

# ANCIANAS CUIDADORAS, REDES Y ESTRATEGIAS EN EL USO DE PROGRAMAS SOCIALES

MARÍA JULIETA ODDONE

## RESUMEN

*En este artículo identificamos las situaciones específicas que experimentan aquellas mujeres adultas mayores que se hacen cargo del cuidado de sus familiares, también ancianos, con graves problemas de salud. Con esta finalidad entrevistamos a cuidadoras familiares que, producto de esta situación de cuidado, necesitaron el apoyo de programas sociales específicos. Las entrevistas han tenido como finalidad detectar las estrategias que han ideado para dar respuesta a las necesidades del anciano dependiente, los costos de tipo tanto económico, como afectivo y de salud que estas estrategias implican para las cuidadoras y una evaluación del éxito o fracaso de las mismas en función de la calidad de vida tanto del anciano cuidado como de la cuidadora mayor de edad. Para ello se analizan el tipo y redes de apoyo en el cuidado, las tensiones familiares, los aspectos financieros (el peso en el presupuesto familiar) y el papel de los recursos comunitarios.*

## ELDERLY CARERS, NETWORKS AND STRATEGIES IN THE USE OF SOCIAL PROGRAMS

### ABSTRACT

*In this article we identify the specific situations that experience those old adult women who take charge of attending their relatives, also elderly, with serious health problems. To this purpose we interviewed family attendants that, due to this situation of caring, needed the support of specific social programs. The interviews have had the purpose of detecting the strategies they have devised to give answer to the needs of the dependent elder, the costs just economic as well as emotional and of health that these strategies imply for the attendants and an evaluation of their success or failure in relation with the life quality of the elder attended and the elder attendant. To this end, the type and support networks in the care, the family tensions, the financial aspects (the weight in the family budget) and the role of the community resources are analysed.*

ELDERLY WOMEN • CARE • FAMILY • SOCIAL POLICY

## IDOSAS CUIDADORAS, REDES E ESTRATÉGIAS NO USO DE PROGRAMAS SOCIAIS

### RESUMO

*Neste artigo identificamos as situações específicas experimentadas por mulheres idosas que se encarregam de cuidar de seus familiares também idosos, com graves problemas de saúde. Com essa finalidade entrevistamos cuidadoras que, em função dessa situação, precisaram do apoio de programas sociais específicos. A finalidade das entrevistas foi detectar as estratégias elaboradas para responder às necessidades do idoso dependente, os custos, tanto econômicos como afetivos e de saúde, que essas estratégias implicam para as cuidadoras, e uma avaliação de seu sucesso ou fracasso em função da qualidade de vida, tanto do idoso cuidado quanto da cuidadora idosa. Para isso foram analisados o tipo e redes de apoio no cuidado, as tensões familiares, os aspectos financeiros (o peso no orçamento familiar) e o papel dos recursos comunitários.*

IDOSAS • FAMÍLIA • CUIDADO • POLÍTICA SOCIAL

**E**L OBJETIVO DE ESTE ARTÍCULO ES PRESENTAR cómo se desarrolla la vida cotidiana y cuáles son las estrategias de sobrevivencia esgrimidas por ancianas –mayores de ochenta años– que tienen a cargo el cuidado de un familiar enfermo y que habitan en la Ciudad de Buenos Aires.<sup>1 2</sup> Focalizamos, también, sobre la utilización, o no, de planes sociales específicos para resolver o paliar las cargas que el cuidado les genera.

<sup>1</sup> Investigaciones previas de este equipo de trabajo nos indican que el 5% de la población de mayores recibe cuidados especiales dentro del ámbito familiar. Datos del Programa “Cuidando a los que cuidan” indican que: el 88% de los cuidadores son mujeres, que el 80% tiene más de 50 años, que el 60% está con el anciano enfermo más de 5 horas diarias y que el 72% se hace cargo de esta tarea diariamente (ODDONE; AGUIRRE, 2007).

<sup>2</sup> El presente trabajo se basa en la investigación denominada “Seguridad social, Políticas sociales y Redes de Apoyo en la Vejez. Un análisis integral entre Programas Institucionales y actores.” Financiada por un Proyecto UBACyT. Universidad de Buenos Aires para los años 2011-2014 y dirigido por María Julieta Oddone.

El cuidado de los mayores es un problema social que se enmarca en un contexto de disminución del tamaño de los hogares. El cuidado facilita tanto la subsistencia como el bienestar y el desarrollo. Abarca la indispensable provisión cotidiana de bienestar físico, afectivo y emocional a lo largo de todo el ciclo vital y busca conservar las capacidades y la autonomía en el caso de aquellas que por su edad son más frágiles y de las que tienen alguna discapacidad (CEPAL, 2013).

La gestión del cuidado requiere organizar bienes, recursos (materiales, simbólicos y afectivos), servicios y actividades que hagan viable la alimentación, la salud y la higiene personal, así como la estimulación de procesos cognitivos y sociales, tareas que involucran simultaneidad de papeles y responsabilidades dentro de las familias, en espacios y ciclos difíciles de traducir en tiempo, intensidad o esfuerzo. Estas tareas pueden realizarse de manera no remunerada por familiares, delegarse con remuneración a través de relaciones laborales formales e informales o a través de instituciones (CEPAL, 2013; PAUTASSI, 2013; MARTIN PALOMO, 2009).

Según Razavi (2007), la provisión de cuidados en la sociedad se organiza en torno a un diamante del cuidado compuesto por la familia, el mercado, el Estado y las organizaciones no gubernamentales y, el acceso o no a estos componentes influyen en las personas necesitadas de cuidado y en aquellos que tienen la responsabilidad de cuidar. Por su parte, Rodríguez Enríquez y Méndez (2013) indican que en Latinoamérica se observa que la participación de los otros vértices del diamante de cuidados resulta marginal, menor y complementaria y que la estratificación en el acceso a servicios y prestaciones de cuidado se transforma en un vector de desigualdad.

Esping Andersen (1993) distingue los regímenes de bienestar en liberal, corporativo y socialdemócrata según quien asuma la carga principal de cuidado: el mercado, el Estado o las familias. Con respecto a estas últimas, el concepto de familismo remite al modelo donde se observa un importante nivel de confianza en las familias para la provisión de trabajo y servicios asistenciales, tanto desde el punto de vista de la solidaridad intergeneracional como en la basada en la estructura de género. Si bien se asume que las familias son los marcos relevantes de la ayuda social y se parte del supuesto de que nunca fallan, en la actualidad se observa un proceso de desfamiliarización (MARTÍN PALOMO, 2009). Al respecto, señala Flaquer (2002) el familismo lleva implícito un modelo de familia tradicional tanto en sus funciones como en su estructura. Es una familia que asume importantes tareas de provisión del bienestar entre las generaciones y presenta en su organización interna una estructura con una fuerte división sexual del trabajo.

Diversas líneas de investigación abordaron el tema de los costos “invisibles” de la enfermedad aportando estimaciones del tiempo destinado por la población a la atención de la salud de los miembros del hogar y en las instituciones del sistema de salud. Se pretende comprender la complejidad del cuidado desde la mirada de las personas que lo ejercen, fundamentalmente las mujeres (DELICADO USEROS, 2006; DURÁN HERAS, 2002; NEGRO, 2006).

