

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

La otra cara de la enfermedad

Mujeres cuidadoras, preservación del rol femenino

PROTOTIPO PROFESIONAL

Que para obtener el título de
Licenciada en Ciencias de la Comunicación,
especialidad en Periodismo

PRESENTA

Sonia Alejandra Muñoz Buenrostro

DIRECTORA DE TESIS

Mtra. Magda Lillalí Rendón García

Ciudad Universitaria. CDMX, 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*A las mujeres —corazón y razón de este trabajo—
que cuidan sin reconocimiento, que sostienen a la
familia y mantienen a la sociedad en marcha.
A todas ellas que trabajan y que son explotadas en
nombre de su “naturaleza”, la tradición y el amor.*

*A Verónica, a mis hermanas.
Especialmente a mi madre que ahora cuida sin descanso ni tregua.*

Ellos dicen que se trata de amor.

Nosotras que es trabajo no remunerado.

Ellos lo llaman frigidez. Nosotras absentismo.

[...]

Neurosis, suicidio, desexualización: enfermedades laborales del ama de casa.

Silvia Federici,

Revolución en punto cero (2013)

Y sobre todo examinen lo habitual. No acepten sin discusión las costumbres heredadas. Ante los hechos cotidianos, por favor, nunca digan: 'es natural', [...] para que todo pueda ser cambiado, reconozcan la regla como abuso. Y donde aparezca el abuso, póngale remedio.

*Bertolt Brecht,
La excepción y la regla (1930)*

Índice

Introducción.....	12
1. Los cuidados	17
1.1. ¿Qué son los cuidados y cuál es su importancia?	18
1.2. ¿Por qué solo cuidan las mujeres?	21
1.3. Cuidados como trabajo (no remunerado) y su aporte central al bienestar económico y social.	26
1.3.1. Trabajo productivo y re-productivo.....	26
1.3.2. División sexual del trabajo.....	27
1.3.3. Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado en los Hogares de México.....	28
1.3.4. División de trabajos domésticos	29
1.3.5. Distribución de trabajo según sexo	30
1.3.6. División por número de horas trabajadas	32
1.3.7. Valor Per Cápita	33
1.3.8. División según sexo, lugar de residencia y educación	34
1.3.9. Distribución de la carga total de trabajo	36
2. Crisis de los cuidados	38
2.1. Cuidados de larga duración	40
2.2. Familias monoparentales	44
2.3. Sobrecarga de trabajo en cuidadoras primarias	47
3. Des-Igualdad de género en los cuidados	54
3.1. Los hombres y los cuidados	55
3.2. En busca de la igualdad en los cuidados, ¿una quimera?	58
4. Autocuidado	62
4.1. ¿Qué es y cuál es la importancia del autocuidado?	64
4.2. El autocuidado en hombres y adultos/as mayores	66
4.3. Las cuidadoras y el autocuidado	70

5. Vida cotidiana. Testimonios de cuidadoras	74
5.1. Lola.....	77
5.1.1. Precedente.....	79
5.1.2. Cuidados.....	80
5.1.3. Siempre cuidar	82
5.1.4. Presupuesto	83
5.1.5. Las opiniones y el remordimiento	86
5.1.6. Las secuelas de cuidar a largo plazo	87
5.1.7. El desenlace	88
5.2. Flor Lucía	92
5.3. Verónica	99
6. La (falta de) corresponsabilidad en los cuidados	112
6.1. Corresponsabilidad de los cuidados y el Estado	114
6.2. Los cuidados en tiempos del COVID-19.....	121
6.3. ¿Quién cuida a las que cuidan?	127
Reflexiones finales	131
Referencias consultadas	135

Introducción

Para la realización de este trabajo planteé, inicialmente, investigar cuáles son las problemáticas a las que se enfrentan las personas que tienen alguna demencia como el Alzheimer; lo inmisericorde que es suprimir la personalidad y todo vestigio de vida consciente de quien la padece, cómo arrebató el sentido de la existencia y los recuerdos de toda una vida. Pero al ahondar en el tema identifiqué que más allá de la persona enferma y todo lo que implica, o supone dicho padecimiento, hay siempre una persona que cuida y que con mucha frecuencia la enfermedad impacta más a la persona cuidadora que al enfermo/a; advertí la grave paradoja que al cuidar de otros/as, se descuida a sí misma. Otro aspecto que observé fue que una abrumadora mayoría de personas cuidadoras son mujeres.

Ambas situaciones me sacudieron y me instaron a cambiar el foco de mi investigación, ver la otra cara de la enfermedad, ver detrás del enfermo/a y poner en primer plano a las personas cuidadoras, saber por qué son más las mujeres que cuidan, comprender qué las lleva a dedicar gran parte de su tiempo y en algunos casos de su vida a cuidar de otros/as pasando por alto su propia salud. Esta búsqueda resultó ser una experiencia transformadora y un parteaguas en mi vida.

Como la mayoría de la gente, ignoraba el trabajo que realizan las cuidadoras precisamente porque los reflectores suelen estar dirigidos hacia las personas enfermas, hacia sus padecimientos, incluso, hacia su posible sufrimiento y la incapacidad de llevar una vida común. Nunca se considera a la persona que cuida y que está al pendiente de atender los requerimientos de la persona enferma, por lo general la figura de cuidadora es solo un fantasma, una imagen borrosa que trabaja día y noche, sin reconocimiento y sin paga, ocupándose de las necesidades de otros/as y descuidando las propias.

Existen diferentes tipos de personas cuidadoras y la diferencia más clara son las formales¹ y las informales²; estas últimas, frecuentemente, se convierten en cuidadoras

¹ Este tipo de personas cuidadoras, formales o profesionales, han recibido una formación académica en materia de los cuidados en el área de la salud, ya sea a través de una carrera técnica o una licenciatura. Se les puede contratar a través de agencias especializadas y trabajan con personas enfermas/dependientes ya sea en un hospital o en el propio hogar siempre a cambio de una remuneración económica. Frecuentemente solo las familias con recursos pueden apoyarse en este tipo de personas cuidadoras debido al costo que se genera, sobre todo, cuando la enfermedad es de largo plazo.

primarias³; a lo largo del presente trabajo me referiré a las personas cuidadoras informales primarias, cuyo trabajo como cuidadoras no solo se circunscribe al cuidado de una persona, sino al trabajo del quehacer doméstico ya que no pueden quedar disociados de los cuidados especializados, pues, independientemente la enfermedad o padecimiento de la persona, deben recibir, invariablemente, cuidados y atenciones relacionados con la higiene personal, aseo de espacios, alimentación, etcétera.

Dentro del universo de los cuidados existe una omisión tal que las mismas cuidadoras no son conscientes de serlo y en general no reparan en su importancia; yo misma emprendí esta investigación creyendo estar ajena al tema de los cuidados, pero la realidad es que de manera inconsciente he estado ligada a ellos no solo como beneficiaria sino también como proveedora; este desconocimiento se extiende a la mayoría de las mujeres a quienes se nos instruye desde niñas, incluso, a través del juego que nuestro rol central es procurar cuidados, entonces se asume como algo natural e inherente y de esta manera dichos cuidados quedan invisibilizados, subestimados y se elimina la trascendencia y envergadura que estos tienen como sostén de la vida.

Para la investigación de este reportaje conocí muchos casos de mujeres cuidadoras, algunos me sobrecogieron, pero ciertamente todos fueron conmovedores, pues la vida habitual de estas mujeres se vio trastocada cuando tuvieron que comenzar a cuidar y contrario a la premisa generalizada de que las mujeres tienen el conocimiento, el “talento” o “habilidad” de cuidar, todas ellas tuvieron que aprender.

Los cuidados especiales que precisan las personas adultas mayores o enfermos/as dependientes frecuentemente requieren asistencia las 24 horas, pero en cuanto a extensión de tiempo, la duración de los cuidados es fortuita, dependerá del tipo o grado de enfermedad del familiar, pueden ser por cortas temporadas, pero en ocasiones llegan a ser por años o incluso décadas. Los cuidados se agravan o se tornan complejos cuando se trata de cuidar a una persona adulta mayor con alguna demencia, pues, en contraste con

² Se considera que las personas cuidadoras informales o no-profesionales son aquellas que no disponen de capacitación alguna en cuidados en el área de la salud, no son remuneradas por su tarea y, debido a su falta formación profesional o técnica en cuidados, suelen ir aprendiendo sobre la marcha.

³ Esta categoría corresponde a las personas que, además de ser informales o no-profesionales, son las que tienen una mayor o, incluso, absoluta responsabilidad y compromiso en los cuidados de una persona enferma, adulta mayor o dependiente y generalmente es un familiar que además por, lo regular, vive en el mismo domicilio de la persona que cuida por lo que frecuentemente trabajan las 24 horas del día sin retribución económica alguna.

el resto de enfermedades la demencia genera cambios importantes en la personalidad y esto es desconcertante para la persona cuidadora.

Gran parte de mujeres cuidadoras reparten sus días entre el trabajo de casa: hacer las compras, preparar alimentos, cambiar pañales, bañar, lavar dientes, aplicar medicamentos, manipular o mover continuamente al enfermo para evitar las lesiones en la piel, tirar basura, lavar trastos, en general, realizar las tareas domésticas y, alguna más, trabajar de manera formal. Esto es, se potencia la carga de trabajo y de responsabilidades ocasionando fuertes problemas emocionales y de salud a los que se añaden los económicos y sociales.

Por lo anterior, es mi interés que a través de este trabajo de investigación, mujeres y hombres sean conscientes de la importancia y función que los cuidados proveen, que es una tarea fundamental para la sociedad. Como periodista inicié este viaje con mucho interés por revelar, denunciar y ayudar a que estos casos de cuidadoras, que en cierto sentido son abusos laborales y domésticos, sean conocidos y reconocidos, pero inicialmente me interesa que las mismas mujeres sean conscientes de la colosal función que tienen los cuidados; realizar este reportaje permite visualizar a las mujeres cuidadoras cuyo rol es inexistente ante los ojos de la sociedad. Mi propósito es que se conozca el trabajo de estas mujeres y que se ponga de manifiesto que debido a la falta de equidad en la tarea de cuidados la mujeres trabajan dobles o hasta triples jornadas, ahora con la presencia de la pandemia del Coronavirus o Covid-19 se agudiza esta situación; considero la pertinencia de dar a conocer historias particulares para que a partir de ellas se sensibilice y se genere conciencia sobre la problemática no solo social sino particular de cada mujer cuidadora, demostrar cómo se ve afectado su desarrollo personal y profesional lo cual las aísla de la esfera pública, por consiguiente genera una disparidad de oportunidades con muchas dimensiones —económica, de trabajo, bienestar, diversión, entre otras— y las deja en absoluta vulnerabilidad.

Mi propósito es que se reconozca a las mujeres que viven esta situación, que exista una retribución económica sostenida por los trabajos de cuidados y, si este trabajo lo permite, promover la reflexión en torno a la redistribución más justa del trabajo doméstico y de cuidados entre hombres y mujeres y, en un escenario ideal, que esta

distribución no solo sea entre personas que integran la familia, sino con el Estado, las empresas y la sociedad en su conjunto.

Finalmente decidí hacer de este trabajo un reportaje ya que aquellos que ejercen el periodismo concuerdan que esta profesión debe servir para dar voz a quien no la tiene, debe ser útil para las personas anónimas que trabajan y viven de manera ordinaria sin que aparentemente representen una veta noticiosa. El trabajo del periodista es detectar, indagar sobre las otras realidades y exponerlas para que permita a otros/as conocerlas, para que esto ocurra el periodismo es una herramienta esencial y se logra con mucho mayor contundencia a través del género del reportaje. Vicente Leñero y Carlos Marín (1986) indicaron:

Es el más vasto de los géneros periodísticos. En él caben los demás. [...] Los reportajes se elaboran para ampliar, complementar y profundizar en la *Noticia*, para explicar un problema, para plantear y argumentar una tesis o narrar un suceso. El *Reportaje* investiga, describe, informa, entretiene, documenta. (p. 43)

En las últimas décadas se han creado diversos conceptos acerca de los distintos géneros periodísticos, pero en cuanto al reportaje, los especialistas coinciden en que es el género más completo del periodismo, Ulibarri (1994) señala que:

Es el resultado del esfuerzo por definir un tema, investigar, desmenuzarlo, recomponerlo y presentarlo al público [...] el reportaje engloba y cobija a las demás formas periodísticas. Tiene algo de noticia cuando produce revelaciones; de crónica cuando emprende el relato de un fenómeno; de entrevista cuando transcribe con amplitud opiniones de las fuentes o fragmentos de diálogos con ellas. Se hermana con el análisis en sus afanes de interpretar hechos y coquetea con el editorial el artículo y la crítica cuando el autor sucumbe a la tentación de dar sus juicios sobre aquello que cuenta o explica. (p.23)

Podemos deducir, teniendo en cuenta a estos autores, que dentro del género de reportaje la información es mucho más extensa en la que el periodista debe investigar y agregar información complementaria a la existente: profundizar, explicar, dar sentido,

traducir y esclarecer una información determinada para que la persona lectora obtenga sus propias conclusiones.

El reportaje implica todo un reto, aporta conocimiento a la sociedad, explica los problemas que la afectan y que podrían cambiarse si se les presta atención. Kapuściński (1994) concluyó que, “El trabajo de los periodistas no consiste en pisar las cucarachas, sino en prender la luz, para que la gente vea cómo las cucarachas corren a ocultarse”. Mi propósito es prender la luz y que se pueda no solo ver, sino que el lector/a pueda conocer y de ahí generar curiosidad y opinión propia sobre lo que en este trabajo pretendo exponer.

Para demostrar los conocimientos adquiridos durante la carrera realicé este reportaje, entendiendo que debe ser realizado bajo la propia naturaleza del periodismo que consiste en investigar, describir y mostrar el mundo con sus grandes paradojas y contrastes; por ejemplo, por un lado sus continuos y profundos avances científicos y tecnológicos y, por otro lado, el total anquilosamiento en que se encuentran los derechos de las mujeres, su búsqueda por la equidad y el trabajo no reconocido de cuidados que proveen a adultos mayores y enfermos/as dependientes; un asunto común, cotidiano e invisibilizado, pero de vital importancia para la sociedad y la vida misma.

Capítulo 1. Los cuidados

1.1. ¿Qué son los cuidados y cuál es su importancia?

Después de haber cuidado de ti me queda poco sitio en el corazón.

"La edad de hierro". (1990)

John Maxwell Coetzee, escritor.

El llanto de un recién nacido es por lo general un llamado de auxilio, una manifestación de que reclama algo, tal vez tiene frío, hambre o se siente incómodo. Es la manera habitual y el método por el que pide ayuda. Depende de otros/as, no hay forma de valerse por sí mismo. Es frágil, vulnerable y para poder sobrevivir es preciso que alguien le procure cuidados⁴ y atenciones por algún tiempo, por lo menos, hasta que haya alcanzado una edad en la que pueda cuidar de sí mismo.

Es así que la supervivencia de los seres humanos depende al cien por ciento de los cuidados que reciba; sin embargo, los cuidados no solo se circunscriben a las primeras infancias, sino que se pueden extender a lo largo de la vida de una persona por múltiples razones, ya sea por enfermedades, accidentes e incluso la vejez que, eventualmente, impedirá realizar el autocuidado y, en consecuencia, depender de alguien más para poder desarrollar su vida apegada a la mayor normalidad posible.

Los trabajos de cuidados son permanentes y tan antiguos como la existencia del ser humano, son una necesidad y manifestación de la condición humana, una constante imperativa que garantiza la preservación de su especie. Los cuidados pueden ser afectivos, pero son fundamentalmente materiales y se conforman de acciones individuales y colectivas; las individuales se definen como el autocuidado y las colectivas son proporcionadas a una tercera persona para ayudarla en sus actividades diarias ya sea temporal o permanentemente; ambas acciones son esenciales para

⁴ La definición de la Real Academia (RAE) indica, acción de cuidar: asistir, guardar, conservar. El cuidado de los enfermos, de la ropa de la casa. El cuidado implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún daño o perjuicio.

mantener y conservar la vida; esto demuestra la importancia del cuidado como una condición existencial del ser humano, pero además indispensable para la sociedad ya que sin este no podría haber cultura, economía y organización política, entre otros. La importancia de los trabajos de cuidados radica en todo lo que rodea y preserva la vida del ser humano y sus sociedades⁵.

Con frecuencia se habla de las personas que deben ser cuidadas, de sus necesidades, de las estrategias a seguir y de sus derechos como enfermos/as; pero difícilmente se aborda el tema de quienes proveen dichos cuidados y los derechos de estas personas e, incluso, las atenciones que deben recibir para mantener un equilibrio entre su vida personal y los trabajos de cuidados que proporcionan.

¿Quiénes procuran estos cuidados? Históricamente han sido ejercidos por mujeres debido a la idea de que son tareas propias de la naturaleza femenina (“instintivas” e “innatas”), esta apreciación nunca fue cuestionada ni discutida a lo largo de siglos, pero es ahora que comienza a debatirse debido a que las mujeres buscan equidad para integrarse y realizarse en actividades fuera del hogar, para ello es necesario emanciparse de los cuidados, pues como indicó Silvia Feredici (2013)

Lograr un segundo empleo nunca nos ha liberado del primero. El doble empleo tan solo ha supuesto para las mujeres tener incluso menos tiempo y energía [...]. Además, una mujer que trabaje a tiempo completo en casa o fuera de ella, tanto si está casada como si está soltera, tiene que dedicar horas de trabajo para reproducir su propia fuerza de trabajo, y las mujeres conocen de sobra la tiranía de esta tarea, ya que un vestido bonito o un buen corte de pelo son condiciones indispensables, ya sea en el mercado matrimonial o en el mercado del trabajo asalariado, para obtener ese empleo. (p.56)

⁵ Los cuidados en general están destinados a proveer bienestar a cada persona en su vida cotidiana a lo largo de toda su existencia; sin embargo, existen diferencias entre los cuidados comprometidos en la reproducción humana y los cuidados a personas enfermas, adultas mayores o dependientes, ya que en estos se involucran otro tipo de cargas que van desde las psicológicas, físicas y hasta emocionales ya que implican o impactan las historias de vida, costumbres, manías, etcétera. En lo general, no es lo mismo bañar o cambiar el pañal a un recién nacido o a un/a niño/a que a una persona adulta. Tampoco es lo mismo cuidar de una persona con “Dependencia física: entendida como la falta de control del propio cuerpo y su interacción con el medio.” Casado y López (2001), que una persona con “Dependencia mental: hace referencia al hecho de ir perdiendo la capacidad de tomar ciertas decisiones y la incapacidad de resolver problemas.” Casado y López (2001). Frecuentemente una dependencia mental puede desencadenar una dependencia física, por lo cual sobra decir que se intensifican los cuidados.

Los cuidados lejos están de ser una actividad de mujeres, pero, ¿por qué persiste esta idea de naturalización de los cuidados femeninos, por qué cuidar se escribe en femenino?

1.2. ¿Por qué solo cuidan las mujeres?

Las mujeres constituyen el único grupo explotado en la historia que ha sido idealizado hasta la impotencia.

Erica Jong, escritora estadounidense

Las tareas de cuidados son, sin duda, una condición humana; sin embargo, estas se han ceñido a que sean realizadas mayoritariamente por mujeres debido a que, al ser las protagonistas del proceso de fecundidad, reproducción biológica, parto y lactancia, se tiene la creencia que los trabajos de cuidados y crianza les son innatos. Por lo general en las sociedades, sobre todo en países en vías de desarrollo como México, se tiene anclada la concepción de los cuidados como algo “nato” de las mujeres, por lo que el modelo familiar —basado en la división sexual del trabajo— ha favorecido el reparto de tareas en las que las mujeres se encargan de la reproducción y asistencia de otras personas.

El papel que ha ejercido la mujer a lo largo de la historia ha sido secundario debido a su función reproductiva, este rol se ha relegado al cuidado de los hijos y el trabajo doméstico; estas actividades la mantuvieron y, aún en la actualidad, la siguen manteniendo apegada como su principal espacio y rol: el hogar, la reproducción y los cuidados. Esta idea se ha reforzado, en gran medida por la religión⁶ y costumbres familiares, que además han inculcado el sentimiento de un deber moral o compensación hacia la persona cuidada; por ejemplo, el padre o la madre a la que “se le debe” la vida; los cuidados son una forma de corresponder a todo el esfuerzo de crianza y educación, incluso, aunque haya sido un mal padre o madre.

⁶ El papel de la mujer en la religión [para efectos de este trabajo, me refiero a la religión católica que es la que más se profesa en nuestro país, según datos de INEGI en 2020, “El porcentaje de población que se declara católica es 77.7 por ciento”], ha sido construida sobre bases de desigualdad y desde la antigüedad se ha expandido y legitimado el dominio de los hombres sobre las mujeres. Desde la doctrina judeocristiana ortodoxa se ha transmitido la visión dicotómica de la mujer: por un lado, como pecadora, maligna, o bruja y por el otro como madre, virgen, virtuosa, cuidadora y sufridora. El mundo de los cuidados se le asigna a la mujer como una “penitencia” por haber transgredido las normas, por haber desobedecido a Dios, motivos por los que se legitima que tengan que sufrir más que los hombres, ser más entregadas y más dedicadas a la familia, etcétera.

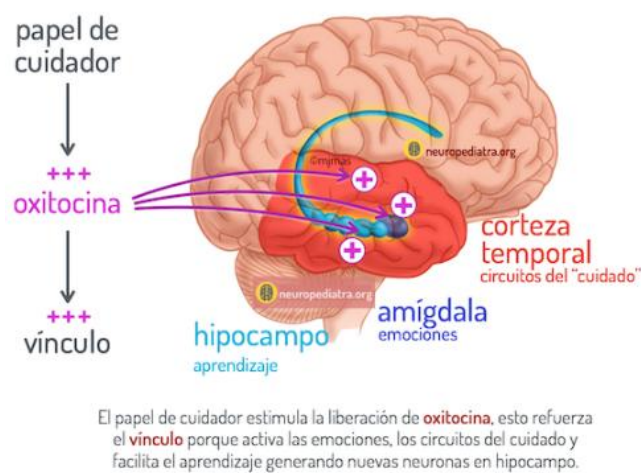
Pero, ¿realmente existe una biología afectiva para proveer cuidados como se ha considerado a lo largo de la historia?, ¿ciertamente es exclusiva del sexo femenino? Múltiples investigaciones describen a la hormona de la oxitocina⁷ como base para generar los vínculos en los mamíferos y sus conductas reproductivas.

La científica y neuróloga Ruth Feldman (2010), directora del Centro de Desarrollo de Neurociencia Social IDC Herzliya, Israel desarrolló un estudio para evaluar el rol de la oxitocina en el vínculo de padres-infante. Descubrió que los niveles de oxitocina en las madres aumentan en el embarazo y se mantienen así hasta justo después del nacimiento, también detectó que cuando la madre y el bebé se tocan mucho, estos niveles de oxitocina aumentan en ambos y esto genera que quieran vincularse más, el cerebro le da a la madre un sentido intenso de recompensa. Cuanto mayor nivel de oxitocina tenga la madre mayor será el vínculo que tenga con su bebé, pero ¿qué pasa con los padres varones? Para saber esto investigó el nivel de oxitocina en los padres midiendo sus niveles poco después del parto. El resultado fue que el nivel de oxitocina de las madres y padres era idéntico; la forma de activar dicha oxitocina en los padres varones es a través del contacto, el cuidado y la ocupación de diversas tareas con el bebé como el baño, el cambio de pañales, la alimentación etcétera. Entre más se ejerzan estas actividades, más liberación de oxitocina habrá; por consiguiente, estamos ante el hecho de que la paternidad es biológica y tan profunda como la maternidad.

Asimismo, se exploró en el cerebro de la madre que el aumento de oxitocina en el nacimiento activa una estructura muy primitiva llamada amígdala, cuyo papel principal es el procesamiento y almacenamiento de reacciones emocionales; una vez que esta amígdala se abre se queda así para siempre sin importar la edad del hijo/a. Cuando se observó el cerebro del papá el panorama fue diferente, en tamaño representó como una cuarta parte de la de la madre.

