físico y el trabajo emocional. También muestra la explotación sufrida en el cuidado precisamente debido a la presencia de una jornada continua, que no proporciona ningún tiempo de descanso y que hace que el trabajo del cuidado trascienda todos los espacios y todas las actividades.

En cuanto al segundo capítulo en el que analizamos la *dimensión moral* pudimos dar indicios para saber quién se ocupa del cuidado y cómo lo hace. Aquí pudimos ver que hay una serie de factores externos que empujan a las mujeres a tomar el cuidado principal de sus esposos y que se encuentran, en su mayoría, por fuera de su elección. Primero nos encontramos con que el carácter obligatorio que tuvieron estas mujeres para afrontar el cuidado se debe a tres factores que se deben mirar de forma sobrepuesta: la crisis de la vejez, la división sexual del trabajo, y la relegación simbólica de las actitudes del cuidado a las mujeres. Esto tiene como consecuencia un

²⁹ La muestra de esto en Colombia es el Sistema de Afiliación de Riesgos (ARL) y las distintas iniciativas sociales para evaluar los riesgos de salud ocupacional en el trabajo.

sistema precario, mujeres solitarias a quienes se les delega todas las responsabilidades del cuidado. Esto es de suma importancia porque la unión de estos factores no solamente condena a las mujeres en edad de vejez a una vida precaria, de sobre explotación y cansancio, sino que también condena a las personas viejas, con enfermedades crónicas, e incluso a los/as niñas con un cuidado no garantizado y precario. Esto deja como única solución para garantizar mínimos dignos en el cuidado la contratación de terceros que ofrezcan estos servicios. Esto sin embargo no soluciona el problema de la crisis de los cuidados por tres factores principales: deja sin posibilidad a las mujeres de clase baja; solo traslada la responsabilidad a otras personas—que usualmente también son mujeres racializadas y empobrecidas— que continúan viviendo en las mismas condiciones de explotación; y no alivia el desgaste y la enajenación que sufren las mujeres que , aún pudiendo contratar servicios del cuidado, no se pueden desprender de su rol simbólico como cuidadoras.

Con respecto al tercer capítulo nos centramos en dos formas en las que podíamos entender la dimensión emocional del cuidado, esto es la relación entre el trabajo emocional y las emociones que sienten las mujeres no relacionadas con el trabajo. A partir del concepto de *Trabajo emocional* pudimos comprender que el trabajo del cuidado requiere de un gran esfuerzo físico y mental ya que hace que las mujeres deban esforzarse en reconocer a otra persona. El gran esfuerzo de trabajo emocional que se requiere para cuidar a una persona con ACV se debe también a que esta enfermedad —al igual que muchas otras enfermedades crónicas— ocasiona problemas como la depresión y la ansiedad en el paciente, por lo que las cuidadoras deben hacer un doble esfuerzo en incluir el tratamiento de estos síntomas en sus itinerarios terapéuticos.

En este capítulo también analizamos las emociones que se salen de la regla y el papel que tenía la *disrupción biográfica* en la vida de las emociones y cómo se configura el papel emocional. Esto sucede porque las cuidadoras tienen constantemente una carga emocional debido a la relación de familiaridad del paciente, y también ante la adversidad de condiciones a las que se enfrentan. A esto debemos adicionarle que las emociones que se tienen en el ámbito no desaparecen solo con el sentimiento de obligación y con las pautas que hacen para seguir la ética del cuidado, primero las mujeres se encuentran en una constante negación y lucha para lidiar con estas.

Ahora bien, al mirar estas dimensiones de forma completa nos podemos dar cuenta que estos conceptos no los podemos entender bien si los analizamos por separado, sino que debemos mirarlos en conjunto y cómo se sobreponen en la práctica del cuidado. Por esto mismo no podemos delimitar el trabajo del cuidado a la dimensión física y la ética del cuidado a la dimensión moral y emocional ya que las prácticas realizadas en la dimensión física que podríamos delimitar como “trabajo” solo son posibles porque se realizan en conjunto con una serie de prácticas desde la ética y las emociones. En este orden de ideas, estas son algunas conclusiones que podemos obtener de la conjunción de estas tres dimensiones en el presente trabajo.

La no inclusión del cuidado como trabajo es una de las bases de la explotación que viven las mujeres.