Por otra parte, la economía social del cuidado destaca los rasgos de la asistencia en su calidad de bien o servicio. Se trata de un espacio de bienes, servicios, actividades, relaciones y valores relativos a las necesidades más básicas, necesarias para la existencia, la supervivencia y reproducción de las personas. En suma, la economía del cuidado es la correspondiente al trabajo de cuidado no remunerado del hogar. De esta manera, el trabajo doméstico constituye un aspecto central del cuidado, aunque pueda complementarse con servicios pagos. En este sentido, la economía de cuidado ampliada se define como un sistema de reproducción social y de trabajo doméstico no remunerado realizado en el interior de los hogares y también por el sistema de provisión pública y privada de los servicios de cuidado y se resalta la dimensión de género (PAUTASSI, 2013).

La distribución social del cuidado se refiere a la oferta pública no estatal disponible: ONGs, instituciones religiosas y formas de voluntariado que se encargan del cuidado. Existen en América Latina algunos programas provenientes de la política pública, dedicados a personas de edad avanzada, que contemplan la atención en centro o asistencia domiciliaria. Sin embargo, la cobertura de los servicios es, en general, limitada.

La perspectiva que integra el concepto de familia-red incorpora los aspectos simbólicos de los arreglos familiares, la dimensión política y cultural de las alianzas y los conflictos, subrayando el rol de las redes sociales, la asociación democrática y las nociones de reciprocidad, solidaridad, confianza y dádiva.

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

El trabajo se focalizó en la Ciudad de Buenos Aires, que tiene una estructura demográfica que la ubica como el distrito más envejecido de la República Argentina, dado que el 22% (626.186 personas) de su población son personas mayores de 60 años (INDEC, 2010).

La investigación adoptó una estrategia metodológica cualitativa, que se basa en información producida por la observación y la expresión verbal, recogida en forma flexible, poco estructurada, donde la definición de la situación transmitida por los actores sociales y el significado que da a sus conductas son claves para interpretar los hechos. Este análisis contempla la totalidad de la configuración en que se sitúan los actores y nos da las claves sobre el escenario en que se desarrolla la vida cotidiana de los ancianos y ancianas estudiados.

En primer lugar entrevistamos a informantes clave que nos indicaron quiénes eran los individuos que respondían a las características buscadas para integrar nuestra muestra cualitativa compuesta por varones y mujeres mayores de sesenta años y de distintos sectores sociales. Los informantes fueron: colegas, responsables de organizaciones no gubernamentales y de organismos públicos de seguridad social, trabajadores sociales, voluntarios y vecinos. Estas personas gozaban de la confianza de los adultos mayores y nos abrieron la posibilidad de contacto con ellos, al garantizarles seriedad, discreción y utilidad de nuestro trabajo. Al mismo tiempo garantizaron que los entrevistados respondieran a nuestras preguntas con sinceridad. En algunos lugares fueron la carta de presentación que nos permitió circular por un entorno hostil e ingresar a los domicilios de los entrevistados.

Las técnicas utilizadas en la investigación fueron: entrevistas en profundidad a informantes clave, historias de vida de los diferentes actores y observación directa. Recogimos las historias de vida siguiendo la estrategia de la “inducción analítica” hasta comprender el patrón de utilización de la seguridad social, políticas y programas sociales, tanto

asistenciales como preventivos, por parte de las personas de mayor edad involucradas en nuestra investigación. La muestra teórica fue obtenida a partir de un proceso de recolección de datos conjuntamente con el cual codificamos y analizamos la información. Seleccionamos nuevos casos en la medida en que éstos nos permitían profundizar o ampliar los conceptos surgidos. La muestra obtenida por inducción analítica nos permitió confrontar ideas previas, observar, preguntar y repreguntar, hasta que al final de este proceso continuo obtuvimos una comprensión profunda de la situación de estas personas mayores y su entorno. A partir de aquí se pueden formular hipótesis y esbozar teorías o, bien describir la problemática de los ancianos.

Como expresamos anteriormente, entre las estrategias cualitativas utilizadas se hallan:

- a) las entrevistas abiertas, a través de las cuales, en una situación lo más semejante posible a aquélla en que se produce el lenguaje natural, pretendemos determinar las características que asumen los procesos de construcción de la identidad personal y social en los relatos de vida; captar el significado que el actor otorga a su acción y a la de otros y conocer los motivos que determinaron y orientaron esa acción (MISHLER, 1991; BOURDIEU, 1993; HOLSTEIN; GUBRIUM, 1998);
- b) la observación directa, mediante la que intentamos acceder a la naturaleza de las relaciones y de los procesos en diferentes contextos, comprendiendo los significados y funciones de la acción social, al mirarla en el transcurso de la entrevista (ATKINSON; HAMMERSLEY, 1994; COULON, 1995);
- c) la técnica de historias de vida que consiste en el uso de relatos biográficos hechos por los informantes (BERTAUX, 1996). Estas historias vitales pueden ser más o menos estructuradas, y es conveniente que se focalicen en temas específicos. Tienen la característica de que permiten integrar la definición de su situación hecha por los entrevistados, ligada al orden temporal.

Los integrantes de nuestra muestra fueron entrevistados en sus casas y en su medio; estas entrevistas fueron grabadas con su consentimiento, durante el curso del año 2011. De esta manera, obtuvimos información sobre su entorno familiar y social, su modo de vida y de pensar, su visión de los fenómenos y de sus estrategias de supervivencia y de la utilización o no de programas sociales y el aporte de las redes formales o informales en la resolución de la vida diaria, a partir de sus palabras. El investigador es el propio instrumento de recolección y siguiendo atentamente el discurso del entrevistado está alerta para preguntar y repreguntar a fin de obtener información clara y precisa de aquello que se necesita conocer en el objetivo de la investigación.

Se realizó una muestra intencional compuesta por 31 casos de personas adultas mayores, de las cuales 15 fueron varones y 16 mujeres, de sectores sociales bajos y medios (bajo, medio y alto), con el fin de tener en cuenta la diversidad de estrategias de sobrevivencia y utilización de diferentes programas sociales destinados a las personas de mayor edad. Ocho de estas mujeres son personas de la cuarta edad (mayores de 80 años) y cuatro de ellas se encontraban ejerciendo el rol de cuidadoras informales y por ello, son las seleccionadas para realizar el presente artículo.

Las entrevistas en profundidad fueron realizadas siguiendo una guía etnográfica específica para el objetivo de la investigación. Cada entrevista abarcó el conjunto de temas propios de una biografía y se realizaron en una o varias sesiones o visitas. En el caso particular de las mujeres que componen el subgrupo analizado aquí, también se las entrevistó en el contexto de la sede de la Asociación Mutual, dónde llevaban adelante las actividades propias de los programas sociales utilizados. Los temas fueron codificados y volcados a través del programa Atlas Ti en una matriz de datos, obteniendo de esta manera redes de relaciones temáticas. El análisis de los datos se realizó a partir de las características ejemplificadoras (tipos) que surgieron de los relatos y estos casos típicos son los que se exponen en el texto.

En la exposición de este trabajo hemos dado preminencia a la voz de los actores (CLIFFORD, 1998, p. 143), aunque es tanta la riqueza vivencial de las entrevistas que resulta imposible transmitirla en toda su intensidad. Optamos por ir presentándolas por núcleos temáticos, a medida que fuimos desplegando los aspectos más importantes que fueron surgiendo de los relatos y de las redes de relaciones temáticas. No ignoramos que de esta manera se pierde parte de su substancia. Pero igualmente pensamos que esta forma de presentación, a la vez que transmite las vivencias de nuestros entrevistados, nos permite abordar con cierta profundidad analítica los temas que consideramos necesario destacar.