⁷ La oxitocina es una hormona liberada en el sistema nervioso central por hipotálamo y se distribuye a través del torrente sanguíneo. Olaya, M. (2016), indicó que "Esta hormona es exclusiva de los mamíferos y se cree esencial en las respuestas fisiológicas como las contracciones uterinas y lactancia. De la misma forma, parece indispensable para el contacto social facilitando la socialización y la vinculación entre organismos sociales, lo que ha provocado que en diversos ámbitos se le denomine como la hormona del amor."(p.38) Asimismo López, C., Arámbula, J. y Camarena, E. (2014) aseguraron que, "La oxitocina es el fármaco más prescrito en la práctica de la obstetricia para inducción o conducción del trabajo de parto, debido a su decisivo papel en este proceso y a todos sus efectos en el cuerpo. [...] Los trabajos más recientes sugieren que la desregulación de la respuesta al estrés en la vida temprana se asocia con altos niveles de estrés, respuesta inmunológica desregulada y otros procesos en la edad adulta vinculados con el envejecimiento acelerado. Se cree que los efectos conductuales de la oxitocina se deben a sus receptores en muchas partes del cerebro y la médula espinal, incluidos la amígdala, el hipotálamo ventromedial, el septum y el tallo cerebral." (p.472)

Durante el estudio, Feldman (2010) midió los niveles de oxitocina y realizó el escaneo del cerebro a un grupo de padres varones que hubieran tenido un hijo mediante subrogación (madre de alquiler) y que hubiesen tenido al bebé desde el primer día de su vida; se descubrió que cuando los padres son los cuidadores primarios tienen una activación de la amígdala idéntica a la de las madres, así como una alta activación del surco temporal superior (STS) que permite interpretar las emociones ajenas. Estos hallazgos señalan una base neuronal común a la atención materna y paterna y especifican los mecanismos de plasticidad cerebral derivados de la experiencia del cuidado de los/as hijos/as.



Fuente: neuropediatra.org

Imagen No.1

El embarazo, el parto y la lactancia activan el cerebro materno, pero también se activa, al mismo grado, mediante un cuidado comprometido del bebé; los hallazgos sugieren que hay una red neuronal en el cerebro dedicada a la crianza y que dicha red responde a cambios en los roles parentales, no importa si es el padre biológico o un cuidador totalmente involucrado. Ante este hecho se subraya que las mujeres no son las únicas capacitadas y “entrenadas por la naturaleza”, el trabajo de cuidados ha sido delegado solo a las mujeres por una cuestión social y cultural⁸ que las ha dejado en total desventaja, pese a las nuevas apuestas por la igualdad y a pesar de ser mayoría siguen siendo parte de una minoría.

⁸ Cultura, en su acepción antropológica y sociológica, como lo define Giovanni Sartori en su libro Homo Videns, “[...] que vive en un contexto coordinado de valores, creencias, conceptos y, en definitiva, de simbolizaciones que constituyen la cultura.” (p.42)

Esta aseveración de que los trabajos son delegados a las mujeres por una cuestión meramente social y cultural tiene el sustento en el trabajo de Margaret Mead⁹ quien, durante una investigación en la Isla de Nueva Guinea, descubrió formas culturales muy distintas a las que se conocen en la mayor parte del mundo, particularmente en Latinoamérica y México, por supuesto; entre ellas se destaca la población de los arapesh, ahora llamados biwat, que tenían una educación en la que no había una diferenciación de género, no había una división de trabajo sexual (hombres-mujeres) y a diferencia de las sociedades occidentales, en las que se delega el trabajo de cuidados y educación a la madre, el trabajo de cuidados y de educación recae en hombres y mujeres por igual, la responsabilidad del cuidado de los hijos, los jóvenes o los más débiles es un asunto compartido. Mead, hace un énfasis que la crianza igualitaria no solo se realizaba como obligación en el deber ser, sino desde una visión de afecto.

Mead estaba interesada en estudiar las diferencias entre hombres y mujeres en sociedades que fueran muy diferentes culturalmente. Y fue así que publicó en su libro *Sexo y temperamento en tres sociedades primitivas* (1935) que la especie humana no tiene una forma natural de relacionarse, sino que ésta responde a una forma de construcción cultural dependiendo del lugar en que crece y se desarrolla. Que lo cultural, es decir la cultura, está íntimamente ligada a los códigos culturales, que marcan la personalidad, el sexo, las relaciones amorosas y familiares. Estos argumentos que presenta Margaret Mead cuestionan la justificación de sostener que las mujeres son mejores para cuidar porque, por naturaleza, son ellas las que paren; sin embargo, los biwat demuestran que estas afirmaciones son solo una construcción cultural.

Pero el trabajo de cuidados no solo se limita a la crianza, sino que esta se extiende a los cuidados de personas dependientes o de la tercera edad y, por consiguiente, se sigue induciendo y responsabilizando a las mujeres para realizar dichos trabajos, no implicando o excluyendo a los hombres.

Las mujeres generalmente con lazos de parentesco como esposa o hija, no solo asumen de forma mayoritaria el rol de cuidadoras, sino que se responsabilizan de las

⁹ Antropóloga y poeta estadounidense (1901-1978). Ella puso en entredicho la visión sexista biologicista o determinismo biológico que indica que la división sexual del trabajo en las familias se debe a una diferencia "innata" entre el comportamiento de hombres y mujeres, es decir, ella incorporó de que la idea revolucionaria de que, por ser la especie humana enormemente maleable, los papeles y las conductas sexuales varían según los contenidos socioculturales. Como dato cultural, se indica que fue la precursora del concepto de "género" empleado frecuentemente en los estudios feministas.

tareas más pesadas y demandantes dentro del hogar y dedican más tiempo a cuidar que los hombres cuidadores, incluso, también son mujeres las que ayudan a otras mujeres en el cuidado.

Esta responsabilidad la asumen en forma voluntaria porque no existe otra alternativa y muchas veces se ven sujetas a presiones familiares para ser cuidadoras y es común, que cuando asumen este rol, no sean conscientes de serlo y por consiguiente no reparan en su importancia. No son valorados dentro de la familia, pues no se considera un trabajo, se minimiza a un quehacer simple. Pero son en realidad una verdadera contribución a la sociedad.

1.3. Cuidados como trabajo (no remunerado) y su aporte medular al bienestar económico y social

Vivimos en una sociedad en la que se les exige a las mujeres que trabajen como si no tuvieran hijos y que críen como si no trabajaran.

Anónimo

1.3.1. Trabajo productivo y re-productivo

Federici¹⁰ (2013) realizó una distinción entre el trabajo productivo¹¹ de Marx y el trabajo (re)productivo¹² de las mujeres en el que el primero es orientado a la producción de los medios de vida para los individuos y es reconocido socialmente en las sociedades industrializadas —el trabajo productivo es trabajo generador de valor— y el segundo va enfocado en la reproducción de estos mismos individuos, pero no se reconoce ni económicamente ni socialmente —el trabajo reproductivo aparece como un trabajo que no genera valor—. Esta división, según Federici, es la primera división social del trabajo históricamente existente y está basada en las condiciones materiales de las mismas.

Pero es de subrayar que no hay sistema reproductivo ni sociedad alguna que pueda existir sin que se reproduzca la vida y se sostenga, por lo cual el sistema reproductivo debería catalogarse como generador de valor y de materia prima para la producción.

¹⁰ Escritora, académica, profesora y activista de tradición radical anarquista, feminista y marxista, cuyo trabajo se centra en la crítica a la teoría de Marx que dejó de lado el trabajo reproductivo de la mujer. Su crítica se centra desde la (re)producción como fuerza de trabajo. En su texto, “La reproducción de la fuerza de trabajo en la economía global y la inacabada revolución feminista”, indicó que Marx solo concebía como trabajo productor de valor aquel que producía mercancía y ello no le permitió concebir el trabajo no asalariado de las mujeres en el proceso de acumulación del capitalismo; por lo mismo no pudo ver el verdadero alcance de la explotación capitalista del trabajo y la función del salario como creación de divisiones y jerarquías entre hombres y mujeres. Es decir, la teoría de Marx está limitada y no puede ver la explotación en el trabajo doméstico y que la explotación se da en otras formas de trabajo que no producen mercancías.

¹¹ Indica las actividades humanas que producen bienes o servicios y que tienen un valor de cambio por lo que generan ingresos tanto bajo la forma de salario o bien, mediante actividades agrícolas, comerciales y de servicios desarrollados por cuenta propia.

¹² Se refiere al trabajo (embarazo, alumbramiento, lactancia) para la reproducción humana realizado por la mujer a lo largo de la historia, así como al conjunto de atenciones y cuidados necesarios para el sostenimiento de la vida y la supervivencia humana; alimentación, cuidados físicos y sanitarios, educación, formación, relaciones sociales, apoyo afectivo y psicológico, mantenimiento de espacios y bienes domésticos.

La mujer, por la función biológica que tiene su cuerpo en el proceso de reproducción —el embarazo y la lactancia, principalmente— se vio obligada a limitarse a realizar el trabajo reproductivo, que no es otra cosa que el cuidado de los hijos; mientras que los hombres se ocupaban del trabajo productivo generador de los medios de vida. Aquí es donde se inicia la concepción del hombre es el que produce valor, ya que produce los medios de vida y el que, por tanto, mantiene a la sociedad en funcionamiento y, por otro lado, la mujer se ocupa de un trabajo que, si bien no es necesariamente menos importante sí, es menos valioso.

1.3.2. División sexual del trabajo

Ahora bien, esta división originaria del trabajo —división sexual del trabajo— conlleva a una desigualdad y una diferencia en cuanto al reconocimiento que se les otorga a ambos géneros. La baja reputación que ha tenido el trabajo reproductivo se ha entendido como la subordinación de un trabajo a otro y, en consecuencia, en la subordinación de un género a otro. Federici, incluso, advierte que esta división histórica es social y cultural más que natural. Por lo tanto, el trabajo reproductivo no es una categoría natural sino social, cultural e histórica.

El trabajo doméstico¹³ y de cuidados en los hogares que, como hemos visto, recaen principalmente en las mujeres y a pesar de tener un alto valor social y económico no se les han reconocido; Federici (2013) indicó que esta ausencia del “Reconocimiento del trabajo reproductivo como trabajo [...] les permitiría reclamar un salario (a las mujeres) por estas tareas [...]” (p.220) El reconocimiento debe ser por parte del Estado, de las empresas y de la propia familia ya que estos trabajos (de cuidados) constituyen una carga de trabajo desproporcionada generando la obstaculización de condiciones más favorables para la participación de las mujeres en actividades recreativas, sociales, políticas y de capacitación en general.

¹³ Federici (2013) señaló que “El trabajo doméstico es mucho más que la limpieza de la casa. Es servir a los que ganan el salario, física, emocional y sexualmente, tenerlos listos para el trabajo día tras día.” (p.55)

1.3.3. Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado en los Hogares de México

Sin embargo, si estos trabajos fuesen cuantificados económicamente supondría un valor importante dentro de la economía de nuestro país. El Instituto Nacional Estadística y Geografía (INEGI) en el año 2018 realizó estimaciones a través de la “Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado en los Hogares de México”¹⁴ en el que, dichos trabajos registraron un valor económico¹⁵ equivalente a 5,5 billones de pesos, que representaron el 23,5 por ciento del Producto Interno Bruto (PIB)¹⁶ del país. De acuerdo con esta investigación, el trabajo de cuidados y apoyo a los integrantes del hogar es el grupo de actividades de mayor peso económico: constituyen casi una cuarta parte del total del valor económico del trabajo no remunerado, con una aportación femenina del 76,4 por ciento a dicho valor.

Según la información que proporciona el INEGI se destaca la importancia del trabajo doméstico no remunerado y de cuidados, así como su contribución al PIB; dichos trabajos se han incrementado y, por tanto, también su contribución a la economía a partir de los servicios que generan. Las aportaciones de mujeres y hombres han aumentado, siendo el de las mujeres la que lo ha hecho en mayor medida al pasar de 15 por ciento al 17,7 por ciento en el periodo de 2008 a 2018.

¹⁴ Resultados de INEGI que proporciona información sobre la valoración económica del trabajo no remunerado que los miembros de los hogares realizan en la generación de servicios requeridos para la satisfacción de sus necesidades, mostrando la importancia de este tipo de trabajo en el consumo y en el bienestar de la población. Esta información contribuye a la difusión y fortalecimiento de la información estadística con enfoque de género dentro del marco de la Ley del Sistema Nacional de Información Estadística y Geográfica.

¹⁵ El Valor Económico Total del Trabajo No Remunerado de los Hogares se integra por: el valor económico del trabajo no remunerado en labores domésticas y de cuidados.

¹⁶ El PIB de un país mide la riqueza de un país, es el indicador económico que refleja el valor monetario de todos los bienes y servicios finales producidos por un país en el periodo de un año.

PARTICIPACIÓN DEL VALOR DEL TRABAJO NO REMUNERADO DOMÉSTICO Y DE CUIDADOS DE LOS HOGARES RESPECTO AL PIB, 2008-2018
(Porcentaje del PIB a precios corrientes)



Nota: La suma de los parciales puede no coincidir con los totales debido al redondeo de las cifras.
Fuente: INEGI.

Cuadro No.1

Como se observa en el cuadro No.1, la participación de las mujeres respecto a los trabajos no remunerados es desmesurado con relación al mismo trabajo realizado por los hombres. Esta diferencia confirma la desventaja que las mujeres enfrentan día a día a lo largo de los años que les niega la oportunidad de trabajar de manera remunerada debido al tiempo dedicado al trabajo gratuito.

1.3.4. División de trabajos domésticos

A continuación se presentan los valores de trabajos divididos según la función desempeñada y su relación al PIB: el trabajo de brindar “Cuidados y apoyo” a los integrantes del hogar representó el 7,5 por ciento del PIB, le siguió “Alimentación” y “Limpieza y mantenimiento a la vivienda” con 4,6 por ciento, cada una; “Ayudar a otros hogares y trabajo voluntario” 2,7 por ciento, “Compras y administración del hogar” 2,5 por ciento y, por último, la “Limpieza y cuidado de la ropa y calzado” con el 1,7 por ciento restante.

**VALOR DEL TRABAJO NO REMUNERADO DOMÉSTICO Y DE CUIDADOS DE LOS HOGARES,
SEGÚN FUNCIÓN DESEMPEÑADA, 2018**
(Porcentaje del PIB a precios corrientes)



Nota: La suma de los parciales puede no coincidir con los totales debido al redondeo de las cifras.
Fuente: INEGI.

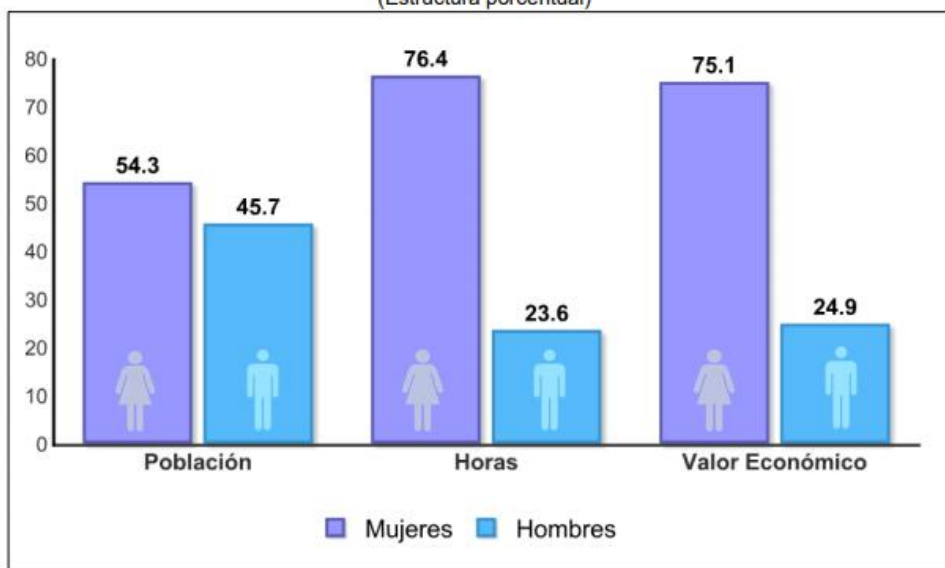
Cuadro No.2

Es evidente que la demanda de trabajo en casa con relación a los cuidados y el apoyo es mucho mayor y mucho más intensa con relación al resto de actividades, los cuidados; de ser pagados, generarían un mayor impacto con relación al PIB, es por ello que se debe prestar particular interés que el Estado provea mayor apoyo y desarrollar una equidad de género en la distribución de trabajo ya que las responsables son las mujeres, según como se indica en la siguiente estadística.

1.3.5. Distribución de trabajo según sexo

En el año de estudio (2018) la población que realizó trabajos no remunerados, domésticos y de cuidados estuvo compuesta por 54,3 por ciento de mujeres y 45,7 por ciento de hombres. Las mujeres aportaron el 76,4 por ciento de las horas destinadas a las labores domésticas y de cuidados realizadas en el hogar, que correspondió al 75,1 por ciento, si se habla en términos de valor económico.

DISTRIBUCIÓN DEL TRABAJO NO REMUNERADO DOMÉSTICO Y DE CUIDADOS SEGÚN SEXO, 2018
(Estructura porcentual)

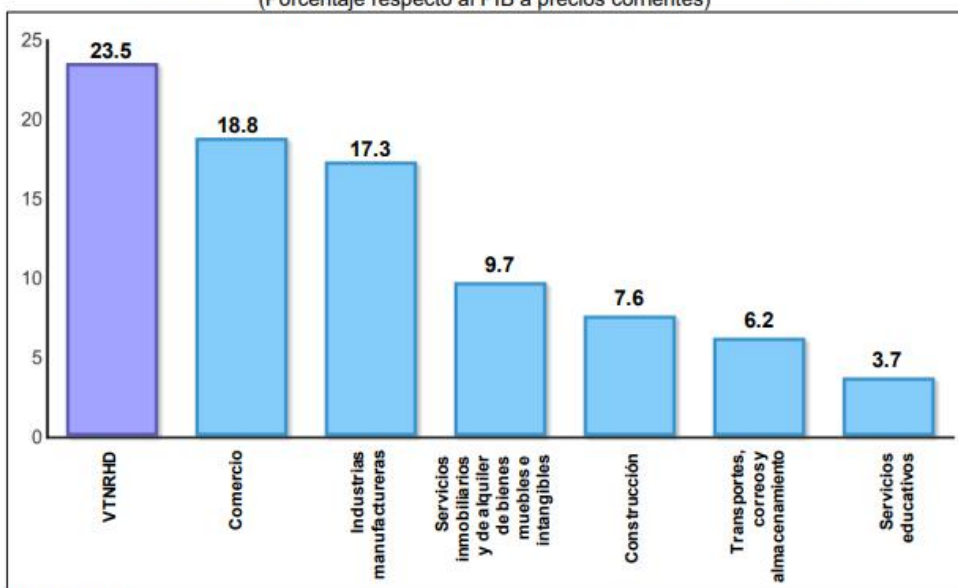


Fuente: INEGI.

Cuadro No.3

Tal vez, de primera vista, en el cuadro No.3 no sea impactante este nivel de porcentaje, pero si se compara con algunas otras actividades económicas podemos observar que el valor generado por el trabajo no remunerado en labores domésticas fue superior al del comercio y la industria manufacturera que registraron una participación de 18,8 por ciento y 17,3 por ciento, respectivamente.

VALOR DEL TRABAJO NO REMUNERADO DOMÉSTICO Y DE CUIDADOS DE LOS HOGARES COMPARADO CON ALGUNAS ACTIVIDADES ECONÓMICAS DEL PAÍS, 2018
(Porcentaje respecto al PIB a precios corrientes)



Fuente: INEGI.

Cuadro No.4

Al revisar el cuadro No.4 resulta desmedida la diferencia del trabajo que realizan las mujeres versus con el que realizan los hombres tanto en horas, como en el valor económico —si este fuera real y efectivo—; pero aún es más impactante el hecho de que este trabajo no remunerado sea de mucho mayor valor en comparación con el de otras actividades. Será interesante revisar cómo están distribuidas las horas de trabajo no remunerado en casa.

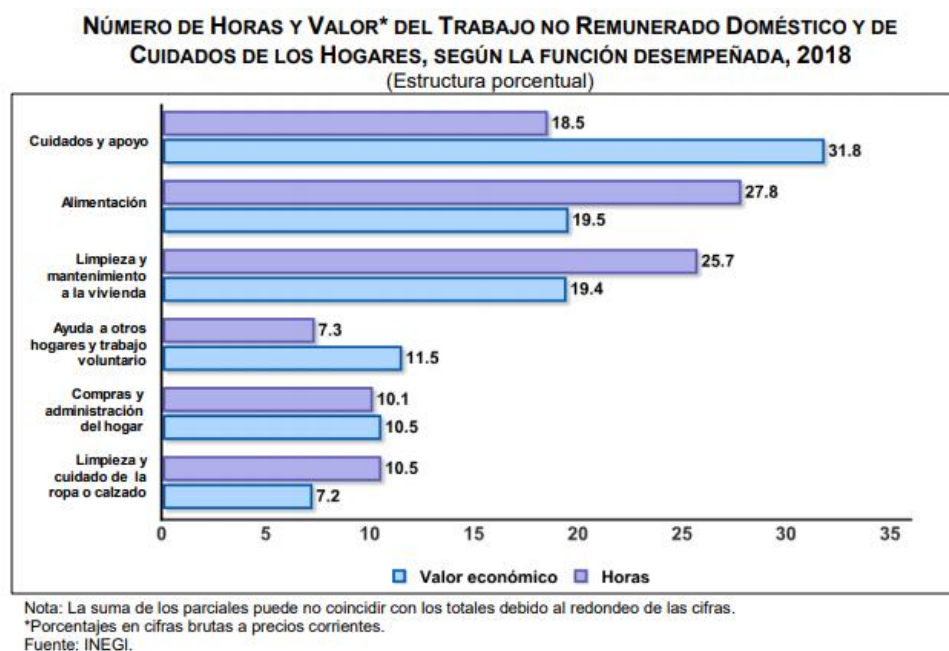
1.3.6. División por número de horas trabajadas

Ahora bien, el tiempo dedicado a las tareas de trabajo no remunerado doméstico y de cuidados son importantes de resaltar ya que se trata de actividades profundamente demandantes y que, contrario al resto de actividades económicas que se encuentran reguladas por una jornada laboral, éstas no cuentan con horario particular o específico; por ejemplo, el trabajo de “Alimentación” consumió el mayor número de horas para su elaboración con el 27,8 por ciento (y correspondió al 19,5 por ciento del valor económico del trabajo doméstico y de cuidados), seguido del trabajo de “Limpieza y mantenimiento a la vivienda” con el 25,7 por ciento del tiempo (y 19,4 por ciento del valor económico); y, finalmente, el trabajo y dedicado a “Cuidados y apoyo” demandó el 18,5 por ciento del tiempo de las cuidadoras y generó la mayor cantidad de valor económico contribuyendo con el 31,8 por ciento del valor.

Las actividades con mayor volumen en horas como “alimentación” y servicios de “limpieza y mantenimiento a la vivienda”, tienen un valor equivalente al Valor del Trabajo No Remunerado Doméstico y de Cuidados en los Hogares (VTNRHD). Esto es una estimación sobre el valor económico de las tareas que se realizan en los hogares mexicanos. Esto significa que la mayor demanda de trabajo y la más requerida para la vida en general es la que menos reconocimiento tiene, pero el valor generado por dicho trabajo es superior al que se realiza por otras actividades de sectores económicos como el comercio o la industria manufacturera.

El resto de actividades comerciales resulta menor al que se utiliza el trabajo de “Cuidados y apoyo” debido al nivel de especialización que se requiere; por ejemplo, en

el cuidado de niños menores a seis años, adultos mayores o a personas con alguna discapacidad.



Cuadro No.5

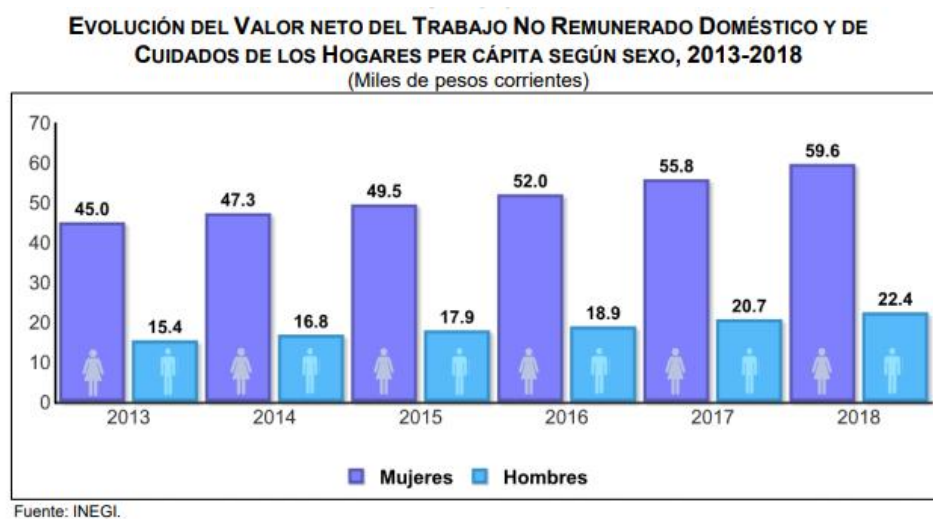
Y su valor económico supera las horas de trabajo. Ahora bien, la importancia de estimar el valor económico permite demostrar que el trabajo doméstico y de cuidados está subestimado a no considerar su contribución económica que de trabajo no remunerado que se realiza en los hogares.