Con respecto al trabajo del cuidado, pudimos ver que la incapacidad social y personal de reconocer al cuidado como trabajo tiene consecuencias que sobrepasan la dimensión física y tiene graves implicaciones en la salud y el desarrollo autónomo de las personas involucradas en las prácticas de cuidado. Acá nos pudimos dar cuenta que la dificultad para reconocer al cuidado como un trabajo no solo afecta los niveles de cansancio y el tiempo, sino que también hace que a las mujeres se les recargue toda la responsabilidad simbólica, ocasionando unos ideales morales imposibles que no son capaces de cumplir. Esto también influye a en la enajenación consigo mismas ya que hace que no puedan abarcar las emociones reales y que deban constantemente fingir que están siempre dispuestas a realizar el trabajo.

No reconocer el cuidado como un trabajo sino como una función natural de las mujeres significa señalar que las mujeres deben ser buenas en sí mismas para este trabajo sin necesidad de recurrir al esfuerzo o al sufrimiento. También significa que cuando las mujeres fallen o encuentren difícil esta tarea lo verán necesariamente como un fracaso hacia ellas mismas y su rol moral en la sociedad. Esto significa que, si bien las prácticas del cuidado predisponen una actitud de reconocimiento y dignidad, esto también proporciona ideales morales– o fracasos morales imposibles– (Tessman, 2012). Estos fracasos morales son producto de una noción de las acciones del cuidado como algo dado y no como algo aprendido y que se realiza en condiciones precarias y adversas.

En el centro del trabajo del cuidado se encuentra el reconocimiento

La parte más interesante de la dimensión moral es entender cómo a partir de estas prácticas se logra crear un marco de valores distintos, consolidando así la ética del cuidado. Esto se da gracias que el mundo de las cuidadoras es auto contenido: tiene su propio espacio y tiempo y sus propias reglas. Por eso, incluso las personas cercanas al paciente y a la cuidadora—que incluso comparten los mismos espacios y mismas actividades— suelen ser ajenos a estas prácticas. Esto sucede porque en la medida en la que se desarrolló el cuidado se generó una nueva subjetividad, tanto para el paciente, como para la cuidadora. Esta nueva subjetividad incluye ver al paciente de forma radicalmente diferente a cómo se veía antes y ser capaz de proporcionarle *reconocimiento*. El reconocimiento en este caso es lo que nos permite saber que necesitamos y somos necesitadas por la otra persona que es diferente y que tienen necesidades distintas, y es a partir de estas necesidades particulares y del reconocimiento de su dignidad y autonomía que debemos actuar. Es por esto que desde la ética y la filosofía política una política del reconocimiento no es más útil que tener teorías ideales.

El cuidado se encuentra sexuado y se debe mirar desde un enfoque diferencial

Uno de los factores de los que nos pudimos dar cuenta tanto en la dimensión moral como en la dimensión emocional es que las cuidadoras se encuentran constantemente luchando entre dos ideales: el ideal del cuidado y el ideal de su papel como *mujeres* en el cuidado. Esto significa que las acciones que ven como buenas y que deben de realizar en el cuidado son parecidas o incluso idénticas a aquellas que se les ha delegado simbólicamente a lo femenino. Esto quiere decir que el cuerpo sexuado y feminizado se enfrenta de formas particulares a la experiencia del cuidado debido a las demandas sociales como esposas y madres. Es por eso que es importante entender la diferencia entre el cuidado realizado por las mujeres y los trabajos feminizados: la relación entre trabajos feminizados y trabajos relacionados por mujeres todavía debe ser estudiada de una forma diferencial ya que las características que se le atribuyen al cuidado—y que logran ser exitosas— son aquellas que se encuentran estructural y simbólicamente a lo femenino y a los cuerpos sexuados feminizados. Esto se debe hacer sin perder el horizonte de la necesidad de reconocer el cuidado como algo que debemos practicar todas las personas.