En cuanto a los contenidos, tratamos de abordarlos separadamente para poner orden a nuestra presentación. Sin embargo, están todos tan estrechamente relacionados entre sí, que esta separación resulta a veces un tanto artificial. No obstante estas salvedades, seguimos considerando que es la mejor opción, en beneficio de una discusión seria de la problemática del cuidado que de por resultado la implementación de políticas sociales destinadas a colaborar con las ancianas cuidadoras.

## **LAS REDES FORMALES E INFORMALES DE APOYO**

La situación por la que transitan las ancianas entrevistadas suscita la inquietud por conocer los mecanismos formales e informales de apoyo social con que cuentan para resolver las cuestiones de la vida cotidiana

impactada por su situación de cuidadoras. Entre los primeros se destaca el papel de la seguridad social y en los segundos sobresale el papel de las redes sociales compuestas por la familia, amigos y vecinos, entre otros.

Cuando se focaliza sobre las redes comunitarias puede observarse que tienen diferentes implicaciones porque se perciben de manera colectiva. Para Dabas (1993), las redes comunitarias, en algunas ocasiones, se gestan alrededor de una institución como puede ser: un hospital, un dispensario, una iglesia, escuela, etcétera; a veces son creadas por las instituciones, otras veces, por las acciones insuficientes de las mismas. Las ancianas entrevistadas por nosotros han buscado apoyo en instituciones locales, particularmente en una Asociación Mutua de la que son afiliadas.

Las redes son una práctica cultural y simbólica que incluye el conjunto de relaciones interpersonales de una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto. Sin lugar a dudas, cuando se habla de redes sociales, está implícita la idea de intercambio de apoyos, que constituye la esencia de la existencia de las mismas (ODDONE, 1991).

Desde el punto de vista que integra a las redes como forma del capital social que poseen los actores sociales, Coleman (1990) indica que el Capital Social se entiende como “los sentimientos compartidos de pertenencia social a redes y comunidades, por los cuales es posible acceder a los recursos de todo tipo que circulan en tales redes y comunidades”. Existen dos ejes para abordar el Capital Social, que son: la capacidad de movilizar recursos por parte de un actor social específico y la disponibilidad de redes sociales.

A través de los relatos observamos la significación que tienen para los informantes las redes de apoyo en su calidad y modo de vida, no sólo por las “mejoras” en las condiciones objetivas a través de la provisión tanto de apoyos materiales como instrumentales, sino también por el impacto significativo del apoyo en el ámbito emocional. Sobre este último aspecto, las percepciones que desarrolla el grupo entrevistado, que participa en redes, con respecto al sentimiento de apoyo y acompañamiento en su situación, es considerado un elemento clave en su calidad de vida.

Los conceptos de apoyo social, la identificación de las fuentes de apoyo, los tipos de vínculo, disponibilidad y sustentabilidad de las redes y complementación entre fuentes formales e informales de apoyo social son claves para analizar la situación de los sujetos inmersos en la red o carentes de ella.

Se entiende el apoyo social como las transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto y afirmación. Este conjunto de transacciones interpersonales que opera en las redes, que también se denominan



con el término genérico de “transferencias”, se presenta como el flujo de recursos, acciones e información que se intercambia y circula. Se consideran cuatro categorías de transferencias o apoyos: materiales, instrumentales, emocionales y cognitivos:

1. los apoyos materiales implican un flujo de recursos monetarios (dinero en efectivo de forma regular o no, remesas, regalos, etcétera) y no monetarios bajo la forma de otras maneras de apoyo material (comidas, ropas, pago de servicios, etcétera)
2. apoyos instrumentales que pueden ser el transporte, el cuidado y acompañamiento,
3. los apoyos emocionales se expresan por la vía del cariño, la confianza, la solidaridad, la preocupación por el otro, etcétera.
4. los apoyos cognitivos se refieren al intercambio de experiencias, a la transmisión de información, al dar consejos que permitan entender la situación, etcétera.

Se distinguen las fuentes formales y las fuentes informales de apoyo. El sistema formal de apoyo posee una organización burocrática, un objetivo específico en ciertas áreas determinadas y utiliza profesionales o voluntarios para garantizar sus metas. En los casos estudiados, el acceso al sistema formal de ayuda se manifiesta a través del uso de los servicios públicos de seguridad social, salud y planes sociales específicos, acceso a subsidios de distinto nivel (municipales, provinciales o nacionales). El acceso a planes alimentarios o apoyos para el pago de alquileres, entre otros, garantizan el desarrollo de la vida.

El sistema informal está constituido por las redes personales y por las redes comunitarias, como programas de apoyo.

La primera red de apoyo que aparece es la familia, luego las redes de amigos y vecinos, que constituyen fuentes de apoyo importantes –sobre todo para informar sobre planes sociales, etcétera. Los vínculos de amistad están establecidos por intereses comunes y actividades compartidas. Los apoyos dados por la red de amigos son más públicos que los que operan al interior de la familia pero más personales que los que proceden del sistema formal. Chana y Celia han encontrado una red de amigos a partir de las actividades que generan los programas socio-preventivos a través de la Asociación Mutua.

Los apoyos informales de las redes comunitarias se distinguen de aquéllos que provienen de organizaciones que dirigen específicamente su accionar a las personas que transitan una situación crítica determinada, como por ejemplo la Asociación Mutua frecuentemente utilizada por este grupo de entrevistadas; en este tipo de organizaciones se recibe ayuda de tipo instrumental, material o de apoyo emocional. Las organizaciones de auxilio y beneficencia forman parte de este tipo de redes.

No siempre el acercamiento a las redes de apoyo se realiza con el fin de lograr ayuda. Existen casos en que se participa con el objeto de colaborar con los demás (voluntariado, dirigentes de Centros de Jubilados etcétera) y ellas también lo hacen.

## COMPLEMENTACIÓN ENTRE LAS REDES DE APOYO FORMAL E INFORMAL

Es importante considerar la medida en que se integran, complementan o contradicen los apoyos provenientes de las fuentes formales e informales. Suele observarse que cuando los apoyos formales se desactivan o se retiran, se fortalecen los familiares y viceversa, pero en situaciones de crisis profundas, el sujeto cae realmente en una zona de vulnerabilidad.

El uso de los distintos tipos de apoyo (familiares, de amigos y vecinos, de instituciones locales y ONGs o del Gobierno) y la combinación de los mismos tiene relación con las necesidades de las entrevistadas y el acceso a la información sobre la existencia de redes de distintos orígenes.

La etapa de la vida en la que se encuentra una persona determina, de alguna forma, el tipo de red de apoyo social con la cual puede contar. En la adultez, la red es amplia y heterogénea mientras que en la vejez se pierden aquellos lazos que se habían establecido en etapas anteriores de la vida y la red se va empequeñeciendo. El apoyo se concreta a través de relaciones escasas y muy cercanas. Es lo que se denomina *red frágil*.

Los lazos de las redes familiares, generalmente, tienen un sentido de ida y vuelta aunque la ayuda no suponga, necesariamente, la retribución del destinatario.

En el caso de las personas de edad avanzada, frecuentemente reciben ayuda de los miembros de la familia en todos aquellos rubros en los que los ancianos tienen carencias. Por ejemplo, llevarlos en auto, cobrarles la jubilación, acompañarlos al médico, buscarles remedios y alimentos, cocinarles, etcétera. A su vez, los ancianos tienen muchas cosas para dar: cuidar a los niños para que la madre pueda trabajar, cobijar en su vivienda a hijos y nietos, incluir a sus hijos en los negocios familiares o cederles su lugar en los mismos, prestarles dinero, etcétera.