1.3.7. Valor Per Cápita

Por otro lado, el estudio de INEGI presenta el Valor neto del Trabajo No Remunerado Doméstico y de Cuidados Per Cápita¹⁷; es decir, el valor del trabajo no remunerado doméstico y de cuidados por persona en cifras netas (sin prestaciones sociales) permite conocer el ingreso monetario que obtendrían las personas que realizan dicho trabajo en el mercado. En este sentido, en el año 2018, cada persona que realizó trabajo no remunerado doméstico y de cuidados generó el equivalente a \$42 602 pesos anuales; sin embargo, cuando este valor se divide según el sexo de quien lo realiza, se observó que

¹⁷ Del latín "por cabeza" que significa el promedio por persona. Es un indicador económico que establece la relación entre una variable económica y el número total de personas a las que afecta.

las mujeres aportaron el equivalente a \$59 617 pesos, mientras que la contribución realizada por los hombres fue de \$22 390 pesos durante el mismo periodo.



Cuadro No.6

Las largas jornadas de trabajo, la irregular e inequitativa distribución en los trabajos de cuidados y del hogar realizado mayoritariamente por mujeres —como se ha observado en las tablas anteriores—, solo ponen de manifiesto que su valor monetario, de ser pagados, es por mucho superado por el que realizan los hombres; se observa en la última tabla que esta diferencia va en incremento cada año, pero lamentablemente esta disparidad no solo es cuanto a género, también influye de manera importante la educación y la zona en que reside la mujer cuidadora, ya sea rural o urbana.

1.3.8. División según sexo, lugar de residencia y educación

Al considerar el lugar de residencia, se observó que las personas que habitan en las áreas rurales aportaron un mayor valor económico por sus labores domésticas y de cuidados, con relación a las que viven en áreas urbanas. En 2018, las mujeres en hogares rurales generaron en promedio un valor económico de \$63 971 pesos y los hombres de \$19 690 pesos; mientras que en los hogares urbanos las mujeres participaron con un valor de \$58 348 pesos y los hombres de \$23 215 pesos.

Cuando este valor se visualiza por nivel de escolaridad, las mujeres que tienen algún año de educación media superior en promedio aportaron \$59 144 pesos al año, y

los hombres que cuentan con el mismo grado de estudios generaron \$25 562 pesos. Por su parte, las mujeres que no cuentan con instrucción o con primaria incompleta en promedio contribuyeron con \$56 546 pesos, y los hombres con igual nivel de instrucción lo hicieron con \$17 713 pesos.

El valor del trabajo doméstico y de cuidados de los hogares que se reportaron con el mayor nivel de instrucción se concentró principalmente en las actividades relacionadas con el cuidado y el apoyo de los integrantes del hogar, con el 34,8 por ciento del valor total; mientras que los hogares con un menor nivel de instrucción lo hicieron en actividades vinculadas con la procuración de alimentación con el 26,2 por ciento del valor total generado por estas labores.

VALOR NETO DEL TRABAJO NO REMUNERADO DOMÉSTICO Y DE CUIDADOS DE LOS HOGARES PER CÁPITA SEGÚN SEXO Y ESTRATOS POBLACIONALES SELECCIONADOS, 2018
(Pesos corrientes)

Mujer 59 617		Promedio general	Hombre 22 390	
Urbano 58 348	Rural 63 971	Lugar de residencia	Urbano 23 215	Rural 19 690
Sin instrucción o primaria incompleta 56 546	Algún año de educación media o superior 59 144	Nivel de escolaridad	Sin instrucción o primaria incompleta 17 713	Algún año de educación media o superior 25 562
Soltera 33 348	Casada o unida 76 163	Situación conyugal	Soltero 19 586	Casado o unido 23 788
Cónyuge 77 354	Jefe(a) de familia 56 082	Relación de Parentesco	Cónyuge 16 075	Jefe(a) de familia 24 516
Con menores 76 266	Sin Menores 52 154	Presencia de menores de 6 años en el hogar	Con menores 25 616	Sin menores 21 107
1 miembro 40 973	4 miembros 63 045	Número de miembros en el hogar	1 miembro 27 268	4 miembros 22 051
Enfermo crónico 24 454	Enfermo temporal 13 534	Tipo de enfermo al que atendieron	Enfermo crónico 20 627	Enfermo temporal 7 814

Fuente: INEGI.

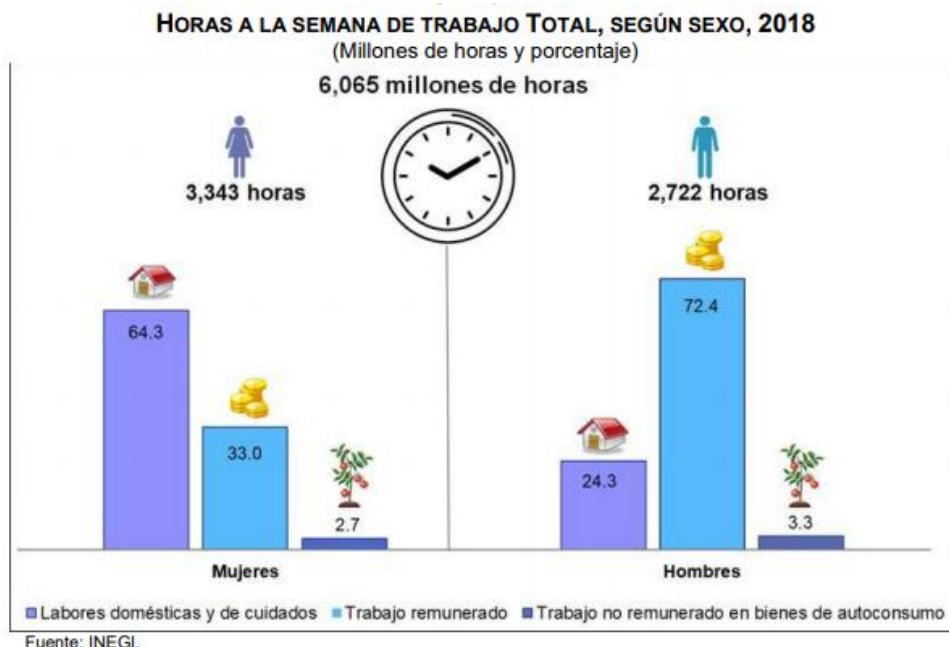
Cuadro No.7

El trabajo de las mujeres en el hogar es invisibilizado y no valorado, pero como se ha observado éste genera plusvalía y riqueza económica; si bien ha habido muy pocos cambios que ayuden a equilibrar dichas tareas entre hombres y mujeres, a ésta se agrega una enorme brecha entre las mujeres de zonas urbanas y las de zonas rurales y en el que

éstas últimas tienen un aporte económico mayor, pero la situación en general de las mujeres es de una enorme sobrecarga de trabajo.

1.3.9. Distribución de la carga total de trabajo

Finalmente, los resultados de este estudio permiten conocer la carga total de trabajo de la economía, esto es el tiempo que las personas destinan a las principales actividades considerando tanto el trabajo de mercado como el no remunerado. En 2018, las mujeres tuvieron la mayor carga del trabajo con 3 343 millones de horas a la semana frente a 2 722 millones de horas de los hombres; es decir, por cada 10 horas de trabajo de las mujeres, los hombres realizan 8,1 horas. En este sentido, la responsabilidad de las labores domésticas y de cuidados recae principalmente sobre las mujeres, quienes destinaron a estas actividades el 64,3 por ciento de su tiempo de trabajo total y 33 de cada 100 horas al trabajo de mercado. En contraste, las actividades de los hombres se orientan principalmente al trabajo de mercado y a la producción de bienes de autoconsumo con el 72,4 por ciento y 3,3 por ciento respectivamente de su trabajo total, destinando 24,3 de cada 100 horas a las labores domésticas y de cuidados.



Cuadro No.8

De esta manera, la carga total de trabajo de la economía se integró en 50,6 por ciento por trabajo de mercado, 46,4 por ciento por las labores domésticas y de cuidados, y tres por ciento por las actividades de producción de bienes de autoconsumo.

Es fundamental aceptar, pero sobre todo reconocer que la importancia del cuidado es esencial para la vida humana y la producción de medios de vida, es indispensable que a este reconocimiento se agregue la corresponsabilidad de los cuidados tanto de hombres como del Estado y la sociedad en su conjunto, de este modo se evitarían las desigualdades de género y se impediría una situación de crisis de cuidados como la que se está provocando.

Capítulo 2. Crisis de los cuidados

Debido a la falta de cobertura, por parte del Estado, que garantice el bienestar de la población vulnerable que requiere cuidados especiales como adultos mayores, enfermos con alguna discapacidad o dependencia, dichos cuidados han quedado a cargo de la familia, particularmente de mujeres, esto no había significado ningún problema —salvo para propias mujeres cuidadoras—, hasta ahora que se ha iniciado una crisis de cuidados a consecuencia de diversos factores que se han manifestado a nivel mundial: el envejecimiento de la población, aumento en la esperanza de vida y, paradójicamente, el incremento de enfermedades; todos estos factores han desembocado en una creciente necesidad de cuidados y por ello se ha generado un imparable número de personas dependientes que requieren cuidados de larga duración y necesidades de asistencia de los sistemas formal e informal.

Aunado al incremento de personas que requieren ser cuidadas también se ha manifestado una importante disminución de mujeres cuidadoras; es decir, cada vez hay menos mujeres dispuestas ya sea porque no pueden o no quieren cuidar. En general, las nuevas generaciones de mujeres se resisten a dejar el mercado laboral para dedicarse al cuidado; estas circunstancias, junto con la falta de corresponsabilidad de los hombres respecto a las tareas del cuidado, han desembocado en un problema social de gran proporción.

La suma de todos estos factores, poco a poco, han logrado acarrear una gran crisis de cuidados que se refleja en la incapacidad de garantizar la cobertura y el bienestar de los sectores vulnerables para ser cuidados.

2.1. Cuidados de larga duración

*Ser mujer en el primer mundo es difícil,
pero serlo en el resto del mundo es heroico.*

Ángeles Perillán, socióloga española

Es difícil aspirar a llegar a una edad avanzada y estar saludable si las exigencias de las sociedades modernas, como la mexicana, demandan un ritmo acelerado y frenético en donde sus habitantes se enfrentan diariamente a un rosario de eventos angustiantes: obligaciones laborales, largas distancias, jornadas con horas extras, congestión de tránsito, protestas callejeras, altos niveles de inseguridad, desempleo, etcétera; a esto se suman los efectos del uso de la tecnología que ha modificado profundamente el trabajo, las relaciones sociales y la vida familiar; en general, la población está expuesta a una inmensa sobrecarga de estímulos que ha propiciado un generalizado estrés¹⁸ cuyo detonador genera múltiples enfermedades físicas, psicológicas y emocionales.

Estudios realizados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), indican que la población mundial está envejeciendo:

Entre 2000 y 2050, la proporción de los habitantes del planeta mayores de 60 años se duplicará pasando del 11 por ciento al 22 por ciento, en números absolutos, este grupo pasará de 605 millones a 2 000 millones en el transcurso de medio siglo;

¹⁸ El estrés es un sentimiento de tensión físico o emocional que se activa cuando una persona se ve envuelta en un exceso de situaciones que superan sus recursos, puede ser provocado por cualquier situación que genere frustración, ira, nervios etcétera; es una reacción del cuerpo ante un desafío o demanda. En pequeños episodios el estrés puede ser positivo, como cuando ayuda a evitar el peligro o cumplir con una fecha límite, pero cuando el estrés dura mucho tiempo puede dañar la salud. Un estrés constante provoca el descargo de varias hormonas de estrés que pueden causar agotamientos, hipertensión, úlceras, depresión, trastornos del sueño, etcétera. Para efectos de este reportaje refiero estrés como una situación negativa dada la exposición de las personas ante los múltiples estímulos externos a los que está sometido diariamente. El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), indica que, "El estrés es potencialmente contagioso, ya que estar cerca o visualizar a otras personas en situaciones de estrés, puede aumentar los niveles de cortisol del observador".

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), México es el país con mayor índice de estrés laboral en el mundo, por encima de China y Estados Unidos —Dos de las economías más grandes del mundo—. Dicho dato coincide con cifras de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) que asevera que México, junto con Costa Rica, con los países latinoamericanos con las jornadas laborales más extensas del planeta.

[...] la cantidad de personas de 80 años o más aumentará casi cuatro veces hasta alcanzar los 395 millones.

Este es un acontecimiento sin precedentes que constituye un enorme reto para las sociedades del mundo por las implicaciones económicas y de salud; la Organización de las Naciones Unidas (ONU) indica que, “A medida que las personas vivan más tiempo, en todo el mundo se producirá un aumento espectacular de la cantidad de casos de demencia, como la enfermedad de Alzheimer.”

A mediados del siglo pasado se hizo evidente la vejez¹⁹ de la población a nivel mundial con el incremento gradual de las personas adultas mayores²⁰ —cada vez son más y llegan a mayor edad—; este fenómeno se debe a factores en el mejoramiento de las condiciones de vida: educación, ingresos económicos, salubridad e higiene, acceso a medicamentos, vacunas, servicios de salud, agua potable, así como desarrollos científicos, tecnológicos, educativos y sociales. Todos estos elementos han logrado que las personas vivan más años y ello redunde en el incremento en la esperanza de vida²¹ en la mayoría de las sociedades en el mundo.

Sin embargo, el aumento en la esperanza de vida debería estar ligado o asociado a una existencia plena y saludable; es decir, no solo alcanzar edades longevas sino hacerlo con calidad; si bien ha mejorado la calidad de vida de los humanos, en comparación con otras épocas, pocos son los adultos mayores que gozan de cabal salud y de total autonomía; en general, la mayoría requiere cuidados y atenciones propias de la edad; mientras más años el desgaste del cuerpo humano se hace más evidente y en consecuencia sus necesidades también se hacen específicas. Por ejemplo, entre los efectos ocasionados por la vejez está el incremento de la presión arterial, la disminución en la densidad ósea, estatura y masa muscular, se pierde la agilidad y falla la coordinación, es posible la presencia de enfermedades mentales, osteoporosis, depresión y resultan muy comunes problemas auditivos y visuales, dolores de espalda, cadera,

¹⁹ La vejez es una etapa de vida que comienza a los 60 años y es considerada la última etapa de vida y forma parte del envejecimiento.

²⁰ Se ha llamado adulto mayor a las personas mayores de 60 años, edad establecida por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y Gobierno del Distrito Federal, 2014. Este criterio es utilizado por el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM) y otras instancias como la Secretaría de Salud.

²¹ La esperanza, o expectativa, de vida es la cantidad promedio de años que una vive una población en un cierto periodo. Entre más años se viva será la referencia o indicador de un mejor desarrollo económico y social en una población.

artritis, diabetes, problemas respiratorios, entre otros. Todos los efectos requieren de atenciones y cuidados.

Aunado a estas tensiones existe una generalizada falta de tiempo para elaborar alimentos sanos y equilibrados lo que ha desatado el consumo de comida rápida²² que se caracteriza por ser rica en grasas saturadas, azúcares y carbohidratos, en su mayoría está frita, empanada o rebozada. Si se añade la falta de actividad física que persiste en la sociedad mexicana, tenemos como resultado un gran sedentarismo. La mala alimentación y la inactividad física son factores que generan el sobrepeso, la obesidad y, en consecuencia, aumentan el riesgo de tener futuras enfermedades crónicas degenerativas²³.

Estas enfermedades pueden llegar a resultar discapacitantes²⁴ ya sea en personas jóvenes o adultas mayores, el problema es que dichas enfermedades no solo afectan al paciente, sino a toda la familia en general ya que de éstas se originan una serie de problemáticas tales como plantear quién, o quiénes, deben cuidar de la persona enferma/dependiente, amén de dificultades económicas que se generarán por los gastos para la atención sanitaria de la persona afectada, ya que cualquier enfermedad origina gastos importantes; a esta problemática se agrega que, si la persona que va a cuidar trabaja; es posible que reduzca o pierda definitivamente sus ingresos debido a que descuidará su trabajo o tendrá que renunciar a éste para dedicar el cien por ciento de su tiempo al cuidado de la persona enferma y, luego, debido al inminente aumento en la esperanza de vida, posiblemente, el tiempo de cuidado se prolongue significativamente.

Para dimensionar la problemática de la obesidad ésta ha sido calificada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “la epidemia del Siglo XXI”, asimismo la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO), indica que México encabeza la lista de países con más sobrepeso y obesidad con un 32,8 por ciento de su población.

²² La comida rápida es un estilo de alimentación que se prepara y se consume rápidamente. Por lo general se trata de alimentos como hamburguesas, pollo frito, tacos, pizzas, tamales, sándwiches, papas fritas, etcétera.

²³ Son enfermedades de larga duración y, generalmente, de progresión lenta, por ejemplo: diabetes, enfermedades cardiovasculares, hipertensión, y enfermedades respiratorias,

²⁴ Discapacitantes se refiere a la condición de personas que se hallan impedidas para realizar actividades elementales de la vida corriente por cuenta propia y requieren de un tercero para realizarlas.

Este desmesurado y sombrío panorama significará un mayor número de personas enfermas dependientes y en consecuencia generará la necesidad de un incremento en cuidados; se observa, pues, que paradójicamente la esperanza de vida será mayor, pero de la mano de enfermedades y discapacidades que tendrán que ser atendidas.

2.2. Familias monoparentales

La tradición es la personalidad de los imbéciles.

Joseph Maurice Ravel, compositor francés

Los trabajos de cuidados satisfacen las necesidades de la vida diaria y el bienestar del ser humano, una función que hasta hace no mucho se realizaba sin cuestionamientos al amparo de las familias tradicionales: el hombre en su rol de proveedor y la mujer como ama de casa y cuidadora forman las también llamadas familias nucleares²⁵; sin embargo, desde hace algunas décadas este modelo de familia tradicional ha presentado cambios en las formas en que ahora se desarrolla —su conformación, comportamiento, forma y cómo se vive en ella— y ha impactado en su estructura dando origen a una extensa lista de tipos de familia²⁶, según datos de INEGI los hogares tradicionales disminuyeron en el periodo 2010-2015 y en tres de cada 10 hogares mexicanos hay jefa de familia (mujeres solteras, separadas, divorciadas o viudas), estas pertenecen a las llamadas familias monoparentales²⁷; de acuerdo con cifras del INEGI, casi una quinta parte de las familias en México (18,5 por ciento son monoparentales), de ellas el 81,7 por ciento tienen como jefe de familia a una mujer y la Ciudad de México es de las zonas con mayor proporción de hogares monoparentales que ocupan el 24,3 por ciento respecto al total de hogares que existe en su territorio.

Las mujeres, jefas de familia, requieren trabajar para mantener y criar a sus hijos/as en solitario debido a que el padre dejó de ser proveedor ya sea por muerte o porque

²⁵ Núcleo familiar de primera generación, es decir, padre y/o madre con hijos o parejas sin hijos.

²⁶ INEGI expone que las familias pueden dividirse en clases que se forman a partir del tipo de parentesco que se tenga con el jefe del hogar: nucleares, ampliados y compuestos. Nucleares lo conforman, padre y/o madre con hijos o parejas sin hijos; el ampliado se compone de un núcleo familiar con algún otro pariente, y el compuesto considera a los hogares nucleares o ampliados que incluyen, además, a alguna persona sin parentesco. Familias biparentales, reconstituidas, co-residentes, monoparentales, homoparentales, compuesta, adoptivas, de acogida extensa, nido vacío, de personas mayores, unipersonal

²⁷ Conformada por un solo jefe de familia, ya sea hombre o mujer. Del total de hogares familiares en México en 2015, siete de cada 10 (69,7 por ciento) son nucleares, 27,9 por ciento son ampliados y 1,0 por ciento son compuestos, según datos de la Encuesta Intercensal 2015.

El 73 por ciento de los hogares familiares se reconoce como jefe a un hombre y en tres de cada 10, es decir, 27 por ciento, es una mujer quien asume este papel.

desistió de su responsabilidad —esta última es la razón más típica—. Federici (2013), aseguró que: “frente a la pauperización y el empobrecimiento, los maridos abandonan a sus mujeres e hijos.” (p.178) La incorporación de estas mujeres en el mercado laboral les ha generado una sobrecarga de trabajo debido a que siguen siendo las principales responsables del trabajo doméstico y de cuidados.

A pesar de los cambios en la estructura de la familia tradicional se sigue sosteniendo a la familia como el pilar de la sociedad; por ejemplo, la Ley Constitucional de Derechos Humanos y sus Garantías de la Ciudad de México en su Título Cuarto de la Carta de Derechos. Capítulo I **Artículo 30**, indica:

[...] La Ciudad reconoce el aporte que realizan las familias a la construcción y al bienestar de los seres humanos y de la sociedad. Su contribución al cuidado y atención de las y los diversos integrantes del grupo; a la crianza y desarrollo de los niños, niñas y adolescentes; a la formación de sus identidades; a su desarrollo socioafectivo y psicoemocional; a apoyar los procesos de socialización y vida en democracia; a la transmisión de saberes para la vida y de valores culturales, éticos y sociales. [...].

Sin embargo, a pesar de este reconocimiento poco se hace por equilibrar y compensar el trabajo realizado y su enorme aporte y, en este sentido, Federici expresó que al asegurar que la familia es la principal institución de seguridad social, lo que hace es jactarse de que la reducción de las funciones del Estado está siendo compensada con la explotación del trabajo sin pago de las mujeres.

Durante el proceso de escritura de este reportaje, se inició la propagación en el país, y el mundo en general, de la enfermedad pandémica Coronavirus o Covid-19, esto ha recrudecido el trabajo de cuidados dentro de los hogares. En sus conferencias diarias presidenciales, llamadas coloquialmente “mañaneras”, el presidente Andrés Manuel López Obrador, ha sido reiterativo su reconocimiento a la familia como una fortaleza de la sociedad puesto que, sin duda, ha sido de gran ayuda y apoyo para enfrentar la problemática que representan una pandemia como el Covid-19 y enunció: “Nosotros tenemos mucha fortaleza por la solidaridad, la fraternidad de nuestras familias, la familia

en México es la institución de seguridad social más importante, que no tengamos duda de eso. [...] Repito es una gran institución”.

Si bien, la familia es pilar e institución de este país es necesario especificar y rediseñar las políticas de cuidados que se proveen desde las familias ya que los roles establecidos en las mujeres, en que se les confiere el cuidado y crianza de los hijos, no se ha modificado a pesar de su incorporación a la vida pública, laboral o política, lo que da lugar a una ampliación e intensificación de la jornada que dedican al trabajo productivo, reproductivo, de cuidado y comunitario.

2.3. Sobrecarga de trabajo en cuidadoras primarias

*Las diminutas cadenas de los hábitos son
generalmente demasiado delgadas para sentir las hasta
que llegan a ser demasiado fuertes para romperlas.*

Samuel Johnson, poeta inglés

Históricamente a las mujeres se les ha delegado el trabajo de cuidados al interior de los hogares, incluso, con carácter de obligatoriedad; su incorporación al mercado laboral no ha implicado un apoyo para dichos trabajos; por el contrario, les ha generado una sobrecarga de trabajo debido a que no ha habido la suficiente sensibilidad y responsabilidad ni por parte de los integrantes de la familia, ni del Estado, ni de la sociedad en general que ayuden a aligerar y redistribuir dicha carga. Es fundamental entender la importancia de equilibrar las tareas de cuidados entre mujeres y hombres y destacar la afectación de que solo exista un/a cuidador/a primario/a, ya que esto genera un deterioro físico y emocional.

Las mujeres cuidadoras se enfrentan a una excesiva carga de trabajo productivo, reproductivo, de cuidado y quehaceres domésticos en casa, aunado a las problemáticas económicas; y es común que cuando la familia enfrenta una situación en la que hay que cuidar de un enfermo —como ahora se vive de forma más evidente a raíz de la pandemia Covid-19— se opta por asignar la tarea de cuidado a quien aparentemente tenga disponibilidad de tiempo que por lo general, se asume, son las amas de casa, estudiantes o mujeres jubiladas; cuidar de una persona enferma o con cualquier tipo de dependencia o discapacidad suele generar en la persona cuidadora consecuencias negativas en su salud ya que contrae una enorme carga física y emocional en la que se responsabiliza de la vida del enfermo. Comúnmente, al iniciar un proceso de cuidados especiales se enfrentan a la falta de información o preparación previa que las oriente o ayude, generalmente deben utilizar más el sentido común y su instinto y poco a poco aprender a

solventar los múltiples problemas que representa el cuidado de una persona enferma dependiente²⁸.