El cuidado tiene una doble significación política y conceptual

La explotación de las mujeres en el trabajo doméstico y del cuidado ha sido estudiada por el feminismo marxista y materialista (Federici, 2004; 2012) pero acá pudimos ver algunos

elementos que contribuyen a esta explotación como lo son la presencia de una jornada continua sin tiempos de descanso, la carga mental, la responsabilidad simbólica de que lo que le pase al paciente es responsabilidad de la mujer, y el trabajo emocional que se debe realizar. Esto le genera a las mujeres sentimientos de odio y frustración hacia su trabajo. A pesar de esto, como pudimos ver con las cuidadoras, los sentimientos de frustración y odio no hacen que ellas se vuelvan negligentes con el trabajo. Las mujeres entonces a pesar de las condiciones adversas no pueden evitar preocuparse y reconocer a la otra persona como un ser diferente que necesita de ayuda. Esta situación se agrava porque son las esposas las que ejercen el cuidado y creen que es su tarea cuidar de manera perfecta al otro creando así un fracaso moral imposible. Esto, como ya mencionamos anteriormente, crea una crisis de la vejez y una crisis del cuidado en la que las cuidadoras son las mayores afectadas.

Esto nos muestra que el cuidado tiene una doble cara conceptual que debemos de afrontar: es explotación, pero también es un reconocimiento y dignidad que se opone a lógicas patriarcales y al mandato de la masculinidad. Esta cara se debe soportar porque debemos reconocer los aportes realizados y el *ethos* construido por las mujeres en el ámbito privado, excluidas de las tomas de decisiones públicas, para tratar con dignidad y reconocer a los/as otros (en una época donde la ética del reconocimiento no es predominante), sin desconocer que esto se realiza en condiciones extremadamente adversas que llevan a un extremo de explotación, agotamiento y enajenación de sí mismas, manteniendo así el régimen de subordinación de las mujeres en las sociedades capitalistas.

En este punto es de suma importancia combatir el esencialismo biológico que pone a las mujeres como cuidadoras naturales y que señala que las mujeres tienen características ‘innatas’ que benefician al cuidado. Las mujeres pueden tener disposición y amor y armonía con el paciente, pero también pueden sentir odio y frustración hacia él, y el ser conscientes de estas emociones y reivindicar la posibilidad de estos sentimientos ‘negativos’ es fundamental para entender al cuidado como una práctica aprendida –que además puede ser aprendida por todas las personas– y que las emociones que se relacionan con su *ethos* no son producto de condiciones biológicas o psicológicas innatas sino de un trabajo constante en el que es necesario el reconocimiento de los/as otras y de tratar a las personas como fines más que como medios.

El cuidado y la autorreflexividad en campo

Por último, es relevante hacer una reflexión –o autorreflexión– conceptual de lo que implicó para las mujeres cuidadoras mi presencia como entrevistadora en el espacio del cuidado. Esto es relevante porque la metodología implementada para realizar el trabajo afectó, tanto a las participantes, como a mí, y esta afectación tiene también una profunda relación con el entrecruce de las dimensiones que mencionamos anteriormente. Como señala Guber (2015) debemos entender la autorreflexividad en dos sentidos: en el primer sentido –que es como se ha estudiado tradicionalmente– debemos entenderla como la forma en cómo nosotras afectamos al campo y los actores que se encuentran allí; en un segundo sentido debemos también analizar cómo este campo nos afectó en nuestro ejercicio de investigación y como personas.

En el presente trabajo el constante ejercicio de autorreflexividad fue de suma importancia debido a que las mujeres que se entrevistaron se encontraban constantemente en medio de cargas emocionales y morales que no sabían como llevar. Entonces, en ambos casos, sentían que las entrevistas eran el único lugar en el que podían expresar sus preocupaciones y los sentimientos negativos que se encontraban viviendo, pues sentían que no los podían exteriorizar a otros miembros de la familia o a su círculo cercano. En este orden de ideas, para las cuidadoras las entrevistas se convirtieron en un lugar de desahogo. También es importante señalar que con una de las cuidadoras (Beatriz) yo tenía una situación de familiaridad, lo que le impedía quejarse y mostrarme emociones negativas de la misma forma en que lo hacía Tulia. Esto, sin embargo, no impidió que encontrara en las entrevistas el único espacio en el que podía hablar de sus emociones y de las experiencias que tenía constantemente en el cuidado.