Cuando se trata de cuidar familiares enfermos, como vemos en los casos de Ofelia, Ida y Chana, también el servicio va en una sola dirección. En esos casos no se espera retribución, simplemente este cuidado es el resultado de una unión y un intercambio de bienes y afectos que duró muchos años. Como dice Ofelia (83 años): “Además, nosotros llevamos 61 años y medio de matrimonio y hemos estado siempre muy presentes uno en las cosas del otro”.

En lo que se refiere a la ayuda económica, es frecuente que el padre o la madre deje su negocio en manos de sus hijos. En estos casos puede haber retribución (el padre o la madre sigue participando en

las ganancias) o no, cuando el padre pasa a vivir exclusivamente de su jubilación o de sus propias rentas.

En el negocio de joyería que tienen Ida y su marido entró a trabajar una hija separada, sin medios propios de subsistencia. Ahora esa hija tuvo que asumir el control del negocio porque su padre tiene Alzheimer y no puede manejarlo.

*Pobrecita, tiene una lista de cheques que entrega para pagar las deudas y bueno, a mí me preocupa porque todo eso lo tenía mi marido antes, lo hacía él. Y él llevaba, después del trabajo, se sentaba acá, con sus cosas, sus listas y ahí armaba todo... Cuando mi hija se va... Se toma un receso...entonces ya tengo que quedarme más tiempo (en el negocio). (Ida, 83 años)*

Entre los dones brindados por las personas de mayor edad, encontramos ancianos que han emprendido con gran entusiasmo la tarea de relatar cuentos a los niños. Chana, en el curso que hizo para aprender a cuidar a su hermana enferma, se conectó

*[...] con una señora que ella ya estaba hace bastante...Me conecté con ese programa De Mayor a Menor... que es un programa del Ministerio de Educación de la Nación y del Ministerio de Educación de la Ciudad de Buenos Aires, de lectura en las escuelas primarias. Es un plan que bajó, porque ya estaba antes en El Chaco... y acá bajó hace uno o dos años. Entonces yo, este año, tuve el enorme placer de ir a leer; leemos para primero, segundo y tercer grado, los materiales que nos dan en el Ministerio, nosotros seleccionamos... Y tuve una enorme satisfacción porque era un contacto directo con los chicos. Y bueno, yo con los chicos soy muy especial... Y bueno, son cuentos que son sabiduría y hay que ver los chicos, las reacciones que tienen, las cosas que dicen y el cariño que a uno le dan; lo que vuelve... (Chana, 80 años)*

Dentro del círculo de las relaciones familiares (especialmente las filiales que unen a ascendientes y descendientes o entre hermanos) el peso de la obligación moral, reforzada por la expectativa social, por un lado, y el afecto, por el otro, son elementos constitutivos de la relación de reciprocidad (la proporción de estos componentes en la determinación de las conductas no es fácil de evaluar aún en casos concretos). El desequilibrio se produce cuando estos sentimientos son puestos a prueba por las condiciones materiales de existencia –ingresos, vivienda, salud– que generan tensiones en el interior de los sistemas.

Pero no son solamente las condiciones económicas las que ponen en duda la capacidad de las familias para asumir responsabilidades que

pueden sobrepasarlas. Ya comienzan a observarse cambios sociales que afectan y seguramente afectarán aún más esta capacidad. En primer lugar, los cambios demográficos –particularmente la baja de la fecundidad– tienen efectos significativos al disminuir el número de miembros potenciales dadores de apoyo. Correlativamente, el aumento de la expectativa de vida da lugar a la existencia de familias de hasta cinco generaciones, aumentando la posibilidad de un mayor número de viejos dependientes en su seno y, en consecuencia, que personas viejas deban hacerse cargo del cuidado de familiares aún más viejos. Este es, generalmente, el caso de los cónyuges y también de hermanos. En este trabajo, Celia tiene 82 años y cuidó hasta recientemente a su hermana mayor que ella. Chana cuenta con 82 años y cuida a su hermana mayor que padece la enfermedad de Alzheimer. Ida, con 83 años de edad, está cuidando a su esposo mayor que ella y portador de una demencia y por último Ofelia, que tiene 83 años, también se hace cargo de su esposo con discapacidad motora.

Finalmente, si tenemos en cuenta que los apoyos familiares están basados fundamentalmente en la ayuda femenina, la mayor participación de la mujer en el mercado laboral y la tendencia hacia una mayor independencia de ésta en el plano social, ponen en duda la continuidad de un modelo de cuidado a cargo de las mujeres más jóvenes del hogar.

Las investigaciones de Bertaux (1996, p. 10-21) ponen de manifiesto la importancia de utilizar como unidad de análisis las familias y conocer las transformaciones que hoy se están dando en su interior. Toda historia de familia constituye un espejo donde se refracta la historia social, los grandes momentos de cambio y las diferentes dimensiones. Realizar historias familiares conduce a tomar conciencia de la importancia del nivel propiamente familiar en la formación y desarrollo de la actividad y la praxis social. Es así que, cada vez más, la inestabilidad general encuentra su reflejo en la inestabilidad de las familias, cuya vulnerabilidad se pone de manifiesto ante cualquier situación de emergencia, en este caso, el cuidado de sus miembros más viejos. Como contrapartida, la multiplicación de los casos de familias con este tipo de necesidades, a la vez que refleja el envejecimiento de la población general, pone de manifiesto una situación de riesgo social a la cual las instituciones sociales responden sólo muy parcialmente.

Es evidente el agotamiento de las redes familiares en situaciones de enfermedad de los viejos; no es posible seguir depositando en los grupos domésticos funciones que implican a la sociedad en general y particularmente a las instituciones y programas sociales de gobierno. Se hace imperiosa, entonces, la necesidad de encontrar la orientación adecuada para que la planificación en política social facilite la complementariedad entre los recursos informales familiares y los recursos más formales de ayuda.

Como argumenta Neena Chappell (1996, p. 149), el actual reconocimiento de los cuidadores informales ha puesto de manifiesto la necesidad de una comprensión profunda del cuidado. Sin embargo,

[...] without the expansion of formal community services, the tightening and streamlining of medical and hospital care can easily result in a greater burden on informal caregivers. This fact is not being considered seriously within the new vision [of the health care system]<sup>3</sup> (CHAPPELL, 1996, p. 149)

Nuestra perspectiva es que los cuidadores familiares siguen siendo la principal fuente de asistencia de los ancianos y que no hay una preocupación suficientemente extendida acerca de la carga que esta asistencia representa para ellos.

## LAS ANCIANAS CUIDADORAS

El grupo de ancianas cuidadoras seleccionado está compuesto por cuatro mujeres que superan la edad de 80 años y utilizan diferentes recursos de política social pública que se brinda a través de una Asociación Mutual para sus asociados adultos mayores.

Esta Asociación Mutual tiene un Área de Adultos Mayores que propone un abordaje integral de las diversas problemáticas y desafíos que plantea el incremento de la longevidad. Para ello se desarrollan diferentes propuestas inspiradas en la idea de “crecer en comunidad”, promoviendo que esta etapa sea vivida con dignidad y en plenitud. Asimismo, esta Asociación Mutual coordina y articula las actividades de los Centros de Adultos Mayores que funcionan en su comunidad.

El Centro al que asisten nuestras entrevistadas tiene un promedio semanal de 500 adultos mayores, ofrece actividades terapéuticas, culturales, sociales y recreativas para personas a partir de los 60 años de edad afectadas por diferentes grados de dependencia y/o en situación de vulnerabilidad social, promoviendo su autonomía y la permanencia en su medio habitual.