Es común que la persona enferma —sobre todo en los casos de enfermedades graves dependientes como alguna demencia en ancianos o enfermedades crónico degenerativas— cada vez demandarán y absorberán más tiempo a la cuidadora primaria, provocando que ésta pierda progresivamente su autonomía y la desatención de sí misma; es decir, las exigencias de cuidar a un enfermo dependiente la obligarán a dejar de tomar el tiempo libre necesario para su ocio o pasatiempo²⁹, se apartará de sus amistades y terminará paralizando, temporal o permanentemente, su proyecto de vida, y le ocasionará efectos negativos como: agobio, ansiedad, estrés, agotamiento físico y mental, depresión, angustia, entre otros. En general el costo que pagan las mujeres por el hecho de cuidar es caro en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad del propio tiempo.

Es tan habitual el deterioro que puede sufrir una persona cuidadora que existe un término que define tal situación, el síndrome del/a cuidador/a³⁰ que se produce por el estrés crónico y continuado que supone enfrentarse todos los días a la misma rutina de cuidar a una persona con un cuadro de severa dependencia y la constante postergación de intereses propios; la ausencia de proyectos personales aunada a la monotonía que generalmente ocupa todo el tiempo, termina por consumir las reservas físicas y mentales de la persona cuidadora y se manifiesta un cuadro de agotamiento grave, que si no recibe ayuda oportunamente, se convertirá en un/a cuidador/a quemado/a.³¹

²⁸ Recordemos que existen múltiples enfermedades y cada una de ellas requiere de cuidados muy particulares y específicos, adicionalmente a los cuidados básicos de alimentación, limpieza e higiene personal, se anexan los cuidados médicos como pueden ser la aplicación de inyecciones, toma de medicamentos, movilizar a la persona enferma para evitar llagas etcétera.

²⁹ El ocio supone la liberación de las obligaciones de trabajo y la disponibilidad personal del tiempo, se considera una situación de ocio cuando la persona se divierte y descansa. Esto ayuda a tener mantener una satisfacción personal que eleva el estado de salud física y psíquica; ayuda a disminuir el riesgo de enfermedades, a olvidar el estrés, la presión, los problemas familiares. Con tiempo de ocio la persona consigue tener un equilibrio frente a las frustraciones, ayuda a despejar la mente y permite a la persona estar con mejor actitud ante las dificultades.

³⁰ Se caracteriza por presentar un estado de agotamiento emocional y estrés, manifiestan cansancio crónico, falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, ausencia de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear que, generalmente genera conflictos con el cónyuge, hijos/as u otros familiares. Las consecuencias son de tipo emocional y afectivo producto de la impotencia ante el avance de la enfermedad del familiar y, por ende, se refleja en mayor dependencia, y una sobrecarga de trabajo, a esto se agrega la sensación de aislamiento y el abandono por parte del entorno familiar, el posible desinterés y desentendimiento de otros familiares y el sentimiento de culpabilidad por pensar que no se está cuidando a la persona como se debiera o que no se están haciendo bien las cosas.

³¹ El Síndrome del quemado puede verse agudizado con cuidadoras que atienden a personas con alguna demencia, como Alzheimer. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, el síndrome de Burnout o “síndrome de estar quemado” es un trastorno acompañado por la sensación de agotamiento o cansancio excesivo, siendo consecuencia de estrés laboral crónico

Pero para entender por qué pasa esto hay que aclarar cuál es el papel que juegan las cuidadoras primarias. La cuidadora primaria, generalmente es la persona encargada —ya sea por elección propia, por designación arbitraria o por imposición de los familiares— de cubrir las necesidades básicas de una persona enferma, por ejemplo, supervisar y auxiliar al enfermo en sus necesidades diarias: alimentación, aseo personal (como lavado de dientes, ducha, cambio de pañales, etcétera), aplicación de medicamentos, mover al enfermo si éste no puede hacerlo por sí mismo y una larga lista de etcéteras que dependerán del tipo de enfermedad y sus particularidades. Asimismo, con mucha frecuencia además de las atenciones específicas del enfermo se cubren las necesidades propias de una casa: limpieza, lavado, planchado, compra y preparación de alimentos, entre otros.

La persona enferma no es necesariamente la única responsable de la carga de trabajo que se le genera a la persona cuidadora, muy frecuentemente los familiares le dejan toda la carga y compromiso por lo que la cuidadora se ve forzada a pasar más horas con la persona enferma y dedicando menos tiempo para sí misma.

La sobrecarga de las cuidadoras depende de varios factores como la gravedad y duración de la enfermedad de la persona dependiente, pero también influye la personalidad de la cuidadora y el apoyo que pueda recibir de la familia —es común que la familia se desentienda con la excusa de que no saben cuidar, no tienen experiencia, es difícil, no tienen tiempo, tienen trabajo, deben atender a su propia familia o de plano no quieren involucrarse— o de los servicios de salud —que en realidad son casi inexistentes y, cuando los hay, son terriblemente burocráticos—.

Dentro del enorme abanico de enfermedades que deben ser cuidadas de manera particular o especial tales como enfermedades crónico degenerativas, personas con limitaciones físicas permanentes y severas, la demencia³² es una enfermedad que más

que se caracteriza por un estado de impotencia emocional, con actitud distante frente al trabajo, pérdida de identidad o personalidad, seguido de una sensación de ineficacia al hacer adecuadamente las tareas. En las personas que brindan cuidados a familiares dependientes, su calidad de vida se ve afectada por la sobrecarga de los cuidados, a mayor nivel de carga, la satisfacción de vida disminuye en la persona cuidadora. Teniendo fuertes consecuencias sobre el que recibe los cuidados y a su vez puede repercutir en malos tratos y abusos hacia la persona dependiente.

³² La demencia no es una enfermedad específica, es un término general que describe una enorme tonalidad de síntomas asociados con relación al desgaste o menoscabo de la memoria y otras habilidades del pensamiento; es decir, genera un grave deterioro de la capacidad mental que interfiere con la vida cotidiana de quien la padece; por ejemplo, la pérdida de la

contribuye a la discapacidad y la dependencia en las personas adultas mayores y son las que más afectaciones pueden provocar en una cuidadora ya que independientemente de los atenciones que se deben realizar —como en cualquier otra enfermedad— a esta se le agrega que de manera rutinaria la cuidadora se enfrenta a alteraciones mentales de la persona enferma, por ejemplo, en etapas avanzadas suelen presentar episodios de agresividad. Estas alteraciones en la conducta de la persona enferma generan comportamientos impensables, un progresivo deterioro mental, pero también físico, lo que afecta a su grado de autonomía.

Es un hecho, que a medida que la demencia progresa, la cuidadora verá cada vez más reducida su vida social hasta llegar al aislamiento y la soledad, pues la demanda del enfermo, conforme avance la demencia, será mayor, llegando a necesitar apoyo las 24 horas al día los siete días de la semana; resulta una obviedad que esta situación le rebase y ocasione agotamiento extremo, ansiedad, aislamiento, angustia, impotencia, falta de autoestima, sensación de alarma permanente. Esto conlleva a que se vea afectado el humor y favoreciendo la irritabilidad, mayor dificultad para concentrarse.

Para dimensionar la necesidad de cuidados que se requieren, según la encuesta realizada por el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES), en coordinación con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) llamada Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social 2012 (ELCOS³³), indica que existen tres grupos específicos que requieren de cuidados al interior de las familias: menores de 15 años, personas que estuvieron enfermas (la semana anterior a la entrevista) y personas con alguna limitación física o mental que les impide valerse por sí mismas. El 52 por ciento de los hogares

memoria. Las personas afectadas por esta condición requieren cuidados especializados. Entre los tipos de demencia la más común o popular es el Alzheimer que representa entre un 60 y 70 por ciento de los casos de demencia, según la OMS.

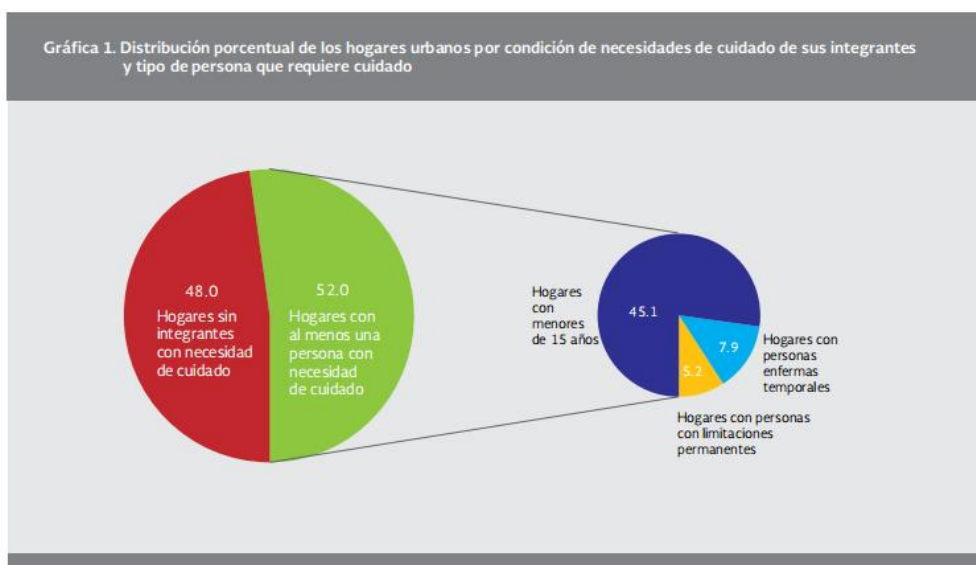
Los síntomas de demencia pueden variar mucho, pero lo que se ve afectado comúnmente es la memoria, la comunicación y el lenguaje, el razonamiento y juicio y la percepción visual, por lo regular existen problemas con la memoria a corto plazo no así la memoria a largo plazo. La mayoría de los cambios afectados por la demencia son permanentes y se agudizan con el tiempo.

Es común que las personas hagan referencia a la(s) demencia(s) como una situación de senilidad, es por ello que se hace alusión (incorrectamente) como demencia senil. Es una creencia extendida de que el deterioro mental es una consecuencia normal del envejecimiento; si bien, con la edad se incrementa el riesgo de sufrir alguna clase de demencia, no todas las demencias ocurren en personas mayores de 60 años y tampoco todas las personas adultas mayores presentan o desarrollan demencia en algún momento.

³³ La ELCOS es una encuesta nacional realizada en 2012 con representatividad urbana para las áreas metropolitanas de la Ciudad de México, Guadalajara y Monterrey, cuyo objetivo fue generar información estadística sobre las necesidades de cuidado en los hogares y la participación de integrantes y no integrantes del hogar para determinar si existe una sobrecarga de trabajo en las mujeres y si ello representa una barrera en su inserción laboral o su inserción en condiciones precarias.

urbanos mexicanos (6,9 millones) se encontró al menos alguien de los grupos anteriores con esta necesidad de cuidados.

En 45,1 por ciento del total de hogares urbanos viven niñas y niños menores de 15 años (alrededor de seis millones de hogares). En 7,9 por ciento, alguno de los integrantes del hogar requirió cuidados de manera temporal, por enfermedad o accidente (1,1 millones de hogares). En el 5,2 por ciento de los hogares urbanos viven personas con algún tipo de limitación física o mental que les impide valerse por sí mismas y por lo que requieren de cuidados permanentes (cerca de 694 mil hogares).



Fuente: INMUJERES, con base en la Encos 2012.

Cuadro No.9

Si bien la encuesta es antigua [hasta la última revisión para esta investigación, no se encontró una más reciente de la misma], nos permite vislumbrar la problemática de los cuidados; es mayor el porcentaje de hogares con, al menos una persona con necesidad de ser cuidada, que las que no tienen necesidades de cuidado, la sobrecarga de las cuidadoras es brutal; sin embargo, es común que no sean conscientes de su situación, ni como cuidadoras principales ni que están en una situación crítica de salud emocional y muy posiblemente física; también llegan a experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, amor, dolor, tristeza y baja autoestima dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidadora, ser cuidadora puede significar una gran pérdida, pues es un cambio

inesperado y no se está preparada para perder su vida y las expectativas que tenía para su futuro.

Existen recomendaciones para evitar el colapso de la cuidadora como lo indica Sierra (2021):

1. **No abarques sola el cuidado** de la persona enferma. Desde el principio solicita la cooperación de otras personas.
2. **Busca ayuda de un profesional** para que te ayude a dar los cuidados que tu familiar necesita.
3. **No centres tu vida en su cuidado.** Realiza actividades que sean importantes para ti
4. **Tómate un descanso** cuando estés agobiada o agotada.
5. **Culpa siempre a la enfermedad** y no al enfermo de sus manifestaciones y conductas inadecuadas.
6. **Solicita ayuda** de un médico o un psicólogo en el momento en que lo necesites.
7. Realiza **ejercicios físicos y de relajación** mental.
8. **Acércate a otras personas con experiencias similares** a la tuya para que veas que otros también tienen problemas parecidos. Valora la idea de acudir a grupos de autoayuda.
9. **Planifica bien tu tiempo** y no quieras realizar todas las tareas a la vez.
10. **Atiende tu salud** y cuídate a ti misma para que puedas cuidar mejor.

Sin embargo, para que esta persona siga tales recomendaciones requiere del apoyo de la familia y, en todo caso, del Estado y las empresas, para poder atender de sí misma, pero si ha llegado a un punto de agotamiento y se ha colapsado es porque muy posiblemente no tiene ningún apoyo o porque ignora su papel de cuidadora primaria. El problema de no atender esta situación, incluso, va más allá del propio riesgo de que el enfermo no esté bien cuidado, sino que la cuidadora termine siendo una enferma más en el hogar.

La feminización de los cuidados conlleva un enorme costo para las mujeres en todos los espacios en los que se desarrolla y merma sus derechos de tener una vida plena y saludable lo que conduce al claro deterioro de su salud integral. Como se observa, los cuidados que atienden dependencias son difíciles de realizar por lo que una opción sería pagar por dichos servicios, pero la realidad es que muy pocas familias pueden costearlos.

La división sexual del trabajo para las mujeres conlleva una sobrecarga de trabajo, implica que éstas dediquen gran parte de su vida al cuidado de otros/as velando por su bienestar, desarrollo, progreso, vida y hasta muerte. Cuidar implica descuidar de sí para cuidar a otros/as. Mientras recaiga en las mujeres la mayor parte del peso de los cuidados habrá importantes afectaciones en su salud emocional: estrés, angustia y episodios de depresión entre otros, que se manifiestan en un claro desgaste de su salud física y un fuerte impacto en su calidad de vida.

Los hombres, ajenos e indiferentes al problema de los cuidados, no lo ven como una distribución inequitativa de trabajo, así que mucho menos se ven como parte de la solución. Para que puedan intervenir e implicarse es imprescindible re-educar y re-distribuir los trabajos de cuidados para que haya cuidadores y cuidadoras procurando cuidados de calidad. Los hombres son parte del problema, y también de la solución por lo que debe empezar a verse de forma normal y habitual una masculinidad de los cuidados, pero ¿se puede lograr?, ¿cuál es la asociación que los hombres tienen con los cuidados?

Capítulo 3. Des-Igualdad de género en la provisión de cuidados

3.1. Los hombres y cuidados

Nunca se ofende más a los hombres que cuando se choca con sus ceremonias y costumbres.

Montesquieu, filósofo francés

Reza un proverbio chino, “Antes de iniciar la labor de cambiar el mundo, da tres vueltas por tu propia casa”. La igualdad de género que tanto han buscado y por la que tanto han peleado las mujeres, para que sea efectiva ha de empezar desde casa: equidad en la crianza de los hijos, en los quehaceres de la casa y, por supuesto, en los cuidados a adultos/as mayores y enfermos/as dependientes; sin embargo, esto no sucede así, los hombres mayoritariamente permanecen libres de la responsabilidad debido a la inequitativa y sexista distribución de los cuidados.

Los hombres mayoritariamente consideran que los cuidados son “cosas de mujeres” o “nimiedades”, en general existe un enorme desprecio por estas tareas y es la razón por la que tienden a evadirlas porque no los consideran trabajos “dignos de un hombre”. Se justifican en no saber cuidar o asear y se involucran poco o nada porque las mujeres lo “hacen mejor”, pues son cuidadoras “innatas”. Cuando llegan a implicarse y hacen algo lo hacen mal, pero en realidad es una incompetencia deliberada que les ayuda a evadir sus responsabilidades de cuidado y trabajo doméstico y refuerza la idea que en realidad son incompetentes. Dicha noción de ineptitud masculina se ha fortalecido y ha contribuido a creer que sí carecen de “capacidad” y “habilidad” para la realización de los trabajos domésticos y de cuidados, entonces se les excluye de realizar dichos trabajos.

Aunque cuando se ven obligados a cuidar es porque en verdad no hay opciones; es decir, no hay ninguna hija o mujer disponible y no tienen otro remedio que hacerlo. Pero si tienen alguna pareja o familiar, suelen hacerlo solo como un favor o un “apoyo en lo

que puedo”, “hago lo que ella me dice”, “le ayudo” “tengo que ayudar”; es decir, los cuidados masculinos están ligados a una baja o mediana intensidad que se definen como cuidadores con mando a distancia, ya que cuando ejercen de cuidadores cuentan con la supervisión de alguna mujer del sistema familiar.

Existe una pequeñísima minoría que sí llega a ser cuidador principal, pero esto será, como se ha mencionado, porque no hay otro remedio que hacerlo; y al enfrentarse a esta nueva realidad aprenden, como cualquier otra persona resiliente, a proveer cuidados con calidad y hasta con afectos; quedando demostrado, nuevamente, que los cuidados no son femeninos sino universales.

Los trabajos de cuidados a enfermos/as dependientes son muy pesados ya que cuidar supone un esfuerzo y energía que, sin apoyo, puede causar un deterioro físico y mental de la persona cuidadora; sin embargo, la cuestión cultural aún pesa demasiado ya que cuidar puede ser diferente según el género³⁴; es decir, la intensidad y el efecto es desigual debido a que en el caso de los hombres cuidadores por lo regular mantienen un espacio y tiempo personal fuera del hogar y la red familiar ya sea a través de los amigos, con algún deporte, paseos, etcétera porque consideran importante ese disfrute para continuar cuidando de su esposa o algún familiar a diferencia de las mujeres cuidadoras que deben ceder sus tiempos y espacios en bien de la familia; pero cuando las mujeres intentan generar esos espacios de privacidad y desarrollo personal, se topan con el rechazo y la resistencia de los hombres o de la misma familia culpándolas de egoístas.

La percepción cultural de que cuidar es “natural” en las mujeres ha contribuido a la creación de una identidad inherente como cuidadoras y se mantiene aun cuando los hombres se incorporan a esta actividad, utilizan este argumento de lo “naturalmente femenino” para no perder sus privilegios dentro de los roles tradicionales que les favorecen. Pero es cierto que las mujeres también tienen incorporadas e interiorizadas estas creencias, sobre todo de generaciones más viejas; por ejemplo, es común que los hombres cuidadores, a diferencia de las mujeres cuidadoras, reciban apoyos —por parte de las mismas mujeres— para aligerar su carga, reforzando la idea que los hombres, o no son lo suficientemente capaces o no está bien que se les otorgue ese tipo de obligaciones

³⁴ Para efectos de este reportaje solo abordaremos el género tradicional binario: hombre - mujer.

que “no les corresponden” por su género. En efecto, estos hombres, asumen subsidiariamente los cuidados formales del familiar, se sienten tranquilos y despreocupados porque saben que las mujeres terminarán ocupándose o bien, en algún momento, recibirán ayuda o apoyo.

Los cuidados son trabajos que rompen el paradigma de masculinidad y esto ha causado mucha resistencia sobre todo para las viejas generaciones, no así para los jóvenes que manifiestan su deseo de acciones más igualitarias en la distribución cuidados y asumen más trabajo; sin embargo, cuidar en masculino aún es un trabajo muy limitado o escaso ya que consideran que sus aportes en casa y de cuidados son “ayudarla” en “sus” tareas domésticas o “apoyarla” a cuidar; consideran que esa “participación” es equidad. Esta idea de “auxiliarlas” es asumir que las mujeres son las que deben saber qué es necesario hacer y cuándo debe hacerse, cómo organizar y delegar; entonces la responsabilidad de los cuidados sigue siendo exclusivamente de las mujeres, los hombres solo ejecutarán órdenes o peticiones de ayuda cuando éstas son solicitadas de manera ex profesa. Una distribución realmente equitativa sería que ellos se asuman la organización, gestión y toma de decisiones de los trabajos de cuidado cuando la mujer esté o no presente.

En estos tiempos en de mayor “participación” masculina, hay hombres que se consideran, erróneamente, feministas, pero su papel, más allá de una lucha de equidad en los espacios públicos, debe ser el de un militante aliado del feminismo con un lucha, inicialmente, desde lo privado con el cuidado de los/as hijos/as, los adultos/as mayores, los/as enfermos/as y todo el universo de asistencia que se requiere y compartir la carga mental que significa estar al pendiente y alerta para administrar y organizar las necesidades que deben ser cubiertas dentro del hogar desde los quehaceres domésticos hasta los cuidados en general.

Estos hombres “feministas” y “participativos” ¿realmente están dispuestos a perder sus privilegios y preponderar los derechos de las mujeres?, ¿qué es lo que se está haciendo para generar una equidad en las tareas de cuidado y domésticas en general, ¿en verdad se están logrando cambios reales y significativos?

3.2. En busca de la igualdad en los cuidados, ¿una quimera?

*Toda reforma que no signifique la
de las costumbres será inoperante.*

Tomás Carlyle, filósofo inglés

Como se ha visto, mucho se ha hablado de la importancia y la urgencia de la participación masculina en los trabajos de cuidado al interior de los hogares y a pesar de los grandes esfuerzos de las mujeres por lograrlo, muy poco se ha hecho para equilibrar dicha situación, la escasa o nula participación masculina en el trabajo doméstico y de cuidados es uno de los síntomas más evidentes de la desigualdad; en pleno siglo XXI los hombres siguen apelando a la “naturaleza femenina” de los cuidados, a su “inmensa capacidad de amor” y a su “fortaleza superior” esto es un total anacronismo, pero es el argumento que justifica y exonera su corresponsabilidad y también se convierte en el mayor obstáculo para el cambio de paradigma —porque nadie cambia algo que es “natural”— de ahí que deba anularse la creencia de que los cuidados son “naturalmente” femeninos. El problema de no lograr erradicar este tipo de pensamiento y que, por el contrario, se siga sosteniendo y fomentando, es que muchas veces se recibe información que indica lo contrario; a decir, durante el cierre de la conferencia matutina del 24 de marzo del 2020, el primer mandatario Andrés Manuel López Obrador, conminó a cuidar a adultos/as mayores durante esta pandemia y destacó:

Es un hecho, es conocido que, sobre todo, las hijas cuidan a los padres; los hombres podemos ser más desprendidos, pero las hijas están siempre pendientes de sus madres de sus padres, de modo que hombres y mujeres cuidemos a nuestros adultos mayores, ancianos respetables, [...] que se les atienda como lo sabemos hacer los mexicanos, con mucho cariño, con mucho amor a nuestros seres queridos [...].

Social y culturalmente se considera que los cuidados son la realización de un acto de amor y solidaridad; Federici (2013) expresó, “Lo que llaman amor, en realidad es trabajo no pago.” Este concepto de cuidados, a partir de la idea del amor, genera una idea romántica de lo que debe ser cuidar y, a la vez, una presión moral y una sobrecarga de trabajo para las mujeres dentro y fuera del hogar; la (auto) exclusión del hombre en estas actividades se refuerza debido a los vínculos afectivos que se le dan a los trabajos de cuidados y los hombres, como indicó el presidente, son más “desprendidos”. Este tipo de declaraciones no hacen más que reforzar el estereotipo de los cuidados feminizados justificando un comportamiento amoldado por siglos de acondicionamiento social haciéndolo pasar por un principio inherente al sexo.