Lo anterior me afectó a mí como investigadora porque yo llegué al campo sin una preparación acerca de la contingencia emocional y los primeros auxilios, y, sin embargo, era consciente que las mujeres contaban conmigo para escucharlas, saber manejar sus emociones, e incluso, proporcionar consejos y palabras de aliento. Esto significó el contraste con una serie de emociones negativas que no sabía como sobrellevar y que me hacían sentir también constantemente con culpa y tristeza ante la situación. Debido a la frustración que sentí al no saber cómo manejar estas emociones decidí intentar ayudarlas en lo que pudieran, es decir, permitir escucharlas y entender sus frustraciones, y, asimismo, ofrecer mi ayuda para la movilidad, la ejecución de tramites, etc.

La cercanía generada con las cuidadoras, antes que *sesgar* el trabajo realizado, me ayudó a entender a mayor profundidad la dimensión emocional y moral por la que estaban atravesando las mujeres: cuáles eran los alcances de la soledad que sentían y las obligaciones morales y emocionales que no podían dejar de lado. También, me pareció importante para entender los alcances de una investigación cualitativa en las personas y la importancia de redistribuir a las personas a partir de acciones que puedan facilitar las situaciones por las que están pasando. En otras palabras, me ayudó a entender que el estudio del cuidado no se puede limitar a una observación puramente ‘objetiva’ de los individuos y sus prácticas, sino que debe también ser consciente de las cargas, los pensamientos y las construcciones que realizan las cuidadoras en ese espacio. En este sentido, tomar el *reconocimiento* y las epistemológicas feministas no eran solo importantes para entender el cuidado, sino para realizar una aproximación metodológica hacia las cuidadoras y hacia su universo del cuidado.

Bibliografía

- Abadia, C. E., & Oviedo, D. G. (2009). Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. *Social Science and Medicine*, 68(6), 1153–1160. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.12.049>
- Achury, D. M., Castaño Riaño, H. M., Gómez Rubiano, L. A., & Guevara Rodríguez, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigacion En Enfermeria, Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27–46.
- Arango, L. G. (2011). El trabajo del cuidado: ¿Servidumbre, profesión o ingeniería emocional? En L. G. Arango & P. Moliner (Eds.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 91–107). Medellín: La carreta social.
- Arango, L. G., & Moliner, P. (2011). El cuidado como ética y como trabajo. En L. G. Arango & P. Moliner (Eds.), *El trabajo y la ética del cuidado*. Medellín: La carreta social
- Arango, L. G. (2015). Cuidado, trabajo emocional y mercado: los servicios estéticos y corporales. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 7(99–120).
- Arendt, H. (2009). *La condición humana*. Buenos Aires: The University of Chicago Press.
- Benería, L. (2008). The crisis of care, international migration, and public policy. *Feminist Economics*, 14(3), 1–21.
- Bauman, Z. (2012). *Amor Líquido*. México D.F: Fondo de Cultura económica.
- Bellato, R. et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro, R; Martins, p.h (Org.) *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPESC, 2009, p. 187-194.
- Bourdieu (1998). *La dominación masculina*. Barcelona: Editorial Anagrama
- Carr, D., & Mooman, S. M. (2011). In A. Sterrsten & L. Angel (Eds.) *Social Relations and Aging*. In *Handbook of Sociology of Aging* (pp. 145–160). New York: Springer.
- Collins, P. H. (1998). It's All In the Family: Intersections of Gender, Race, and Nation. *Hypatia*, 13(3), 62–82. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1998.tb01370.x>
- Comas-d'Argemir Cendra, D. (2016). Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 15(3), 10–22. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol15-issue3-fulltext-750>
- Contreras, J. P., Pérez, O., & Figueroa, N. (2018). Enfermedad cerebrovascular en mujeres: estado del arte y visión del cardiólogo. *Revista Colombiana de Cardiología* (25), 113119.