Se ofrecen actividades terapéuticas tales como: psicología, terapia ocupacional, musicoterapia, arteterapia y gimnasia, y hay una amplia oferta de talleres como: folklore, yoga, tai chi chuan, teatro, plástica, jardinería, juego y estimulación de la memoria, etcétera. Además se brinda a los participantes desayuno, almuerzo y merienda diariamente.

Esta asociación es destinataria de diferentes programas sociales para personas adultas mayores por parte de distintos organismos gubernamentales (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados –PAMI<sup>4</sup>– o el Gobierno Nacional a través de diferentes Ministerios, etc.)

<sup>3</sup> Traducción propia: “[...] sin la expansión de los servicios comunitarios formales, el endurecimiento y streamlining de asistencia médica y hospitalaria pueden fácilmente resultar en una mayor carga sobre los cuidadores informales. Este hecho no se está considerando seriamente dentro de la nueva visión [del sistema de atención de la salud]”.

<sup>4</sup> En Argentina los jubilados y pensionados del sistema de seguridad social son afiliados al Instituto Nacional para Jubilados y Pensionados –PAMI–, recibiendo aquí prestaciones de salud.

Los programas sociales destinados a personas de mayor edad pueden caracterizarse o definirse como: asistenciales; preventivos y de integración social o de ocupación del tiempo libre. Atendiendo a la integralidad biopsicosocial, la mayoría de ellos se basan en el paradigma de derechos.

Volviendo a nuestras entrevistadas, dos de ellas: Ida<sup>5</sup> y Ofelia,<sup>6</sup> se encuentran cuidando a sus esposos que tienen serios problemas de salud. En el caso del esposo de Ida se trata de una demencia de origen vascular y en el caso del esposo de Ofelia el problema es la incapacidad motora. Las otras dos, ambas solteras, se hacen cargo de hermanas mayores. La hermana de Chana<sup>7</sup> presenta un cuadro de Alzheimer y la hermana de Celia<sup>8</sup> falleció recientemente a consecuencia de un cáncer. La carga económica que produjo este cuidado ha convertido a Celia en una persona vulnerable y socialmente dependiente.

Todas ellas viven en hogares sin otros grupos generacionales convivientes, ya que dos viven solas, aunque Chana duerme cinco días en la casa de su hermana enferma, y las otras dos lo hacen con sus maridos dependientes. Ello no implica que los hijos estén ausentes para las situaciones de Ida y Ofelia, pero ellas son las principales y primeras cuidadoras de sus esposos.

**5**

Ida tiene 83 años de edad y vive en la Ciudad de Buenos Aires. Es casada y vive con el esposo que tiene una demencia. Cursó la escuela primaria y realizó estudios de idioma y de costura. Actualmente trabaja en la joyería de su esposo que atiende su hija. Enhebra collares en su casa como complemento. Es jubilada. Concorre a los grupos de reflexión y ayuda de la Asociación Mutual. Atiende su salud en un sistema privado de salud.

**6**

Ofelia: Tiene 83 años de edad. Nació en la Ciudad de Buenos Aires, casada, vive con su marido que tiene una discapacidad motora. Su nivel educativo es universitario completo. Es jubilada y asiste a los grupos de reflexión y ayuda de la Asociación Mutual. Atiende su salud en un sistema privado de Salud.

**7**

Chana tiene 80 años. Nació en Polonia, es soltera y vive sola. Sus estudios son universitarios incompletos. Es jubilada y se atiende en una Obra Social Sindical. Participa en los grupos de ayuda en la Asociación Mutual.

**8**

Celia tiene 82 años de edad, nació en la Ciudad de Buenos Aires, es soltera, vive sola. Cursó la secundaria completa. Es jubilada. Recibe los planes asistenciales: Subsidio de alquiler (PAMI), Tarjeta compras de la Ciudad de Buenos Aires. Usa comedor y ayuda de Padrino de Asociación Mutual y canasta de alimentos del Gobierno Nacional. Participa en talleres y en viaje de vacaciones a través de la Asociación Mutual.

## LA SITUACIÓN DE CUIDADO

Tomamos contacto con nuestras informantes en un momento de tensión en las redes a las que pertenecen. Prueba de ello es que recurrieron a su Asociación Mutual en búsqueda de diversos programas de apoyo para aliviar su situación.

Una de las primeras cuestiones que quisimos averiguar es la razón por la que se hicieron cargo del cuidado. Observamos para los casos de Celia y Chana que aparecieron los valores morales y los sentimientos que sustentan la función. En efecto, en ambos casos, estas hermanas debieron construir sus vidas apoyándose entre sí para superar la muerte relativamente prematura de sus madres y tener que superar las barreras que imponían sus particulares situaciones familiares en un contexto de inmigración y pobreza.

Celia nos dice: “lo que pasa es que yo quería lo mejor para mi hermanita y entonces... mi tristeza es eso, lo que pasó con mi hermana, lo siento mucho... le di todo de mí...”. (Su padre fallece cuando son pequeñas y quedan a cargo de la ferretería junto a su madre que también fallece cuando eran adolescentes afrontando el camino de la vida, conjuntamente con su hermana).

Por su parte, Chana nos cuenta: “la enfermedad de mi hermana hace tres años que yo la fui detectando, la fui acompañando y yo prácticamente vivía todo ese tiempo, así que me desligué de mi misma,

también de alguna forma uno tiene una simbiosis...” (se refiere a su hermana). (Su madre migró desde Polonia con ellas pequeñas huyendo de la guerra y cuando llegaron a Argentina se encontraron que su padre había formado otra familia abandonándolas cuando eran pequeñas todavía; fallece su madre y quedan a cargo de un padre violento que las inhabilita para establecer redes de amigos, etc.)

En los casos de Ida y de Ofelia que cuidan a sus esposos, observamos que aparecen trastornos emocionales a partir de la situación de cuidado:

*El (marido) ya no está en condiciones... o sea que tiene una especie de Alzheimer... pero es vascular... Y, la verdad, que se ha hecho muy dura la vida ahora... [...]... ojalá hubiera seguido separada. (Ida, 80 años, se separó de su marido por el lapso de siete años y se reconciliaron cuando se casó la hija de ambos)*

**Ofelia atiende a su marido:**

*[...] en todo lo que puedo y, ahora, está el carpintero... porque hemos tenido que hacer toda una serie de modificaciones acá en la casa, para que él estuviera lo más cómodo posible. Y esto me inhibe, me limita, pero al mismo tiempo, para mí... Me inhibe en el sentido que, bueno, no dispongo de mi tiempo como antes.*

Como aparece en los relatos, la ética que sostiene la función del cuidado parece diferir entre el pacto simbólico que genera la filiación de sangre con respecto del contrato matrimonial, el deber conyugal es vivido de forma diferente al deber filial. Vemos diferencias de vínculo entre hermanas y entre cónyuges. Es de destacar con respecto a estas diferencias que mientras las primeras sienten gran angustia al constatar la decadencia de sus hermanas, las esposas parecen experimentar una suerte de opresión y enojo, producto de las relaciones de género tradicionales que marcaban el poder de decisión del hombre en la pareja, especialmente para esa generación.

Son múltiples los sentimientos que despierta la función del cuidado en las cuidadoras, pero uno de ellos tiene que ver con la responsabilidad que pesa en todo momento debido a la vulnerabilidad de la persona cuidada. Las cuidadoras manifiestan algo parecido al “sueño de nodriza”, no están nunca completamente tranquilas y desentendidas, experimentan un estado de vigilia permanente, aun en el sueño.