El día 26 de marzo, nuevamente, durante la conferencia de prensa matutina el presidente reiteró sobre de la importancia del papel en la familia mexicana, los cuidados y la feminización de estos:

El aporte nuestro de la importancia de la familia mexicana, eso es extraordinario porque es de las cosas que tenemos así, ocultas, pero están en el México profundo y es una fortaleza, nunca se reconoce eso, y si hemos podido resistir a todas las calamidades ha sido por eso, por la fraternidad de nuestras familias. [...] Yo soy muy respetuoso de las políticas emergentes, pero va a llevar tiempo todavía, ojalá y se logre pronto de que los roles en la familia, sean iguales, es decir, que el hombre se ocupe de actividades que antes y hasta ahora solo recaen en las mujeres, pero esto que hablábamos de que la mujer es más cuidadosa de los padres, esto es general, a ver que me desmientan... Nosotros, los hombres, somos más desprendidos. ¿Quiénes son los que más están al pendiente de los papás y las mamás? Las mujeres. Yo, cada vez que me encuentro a un amigo que tiene hijas, hasta le digo, ya te rayaste porque no te vas a quedar solo, hasta el último momento vas a tener ahí, en cambio si son puros varones ya es difícil, eso no es así general, pero aplica por nuestras costumbres, por nuestras tradiciones.

Este mensaje se torna confuso, pues a pesar de animar a que hombres y mujeres cuiden por igual, subraya, nuevamente, que los cuidados son por “naturaleza” femeninos. La invitación de cuidar a adultos/as mayores hecha por el presidente López Obrador va acompañada con una carga moral de amor reforzada por una visión machista que apela a

las costumbres y tradiciones de que las mujeres perpetúen el trabajo de cuidados durante la crisis, además, sin ningún tipo de apoyo, por ejemplo, una pensión de alimentos garantizada por el Estado. Esto deja al descubierto la violencia económica que diariamente se ejerce contra las mujeres ya que al ser cuidadoras principales no generan ningún tipo de recursos, salvo en algunos casos de manera muy limitada, trayendo como consecuencia situaciones de crisis económica, como la que se vive por la pandemia. En su calidad de cuidadoras se les pide cumplir con todas las normas de aislamiento para que ningún familiar quede expuesto al contagio amén de asegurar una sana alimentación, pero no se les garantizan los medios económicos para poder proveer dicha alimentación.

Estos trabajos implican la práctica de un rol tradicional que fomenta estereotipos de género que además de aislar, genera desigualdad de oportunidades. Sin embargo, las mujeres que se han incorporado al mundo laboral esto no les ha significado necesariamente una condición de igualdad, ni ello ha implicado un pago equitativo —aun haciendo las mismas funciones que los hombres—, por el contrario, se ha incrementado su trabajo a proveedora, ama de casa y cuidadora.

Contrario a lo que manifestó el presidente en su “mañanera” del 24 y 26 de marzo (2020), en la conferencia de prensa vespertina durante el informe diario sobre el Coronavirus, y con un panel mayoritariamente femenino, se buscó difundir un mensaje mucho más equilibrado cuyo tema fue la protección de las mujeres en México en el que se reconocieron las múltiples violencias que viven las mujeres y promovieron trabajos de cuidados más equitativos al interior de los hogares, esta invitación estuvo a cargo de la presidenta del Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES), Nadine Gasman, quien indicó que los cuidados son el centro de la respuesta ante un problema de salud pública y su connotación social como lo es la pandemia del Covid-19, asimismo reconoció el trabajo de cuidados como desigual e indicó que las mujeres trabajan tres veces más en cuidados domésticos y de cuidados que los hombres, dijo que es momento de una reflexión social y conminó a re-pensar la forma en que cuidamos, esta contingencia, dijo, tiene que hacernos pensar cómo debe ser y, además experimentarlo debido a que todos estarán en casa, hombres, mujeres, niños y niñas se involucren en los temas de cuidado que son centrales con una forma diferente de organizar el trabajo en casa.

A lo largo de su presentación hizo un llamado especial dirigido a los hombres a reconocer que estas actividades son de todas y todos, no es un tema solo de las mujeres y se tienen que re-distribuir de manera equitativa para reducir la carga a las mujeres.

Conminó a pensar y tomar este tiempo para reflexionar el papel de los hombres dentro de las familias y sus relaciones con la pareja y los/as hijos/as, compartir el trabajo escolar y las tareas de cuidado. Afirmó que desde el gobierno se trabaja con las diferentes secretarías para asegurar que tanto en los planes actuales y de recuperación se visibilice a las mujeres en general.

Este comunicado lo que buscó fue modificar o corregir el mensaje realizado por el presidente; sin embargo, para que éste sea contundente es fundamental erradicar desde arriba el concepto de feminización de los cuidados ya que viniendo del más alto funcionario del país se valida y obstaculiza la tan urgente necesidad de cambio de pensamiento. En general existe el deseo y la búsqueda por una equidad de género en los trabajos de cuidados, ésta queda en solo un discurso de buenas intenciones ya que si bien los hombres se han implicado esto solo significa que son más participativos, pero no corresponsables.

Si se recurren a los discursos para sacar a las mujeres de la inequidad, éstos deben de ir acompañados de acciones contundentes como la mejora de los salarios de las mujeres vs. Hombres; programas de apoyo económicos y psicológicos permanentes para las cuidadoras primarias; la generación y organización de redes de apoyo para aquellas personas cuidadoras que se encuentren en crisis ya que, como se ha visto, al interior de los hogares las condiciones de las cuidadoras informales no son buenas. No está visibilizada, mucho menos reconocida su imprescindible labor. Las mujeres son el sostén de la sociedad cuidando de manera gratuita a bebés, niños/as, enfermos/as, personas discapacitadas o adultos/as mayores dependientes, trabajando sin salario, vacaciones o jubilación. No cuentan con derechos laborales, ni cotizan al Seguro Social.

Crear consciencia es empezar, de manera individual, a cuidarse y a cuidar de los demás, renunciar al privilegio de ser cuidado, cuidando de sí.

Capítulo 4. Autocuidado

Hasta ahora se ha hablado de los cuidados colectivos o realizados a terceras personas, pero es central abordar el cuidado individual o llamado autocuidado, que es fundamental para evitar requerir cuidados de terceros en el futuro. Desafortunadamente no existe una educación en el autocuidado de la salud y esto se observa cuando estadísticamente México lidera una de las más altas tasas de obesidad a nivel mundial; ahora con la esperanza de vida y las estadísticas en contra con enfermedades crónico-degenerativas es imprescindible el cambio de mentalidad de creer que no pasa nada y que, si pasa, siempre habrá alguien que cuide al enfermo/a.

Es necesario promover y fomentar el autocuidado como una tarea personal esencial para el bienestar ya que ayuda a mejorar la calidad de vida y la prevención de enfermedades; que no solo favorece una salud física óptima sino también la salud financiera, pues el gasto que generan las enfermedades crónicas puede condicionar a una familia a caer en una crisis económica importante, pero, sobre todo, evita tener que ser alguien que deba ser cuidado, alguien que dependa de otra persona para vivir. Esta práctica debería ser impulsada por parte del Estado hacia la sociedad en general: personas de cualquier edad, género y nivel socio-económico y todos los niveles: familia, trabajo, escuela, entorno social, etcétera.

4.1. ¿Qué es y cuál es la importancia del autocuidado?

No puedes dar por sentada una buena salud.

Jack Osbourne, actor inglés

El autocuidado se refiere a la capacidad personal para ocuparse de las actividades diarias para la vida como alimentarse (sanamente), bañarse, lavarse los dientes, usar ropa limpia, asistir a revisiones médicas de rutina y por supuesto incluye estar pendiente de dormir las horas necesarias, realizar ejercicio y buscar en general el bienestar personal; sin embargo, el autocuidado no se circunscribe solo a la salud, también incluye la autorrealización que tiene que ver con las necesidades y los deseos personales. La importancia o propósito del autocuidado es lograr el equilibrio del estado mental y físico y emocional que se reflejará en una vida más armoniosa con el adecuado manejo de factores externos que puedan ser estresantes, así como las buenas relaciones interpersonales, el control de la ira, miedo, estrés, la ansiedad, etcétera; la persona que llega a lograr tal equilibrio, y al satisfacer sus propias necesidades, se sentirá más plena, satisfecha y feliz.

En general el autocuidado ayuda a tener una mejor resiliencia; es decir, tener una mayor y mejor capacidad para solucionar problemas, adaptarse positivamente ante situaciones extremas y recuperarse de ellas permanente durante toda la vida; incluso, aprenderá a pedir ayuda, si así lo requiere, y también tendrá la competencia y disposición de ayudar, apoyar y cuidar de otros/as. El autocuidado entonces tiene un doble efecto positivo tanto para el que lo realiza como para quienes están a su alrededor.

Ahora bien, el autocuidado se aprende desde la niñez; si bien, los/as niños/as son seres humanos que dependen de otros/as para atender sus necesidades diarias básicas, es desde las primeras infancias que se instruye el autocuidado a través de lo que se realiza y practica en casa, por ejemplo, el aseo personal: lavarse las manos, cuerpo, dientes; la limpieza de la habitación: tender cama, ordenar la ropa; el aseo de la casa: lavar

utensilios de la cocina, limpiar la mesa, barrer, sacudir muebles, entre otros. Poco a poco los/as niños/as adquieren el hábito de cómo cuidar de sí mismos y su entorno a través, muchas veces, de la imitación. Esto puede ser positivo, pero también negativo ya que, sin necesariamente ser conscientes se incorpora la división de los trabajos domésticos y de cuidados según el sexo, es decir, en millones de hogares se siguen repitiendo los patrones, a través de tareas diferenciadas a realizar en casa, en donde las niñas realizan trabajos dentro de casa y los niños con ocupaciones más prácticas las hacen en los exteriores como el patio, el jardín o el auto, es aquí donde suele iniciar el proceso de problematización del cuidado y autocuidado que tiene que ver con el género debido a la preservación de los roles y lo que se espera de los hombres y de las mujeres de forma particular, cómo deben ser y cómo deben comportarse.

4.2. El autocuidado en hombres y adultos/as mayores

Un hombre demasiado ocupado para cuidar de su salud es como un mecánico demasiado ocupado como para cuidar sus herramientas.

Proverbio español

Pareciera tendencioso, o en boga, que para el tema de autocuidado este se aborde con una perspectiva de género, pero es común que, sobre todo, en personas del sexo masculino, no exista un hábito de autocuidado. Los datos relacionados con la participación de la población masculina en el cuidado personal del cuerpo y la salud son escasas o nulas y esto tiene que ver con que, como se ha revisado anteriormente, los cuidados históricamente han sido feminizados, de ahí que no sea un asunto presente ni sustancial en los hombres; la salud y prevención de enfermedades se vinculan culturalmente con debilidad y fragilidad, entonces consideran que recurrir a los servicios médicos es “cosa de mujeres”. En este sentido no solo las mujeres son víctimas de los roles de género, pues debido a este vínculo de los cuidados con lo femenino, los hombres limitan su percepción de la necesidad de cuidarse. Además, no lo consideran necesario porque creen que es obligación de las mujeres velar por su salud y bienestar. Siempre habrá alguna mujer que los cuide, primero sus madres, luego sus esposas e hijas.

Según datos del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), solo tres de cada 10 hombres realizan acciones de prevención de su salud, o a tiempo, para el diagnóstico de alguna enfermedad, sobre todo de aquellas relacionadas con la salud sexual. En el resto de los casos acuden a revisión médica cuando ya presentan síntomas avanzados de algún padecimiento, sea común o de especialidad; esto habla de un déficit del autocuidado o incapacidad para cuidarse. Los hombres se muestran reacios para acudir a sus citas de prevención so pretexto de sus ocupaciones laborales o escolares, aunado a esto, es común que la mayoría de los hombres en edad adulta reduzcan en forma significativa su actividad física a causa del trabajo ya que frecuentemente permanecen la mayor parte del

tiempo sentados, o bien, realizan trabajos que requieren un menor esfuerzo físico o movimiento, ante esta inactividad se incrementan los riesgos de enfermedades crónico-degenerativas, como ya se mencionó.

Para ejemplificar la gravedad de la falta de autocuidado en hombres, según el Consejo Nacional de Población (CONAPO), indica que la esperanza de vida en los hombres es más baja que la de las mujeres:

La (esperanza de vida) de las mujeres es superior a la de los hombres con una brecha casi de seis años. La menor esperanza de vida de los hombres se ha relacionado con los patrones culturales que les condiciona a correr más en autos, motocicletas y bicicletas, a participar en deportes, trabajos y consumo de sustancias de mayor riesgo, así como a involucrarse en más riñas y en actos de violencia.

Los hombres se perciben fuertes e inmunes —basados en creencias y valores de lo que se considera masculino— aprenden que su virilidad es mayor cuanto más autodestructivos sean, poner su vida en riesgo les hace más machos. Para ser considerados hombres de verdad, los hombres tienen que ser grandes bebedores, que no tienen miedo a nada ni a nadie. Reciben, pues, la presión de la sociedad, de tener un cuerpo fuerte y resistente necesario para el trabajo y el sustento familiar. El hombre ha de cumplir con las “tres efes”, iniciales de las virtudes fundamentales de la masculinidad: feo fuerte y formal —que genera, reafirma y fomenta una profunda indiferencia por el autocuidado—. Esta imaginaria inmunidad ha sido reforzada culturalmente; sin embargo, es imperante promover la responsabilidad en su propia salud y en la de otras personas debido a que, al no existir el autocuidado, invariablemente se desatarán enfermedades que deberán ser cuidadas por otros/as.

Más del 90 por ciento de las enfermedades son originadas por estilos de vida inadecuados, tóxicos e influencias estresantes, entre la mayoría de los hombres existen prácticas y prejuicios que influyen en su salud, como lo es la sobrealimentación, el tabaquismo, el alcohol o las drogas. Esta construcción social describe al hombre como un ser reacio a demostrar sentimientos de vulnerabilidad, a pedir ayuda a familiares y amigos o buscar ayuda profesional. Los hombres en general mantienen una idea errónea

del autocuidado, pues para ellos tener una vida saludable es no cometer excesos y no contraer enfermedades graves; muchos aseguran por lo regular gozar de buena salud, incluso, reconociendo que se cuidan poco, lo que coincide con la resistencia de acudir al médico. Pero cuando sus capacidades están mermadas para su actividad cotidiana, solo se limitan a descansar y a recuperarse, evidentemente, apoyados y cuidados por sus compañeras o alguna mujer dentro de su red de apoyo. Cuando finalmente buscan la ayuda de los servicios de salud es porque en verdad los síntomas afectan directamente su trabajo.

Sin embargo, contrario a lo que sucede fuera de casa, con relación a la rudeza y fortaleza que pretenden demostrar, al interior de los hogares suelen ser quejumbrosos y malos enfermos, por lo general aseguran ser hipersensibles al dolor y carecer de capacidad de aguante o no tolerar estar en contacto con la mierda, la orina, el vómito, la sangre, los mocos y demás fluidos corporales; pero es una manera en que las mujeres cuidadoras se hagan cargo de ellos, de que cumplan con las recetas médicas, comprar los medicamentos y se les procuren los cuidados necesarios ya que ellos solos no son capaces de responsabilizarse. Aun siendo conscientes de que esta situación genera sobrecarga en las mujeres, lo toman como “natural” porque creen que responde a una especie de solidaridad “innata” femenina. Las enfermedades relacionadas con los malos hábitos o estilos de vida nocivos suelen acarrear una carga económica y una carga en cuidados que pueden, y deben, ser evitados. Los hombres juegan a la ruleta rusa con su salud en vez de responsabilizarse de ella como lo que es, el bien más valioso que cualquier persona posee. Porque va mucho más allá de tener, o no, quien se haga cargo de sus cuidados, es tener una vida plena, independiente y autónoma.

El autocuidado en los hombres adultos mayores no cambia el panorama, pues solo se trata de varones mayores acostumbrados a que alguna mujer les procure, en un estado avanzado de edad, con mucho mayor razón y con mucho mayor trabajo. Sin embargo, contrario a lo que se piensa, se puede promover, en la medida de lo posible, que aprendan a ser más autónomos/as y cuidarse mejor; por ejemplo, se considera que por su avanzada edad están impedidos/as para realizar algunas tareas y deben ser cuidados/as por otras personas; esto es una verdad a medias ya que existen muchas actividades que aún pueden desempeñar por sí mismos/as aunque tarden mucho tiempo en efectuarlas o,

bien, sean realizadas de manera parcial; este esfuerzo y práctica favorecen sus habilidades lo que redundará en una mayor autonomía y autoestima.

El envejecimiento, como se ha visto, constituye uno de los acontecimientos sociales y demográficos más relevantes de las últimas décadas, esta creciente población de futuros/as adultos/as mayores deberán ser más conscientes de su salud y su autocuidado. Se sabe bien que durante el envejecimiento se pierden progresivamente muchas capacidades físicas e intelectuales por lo que durante la etapa de madurez se puede trabajar para evitar o aletargar algunos deterioros. A través del autocuidado se influye positivamente en la salud, es imperante lograr que los propios adultos mayores busquen apoyo para cuidar su propia salud y pidan ayuda profesional cuando sea necesario.

El autocuidado es fundamental para estar bien, pero también para evitar ser cuidados, no es un asunto de género o edad es un asunto de responsabilidad.

4.3. Las cuidadoras y el autocuidado

Con la amargura de la enfermedad se conoce la dulzura de la salud.

Dicho catalán

El autocuidado en las cuidadoras primarias, común e involuntariamente, no es un tema ni importante ni algo que deban considerar, pero no por desinterés o negligencia como en el caso de los varones, esto es más por su papel de cuidadoras, pues una vez que asumen dicho rol es común dejar de lado todo para dedicarse de lleno al cuidado de otros/as, en principio porque no siempre saben cómo cuidar y deben aprender, esto demanda atención y genera estrés, pues de ellas depende la evolución o mejoría de la salud de la persona enferma, adulto/a mayor o dependiente; además de procurarle una calidad de vida, estos trabajos regularmente se realizan 24 horas al día los siete días de la semana, sobre todo los casos por demencia, ya que no es posible apartar la vista ni un momento de la persona cuidada; por tal razón, muchas de estas mujeres cuidadoras no reparan en la importancia de procurarse y priorizarse ante el enfermo/a, pues lo consideran egoísta o bien, es tal el trabajo que, no es posible reparar en su propio cuidado; por ejemplo, descuidan hasta las cosas más elementales como horas de sueño y una buena alimentación. Esta situación es la que vuelve insostenibles los cuidados, pues, como se ha revisado es imperante equilibrar.

Existe la percepción de que las mujeres cuidadoras resisten más porque no se reconocen tan fácilmente como enfermas aún teniendo problemas de salud. En general las mujeres cuidadoras primarias no se quejan ni se manifiestan de la misma manera, aunque requieran más atenciones que la misma persona enferma.

En general existe información acerca de los cuidados que debe proveerse el mismo cuidador, por ejemplo, el Gobierno de México, quien a través del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM), indica que:

Cuidarse a sí mismo es el primer paso para las personas que son cuidadoras ya que hay un alto riesgo de presentar alguna enfermedad durante y en el transcurso por el que se brinda el cuidado de manera constante, por lo que se deben realizar actividades personales que beneficien la salud física y emocional.

Y este autocuidado en las mujeres cuidadoras, como indica el INAPAM, permitirá:

- ✓ Estar en mejor disposición física y mental para realizar las tareas del cuidado.
- ✓ Tener fortaleza y capacidad para afrontar los diversos problemas que supone cuidar a una persona dependiente.
- ✓ Realizar los esfuerzos físicos y emocionales que precisan algunas tareas.
- ✓ Tener sensación de control de su vida y realidad cotidiana.
- ✓ Tener habilidades para la solución de problemas.
- ✓ Mantener un estado de serenidad y bienestar en todo momento.

Recomienda mantener,

Hábitos saludables para las personas cuidadoras

- ✓ Comer en horarios definidos e ingerir una alimentación saludable.
- ✓ Realizar ejercicio por lo menos 30 minutos al día, por ejemplo, caminar.
- ✓ Aprovechar cualquier momento para descansar, procurar dormir bien.
- ✓ Practicar alguna actividad recreativa, social, cultural o comunitaria.
- ✓ Evitar la soledad y el aislamiento, mantener en lo posible las relaciones socio familiares.
- ✓ Dedicar tiempo a actividades de interés.
- ✓ Capacitación constante.
- ✓ Aprender a administrar el tiempo; donde pueda organizar el tiempo para la realización de actividades de cuidado.

Menciona,

Algunas estrategias

Toda la ayuda es buena y necesaria, es importante que la persona cuidadora la solicite para evitar la sobrecarga y procurar el cuidado de sí mismo. Esta ayuda puede ser para los cuidados de la persona a cargo, o bien con apoyo a las propias necesidades de la persona cuidadora.

1. Organizar entre los miembros de la familia o la comunidad diferentes tareas para el cuidado de la persona, por ejemplo, realizar actividades que le gusten a la persona mayor, darle un paseo, acudir a citas médicas o acompañamiento.
2. Ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar, lo que facilita el cuidado y la prevención de accidentes
3. Apoyo en la compra de insumos para el cuidado, así como el lavado de ropa, limpieza del hogar, apoyo para el baño y aseo de la persona que se cuida.
4. Mantener una comunicación continua y eficiente con la persona que se cuida y el resto de la familia.
5. Reconocer la dimensión del problema; realizando un listado de lo que se necesita hacer un calendario y distribuir cargas.

Toda esta teoría resulta, sin duda, muy cierta y necesaria; sin embargo, en la práctica la realidad es muy diferente; dentro del universo de los cuidados la persona enferma siempre juega un papel protagónico por lo que el rol de la cuidadora queda completamente desdibujado, incluso, las mismas cuidadoras no son conscientes de serlo y por ende no reparan en el alcance que tiene su trabajo, al no percatarse de su importancia devalúan su trabajo y como resultado el resto de la familia también. Ahí se genera la problemática de la falta del autocuidado.

Cuando la familia enfrenta una situación en la que hay que cuidar de una persona enferma dependiente se opta por solventar dicha circunstancia de forma práctica asignando la tarea de cuidado a quien aparentemente tenga disponibilidad de tiempo que por lo general, se asume, son las amas de casa, estudiantes o mujeres jubiladas; mientras ellas cuidan el resto de la familia se desentiende, algunos/as cooperarán con insumos para la persona enferma o bien algún aporte económico menor o simbólico, que mitiga o minimiza alguna culpa que puedan sentir; sin embargo, este tipo de ayudas generalmente

no son persistentes, con el tiempo suelen ir desapareciendo aun cuando la persona enferma o dependiente pueda continuar enferma o incluso empeorar. Las ayudas o apoyos a la cuidadora primaria, para que ésta pueda tener un tiempo libre y generarse autocuidados, son mucho menos comunes; por el contrario, la familia, por lo común, le genera más presión a la cuidadora cuando no hay alguna mejoría con la persona enferma o dependiente, responsabilizándola de cualquier deterioro.

Es por eso que no es suficiente el pronunciamiento frío e indiferente del Gobierno en cuanto a lo que pasa al interior de los hogares con las cuidadoras primarias. Su corresponsabilidad debería ir más allá, por ejemplo, con la creación de residencias de cuidados especiales para la tercera edad ya que si se continúa obligando a las cuidadoras a soportar la carga excesiva que supone cuidar un enfermo/a se estará aproximando a un colapso.

Pero ¿qué es lo que hacen generalmente hombres y familiares en la práctica, cuando la cuidadora enferma?, ¿cuáles son sus apoyos concretos? La mayoría cree que el principal cuidado es generarles un espacio de recuperación para que ellas puedan darse el tiempo y lugar necesarios para su recuperación a los que renuncian porque “son más sacrificadas”, entienden que su principal acción de apoyo es evitar la presión para que “paren y descansen”. El problema es que en general es difícil que la cuidadora se pronuncie enferma, como se vio, difícilmente se manifiestan enfermas lo que constituye un verdadero problema, ya que por un lado se ve mermada su capacidad de cuidado, pero también su propia salud, en ocasiones con consecuencias fatales.

Es necesaria una sociedad más preocupada por las cuidadoras en la que encargarse del cuidado de una persona enferma dependiente o adulto/a mayor no implique quedarse aislado y se mantengan las relaciones sociales, y se disfruten de descansos y, en general, puedan hacer una vida digna, como en cualquier otro trabajo. Ir sentando las bases de un sistema público que preste la ayuda necesaria a las cuidadoras es un reto apremiante.

Capítulo 5. Vida cotidiana. Testimonios de cuidadoras

Existe poca o nula disponibilidad de tiempo para que cuidadoras den sus testimonios, hay casos en los que tienen la voluntad y hasta las ganas de sentirse escuchadas frente a lo que están viviendo; sin embargo, la calidad y cantidad de su tiempo personal es precaria o inexistente. Debido a esta situación lancé una convocatoria en un grupo de Facebook, particularmente en un grupo privado de mujeres en mayo de 2019.

De manera casi inmediata comenzaron a llegar las réplicas. En menos de un día obtuve 17 respuestas de mujeres que cuidan a algún familiar con dependencia. Si bien esperaba respuestas, no en tan poco tiempo ni tan nutridas.