- Chodorow, N. (1978). *The reproduction of mothering: psychoanalysis and the sociology of gender*. Berkeley: University of California Press. Barcelona: El ejercicio de la maternidad, Editorial.
- Chugh et al. (2016) Global burden of stroke and risk factors in 188 countries, during 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 201. *The lancet*. 5 (9): P913-924.
- Damamme, A. (2011). El care en las familias: perspectiva temporal versus radiografía. En L. G. Arango & P. Moliner (Eds.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 157–168). Medellín: La carreta social.
- De Cosío, M. E. Z. (1995). Dos modelos de transición demográfica en América Latina. *Revista Perfiles Latinoamericanos*, 4(6), 29-47.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2015). *Siete estudios realizados a partir de la encuesta nacional de uso del tiempo*. Bogotá. Innovar.
- Días Soto, L. (2016). Calidad de vida en pacientes post-ictus: factores determinantes desde la fase aguda. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* 15 (4). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000400004
- Emakunde, Instituto Vasco de la Mujer, Comunidad Europea & Fondo Social Europeo (2004). Congreso Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado” Jornadas 18 europako comunidad europea. Europako Gizarte Fondoa Fondo Social Europeo.
- Esteban, M. (2013). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Ediciones belletera.
- Esteban, M. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 22(2), 33–48.
- Federici, S. (2004). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Federici, S. (2012). *Revolution at Point Zero: Housework, Reproduction, and Feminist Struggle*. New York: PM Press.
- Fraser, N. (2016) Contradictions of capital and care. *New left review* (100): 99-127
- Gheaus, A. (2009). The Challenge of Care to Idealizing Theories of Distributive Justice. In Tessman, L (Eds.) *Feminist Ethics and Social and Political Philosophy: Theorizing the Non-Ideal* (pp. 105–120). New York. Springer.

- Giddens, A. (1991). *Modernidad e identidad del Yo*. Barcelona: Península
- Goffman, E. (2001). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Good, B. (1986). Explanatory Models and Care-Seeking: A Critical Account. In *Illness Behavior* (pp. 161–172). Springer US.
- Guber, R. (2001) *La etnografía: método, campo, y la reflexividad*. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma.
- Hochschild, A. R. (2008). *La mercantilización de la vida íntima*. Madrid: Katz Editores.
- Hochschild, A. R. (2019). *The Managed Heart: Commercialization Of Human Feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Maija K, Katri K. (2019). The moral orders of work and health: a case of sick leave due to burnout. *Sociol Health Illn*. 41(2):219-233.
- Martin Palomino, M. T. (2011). Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. In L. G. Arango & P. Moliner (Eds.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 67–85). Medellín: La carreta social.
- Marx, C. (1947). *El Capital, tomo I*. Cartago, Buenos Aires: 769.
- Mastache-Villalobos P, García de Alba-García, J., & Salcedo-Rocha AL. (2017). Pluralismo terapéutico entre biomédicos de la Ciudad de Querétaro, México. *Salud Jalisco*, 4(2), 104–110.
- Mauss, M (2009). *Ensayo sobre el don*. Buenos Aires: Katz Editore.
- Molinier, P (2011) Antes que todo, el cuidado es un trabajo. In L.G Arango y P. Moliner (Eds.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 45-63). Medellín: La carreta social
- OMS (2015) *Accidente cerebrovascular*. Recuperado de: https://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/es/
- Parsons, T. (2005). *El sistema social*. Madrid: Alianza Editorial
- Pineda, J. (2011). La carga del trabajo de cuidado: distribución social y negociación familiar. En L. G. Arango & P. Moliner (Eds.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 137–157). Medellín: La carreta social.
- Prieto, A., Navarro, Y., Cavadías, C., Medina, E., Méndez, K., Padilla, C., Gómez, K. (2010) “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. Cartagena (Colombia)”. *Revista Científica Salud Uninorte*, (26):2.
- Rogero-García, J. (2010). “Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria”. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.

Scott, J. (1993). La mujer trabajadora en el Siglo XIX. En G. Duby & M Perrot (Eds.) *Historia de las mujeres en Occidente, Vol. 4.* (pp 405-436). Madrid: Taurus.

Tessman, L. (2005). *Burdened Virtues: Virtue Ethics for Liberatory Struggles.* New York: Oxford University Press.

Treas, J., & Marcum, C. (2011). Diversity and Family Relations in an Aging Society. In R. Settersen & J. Angel (Eds.) *Handbook of Sociology of Aging* (pp. 131–145). Texas: Springer US.

Venn, S., Davidson, K., & Arber, S. (2011.). Gender and Aging. In R. A. Settersen & J. Ange (Eds.) *Handbook of Sociology of Aging.* (pp. 71–83). Texas: Springer US.

Venturiello, M. P (2012). Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22(3), 1063-1083.