Especialmente cuando la persona cuidada padece trastornos cognitivos, o cuando está muy deprimida, la cuidadora recibe poca o ninguna señal de agradecimiento de parte de la persona cuidada, lo que



le genera gran desasosiego y comienza a cuestionarse el sentido de su sacrificio.

Al respecto Ofelia nos relata que “como actualmente tengo que atender a mi esposo no tengo tiempo libre y tampoco puedo continuar con las actividades que hacía para mí”.

Ida nos cuenta que “se ha hecho muy dura la vida ahora... a veces me caigo... porque hay que tener mucha paciencia y a veces... no la tengo...”

El esfuerzo realizado por las cuidadoras frecuentemente no es reconocido por la persona cuidada. Esta falta de reconocimiento genera sentimientos que pueden ir desde la tristeza y la impotencia hasta el enojo y la ira. En la relación cuidador-cuidado suelen establecerse situaciones recíprocas de victimización, que provocan enfermedades somáticas y/o psicológicas en los cuidadores.

Tanto Ofelia como Chana relatan que reciben tratamiento para la depresión como consecuencia del cuidado que prestan a su marido y hermana respectivamente. Por otra parte, Ida relata su enojo y falta de paciencia para soportar la demencia de su esposo y manifiesta que a veces está muy triste...

## LOS COSTOS DEL CUIDADO

El término carga (burden) conceptualizado como un estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originado por la prestación de cuidados, incluyendo también consecuencias objetivas, tales como restricción del tiempo libre o deterioro de salud; por lo que la carga en el acto de cuidar no es sólo un hecho concreto, sino que también tiene un efecto subjetivo, que se encuentra relacionado con el conjunto de sentimientos o percepciones negativas por parte del cuidador sobre su función, es decir, el grado de molestia o incomodidad originada por la prestación continua del cuidado (MONTGOMERY, 1989).

## LA PÉRDIDA DEL TIEMPO PERSONAL

De los relatos de nuestras entrevistadas surgieron algunos temas significativos en relación a los costos o a la carga del cuidado. Los costos a los que todas hacen referencia sin excepción, son los que tienen que ver con la falta de disponibilidad del tiempo; tener la vida condicionada y no poder decidir libremente lo que desean hacer.

*[...] Yo soy hiperactiva, fui siempre hiperactiva... y, lógicamente, la situación de mi esposo me impacta... Actualmente no tengo actividades; no salgo, no voy a un concierto... nada... porque actualmente no puedo dejar a mi esposo, la indicación es estar con él... Estar con él. Aparte de que ya, mi esposo, ahora me doy cuenta de que tiene algunas pérdidas de memoria, no se acuerda, pero*



*se queda... no conviene que salga solo y todas esas cosas ¿no?...*  
(Ofelia)

**“Y ahora”, nos relata Chana:**

*[...] desde hace tres años, estoy muy tapada con la enfermedad de mi hermana y ahora estoy organizando la vida de mi hermana pero es muy difícil... es muy difícil...*

*También tuvimos que cambiar la casa por el departamento y ahora por ejemplo, ya no puedo practicar y estudiar con mi piano. (Ofelia, es concertista)*

### **LOS COSTOS EN LA SALUD DEL CUIDADOR**

Los costos en salud tanto física como psíquica son también muy altos, especialmente para los primeros cuidadores, es decir, aquellos que están más involucrados en la tarea. Como vimos a lo largo de este artículo todas ellas se encuentran tratando cuadros depresivos producto de la situación de cuidado.

### **LOS COSTOS ECONÓMICOS**

Sin lugar a dudas, dentro de la sumatoria de “costos” por los que atraviesan las cuidadoras, el económico muestra su relevancia. En efecto, los problemas financieros surgen en los relatos de nuestras entrevistadas. Tal es el caso de Celia, quien tuvo que vender su vivienda para pagar los gastos de atención de la salud de su hermana y ahora alquila, a través de la ayuda de la Asociación Mutua que le gestiona y transfiere programas sociales gubernamentales, su ex departamento:

*[...] Yo era dueña unos 20 años y después vi que necesitaba plata porque mi hermana no era jubilada, no tenía PAMI,<sup>9</sup> no tenía nada. Yo quería que tuviera una buena atención, entonces la hice socia de la prepaga (sistema de salud privado) y yo también me hice socia de esa prepaga. Y así nos fundimos.*

Se trata de un caso tipo de la carga que significa la atención de los ancianos en su etapa final.

La estrategia económica seguida por Ofelia fue: cambiar su casa por un departamento.

*[...] y bueno, estamos viviendo acá por razones económicas, también porque el mantenimiento de la casa me resultaba mucho más caro. Acá casi no pago expensas... ahora estamos haciendo arreglos para que mi esposo pueda transitar sin peligros...*

<sup>9</sup>

Se trata del nombre con que generalmente se conoce al Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados -PAMI.

También Chana debe recurrir a la Mutual donde recibe un subsidio económico<sup>10</sup> que la ayuda a solventar el cuidado de su hermana.

El costo económico del cuidado excede la coyuntura y frecuentemente implica un deterioro en la economía familiar que puede ser padecido por las futuras generaciones de las familias implicadas. Además, cuando los cuidadores son personas mayores, puede provocar un impacto negativo sobre los ahorros que condicionan la calidad de vida para su propia vejez, tal como lo demuestra el caso de Celia.

En síntesis, los costos se refieren al grado de incomodidad que produce la prestación de cuidados medido por indicadores objetivos, como la restricción del tiempo libre, el deterioro de la salud, la resignación de proyectos personales o la presión económica que originan los gastos del cuidado. Implica la saturación tanto subjetiva como objetiva de las presiones que recibe el cuidador por la tarea que lleva adelante. Para disminuir el peso de los costos es que se esgrimen estrategias de organización del cuidado. Veamos:

#### **Estrategias esgrimidas y utilización de programas sociales**

Como hemos expresado a lo largo de este artículo, estas mujeres mayores cuidadoras se han apoyado a través de la intermediación que realiza la Asociación Mutual como una estrategia para acceder a diferentes tipos de ayuda que les permitan, de alguna manera, paliar la situación que transitan. De esta manera acceden a distintos tipos de planes sociales, que se otorgan según la situación socioeconómica que poseen.

Como consecuencia del cuidado de su hermana y los gastos que la enfermedad le ocasionó, Celia se convirtió en una persona vulnerable. Es así que a través de la gestión de la Asociación Mutual ella se encuentra recibiendo un variopinto de programas sociales asistenciales que provienen de distintas organizaciones gubernamentales que derivan fondos a la mutual para su implementación y también son producto de donaciones de otros socios de la propia ONG.

Actualmente, Celia recibe un subsidio del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados –PAMI– que cubre parcialmente el costo del alquiler. Además, a través de la mutual, ha conseguido una tarjeta y tickets concedidos por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires que la ayudan con las compras en el supermercado; colabora con ella, también, un padrino logrado mediante la mutual, recibe además una caja de alimentos<sup>11</sup> y participa del comedor colectivo de esa institución. Esta estrategia múltiple le permite seguir viviendo en “su” departamento a pesar de tener la jubilación mínima.

Como se indicó más arriba, Chana es beneficiaria de un subsidio que colabora para el cuidado domiciliario de su hermana.