Al interactuar con algunas de estas mujeres cuidadoras manifestaron mucha disposición por participar, pero no contaban con tiempo para desplazarse y ser entrevistadas. Las razones son obvias, no podían descuidar sus actividades como cuidadoras. Ante esto; opté por realizar la entrevista en su domicilio o a través de una llamada telefónica o por video. Ninguna aceptó ser visitada en su vivienda, tampoco aceptaron las llamadas y mucho menos las videoconferencias, para esto tuve que realizar un cuestionario y enviarlo para que lo contestaran cuando pudieran, algunas me propusieron realizar un testimonio por escrito por su cuenta y otras más, enviar audios.

Acepté todas las opciones que me dieron, la idea es que estuviera dentro de sus posibilidades de espacio, tiempo y comodidad. La intención final era recabar la mayor información posible para tener una idea más aterrizada de quiénes, cómo y a quiénes realizan los cuidados, así como los problemas más representativos a los que suelen enfrentarse. En este capítulo expongo los testimonios de tres cuidadoras primarias con edades y situaciones de enfermos muy diferentes, pero con experiencias similares.

De entre las muchas mujeres que logré contactar muy pocas enviaron sus cuestionarios, algunas enviaron audios, en muchos casos la información no fue suficiente o no la enviaban completa, solo a dos cuidadoras pude entrevistar de manera presencial y esto fue posible debido a que la primera cuidaba a su hija, pero ésta había fallecido. Al hacer el planteamiento de la entrevista, se mostró deseosa, pues aseguraba quería que alguien la escuchara, decía que podía servirle de terapia. Fue así como entrevisté a Lola, de 56 años, que cuidó de su hija con parálisis cerebral durante casi 21 años.

El otro caso es el de la joven Flor Lucía que, a sus 16-17 años, tuvo que ser cuidadora primaria de su padre con problemas renales y diabetes; éste lamentablemente también murió. Ella me envió las respuestas de la entrevista a través de audios.

La última entrevista es de Verónica, razón y motivo de esta investigación. Ella es una amiga que durante más de un año intenté verla para entrevistarla, pero su situación era muy complicada. Siempre estaba ocupada, ya sea que estuviera cuidando de su madre o trabajando desde casa (por la pandemia). Para darme la entrevista tuvo que pedir vacaciones, pues, aunque trabaja desde casa tiene instalado un conmutador del que es responsable. El día que me citó para entrevistarla iniciaron sus vacaciones, Sin embargo, no las respetaron, la buscaron por teléfono varias veces durante la entrevista para consultar asuntos relacionados con su labor. Me contó que, en sus vacaciones, aprovecharía los días (cuatro) para hacer aseo a profundidad en su casa. Su hermano se quedó al cuidado de su mamá, él tiene poco más de sesenta años y no tiene un empleo, estaba en una empresa de telefonía promoviendo paquetes los fines de semana en Centros comerciales, pero hace unos meses, por el mes de octubre de 2020 se quedó sin empleo y ahora, en casa, “ayuda” a cuidar a su mamá y sale por los mandados. Ya no aporta dinero y Verónica es la única fuente de ingresos con un sueldo mínimo para dos adultos y una enferma dependiente.

Aunque tuviera el tiempo disponible, dice, ha generado una dependencia con su mamá que no le permitiría darse un tiempo para ella misma, pues se la pasaría pensando en cómo estará, si estará bien o mal.

Todas las entrevistas realizadas están redactadas en primera persona para que sean las cuidadoras las que con su voz cuenten sus historias.

5.1. Lola

Me llamo Dolores, tengo 56 años. Durante casi 21 años cuidé de mi hija, aprendí sola. La amaba profundamente, pero estaba agotada.

Yo tenía 34 años cuando nació Valeria, fue al octavo mes de gestación, por vía cesárea. La sacaron casi muerta, pero la revivieron. Pesó 1 775 kg. Era una bebé muy pequeña, era una ratita. Tuvo un Apgar de 4,2³⁵.

Yo no estaba contenta porque desde que me la entregaron se le iba en llorar día y noche y no se callaba. Yo estaba loca, arrepentida de haberla tenido y mi marido igual, porque nos la pasábamos sentados en las noches y llevándola de un lado a otro y nadie nos decía que tenía. En el seguro tampoco nos decían nada. El llanto duró como tres o cuatro años, día y noche, sin parar. Me decían que lo que tenía era reflujo. Yo ya no sabía qué hacer, lloraba junto con ella. Yo sufría de presión alta y empezó a subir más la presión por no dormir tantas noches, yo me las echaba sola cuando mi marido no estaba, él es trailerero. Cuando él venía se chutaba las desveladas con la niña, pero la mayoría me las aventaba yo sola; sin hermanos ni familiares, nadie que me dijera ¿Lola, quieres descansar?, yo la cuido.

Un día un doctor le dio gotas para dormir y fue cuando por fin descansamos. Pero se le iba en llorar y llorar, ya no sabíamos qué hacer, entonces fuimos con una doctora del DIF (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia) para que la revisara y en cuanto le quité la cobija la vio y me dijo,

— ¿Qué no le informaron en el Seguro Social que tiene parálisis cerebral?

—¿Qué es eso?, le contesté.

Cuando me explicó empecé a llorar y me dijo, tienes que llevarla a rehabilitación a un CRIS (Centro de Rehabilitación e Integración Social)³⁶. Tu niña no va a hablar no va

³⁵ La puntuación Apgar es una prueba que evalúa a los recién nacidos. Se valora la frecuencia cardíaca, tono muscular y otros signos que ayudan a determinar si está bien de salud. El puntaje se basa en un margen del 1 al 10, cuanto mayor sea el puntaje indica mejor salud. Un puntaje normal es 7, 8, 9, señal del que el recién nacido está saludable.

³⁶ En los Centros de Rehabilitación e Integración Social del DIF se proporcionan servicios de atención en rehabilitación integral y prevención de discapacidad.

a caminar, no va a ser una niña normal, tiene una parálisis muy severa, aparte tiene microcefalia, tiene la cabecita muy chiquita por lo que seguramente no oxigenó bien durante toda la gestación. Tu embarazo fue de alto riesgo.

—A mí nadie me explicó, sí fui al médico, pero no me dijeron.

Al enterarme de que mi niña tenía parálisis cerebral, mi vida se convirtió en un abismo, fue algo espantoso. Por todo. Porque me cambió la vida.

Yo trabajaba y andaba bien arreglada, siempre me había gustado andar de zapatillas con vestidos y bien maquillada. Ya no podía hacer eso, tuve que cambiar a pantalones y renunciar a mi trabajo. Yo le decía a mi esposo que entré a un mundo que no me gustaba, porque había vivido en un lugar donde todos los niños corrían y brincaban [comienza a quebrarse su voz].

No me gustaba llegar al Teletón³⁷, no me gustaba esa nueva realidad a la que yo había llegado, [llora] quería correr y dejarla. Yo no quería esta vida, sí quería a la niña, pero no quería el mundo en el que estaba viviendo, era muy feo, era un mundo en donde hasta mi propia familia y la familia de mi esposo siempre rechazaron a mi hija, excepto mis hermanos.

Cada vez que bajaba de la combi para ir al Teletón era como si me acabaran de decir que tenía parálisis cerebral, lloraba todos los días hasta que una doctora del Teletón me dijo que dejara a la niña y me saliera, que me desahogara, que sacara mis traumas. Nunca se me olvida, que porque todos esos complejos de que no caminara, no bailara, que no fuera a un festival, que no fuera a todo eso, eran traumas míos como mamá, porque todas las mamás esperamos a un niño normal, sano, nunca esperamos a un niño como este; entonces me dijo,

—Cuando usted saque sus traumas y deje de lamentarse, va a ayudar a Valeria. Porque ella está sintiendo el rechazo y su inseguridad, vaya allá afuera y cuando termine de llorar y esté decidida a apoyar a su hija y acepte que tiene una niña diferente a todos los demás, entonces sí la va a ayudar. Deje de chillar porque no hay otro camino, solamente hay este. Y en este camino o se raja o ayuda a Valeria. Y Valeria necesita

³⁷ Fundación Teletón es una institución de asistencia privada no gubernamental que se mantiene a través de donativos y cuyo objetivo es ayudar a niñas/os y adolescentes con discapacidad, cáncer y autismo a través de terapias.

mucha-mucha ayuda porque tiene una parálisis cerebral severa, que yo no le pronostico muchos años de vida.

Y pues nunca se sabe, el niño de una amiga que tiene parálisis cerebral, cumplió 24 años, el de otra amiga tiene 22 años, otra más tiene la edad de mi hermano, casi 50 años. Pueden vivir toda una vida igual que nosotros. Según la calidad que uno le dé, en el caso de Valeria tenía una parálisis severa, a pesar de eso ella vivió hasta los 20 años, murió cuatro días antes de su cumpleaños.

Y cambié, pero de alguna forma seguía en negación, que todo eso era mentira, que ella iba a estar bien, que ella iba a mejorar, que iba a lograr cosas, pero fui viendo que al paso del tiempo en lugar de ir para adelante, no mejoraba nada, como que se iba deformando su cuerpo, iba empeorando. Valeria fue sufriendo deformaciones conforme fue creciendo, usaba zapatos y ya después no porque sus pies se fueron torciendo y sus piernas adelgazaron mucho.

Las terapias, durante los primeros cinco años en el Teletón, eran diario de siete de la mañana a dos-tres de la tarde. Diario, diario, diario. Esto es según las terapias que te indiquen, Valeria tenía cinco terapias de lunes a viernes. Así fue por años. El Teletón fue mi casa por 15 años. Después solicité la dieran de alta porque ya no podía más.

El trabajo físico que hacía para moverla me afectó porque ella tenía movimientos involuntarios, tenía parálisis espástica³⁸, entonces no era de estar mucho tiempo acostada, era de andar empujando la silla de ruedas que me donaron en el Teletón. Me cansaba porque para llevarla a las consultas la subía por un callejón y la silla estaba muy pesada, no era práctica. Era útil para mi hija porque no se podía sostener sola, pero para mí era muy complicada.

5.1.1. Precedente

La parálisis cerebral de mi hija fue porque no oxigenó dentro de la panza como un bebé normal, además me dio preeclamsia. Yo tuve el antecedente de un embarazo a los 26 años en el que también me dio preeclamsia. La bebé murió al sexto mes de gestación,

³⁸ Es un tipo de parálisis cerebral caracterizada por la imposibilidad de relajar los músculos o tenerlos rígidos.

entonces, se supone yo ya no debía embarazarme porque, aparte, soy de un tipo de sangre que no es compatible con la de mi esposo, no lo supe sino hasta después, porque no estoy casada.

Hay niveles de parálisis cerebral, o sea, hay niños que sí hablan, pero se les entiende poco, pero mi hija al tener parálisis cerebral severa, era lógico que no hablara nada. A pesar de eso, desde chiquita aprendió a decirme Lola, nunca me dijo mamá. Me decía que era Lola, porque oía que todos me decían así; mis hermanos, mi esposo para todos era Lola. Y, claro, para ella también era Lola, no mamá.

Pero afuera, en el Teletón y en el hospital mi nombre. Perdí mi identidad porque ya no era Lola, era la mamá de Valeria, así me decían en el Teletón y así me conocieron, en todos lados. Desde que iba al Teletón fui consciente de eso. Debo confesar que me gustaba que me dijeran “mamá de Valeria” me sentía orgullosa porque ella era una niña muy carismática en el Teletón y todos la querían.

5.1.2. Cuidados

Ser cuidadora es muy agotador, es algo que no se lo deseo a nadie. Yo pienso que es algo que no debería existir. Uno como enfermo no debía durar tanto porque agota mucho uno al cuidador, más cuando no hay ayuda.

Lo que más me afectó de cuidar a Valeria fue no salir. Yo era muy fiestera. Ya no me podía mover mucho con ella, era muy difícil, era muy cansado, siempre me dolía la espalda.

Valeria empezó a convulsionar a los 11 años de edad, y nos dijeron que debía tener Seguro Social, yo la llevé al hospital infantil de México Federico Gómez y vi que era un desmadre ir con la niña, entonces le dije a mi marido,

—Habla con tu patrón y dile que tú le pagas el seguro, pero que te la asegure.

Como dos años sí nos lo estuvo cobrando, pero ya luego le exigieron al patrón que los trabajadores tenían que estar asegurados.

Muchas veces tuvimos que ir al hospital, entonces yo no tenía celular. De hecho, soy enemiga de los celulares. No quería un celular porque los que iban al hospital a ver a Valeria me llamaban, pero no me gustaba que subieran a verla porque a veces se alborotaba y provocaba que se zafara el suero, entonces la tenían que volver a picar, era muy difícil encontrarle sus venas. Yo prefería que nadie la visitara. Me decían que era una madre sobreprotectora. Cuando Valeria estaba internada me la pasaba sentada, agarrándole su mano para que no se le zafara el suero y no le picaran tanto. Tampoco iba a comer, ni al baño. A nada. Hasta ocho días completitos pegada a su mano.

Me daba infección en vías urinarias, se me subía la presión. Pero en mi cabeza no cabía eso de cuidarme, a mí me daban de comer de la comida del hospital cuando ya veían que pasaba dos días y que yo seguía sin probar alimento. Este era mi uniforme [señala un suéter color vino que trae puesto], llevaba un pantalón oscuro y este suéter porque estaba calientito y no es estorboso. Yo me ponía mi suéter, mi ropa oscura, a veces sí me daba chance de echar unos dos calzones y unos calcetines para cambiarme en las noches para no oler feo, mi cepillo de dientes, para lavarme mis dientes para cuando llegaran los doctores no dar mala impresión, pero yo no me movía de la silla que me daban.

Llegué a durar, a veces, dos tres días sin comer comía de lo que algún familiar me pasara, una manzana, unas barritas o unas galletas, era con lo único que me alimentaba. No me quería mover de ahí porque pensaba que podía pasar algo, que se iba a botar el suero y a veces la picaban hasta diez veces, hasta encontrarle la vena. No quería que eso sucediera.

Tomé terapia, pero no soy mucho de creer en los psicólogos. Lo vi en el Teletón, lo he visto en el Seguro Social, a veces se burlan de uno. Oí comentarios... Como yo era una mamá que siempre estaba en observación decían,

—Pinche vieja loca, si lo que necesita es ya sabes qué.

Cuando una señora iba mal de esquizofrenia o cosas así, escuchaba que decían los psicólogos o psiquiatras,

—Pinche vieja loca, le vamos a dar tanto (de medicamento) ya para que se largue a su casa.

Ya sé que hay buenos y malos médicos, lo sé porque a mí me tocaron muchos en el camino de Valeria.

5.1.3. Siempre cuidar

También tuve a mi papá, sin poder caminar, estaba paralítico. Lo cuidé un mes, yo lo ayudaba a subir a bañarse, le daba de comer y lo cargaba igual que a la niña. Nadie me venía a ayudar.

Lo cuidé porque nadie lo quería, era muy grosero y yo era la única que lo aguantaba, obviamente, porque todos pensaban que como yo ya sabía cuidar a la niña, podía cuidar a mi papá.

Se puso malo y no había quién lo cuidara. Mi mamá vive, pero se pelearon y lo abandonó, él estaba solo en su casa. Ya después se quiso ir, no aguantó estar aquí encerrado. Se lo llevó mi hermano, el mismo que me lo trajo se lo llevó. Allá murió solito. Pero yo aquí lo cuidé. Y no me arrepiento. Lo sentaba en la silla de ruedas, lo arrimaba, lo venía a sentar aquí [señala el comedor] y le daba de comer o ya lo bajaba y lo metía a bañar con una regadera de teléfono. Mi hermana Laura le compró de esas donde hacen del baño, lo sentaba y ahí lo bañaba. Lo movía así con mi faja, lo sentaba y lo vestía, luego lo acostaba. Mi papá era muy cochino porque se sacaba la caca del pañal y me la tiraba al piso, [ríe]. Tenía 75 años de edad, hacía eso como clásico viejito ya. Tenía que lavar todo con cloro y desinfectar bien.

A la que irritó fue a mi niña, ella se estresó mucho porque ya no le ponía la misma atención y es que había noches, en veces, que mi papá no podía dormir, se quejaba que le dolían los huesos, entonces yo lo sobaba toda la noche y platicaba con él, me quedaba acostada a su lado y ya en la mañana que él se dormía yo me paraba, casi sin dormir, a atender a mi hija, por eso me vino la tiroides, dicen que por mucho estrés. Y sí, estaba muy estresada. A pesar de eso nunca me paré de malas o le dije una mala palabra o fui grosera, nunca-nunca.

Cuando cuidé a mi papá, Valeria tendría 17 años, pero después de que murió mi papá me trajeron a mi mamá. Cuidé de ella tres meses porque traía problemas del

corazón, los cuidados de mi madre eran especiales porque no debía caminar ni hacer nada porque no debía agitarse y eso duró hasta que le pusieron unos parches.

A mi esposo no lo he cuidado porque nunca se ha enfermado, pero es diabético y no se cuida, no come bien y no se toma ni la pastilla de la diabetes.

He sido cuidadora desde niña. Cuidaba a mis hermanos, tal vez, desde que tendría ocho, nueve años. Antes de irme a la escuela, iba en tercero de primaria, tenía que lavar trastes, dejar camas tendidas, cambiar los pañales de tela de mis hermanos chicos y todo debía quedar listo y limpio.

Me quedé a cargo de mis diez hermanos cuando tenía menos de 15 años. Fui la mamá de todos. Mi hermana mayor se fue de la casa como a los 17 años, se dio a la fuga pronto porque mi papá nos trataba como los papás clásicos de antes, decía que las hijas son para servir, que las hijas no sirven para otra cosa, no sirven para estudiar, por lo mismo no quería que fuéramos a la escuela; de hecho, yo entré a la secundaria con muchos trabajos porque a mi hermana la grande la metieron y reprobó todas las materias, entonces cuando seguía yo dijo que no, que yo iba a salir igual de pendeja que la otra. Yo quería estudiar para enfermera.

Yo no me podía ir porque yo quería que estudiaran mis tres hermanas chicas: Angélica, Laura y Alma Rosa. Si yo me iba y salía con una tarugada, mi papá ya no les iba a dar la oportunidad. Y así es que pudieron ir a la escuela. Yo pagué la carrera de dos de mis hermanas; Laura, gracias a Dios estudió psicología; la otra se atarugó y salió embarazada, estudió hasta el CCH. Fue un mundo muy feo el que me tocó.

5.1.4. Presupuesto

Mi esposo es una buena persona, pero muy conchudo, es el clásico mexicano que dice ahí Dios dirá, ¿no? Yo antes ganaba, generaba un ingreso, pero cuando Valeria nació se acabó todo eso y él se tuvo que poner las pilas.

Cuando cuidé a mi papá, mi hermana Laura traía pañales, me daba doscientos pesos, o me ayudaba a vender quesos allá en la zona donde vive, uno de mis hermanos me hacía paro con el carro para transportar a Valeria, era una ayuda, ¿no? Todos entraban ahí en el

zaguán, nada más ahí en la puerta, nadie pasaba. A mí no me importaba, pero mi papá se ponía triste. Yo le decía, ¿por qué llora? Si estoy yo, preocúpese cuando yo me muera y no haya quien lo cuide.

En el Teletón te hacen un estudio socio-económico y te dicen lo que debes pagar, en ese tiempo pagaba seis pesos por terapia, pero los primeros cinco años fueron gratis, cuando empezaron a hacer más Teletones, es cuando empiezan a cobrarnos, entonces al sexto año empiezo a pagar seis pesos por terapia, más \$13 pesos por consulta, cuando la veía el neurólogo, o el pediatra, o su doctora de cabecera.

Me daban diez terapias de cada una: ejercicios, alberca, oronutricional, para que aprendiera a masticar; ocupacional y psicología, para mí y para ella, nos daban a las dos. Y cuando yo acababa todas esas terapias, podía ir pagando poco a poco.

Las terapias psicológicas para las mamás, era para que fuéramos diciendo, cada quien su caso, cómo vivíamos la situación de nuestros niños, porque había muchas mamás que sus parejas ya las habían dejado.

Valeria recibía terapia porque era bien chillona, bien dependiente de mí. Yo la tenía que tener donde ella me estuviera viendo. Entonces quería quitarle la dependencia que tenía sobre mí. Llegó el momento en que ya me podía salir a vender mis cosas. Yo vendo cosas, empecé vendiendo quesos para ayudar a la economía de la casa, cuando Valeria, a los 11 años, empieza con convulsiones es cuando nos afecta en la economía porque los medicamentos no los tenían en el Seguro Social y había que comprarlos. Yo me paraba todos los días sabiendo que tenía que vender algo, tenía que sacar dinero de donde fuera, debajo de las piedras; tenía que hacer algo para que en este bote siempre hubiera dinero [señala un pequeño bote de latón con figuras de princesas que está al centro de la mesa del comedor], aquí siempre tenía dinero, ahora ya no hay nada.

Vendía mis quesos (Panela, Oaxaca, Manchego, de todo) todos los viernes. Los quesos sí ya los dejé porque me cansaba mucho cargarlos y vendía todos los productos de Unilever para el cuidado personal: cremas, jabones, champú, etcétera, también le daba de comer todos los días a un muchacho, al chalán de mi hermano, por \$50 pesos una comida corrida. De todo eso salía cuando mi esposo no me depositaba lo de la semana y había que pagar el taxi o comprar medicamentos. Los gastos no eran pocos.

Por ejemplo, media hora antes de comer, tomaba un medicamento para el reflujo, Omeprazol. El anticonvulsivo, una caja de 20 pastillas costaba \$400 pesos y le daba tres al día, alcanzaba casi para siete días, o sea una caja por semana. Tomaba la Cisaprida, la que era 20 minutos antes de comer esa me la vendía a \$250 pesos en la farmacia San Pablo, ocupaba dos botellas a la semana, como \$500 en total, eran como 7ml cada toma, es que era según lo que ella pesara. Aparte le daba Sucralfato, hasta que me dijeron que en el seguro había suspensión, ese costaba \$250 pesos, era como el Melox nocturno.

Valeria aprendió a comer masticado y en el año 2016 que la llevé al gastroenterólogo, cuando la operaron de la vesícula, el doctor me sugirió le cambiara la dieta, que tratara de darle molido para que ella no esforzara tanto y se nutriera porque que estaba muy bajita de peso, no pasaba de 15 kilos, y que le diera el suplemento ese Ensure Advance que anuncian en la tele. El Ensure valía \$400 pesos, es como un bote de leche, no era de los líquidos, era como en polvo para podérselo echar en la comida y no le supiera porque la presentación bebible no la quería y aparte traía más lácteos y los tenía prohibidos. Usaba como unos dos botes a la semana, o sea me gastaba \$800 pesos.

Ella subió como veintitantos kilos, entonces todos los días le molía ya sea un día pechuga, un día pescado, un día carne de res, pero era molido con sopa, chayote y zanahoria, no podía comer de otra verdura. Nada de lácteos, ni nada de embutidos.

Yo hacía de comer para ella, para mí y para mi esposo, cuando él estaba, pero Valeria tenía siempre comida especial. Pañales... los pañales, pues, compraba de los más económicos y también toallitas húmedas para bebé. Primero compraba, no sé, como dos paquetes a la semana de \$140 pesos con 40 pañales cada uno.

Ella no evacuaba por sí sola, tenía que hacerle enemas³⁹ diario o cada tercer día, cada tercer día era recomendable, entonces compraba agua oxigenada, aceite Mennen y jabón para lavar las manos, 10ml de cada cosa y jabón quirúrgico. Todo eso se revolvía y lo metía por el recto, aparte compraba pañales pre doblados de adulto para proteger la cama del enema.

Ahora se me hace increíble que siempre haya habido dinero para todas esas cosas ¿de dónde salía? No sé. Pero ella siempre tenía todo.

³⁹ Los enemas es un procedimiento de limpieza rectal que sirve para estimular el movimiento intestinal, ayuda a aliviar el estreñimiento, en el caso de personas que no pueden defecar por sí solas el enema sirve para extraer el contenido intestinal.

Aparte de todo eso, aprendí que cuando a ella le dolía mucho, me fijaba que medicamentos le ponían y, para ya no ir al hospital, yo los compraba y la medicaba. Yo ya sabía qué le iban a hacer en la Quebrada (el hospital General de Zona 57 del IMSS). Solamente la llevaba cuando tenía vómito o calentura.

5.1.5 Las opiniones y el remordimiento

Pues mi vida fue Valeria y ahora que ya no está, no sé cómo o hacia dónde enfocar mi vida, cómo recuperarla, cómo darle un sentido, [llora desconsolada] no sé cómo sigo parándome y caminando no sé qué hacer sin ella. El no ver ahí su cuerpo, no oír su voz o que me grite Lola, porque para todo me gritaba Lola. Si quería agua me gritaba, si ya quería de comer, si quería salirse... Es como si me hubieran matado en vida.