Chana, Ofelia e Ida utilizan uno de los programas que ofrece la Asociación Mutual; se trata de un curso que da herramientas para

10

Este subsidio económico lo otorga el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados –PAMI– y es para contratar un auxiliar gerontológico de apoyo a domicilio

11

La caja de alimentos proviene de programas del Gobierno Nacional.

enfrentarse a la situación de cuidado, tanto para el tratamiento del enfermo como para el apoyo de la cuidadora. El curso les fue de gran ayuda, dado que uno de los principales aportes que les proporciona es algo muy sencillo: les da permiso para tomar distancia y delegar su función en otros aunque sólo sea temporariamente. Creemos que la responsabilidad que sostiene la función genera tal sentido de “obligación moral” que el cuidador no está tranquilo si no está siempre a cargo del cuidado (ODDONE; AGUIRRE, 2007, p. 51).

Entonces, esta necesidad de estar cuidando que nada malo pase genera una permanente intranquilidad, una sensación angustiosa, a veces producto de la sobreprotección de la persona cuidada que con el tiempo produce agobio. El curso habilita al cuidador a tomar distancia y delegar en otro su función, lo que produce alivio.

En síntesis, a partir de los dichos de las entrevistadas se pudo observar que uno de los aportes que les brindó concurrir al curso y que ellos valoran especialmente, es la posibilidad de establecer límites a su dedicación, pudiendo pensar estrategias alternativas que alivian la tensión familiar y personal.

Para Chana, que se siente muy sola, esos cursos son también una forma de relacionarse con otras personas que comparten sus mismos problemas:

*Sí, empecé a ir a la Asociación Mutual, a algunas cosas, porque en el año 2008 tuvimos todo un ciclo, de una vez por semana, con profesionales de la Medicina, dedicados especialmente a estos problemas, de la gente mayor; pero para familiares que los tienen que cuidar, fundamentalmente para atender al enfermo... Y ahí se han formado algunos vínculos, algunos encuentros, estas cosas...*

El cuidado de su hermana absorbe a Chana, a pesar de contar con alguna ayuda de personas contratadas. Decidió que su hermana no podía estar ni un momento sola:

*Entonces tuve que organizar las que se llaman “las cuidadoras”, organizar los horarios; que siempre esté cubierta con ellas, conmigo. Yo, prácticamente, vivía... todo ese tiempo... así que me desligué de mí. Entonces, ahora, me estoy organizando con alguna contención, con alguna orientación, estoy retomando lo mío... Hace un mes pude recuperar mis clases de gimnasia; ya la semana anterior pude ir de nuevo a la pileta... alguna salida al cine... Porque ahora ya, desde hace unas tres o cuatro semanas hay (solamente) dos noches que duermo acá y que estoy hasta el otro día... Pero, de todos modos, me hace muy bien esto de retomar las cosas mías,*

*poder proyectarme, porque eso, además, trae oxígeno al vínculo con mi hermana... (Chana)*

**Ofelia (80 años) busca apoyo, tanto para ella como para el marido, aunque cree que:**

*[...] lo que le pasa a mi esposo es mucho menor de lo que yo escucho ahí, en general. Afortunadamente y por el momento. Y espero que sea lento porque su patología es progresiva, pero vamos a ver. Con respecto a mí, yo fui buscando apoyo. Yo recibo apoyo, escucho con mucha atención a todos los disertantes... Ahora, yo percibo que ya estamos casi al final, faltan dos clases solamente... Yo creo que me ha hecho mucho bien en muchos aspectos... estoy mucho más sensibilizada.*

En los últimos años se ha generalizado la organización de talleres de la memoria que ayudan a activar intelectualmente a las personas de la tercera edad. Los encontramos en mutuales, centros de jubilados, hospitales y municipalidades. Tanto Chana como Ofelia asisten a este tipo de actividad que son de gran ayuda para resolver las cuestiones de la vida cotidiana en un contexto de cuidados.

Ida por su parte nos cuenta:

*[...] yo voy siempre a los grupos. Se hace reflexión y él viene conmigo, capta lo que puede. No capta demasiado; a veces no entiende porque ya está en un tiempo que no reconoce, a veces, cosas... Yo también estoy muy desmemoriada... pero estos grupos me ayudan...*

Ellas también se preocupan por la actividad física; particularmente Ida ha sido deportista y sigue haciendo alguna actividad como jugar al tenis, hacer natación o andar en bicicleta, en la institución a la que pertenece. Pero, a pesar de su entusiasmo, no siempre pueden llevar a cabo estas prácticas. Ida (80 años) confiesa que le cuesta encontrar compañeros para jugar al tenis en el club:

*Últimamente estoy un poco relegada porque ya no hay gente como yo. No para competir sino gente de mi edad que juegue. Siempre jugué con gente mucho más joven y ahora los jóvenes... Está la discriminación con una vieja, también; existe.*

Desde otro espacio y con otra experiencia, Ofelia asiste además al grupo de Tai chi, que se reúne en la Asociación Mutual y Chana practica gimnasia. Al mismo tiempo, otro tipo de actividades de corte

preventivo y de integración social son utilizados por Celia quien nos cuenta: "...Después hago manualidades; justamente les regalé a las de enfrente, arteterapia que es una arcilla que la amasamos y hacemos cosas; yo, en realidad, hice para todas".

Por último, y a pesar de la ardua tarea que significa el cuidado de enfermos, Chana encuentra un espacio para asistir al Taller de Mayor a Menor que es un programa de lectura en las escuelas primarias, perteneciente al Ministerio de Educación de la Nación.

*Entonces yo, este año, tuve el enorme placer de ir a leer; leemos para 1º, 2º y 3º grado, los materiales que nos dan en el ministerio; nosotros seleccionamos el cuento a leer. Y tuve una enorme satisfacción ¿no? porque era un contacto directo con los chicos. Y bueno, yo, con los chicos soy muy especial, "me gustan mucho". Y bueno; son cuentos que son sabiduría y hay que ver los chicos, las reacciones que tienen, las cosas que dicen y el cariño que a uno le dan; lo que vuelve y además, "Abuela ¿cuándo venís de nuevo?." "Bueno; esto es más o menos lo que estuve haciendo, aparte de atender mis enfermedades, las enfermedades de mi hermana; todo esto"... (Chana)*

## CONCLUSIONES

En este artículo identificamos las situaciones particulares que experimentan aquellas mujeres ancianas que se hacen cargo del cuidado de sus familiares, también ancianos, con graves problemas de salud y exploramos el papel del capital social que les permitió acceder al apoyo de programas sociales específicos.

Hemos observado que estas ancianas cuidadoras informales pasan por situaciones de stress, y que se mantienen firmes en la tarea apelando a valores morales y éticos. Estos valores se sostienen a partir de un fuerte mandato psicológico en la cuidadora. Se trata del pacto tácito que sella la solidaridad filial. También observamos que existe una diferencia en la ética del cuidado entre el sentimiento de deber que se da a través de la relación filial y la obligación que emana de un contrato matrimonial. En este último caso, se observan cambios en el ejercicio del poder en la pareja, dadas las relaciones tradicionales de género.

De los múltiples sentimientos –positivos y negativos– que despierta la situación de cuidado, la responsabilidad que pesa sobre el cuidador debido a la vulnerabilidad de la persona cuidada genera una situación de intranquilidad permanente, que podemos asociarlo con el denominado "sueño de nodriza".

En la díada cuidador-cuidado suelen surgir relaciones recíprocas de victimización que generan situaciones de conflicto personal y

enfermedad en las cuidadoras. En efecto, ellas se refieren a los “altos costos” que significa sostener a sus enfermos; entre los más significativos que surgieron de la investigación se destacan: la resignación de proyectos personales, la falta de independencia, la falta de tiempo libre, la falta de tiempo futuro personal, la pérdida de salud física y psíquica de la cuidadora y las grandes erogaciones económicas que ponen en juego incluso el futuro de las propias cuidadoras, que como hemos visto, son personas de avanzada edad.

Las cuidadoras han esgrimido diferentes estrategias a fin de resolver cuestiones de la vida cotidiana. Algunas de ellas han sido evaluadas como exitosas en la medida que logran un control de la situación; otras en cambio, no consiguen resolver la crisis. Entre las estrategias esgrimidas, se encuentra la asistencia a la Asociación Mutual dónde accedieron a diferentes programas de tipo asistencial y preventivo que facilitaron distintos problemas de la vida cotidiana. Entre ellos se destaca el curso para familias cuidadoras, que les ha brindado información y facilitado la toma de conciencia de la situación a fin de poder tomar distancia y poner límites y de esta manera, modificar su carga emocional y a partir de allí, encontrar soluciones para una mejor organización del cuidado.

A lo largo de este trabajo se ve claramente cómo reciben ayuda las ancianas cuidadoras a través de redes formales e informales; pero resulta conmovedor notar cómo ellas retribuyen a los grupos primarios y al sistema formal a través de actividades como el cuidado de los suyos y en actividades como el voluntariado o programas como, por ejemplo, De Mayor a Menor. En estas actividades se destaca el desarrollo de relaciones intergeneracionales positivas que las ayudan a sobrellevar la inmensa carga del cuidado de personas dependientes.

Por último, el estudio de casos presentado en este artículo es un ejemplo de las nuevas situaciones que se presentan como consecuencia del envejecimiento de las poblaciones. Se hace necesario pensar políticas creativas que brinden apoyo tanto para las personas de mayor edad que necesitan cuidados y sus familias, como para las personas adultas mayores que brindan cuidados a otros.

## REFERENCIAS

ATKINSON, Martin; HAMMERSLEY, Paul. *Etnografías: métodos de investigación*. Barcelona: Paidós, 1994.

BERTAUX, Daniel. Historias de casos de familias como método para la investigación de la pobreza. *Revista de Sociedad, Cultura y Política*, Buenos Aires, v. I, n 1, p. 10-21, jul. 1996.

BOURDIEU, Pierre. *La miseria del mundo*. Madrid. Fondo de Cultura Económica. 1993

CEPAL. Panorama social de América Latina. Naciones Unidas, 2013. (Documento Informativo 893).

- CHAPPELL, Neena. The sociological meaning of caregiving and social support: issues for older people, the family and community. *Sociology of Aging. International Perspectives*, Melbourne, ISA, p. 148-151, 1996.
- CLIFFORD, James. Sobre la autoridad etnográfica. In: REYNOSO, Carlos (Comp.). *El surgimiento de la antropología posmoderna*. 4. ed. España: Gedisa, 1998. p. 141-170.
- COLEMAN, James. *Foundations of social theory*. Cambridge: Harvard University Press, 1990.
- COULON, Alain. *Ethnomethodology*. New York: Sage, 1995. (Qualitative Research Methods, v. 36).
- DABAS, Elina. *Red de redes*. Las prácticas de la intervención en redes sociales. Buenos Aires: Paidós, 1993.
- DELICADO USEROS, María Victoria. Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes ¿perfiles en transición? *Praxis Sociológica*, Castilla La Mancha, n. 10, p. 200-234, 2006.
- DURÁN HERAS, María de los Ángeles. *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA, 2002.
- ENRIQUE ROSAS, Rocío. Preferencias sobre cuidados en Vejez Avanzada en México: diagnóstico, dilemas y desafíos en contextos de pobreza en tres Estados de la República. En: MONTES DE OCA, Verónica (Coord.). *Envejecimiento en América Latina y el Caribe*. México: UNAM, 2013. p. 373-394.
- ESPING-ANDERSEN, Gösta. *Los tres mundos del estado de bienestar*. Valencia: Alfons el Magnanim, 1993.
- FLAQUER, Luís. *Políticas familiares en la Unión Europea*. Barcelona: Institut de Ciencies Politiques i Socials, 2002.
- GUZMÁN, José Miguel; HUENCHUAN, Sandra; MONTES DE OCA, V. Redes de apoyo social de personas mayores: marco teórico conceptual. In: *Ponencia presentada en Simposio Viejos y Viejas. Participación, ciudadanía e inclusión social*. Santiago de Chile, 2003. p. 14-18.
- HOLSTEIN, James A.; GUBRIUM, Jaber F. *The active interview*. Thousand Oaks, CA, US: Sage, 1995.
- INDEC. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. *Datos del Censo Nacional de Población y Vivienda*. Buenos Aires, 2010.
- LOMNITZ, Larissa. *Redes sociales, cultura y poder: ensayos de antropología latinoamericana*. México: FLACSO, 1994.
- MARTÍN PALOMO, María Teresa. El care, un debate abierto: de las políticas del tiempo al social care. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*, León, n. 4, p. 325-355, 2009.
- MISHLER, Elliot, *Research interviewing: context and narrative*. Cambridge: Harvard University Press, 1991.
- MONTGOMERY, Rhonda. Investigating caregiver burden. In: MARKIDES, K. S.; COOPER, C. L. (Ed.). *Aging, stress and health*. Thousand Oaks, CA: Sage, 1989. p. 201-218.
- NEGRO, Milagros Julve. Dependencia y cuidado: implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. *Acciones e investigaciones sociales*, n. 22, p. 260-270, 2006.
- ODDONE, María Julieta. *Ancianidad, contextos regionales y redes de intercambio*. Buenos Aires: Centro de Estudios e Investigaciones Laborales, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, n. 27, 1991.
- ODDONE, María Julieta; AGUIRRE, Mónica. A pendular movement between the intergenerational pact and exhaustion of support networks in Argentina. In: PAOLETTI, I. (Ed.) *In family caregiving for older disabled people*. New York: Nova Science, 2007. p. 35-62.
- PAUTASSI, Laura. Perspectivas actuales en torno al enfoque de derechos y cuidado: la autonomía en tensión. In: PAUTASSI, L.; ZIBECCHI, C. (Coord.) *Las fronteras del cuidado: agenda, derechos e infraestructura*. Buenos Aires: Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA) y Biblos, 2013. p. 99-132.

RAZAVI, Shahra. *The political and social economy of care in the development context: conceptual issues, research questions and policy options*. Gender and Development Programme. Geneva: UNRISD, Jun. 2007. (Paper Gêneve, n. 3).

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, Corina; MÉNDEZ, Florencia. Trabajadoras del cuidado: el caso de las trabajadoras de casas particulares: ¿Una forma peculiar de informalidad? In: CONGRESO NACIONAL DE ESTUDIOS DEL TRABAJO, 11., Buenos Aires, Agosto, 2013. Disponible en: <[http://www.aset.org.ar/2013/ponencias/p6\\_Rodriguez.pdf](http://www.aset.org.ar/2013/ponencias/p6_Rodriguez.pdf)>. Consultado el: 20 Dic. 2013.

## MARÍA JULIETA ODDONE

Socióloga de la Universidad de Buenos Aires; Magister en Gerontología de la Universidad Nacional de Córdoba; Doctora de la Universidad de Buenos Aires con orientación en Antropología; Investigadora Principal del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas –CONICET–; Profesora Titular de la Universidad de Buenos Aires. Dirige el Programa Envejecimiento y Sociedad de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales –FLACSO ARGENTINA  
[mjoddone@flacso.org.ar](mailto:mjoddone@flacso.org.ar)