Aparte los comentarios de la gente no me ayudan. Pasó el otro día, donde voy con la muchacha de los sopos, me invitó al cumpleaños de un sobrino y yo fui muy arreglada y yo iba aquí en la calle y una señora me dijo,

—¡Ay!, eso era lo que querías que se muriera Valeria para que anduvieras bien arreglada.

—Si tú supieras que voy caminando como si me hubieran amputado mis manos, pero eso tu no lo vas a saber porque a ti no se te ha muerto un hijo.

Y me seguí caminando.

Pero los comentarios... es eso, por eso últimamente no me arreglo. Siempre me gustaba, por lo menos, arreglarme las uñas, mis hermanas lo saben. Es como una terapia. Todas las noches me despinto y a otro día me pongo de otros colores. Así con Valeria, luego le decía, no me grites ahorita porque tu mamá se va a arreglar las manos, ahorita que se me sequen ya voy y te hago caso. Acuérdate que cuando mamá se está pintando la uñas no debes molestar. Ya después me decía,

— ¡Lolaaa!

—Ya acabé, hija, ya se secaron, ¿qué te está doliendo?, ya voy.

Entonces, aunque estaba Valeria yo siempre traía las manos arregladas, me gustaba andar de sombras y eso, pintada la boca y ahora no me pinto porque me hacen comentarios como diciéndome que yo esperaba que Valeria se muriera para volver a andar como yo andaba antes, son comentarios, pero no deja de ser de gente que vive aquí y que me vio antes de que naciera Valeria. Conocieron a Lola antes de Valeria y después de Valeria. Por ejemplo, ahorita estaba pensando ponerme una falda, unas botas que me compré, una blusa, pero es que me voy a volver a encontrar a la gente y me va a volver a hacer esos comentarios me hacen sentir como culpable, como que yo estaba esperando que se muriera.

Su madrina de bautizo (arrepentida estaba yo de haberla escogido), porque cada que le pedía favores la criticaba,

—¡Ay! es que tiene unas nalguitas, ¡Ay, no deberías darle eso!, ¿ahora por qué la vas a inyectar?, y ahora quien sabe qué.

Me harté. Porque nadie sabe lo que es cuidar a un enfermo hasta que lo tienes. Dije, ella vive en su mundo y yo en otro. Mi mundo es mi hija, y hasta la fecha no vienen a preguntarme cómo estoy.

5.1.6. Las secuelas de cuidar a largo plazo

Hace como dos años que me detectaron un problema con la tiroides, desde entonces tengo ansiedad, padezco de hipertensión desde hace 28 años y en el 2019 empecé con problemas de artritis reumatoide. Se está deformando mi pie, tengo dolor en los talones, ese dolor no se me quita, pero hace un año lo tenía más intenso. Era muy difícil cargar a Valeria.

Luego empezaron los dolores de espalda, imagínate cargar veintitantos kilos para meterla a bañar. Ya no se quería bañar sentada, quería bañarse parada entonces tenía que cargarla. La sacaba, la dejaba en la cama, la vestía y luego me regresaba a bañar. Los médicos me recetaron las vitaminas inyectadas aparte de masajes quiroprácticos. Si no me los daba, no arrancaba el día, ya no podía con ella.

Me salió un absceso en la nalga por ponerme tanta vitamina, se me hizo una bola porque estaba mal puesta, ya que a veces me la aplicaba yo sola. Me las ponía porque ya no aguantaba el dolor de espalda de cargarla tanto, la movía como veinte veces al día. Fui con un médico un particular y me dijo que era de cirugía y que salía muy caro entonces me recomendó que fuera al Seguro Social. Muchas veces había estado bien enferma, y me aguantaba, pero esa vez era necesaria la cirugía.

Hubo un problema en el trabajo de mi marido, acababan de matar a un trailerero en Irapuato, como el patrón iba a pagar mucha lana, descansaron a mi esposo dos semanas y le dije, es mi oportunidad, déjame ir a operar, es mi oportunidad que tú estés con la niña, que te quedes con ella. No confiaba en cómo la cuidaba, pero no me quedaba de otra, así que me fui, me hospitalizan y me operan un domingo en la noche, el lunes me dice mi esposo que todo está bien, pero que en la noche que la metió a bañar se dio cuenta que le bajó la regla (iba a cumplir un año que reglaba, empezó a los 19 años) y toda la noche comenzó a tener más dolor, y que estuvo llore y llore.

Luego se le empezó a complicar más lo del reflujo. Yo le dije que ahí había Espacil compuesto que le dijera a su madrina, que es enfermera, que la inyectara, pero no la quiso inyectar porque dijo que yo la estaba automedicando.

5.1.7 El desenlace

La niña siguió con dolor y como a las cuatro de la tarde me dice que ya tiene temperatura, entonces le dije ya tráela, agarra el carnet, mételo a la bolsa, echas sus pañales y echa todos sus medicamentos. Pero su papá nunca quiso aprender cómo se tomaban todos los medicamentos y cómo se le daban.

Cuando llegó al hospital, llegó sin todos los medicamentos. Una enfermera que me conoce y me dijo,

—Señora, el papá de Valeria no trae todos los medicamentos de la niña.

Yo estaba en el tercer piso y no me dejaban bajar al segundo piso, donde estaba mi hija. Yo les pedía,

—Déjenme bajar a verla, déjenme bajar a explicarles los medicamentos que toma.

Yo quería matar a mi esposo,

— ¿Por qué no trajiste todo?, ¿qué tiene la niña?

Pero él no preguntaba nada a nadie, mi marido es una persona que no pregunta, no se mueve. Yo era de las que la veía rara a mi niña y me iba a donde estaba el doctor y si no estaba ahí, buscaba a otro, o lo buscaba en su cubículo y le decía no veo bien a Valeria, la noto rara. Ya me conocían, todos me conocían.

No sé qué pasó. La niña fue ingresada, estuvo hospitalizada en el segundo piso de medicina interna, según dijeron tenía infección en vías urinarias. Nunca pude bajar a verla.

Cuando la vi ya estaba muerta. No supe qué pasó. Y trato de no recriminarle a mi esposo porque fue buen papá, pero hay días que no puedo. Ahí en el certificado dicen puras tonterías, no especifican de qué murió. [Llora desconsolada]. Hay días que digo que él tuvo la culpa. Ahora que no está mi hija, no encuentro paz, porque no sé qué pasó. Le dio un preinfarto, pero no sé. Si le dio un infarto no podía comer, entonces por qué dieron órdenes de que comiera; mi marido le dio gelatina y líquidos y ella los comió perfectamente bien

Le digo a mi esposo que yo no voy a vivir mucho tiempo, yo no quiero vivir, no le hallo sentido a nada. Yo luchaba mucho por ella. Pensé el día que se fuera me iba a generar descanso, pero no duermo, me la paso sentada en el sillón pensando. Ya me dieron pastillas para descansar y no duermo de todos modos. Me la paso recorriendo toda la casa o yendo a su cuarto.

Pienso que yo la dejé desayunada y sentada en la silla antes de irme y ella se quedó sonriente, le dije,

—Ahorita vengo, hija. Me voy a ir a operar, no puedo estar así, porque ya me está dando temperatura, pero vas a estar con tu papá, vas a descansar unos días de mí, vas a andar a gusto con tu papito, nomás van a ser unos días, una semana por mucho. Ya sabes que en la Quebrada (hospital) así es. Tú ya sabes lo que es estar en la Quebrada, no me van a tener más que como una semana.

Pero no fue ni una semana, mi marido nomás la tuvo el domingo que yo me fui al hospital. Luego el lunes y el martes mi hija ya estaba ingresada en la Quebrada, pero yo no podía verla, por más que supliqué. Aunque luego también pensé que, si bajaba, la iba a angustiar si me veía vestida de hospital. Le daba miedo saber quién la iba a cuidar. Si no estaba su papá, pues yo era la única que la cuidaba. Era muy lista. Su parálisis no le permitía tener el control de movimiento de su cuerpo, pero de su cabeza estaba perfecta.

Mi hija todo el tiempo tenía dolor, eran muy pocas noches que dormía. Era su estómago, el reflujo. El doctor le mandó a hacer una endoscopia (el estudio me salió en cinco mil pesos, no sé de dónde salía el dinero, pero salía) y me dijo está muy mal su estómago, que la vesícula tenía lodo y estaba inflamada. Se me hace que eso fue lo que tronó.

También yo misma me siento culpable por ponerme tantas medicinas, por ponerme yo sola las inyecciones. [Me enseña el hoyo en su nalga. Me dice, —Se las ando enseñando a todas, me quedaron como las de Alejandra Guzmán]. Se me cerró la herida en una semana siendo que me decían que iba para seis meses. En una semana se me cerró la nalga. Era un hoyo como el boquete de tu ese, de tu bote [señala el bote de agua que llevé conmigo y que tiene unos cinco centímetros de diámetro de ancho]. En una semana se me cerró.

Tuve problemas con mi marido el primer mes. No lo toleraba porque una vez que se la dejé en la vida, se le murió. Yo me la llevaba a donde fuera, esa vez me fui porque era para atenerme, era una cosa de fuerza mayor.

Ahora que mi hija ya no está, la espalda me duele como si la siguiera cargando.



Lola con su hija Valeria en un viaje a la playa en Baja California.



5.2. Flor Lucía

Mi nombre es Flor Lucía Hernández Sandoval. Tengo 22 años y me he dedicado a estudiar la universidad, cuidé a mi papá por un tiempo de cinco o seis años. Fui cuidadora primaria.

La verdad quedarme al cuidado de mi papá fue circunstancial, nadie me lo dijo; sin embargo, se esperaba porque soy la hermana más chica de siete hermanos y hermanas y era la única que vivía con mi papá. Mi mamá trabajaba, así que fui la que tuve que cuidarlo. Las condiciones se fueron llevando así porque mi papá necesitaba muchos cuidados de limpieza y, pues, todos mis hermanos y hermanas eran casados y tenían sus propias responsabilidades.

Mi papá tenía 63 años cuando falleció. Al enfermar comenzó con una infección o ulceración en el pie a causa de su diabetes que lo llevó a estar en silla de ruedas, posterior a ello, comenzó a tener insuficiencia renal por la culpa de la diabetes y fue paciente en diálisis, candidato a hemodiálisis, y en sus últimos días tuvo pie diabético en el otro pie.

Mi papá tuvo 37 años diabetes, pero se podría decir que los últimos seis años de su vida estuvo muy enfermo de su pie diabético, antes de eso había tenido problemas en los ojos, casi pierde la vista; lo operaron muchas veces y se salvó, pero posterior a ello comenzó con los pies diabéticos, así como de insuficiencia renal.

Ser cuidadora primaria lo significó todo, tuve que dejar la escuela porque ya no podía concentrarme, debía enfocarme en el cuidado que tenía con él. Ya no había posible combinación de la escuela y mi vida personal porque todo comenzó a girar en torno a mi papá; igual le pasó a mi mamá que tuvo que dejar su trabajo por etapas, o sea, sacando comisiones y pidiendo permisos.

Diría cuidé de mi papá alrededor de seis años, dos años por el problema de sus ojos, cuatro años por amputación, diálisis y hemodiálisis.

Diariamente dedicaba, al menos, unas doce horas, entre comidas, cuidados. Sí, ocho horas de dormir y cuatro horas de esparcimiento, un poco. Le dedicaba tiempo a la vestimenta, a salir a pasear, salir de compras y al aseo; eso en la época de su amputación en la que solo estaba en silla de ruedas, después cuando comenzó la diálisis, comenzó a requerir más aseo, paradas al baño, lavadas de catéter, cambio de la bolsa peritoneal, etcétera. Mi papá tenía problemas con el baño; es decir, tenía problemas de incontinencia, así que seguido tenía que bañarlo, seguido tenía que ayudarlo a levantarse al baño por sus problemas, pero creo que esas eran las mayores tareas que realizaba.

Mi papá era una persona muy alta y a pesar de estar en silla de ruedas no bajó mucho de peso, entonces las primeras veces, bueno, todo el tiempo me costaba mucho trabajo cargarlo, llevarlo al baño, era mucho trabajo moverlo de la cama porque era una persona muy grande y yo me angustiaba demasiado en pensar que los cuidados que le estaba dando no eran los correctos porque, pues, no sabía. Trataba de hacerlo lo mejor que podía, pero siempre sentía que si mi papá enfermaba era por mi culpa. No tenía la orientación, no tenía tampoco el apoyo, así que los problemas eran más, más grandes.

Al ser cuidadora aprendí a ser más paciente, a preocuparme por las enfermedades, a ser una persona súper observadora; a, pues, escoger mis prioridades y tratar de tenerle paciencia a la gente y tratar de... Haz de cuenta que es muy, muy difícil llevar una vida personal y una vida como cuidadora primaria.

Cuando le amputaron la pierna a mi papá, pues no recibí ninguna asesoría para cuidarlo, tuve que aprender de cero: cómo armar y desarmar la silla de ruedas, cómo cargarla, cómo brincar escalones con la silla, cómo mover a mi papá en casa. Igual respecto a su diabetes fue aprender a usar el glucómetro, desde cero, yo solita, a usar el estetoscopio y la única asesoría que recibí fue cuando mi papá comenzó a ser dializado, fui a un curso para diálisis peritoneal que duró una semana, pero fue como lo básico, ¿no? De ahí en fuera pues todo fue aprender desde cero y platicar con otros cuidadores primarios.

La verdad es que fue tiempo de mucha depresión porque sentía que mi papá era mi responsabilidad; cuando él se sentía mal o se ponía mal, pues, me generaba mucha presión y angustia de decir, no estoy haciendo bien mi trabajo, por mi culpa mi papá está enfermo, qué puedo hacer diferente, o sea, era mucha angustia porque mis hermanos me decían:

—Es que tú, es tu culpa, es tu responsabilidad, no cuidas bien a mi papá.

—No haces esto, no haces lo otro, ¿no?

—Mi papá tiene esto, tiene lo otro ¿por qué no lo cambias?”

Y entonces fue un proceso de cansancio físico y cansancio emocional de recibir tanta presión, de no poder dormir tranquila, de tener miedo que mi papá se enfermara en la noche. Era no mostrar mi preocupación delante de mi papá por no querer hacerlo sentir mal y me guardaba todas mis emociones en silencio.

Los primeros años que empecé a cuidar de mi papá, yo era más joven, tenía 16-17 años y no comprendía del todo la situación, o sea, me molestaba que mi papá se quejara, a veces me desesperaba mucho; a veces no lográbamos ese camino de la comunicación y yo llegaba a tenerle resentimiento porque era un, trae esto, trae lo otro, y yo sentía que me estaba exigiendo, ¿no? Conforme fue pasando el tiempo fue, bueno ya, lo tomé de una manera diferente y fui creciendo junto con la enfermedad.

También tuve un sentimiento o una sensación de abandono ya que fui totalmente desplazada por mi papá, tuve que crecer sola en ese tiempo, tuve que dejar de estudiar. Mi mamá tenía que sacar muchas comisiones, porque a veces esas comisiones eran el único ingreso.

Aparte de la universidad tenía un trabajo los fines de semana que también tuve que dejar. Entonces llegamos a tener problemas económicos porque para la curación de sus pies diabéticos tuvimos la esperanza de que se curara con un tratamiento particular que fue muy caro, nos dejó en bancarrota y no funcionó. Prácticamente nos estafaron con el tratamiento, mi mamá gastó todo el dinero que teníamos, entonces de ahí nos fue muy difícil levantarnos y poder vivir una vida económicamente estable porque todo era invertido en la enfermedad de mi papá, a pesar de que él tenía varios departamentos y recibía dinero de sus rentas y, además, la pensión del gobierno por persona discapacitada.

Después, con su problema renal, tuvimos que pagar el material para la diálisis, y los gastos de transporte hacia el hospital donde nos tocaba, que era bastante lejos de casa, nos tocaba hasta el Hospital Darío Fernández, ya con la crisis económica tuvimos que transportarnos diario en metro. Mi papá primero contó con IMSS, gracias a uno de mis

hermanos, pero después lo corrieron del trabajo y lo metimos al sistema de seguro Popular en un hospital de gobierno, mientras hacíamos el trámite para que mi mamá lo asegurara en el ISSSTE, después que empezó a estar asegurado en el ISSSTE. Teníamos que trasladarlo, primero a la Clínica 32 cuando estuvo en el IMSS, después a la colonia Balbuena cuando estuvo en el hospital de gobierno, del Seguro Popular, y por último al Hospital Darío Fernández Fierro en el ISSSTE, cuando lo metimos al ISSSTE mi papá entró al programa Médico en tu casa, pero la verdad es un fiasco, nada más lo fueron a visitar una vez en un año, o sea, si nos hubiéramos esperado a que estuviera mal y necesitáramos un médico, nos hubiéramos quedado sentadas esperando, definitivamente es un pésimo servicio.

Durante la enfermedad de mi papá nunca sentí un verdadero apoyo por parte de la familia, más allá de que a veces fueran a recoger a mi papá cuando tenía que ser internado. Nunca recibí apoyo de mis hermanos varones, nunca. Tengo dos hermanas una vivía con nosotros y todas las mañanas bajaba una/dos horas a verlo y se iba y mi hermana mayor, pues iba a visitarlo una vez a la semana o una vez cada quince días. Yo sentía que mi familia, sobre todo mis hermanos, lo tomaban como,

—¡Ay!, pues sí, que mal que está enfermo, pero yo tengo que seguir con mi vida.

—¡Uy, es que yo tengo hijos, tengo esposa, yo trabajo, ¿no?

Y como yo no era casada, ni tenía hijos, entonces daban por sentado que tu sí puedes entregarle el 100 por ciento de tu tiempo.

De las pocas veces que iban a ver a mi papá, a mí me agradaba que fueran porque lo hacían sentir bien, se sentía acompañado porque mi presencia no todo el tiempo era lo que él necesitaba, él quería ver a alguien más, entonces le hacía muy bien y a mí me daba gusto; a veces le hablaban por teléfono y a veces iban a mi casa como si fueran nada más visita,

—Te traje esto y ya me voy.

Y, pues, nunca sentí que hubiera un apoyo económico porque todo fue costado por mi mamá, ni siquiera un apoyo moral porque solo era un, pues ya te vine a visitar, estuve dos horas, ya me voy, ¿no?

—¡Ay!, hola, ya te vine a ver, ¡ay!, ¡qué bueno, *bye!*

Mi papá siempre se deprimía porque nunca lo iban a visitar o lo visitaban poco, nunca lo ayudaban, nada. Entonces no era suficiente emocionalmente para mi papá que lo fueran a ver una o dos horas.

Ni siquiera en ese tiempo que estaban ahí era para que me dijeran, yo te ayudo con mi papá, ¿sabes? Otro problema es que era llegar y que me exigieran, me reclamaran y siempre le vieran algo malo; un pero a todo lo que yo hacía con mi papá, entonces, pues, no me gustaba, pero, pues, no podía ser egoísta y decirles no, no vengan, ¿no? Pero era muy difícil, porque siempre era como, ¡tú tienes la culpa, tú no estás cuidando bien a mi papá!, ¿por qué tiene esto, por qué tiene lo otro? Era un, yo vengo de visita y, tú eres la responsable.

Nunca dieron lo suficiente, yo siempre tuve la idea de que todos somos lo mismo, todos éramos sus hijos y debimos hacernos responsables por igual.

El tiempo que mi papá estuvo enfermo lo dejé todo, dejé de salir con mis amistades, dejé de tener tiempo libre; cuando mi papá estaba bien, pues me podía dar el tiempo de estudiar, leer o bañarme y hacer mis cosas, pero más allá no. Muy pocas veces mi mamá me decía, ¿sabes qué? Vete un fin de semana a salir con tus amigos, pero te hablo de que, en cinco o seis años, muy pocas veces me pasó. Mi horario se llenaba con las vistas al doctor, los cuidados de mi papá, tener que ir a dejar sus documentos, yo no podía vivir y llevar una vida social tranquila porque, además, sentía mucha culpa de estar afuera divirtiéndome mientras mi papá estaba solo.

Mi mamá y yo estábamos encerradas viviendo la enfermedad de mi papá. De vez en cuando, pues, surgían las peleas entre nosotras porque era una convivencia diaria que ya nos tenía al filo del estrés.

Por mucho tiempo siempre tuve la idea de que mi papá era la prioridad, siempre pensé que, si él estaba bien, yo estaba bien, que yo tenía que mantener mis problemas aparte. Que yo no estaba pasando por nada comparado como él, entonces, me dejé como en segundo plano, lo cual estuvo muy mal porque cuando mi papá falleció me di cuenta que yo ya tenía otros problemas adicionales por la responsabilidad y el estrés, fue doble trabajo que pudo haberse evitado si hubiera recibido la atención psicológica de cuidados paliativos necesarios.

Mi vida cambió por completo, me volví una persona responsable, creo que meforcé a madurar muy rápido y fui muy consciente de los cuidados hacia otra persona y de las necesidades de las personas mayores, también me volví una chica, pues, más cerrada, dejé de vivir mi vida de adolescente por quedarme a cuidar a mi papá ¿no? Porque, pues para mí, era mi responsabilidad y mi vida giraba en torno a eso, siempre como que tuve la idea de que, pues, yo no podía vivir sin mi papá y entonces no lo iba dejar ahí solo, ¿no?

Supongo que lo que más me afectó fue a la hora de relacionarme con otros, era muy difícil, yo no podía comprometerme al cien por ciento en una relación de cualquier nivel, solo era cuando podía, cuando tenía espacio libre, cuando alguien más iba a llevar a mi papá a consulta o cuando mi mamá estaba en casa para poder verlo, entonces para relacionarme de cualquier forma debía encontrar una persona que de verdad pudiera comprender mi situación, era muy difícil. Es muy complicado que las personas comprendan, a pesar que uno espera que lo entiendan, pero no lo hacen. Me era muy difícil tener una relación o tener amistades que entendieran o aceptaran que no era una persona que podía salir siempre o que pudiera salir a hacer cosas que ellos sí podían. Entonces solía tener relaciones un poco tensas y, pues, era mejor aislarme, ¿sabes?

Mi rutina en la mañana era levantarme, aproximadamente, a las cinco de la mañana, ya que mi mamá también tiene una discapacidad, así que tenía que ir a dejarla a la parada del transporte, de ahí regresaba y me dormía en el sillón, esperaba a que mi papá despertara para prepararle su desayuno, le acercaba su silla de ruedas y lo llevaba a la cocina, desayunábamos, lo sacaba a pasear, lo llevaba al mercado, regresábamos y le daba sus medicamentos en el horario indicado, lo llevaba al baño; en sus últimos días que estaba en el hospital, yo le acercaba el cómodo y el pato, lo bañaba cada tercer día en el horario indicado, llevar sus cosas para bañarlo, acercarlo al baño, llevar su cobija.

Me habría encantado delegar, que todos mis hermanos y hermanas sintieran la misma responsabilidad, que vieran a mi papá de la misma forma; somos un grupo muy grande de hermanos y hermanas y existe esta idea arraigada de que yo, al ser la única soltera, la única que vivía con él y la más chica, era mi obligación verlo de una manera más específica, ellos querían hacerme creer y sentir como que era privilegio, ¿no? Porque yo era la que tenía la obligación, junto con mi mamá, entonces sí, me habría

encantado que ellas y ellos lo vieran de la misma forma y hubiera podido delegar responsabilidades y llevárnosla más relajada todo sin tensión.

Cuidar de mi papá fue una enorme responsabilidad y cuando mi papá murió me quedé con mi mamá, ella tiene polio, tiene problemas para caminar y es una persona mayor así que, sí. O sea, yo tenía doble responsabilidad. O sea, ellos me necesitaban y, eran mi responsabilidad y yo no podía dejarlos solos, y no lo hice, ¿no? Pero pues lo sigo sintiendo ahora la responsabilidad con mi mamá.

Cuando mi papá falleció, dio la casualidad de que en el hospital donde trabaja mi mamá hubo un diplomado de cuidados paliativos y lo tomé, y pues ahora hago acompañamiento para familiares de cuidadores de personas que necesitan cuidados paliativos, por mensaje y, a veces, en persona.

5.3. Verónica

Sobrevivo a la miseria, a la soledad, a la desesperación, pero sobre todo a la demencia⁴⁰ de mi mamá que además es muy mayor; tal vez exagero, pero todas las quincenas llego con trabajos para comer, gano el salario mínimo, en ocasiones me dan un bono y más o menos me nivelo, pero la verdad no me alcanza para nada, hace dos años estuve hospitalizada como por un mes debido a una bacteria, una infección en vías urinarias y por problemas con la vesícula la cual me operaron. Sigo en ese trabajo porque ya no me dan en otro lado, sobre todo por mi edad. Aparte de que se han visto amables en aguantar tanta incapacidad.

Las cosas se fueron dando, mi papá se fue por cigarros y ya no regresó, mi hermano se casó y se fue a vivir a otra parte. Ahora, la relación que tenía no funcionó y regresó, pero desde el principio yo me quedé con mamá y nos acoplamos bien. Hicimos buena mancuerna.

No me di cuenta de su enfermedad, no me percaté. Mamá padecía de insomnio y le mandaron Diazepam (que se tomaba como si fuera mejoral). Ahora sé que ese medicamento hace mucho mal y te provoca el Alzheimer, todos los que son como ansiolíticos a la larga causan problemas. Mi mamá se hizo adicta a eso.

Debía tomarse un cuarto de esa pastilla y un día se tomó una completa. Quedó noqueada, después de eso se le empezaban a olvidar las cosas. Yo debí poner atención, pero pensé que era cuestión de su edad. Peleábamos mucho. Yo le pedía que guisara cosas y revolvía los guisos, decía que había un duende en la casa y que hacía que se perdieran las cosas, las llaves, el dinero.

Cuando lavaba revolvía las jergas sucias con la ropa, entonces le dije, —ya no tiendas la ropa, luego empezó a meter en los cajones la comida, las tortillas y yo tenía que llegar a revisar todo. Donde ya estuvo más feo, fue con su manera de defecar, creo

⁴⁰ La demencia es una degeneración de las células cerebrales de las neuronas; esto es de carácter progresivo y su origen es desconocido. Ello provoca un deterioro, como confusión, desorientación, alteraciones en la concentración, olvidos, inestabilidad física, caídas, debilidad, ansiedad, temores, ánimo deprimido, insomnio, apatía, cambios en el comportamiento, hostilidad, irritabilidad, violencia física y verbal, descuido físico, cambios de personalidad, dependencia de un cuidador. Esta enfermedad no es locura, pese a que mucha gente cree que la demencia es locura. Afecta a una gran cantidad de personas y no está relacionada con el nivel educativo de las personas.

que fue la peor etapa porque no sabía si lo hacía en mala onda, con toda intención o si de verdad estaba mal. Yo le ponía agua bendita porque ya no encontraba explicación a lo que hacía, por ejemplo, si me ganaba el sueño, se levantaba y defecaba en el piso, en las sillas o había agarrado una cacerola para hacerse ahí. O se comía el pan como animalito mordisqueando todas las piezas, o ya andaba encuerada y se limpiaba con lo que fuera. Luego empezaba a decir que se tenía que ir, que tenía otros niños tenía que irse que porque la esperaban y así estaba, ya me voy, ya me voy. Dos o tres veces se llegó a perder.

Con los desarmadores y el martillo echó a perder las cerraduras, decía que no servían y le daba con todo a las chapas. Como era muy buena para manejar herramienta, tenía que esconderla. Perdió las llaves del baño, las llaves de la entrada, el monedero, luego empezó a vender los muñecos de peluche. Así hasta que llegó un momento en que ya no podía estar sola, una vez hasta vendió un ventilador y se iba a la tienda a comprar cosas, preguntaba ¿me alcanza para un chocolate?, ¿me alcanza para un dulce?

Ya que vi todas esas cosas, la llevé a la clínica del Seguro Social y le hicieron una serie de exámenes. Después de eso me dijeron que su cerebro estaba muy cansado. De lo reciente no se acordaba, pero siempre repetía sus recuerdos y las historias de sus películas, le gustaba mucho Jorge Negrete. A veces revolvía sus memorias personales con las de las películas. Luego empezó con ataques de ansiedad y cuando había en una película escenas violentas, por ejemplo, que están quemando una casa, ella pensaba que era la casa la que se estaba quemando.

Hay un medicamento que se llama Memantina, se supone que no te hace daño y te ayuda a la memoria para que no se mueran tanto las neuronas. Yo las compraba de Pfizer, pero luego me dijeron que ya no tenía caso que ya estaba muy afectada. Y que bueno porque era un medicamento muy caro, rondaba en los \$1 500 pesos. El medicamento que ahora le doy, a veces, es para sus reflejos y su ansiedad.

Muchas veces nos apurábamos para ir a la iglesia y cuando estábamos de salida, siempre a la mera hora quería ir al baño, y ya no llegábamos a misa, solo llegábamos a la bendición, yo me ponía super enojada, hasta le decía,

—¡Estás bien pinche endemoniada!, ¡estás poseída! ¿Por qué no quieres que vayamos a misa?

Se cansaba de caminar, luego la llevaba a casa de mi hermano y se quería ir porque decía que algunas personas no le caían bien, fue cuando empezó a desconocer a la gente, luego al comer se le caía la comida. Sí, fue medio canijo. Ahora ya no voy a misa, pero la veo cada ocho días en la tele o trato a veces de escucharla.

Mientras fue perdiendo sus capacidades también se volvió más frágil y eso fue lo que me tronó, lo que me hizo ser más paciente. No le puedo exigir nada, no la puedo regañar porque no lo está haciendo consciente. Cuando alguien lo hace de forma consciente o por chingar es otra cosa. Mojaba la cama, y en ese entonces yo ya no sabía qué hacer, pero no manches así fue pasando el tiempo, y te digo, fue presentando la discapacidad y me hice cada vez más responsable de ella. Yo decía que debía esforzarme más porque la veía cada vez más frágil. O sea, bien feo.

Una vez me hablaron mis primos y me dijeron, tu mamá ya sacó toda la ropa porque dice que ya se van a cambiar. Cuando llegué ya todo lo del clóset y lo del ropero ya lo había puesto en la cama, todo lo estaba sacando. Luego si se hacía pipí o popó se quedaba encuerada y el suéter se lo ponía como falda o a veces se lo metía como pañal y mis primas la metían porque se salía desnuda. Ya todo eso fue siendo más preocupante. Me impactó que se saliera casi encuerada, sentía yo bien feo porque mi mamá era muy presumida y era de no hablarle a nadie y verla así, pues sí me pegó mucho. Y luego lo de la popó, a veces se hacía en los calcetines, tenía que revisar todo y toda la casa porque olía horrible, ahora no tengo el sentido del olfato, lo perdí porque tengo inflamados los pólipos nasales⁴¹ y por mi sinusitis crónica rara vez puedo oler y eso solo de un lado. Pero ya con esos problemas que defecaba en todos lados fue necesario ponerle pañal.

⁴¹ Los pólipos nasales son crecimientos blandos indoloros, no cancerosos que se hayan en las fosas o senos nasales. Se producen por una inflamación crónica y se asocian con el asma, infecciones recurrentes, alergias, la sensibilidad a ciertos trastornos inmunitarios.

Los pólipos nasales pueden crecer y llegar a bloquear los conductos nasales y generar problemas para respirar, pérdida del sentido del olfato e infecciones recurrentes. En algunos casos se pueden contraer o eliminar con medicamentos, pero en otras ocasiones deben ser retirados a través de una cirugía.

En el caso de Verónica había ido con el médico, le realizaron las tomografías y en noviembre del 2019 le dieron cita para posible operación en marzo-abril del 2020, pero con la llegada de la pandemia por el Coronavirus ya no fue posible, cancelaron todas las citas. En este año, 2021, es incierto cuándo podrá ser intervenida, ella no ha querido asistir al seguro para atender su padecimiento por miedo a contagiarse de Covid y por ende contagiar a su mamá.

Verónica duerme casi sentada, pues, los pólipos también han bloqueado completamente la entrada de aire de las fosas nasales por lo que debe respirar con la boca abierta.

Empecé a tener dificultades con mi familia porque decían que mi mamá les daba problemas. Empezó a haber rechazo y pintaron raya, mis primas me decían, no queremos que mi mamá se meta porque tu mamá ya está muy mal y no vamos a estarla cuidando.

De alguna manera me hizo concientizar que efectivamente mi mamá ya no podía estar sola. Y de ellos, mis primos y primas, pues no era su mamá, finalmente no tenían por qué cuidarla, era bronca mía, de mi hermano y de mi papá. Sobre todo, porque también se ponía agresiva, eso nunca se me olvida que siempre con mi papá particularmente se ponía más agresiva. En una ocasión me tuve que salir de mi trabajo porque mi papá se puso a platicar con una prima y mi mamá, en algún tiempo pasado, tuvo sospechas que mi papá tuvo algo que ver con esa prima. Entonces mi mamá salió con un cuchillo y mi papá se tuvo que salir corriendo y como es de dramático lo encontré llorando.

Mi mamá ahora no se puede parar, pero en su momento tuve que esconder todos los cuchillos, las herramientas. Sí era peligrosa. Ahora te digo que agarra cosas, las tira, jala; es como un bebé, pero ya no se porta tan mal. Antes sí me hacía cada cosa... Si iba al baño luego se limpiaba con la envoltura del jabón, champú, con lo primero que encontraba. Te digo que tenía que revisar toda la casa.

Con el tiempo empezó a dejar de caminar, pero ya no fue lo mismo y luego se le fracturó su mano. Aunque a mí nadie me quita la idea que fue mi hermano quien se la fracturó, porque él sí se desespera. Mi mamá a cada rato se quería salir. Yo siento que la jaloneó y mi mamá se agarró de algo y...

También una vez se le cayó a mi hermano, la verdad que prefiero no indagar ya. Caminaba poquito, supongo que a lo mejor le benefició a él que no caminara más, ahí sentadita pues ya no le causa tanto problema. Conmigo nunca pasó eso, varias veces la llegué a encontrar tirada. Fueron cosas bien feas, quien sabe por qué se empezó a caer, así, estaba sentada y de repente pum, le ganaba el sueño y pa'bajo.

Es muy importante mantenerla aseada, cambiarla de pañales, entonces yo le compro toallitas húmedas de esas para bebé, trato de no darle tan duro en su colita, la limpio y la dejo orear tantito y ya le pongo su pañal. La cambiamos dos veces al día, antes de costarse y al despertar. En la noche le doy su masaje en los pies, en sus piernitas,

siempre la estoy sobando porque dicen que debe tener mucho movimiento, gracias a Dios no tiene escaras⁴².

A veces me pongo a jugar con ella y le pongo música y se pone blandita, por eso pienso que sí le gusta. En una ocasión le compré una pelota de esas que para el estrés ¡y se la empezó a comer! ya cuando vi le había hecho un hoyote, [ríe]. Afortunadamente la caché a tiempo.

Me pone triste el no poderle dar más, yo quisiera que tuviera un colchón más cómodo, antiescaras, quisiera tener a alguien profesional que le diera terapia, quisiera tener un como puentesito o rampa y sacarla a tomar el sol, apenas si sale a la puerta porque nos cuesta mucho trabajo sacarla; luego necesita pañales y otras cosas que apenas le puedo dar. Me gustaría darle, pues, más calidad de vida. Me pone triste también la pandemia, pues me preocupa porque si yo me contamina o algo, pues prácticamente la mato. Me da miedo. Si me enfermo y ella también, así como está de vulnerable, va a un hospital directito a la muerte. Allá, ¿quién la va cuidar?, ¿quién le va a dar de comer, ¿quién la va a cambiar?

La vez que estuvo hospitalizada por la fractura de su mano, estuvo más de un mes internada en el Seguro Social, fue muy duro, me daba cuenta de cómo son las enfermeras y me daba cuenta de todo, hay algunas que sí tienen la vocación, pero son las menos. Yo llegué a estar a punto de darle sus chingadazos a una enfermera, le dije

— ¿Sabe qué? si no quiere, mejor no lo haga. ¡Sáquese a la chingada! ¡Es que no me la va a tratar así, ya sé que no es de su familia, es mi mamá, pero es su trabajo, y si no lo quiere hacer, no lo haga, así de fácil! ¡Salgo a buscar a alguien y no hay nadie, están echando pata, el módulo está solo, se aparecen solo cuando van a cambiar de horario y tienen que entregar, ya es cuando ya se ponen las pilas!, ¿no? ¡Un enfermo no va a saber de horarios, digo, yo qué más quisiera no molestarla, nada más dígame dónde están los pañales, el cómodo y yo la atiendo! ¡Digo, pero acá hay otra señora que no tiene ningún familiar y ya se le botó el pinche suero, otra que ya se hizo del baño!, ¿qué hago? ¡Por eso las vengo a molestar, porque no voy a hacer su chamba tampoco!,

⁴² Escaras o úlceras de decúbito (úlceras por presión) son lesiones en la piel que resultan de una presión prolongada sobre la piel que limita el flujo sanguíneo a la piel debido a la inmovilidad del enfermo/a o a su incapacidad de cambiar de posición, las llagas o escaras pueden aparecer en cuestión de días y horas y en la mayoría de los casos se manifiestan partes como espalda lumbar, talones, tobillos, omóplatos, columna vertebral, la piel detrás de las rodillas, cadera, coxis o glúteos. Para evitarlas el paciente debe ser movilizado cambiando con frecuencia el punto de apoyo para aliviar el estrés en la piel.

¿verdad? ¡Yo estoy cuidando a mi mamá, pero veo a las señoras que están llorando, se están quejando, gritando, no manches!

La realidad me rebasa, pero a pesar que sé que hay lugares en los que la pueden cuidar y atender de acuerdo con su enfermedad, son caros y no los tratan bien. No sé, pero no me imagino lejos de ella. La veo tan indefensa que se me parte todo. Creo que, si yo que la quiero tanto me desespera, gente extraña hasta la maltrataría porque puede llegar a ser muy grosera. A mi hermano y a mí luego nos desconoce y nos pega, nos escupe o nos muerde, ella aún conserva toda su dentadura.

Entonces, te digo, si mi mamá cae en un hospital, la verdad yo preferiría irme con ella. No podría porque sé que la gente no la ve como prioridad, incluido mi hermano. La gente se desespera, se fastidia, se cansa. Hay días que he tenido que ir a trabajar a la oficina y le marco al teléfono fijo y no contesta entonces quiere decir que anda arriba o afuera, en el ja-ja-ja y mi mamá ahí sola. Mi mamá ahora es persona que no se mueve, no nada, pero se puede caer, puede haber un accidente, pero mi hermano ni en cuenta.

Digo, mi mamá se irá cuando la vida o Dios diga, ya hasta aquí, pero mientras trato de hacer lo imposible porque no la pase tan mal. No es que no la deje ir, pero, por ejemplo, yo me sentiría responsable de haberla contagiado de Covid porque ella no sale.

Mi vida social ha quedado en el olvido desde hace años, aunque tengo un chingo de amigas, casi no me comunico con nadie porque estoy tan triste que creo que no soy una buena compañía ni tengo buena plática, me gustaría, pero mi mamá está tan mal que difícilmente me dejaría platicar; digo mal porque dice incoherencias, siempre quiere estar junto a mí, es como una niña incluso se hace pipí, aplaude, habla, grita y no sé que más, para que le haga caso. Otro factor que no me permite salir es el económico; si pudiera, tal vez me daría alguna escapada. Me gusta ir a babear en las tiendas y ver cosas, es lo que me llama la atención, ahora que es lo navideño pues me gusta ver las telas, luego pienso, ¡híjole!, si me pudiera llevar a mi mamá, pero siento feo de no poder hacerlo. Si yo saliera, pues sería con ella. No sé, te digo intentar algo, pero para darle calidad de vida.

Tengo esa obsesión porque siento que ella se lo merece, se lo ganó toda su vida; por decir algo, yo me iba a trabajar y cuando regresaba, si había una raspadura en la pared ya

la había resanado. Siempre andaba con su bote de pintura pintando los muros, ahora pregúntame cómo está la pinche pared. Era una fregona. Las sillas ella las pintaba, ella daba todo el mantenimiento a la casa, por ejemplo, luego le decía,

—Oye ma, ¿me puedes conseguir una tabla para hacer un banquito?

Y me la conseguía, o sea todo-todo lo que le pedía me lo daba. Luego cuando estaba triste y por alguna razón chillaba, me decía,

—Voy a tender, ¿eh? Y aunque no fuera a hacer nada se salía y me daba mi espacio. O luego me decía, bien chistosa,

— ¿No vas a poner tus rolas? ¡Pon tus rolas! (Me encanta la música)

Ahora, en lo anímico me da mucha tristeza que mi mamá dependa totalmente de nosotros, que ya no se dé cuenta de nada, ella era una persona muy independiente, con una fortaleza de león, una persona valiente, fuerte, maravillosa. Era mi complemento.

No me podía ver enferma, o sea cuando yo me enfermaba hasta me lavaba las manos, no sabes, se desvivía por mí; no dormía, hacía lo que fuera, era otra cosa. Mi mamá siempre dio el 200 por ciento, por eso yo me preocupo y es mi prioridad, tengo que ver que duerma bien, que no se vaya a escorar, que haga bien popó, etcétera. La otra vez le salieron como unos barritos en su pancita, yo creo que, por el mismo pañal, luego se rasca y se anda ahí solita lastimando y yo me tengo que fijar en eso. Me preocupo mucho cuando mamá tiene algo, no la pasa bien y yo menos porque soy la responsable, tengo que ver todo de Peppa; cuando eso pasa me pregunto si me estoy equivocando en la dieta o en los pañales y me siento totalmente culpable y me recrimino, ¡pendeja! ¿ya ves? Me siento responsable, porque yo soy la que decide.

¿Planes?, ¿cómo hago planes si mi prioridad es ella? O sea, mi hermano y mi papá me decían, “te echo la mano”, pero era solo eso, pero yo debo estar al pendiente de ella y no lo hago por obligación, sino que yo me siento responsable porque mi mamá hizo lo mismo.

Y aunque yo también estoy enferma, soy la responsable. Tengo diabetes y sinusitis crónica, me cuido sí, pero no como la cuido a ella, ahora ya lo hago un poco mejor porque haz de cuenta que no me ponía bien la insulina (en la mañana y antes de comer o en la noche), me tengo que poner 30 unidades. Hay días en que me siento mal, me siento

débil. Y me da depresión porque quisiera que estuviéramos mejor económicamente, pero no puedo, además me siento sola. Hace poco, por andar en sandalias me salió una úlcera en mi pie y sí me preocupé, se me empezó a abrir en medio de los dedos del pie y salió como agüita, me dolía mucho el empeine, como que estaba muy sensible. Tengo dolor en mis piernas me dan como tipo punzadas que más bien son descargas eléctricas, aparte un día me raspé con una escalera de aluminio y ya se me formó una úlcera varicosa, arde mucho, pero ya me estoy curando con una crema.

Hay veces que se me duermen los pies. Estuve yendo con una doctora de la farmacia Similares y me dijo que era falta de circulación y me dijo que lo primero era activarme la circulación me mandó mejoral para niño y me mando medicamento que sí me ayudó. Ya las siguientes consultas me dijo, ahora sí ya te vamos a dar algo local, lávate con agua oxigenada y te pones una crema que te voy a recetar.

Me mandaron medias compresoras, pero son muy caras. Igual me recomendó tener una actividad física y no estar tanto tiempo sentada, pero no puedo por estar ahí en la chamba. También me dijo usted debe tomar ocho vasos de agua, dice no se los tome de un jalón, se levanta y se toma uno y así. Por lo menos ya se levanta.

El problema de sinusitis lo he tenido casi toda la vida, porque primero fueron alergias y ya después fue sinusitis. Las alergias fueron a ciertas flores, al esmog, al medio ambiente, al polvo casero, etcétera. De los pólipos hace unos cuatro años que se empezaron a inflamar, pero luego ya se me quitaban y hace como un par de años ya no se quitaron más.

Me he aislado, aunque la verdad es que yo quisiera ver gente, pero mi mamá no puede estar sola; entre semana, cuando iba a trabajar (antes de la pandemia), me ayudaban mis tíos, luego llegaba mi papá y mi hermano venía los jueves, me esperaba a que regresara del trabajo y se iba, en ocasiones venía mi sobrino y estábamos juntos el fin de semana, pero pues no era seguido. Eso sí, los fines de semana todos corrían a hacer sus cosas y me dejaban, como si yo no tuviera nada que hacer más que cuidar a mi mamá. Y no podía salir, si iba al supermercado me la llevaba y así estábamos. Ahora con la pandemia trabajo desde casa, ya nadie viene, solo mi hermano que ahora vive con nosotras. Todo es trabajo y tensión. Es un callejón sin salida de verdad no se cuánto aguantaré.

Un día mi sobrino me dijo que me fuera con ellos, pero el muerto y el arrimado... Ni se imaginan lo que me pasa, en ocasiones me destruye mis cosas o me pone los papeles del baño en la mesa. No creo que aguanten, no es lo mismo ir de visita y que yo esté con ella para cuidarla y cuidar que no haga cosas que a otros incomodaría.

De mi mamá, como era ya no queda nada. Ahora me dice mamá, ahora yo soy su mamá. Me dicen que más adelante ya ni me va reconocer.

La llevé al Seguro Social con la psiquiatra y ella me dijo que mi mamá necesitaba ser tratada como una niña, con mucho cariño. Los gritos no le hacen bien, la alteran, bueno a nadie le hacen bien. Tratarla bien y con medicamentos, más o menos se controla, pero hay días que de plano no reacciona. Cada vez es más dependiente, es necesario cargarla, llevarla al baño, cambiar pañal; luego no duerme bien, me tengo que estar parando. Anteriormente cada mes había que llevarla al doctor, pero a raíz que ya no se podía sostener iniciamos el trámite para que reciba la visita de un médico, a través de un programa de visita domiciliaria que había hace muchos años, pero nunca han venido a ver a mi mamá. La verdad es que ya no puedo.

Mi diversión es ver el fútbol y otros programas, o escuchar música; claro que ya no la escucho tan fuerte, pero sí me pongo a cantar hasta que los vecinos me la mientan. Antes me gustaba ir a conciertos, pintar cerámica, ir al cine. La verdad es que sí me ha cambiado el carácter, como que soy más gris y triste, en ocasiones hasta con mal carácter.

Yo soy feliz con mi gordita, porque para mí es todo, pero, como te decía, somos muy egoístas y no recordamos todo lo que los viejitos nos enseñaron, nos apoyaron, nos amaron y ahora son un estorbo. Yo no me siento forzada, lo hago con todo el amor del mundo y mientras más depende de mí, más ternura me da; sin embargo, me siento triste porque para las personas que me ayudaban (antes de la pandemia) era una carga, ya les andaba porque se muriera. De verdad, estoy muy decepcionada de esta vida, de las personas que me rodean. Tal vez yo esté mal, pero veo que son muy egoístas y olvidan muchas cosas. Yo creo que me decían “te echo la mano” como haciéndome un favor, es lo que me entristece, porque ella dio todo por nosotros y nos demostró cuánto nos amaba.

Sé que un día se va a ir, pero mientras yo esté viva le daré calidad de vida, aunque ella no se dé cuenta, porque no me reconoce. Mientras yo pueda estaré siempre con ella hasta el momento de su partida o la mía.

Aunque el día que se vaya, después de tantos años de cuidarla, no sé si pueda vivir sin ella. Una amiga y vecina, estuvo mucho tiempo cuidando a su mamá que murió en plena pandemia. Me dijo,

—Todo giraba en torno a mi mamá, yo pensaba que iba a descansar cuando se fuera, pero me siento muy triste, muy sola. Siento un vacío muy grande. Todo era ella, todos mis días eran para ella: todo era con reloj en mano: de tal hora a tal hora masaje, de tal hora a tal hora desayuno, de tal hora a tal hora baño, y así hasta la noche.

Pero ya no quiero platicar de mi miserable existencia, mi gordita ahí sigue, ya con 92 años, con su demencia cada vez más avanzada. Ya llevo 10 años de confinamiento. Y a pesar de eso me siento agradecida. Me siento afortunada.



Al término del presente trabajo, la madre de Verónica falleció de muerte natural. En el velorio Verónica fue contagiada de Covid y debió valerse de oxígeno durante, aproximadamente, tres meses.

Todavía con las secuelas de la enfermedad de Covid; es decir, no recuperada al cien por ciento, su padre fue ingresado al hospital por anemia, deshidratación, neumonía y otras complicaciones; cuando fue dado de alta no pudieron regresarlo a su hogar, pues, el señor vivía en un cuarto de azotea en condiciones insalubres y, por su avanzada edad, ya no es capaz de cuidar de sí mismo. No ve del ojo izquierdo, no camina bien y su audición se ha deteriorado considerablemente. Nadie de su familia puede (o quiere) cuidar de él.

Verónica ahora cuida a su padre, es incierto el tiempo que lo hará.



Verónica y su mamá, Bertha, durante un cumpleaños.





El padre de Verónica tomando el sol, recién egresado del hospital.

Capítulo 6. La (falta de) corresponsabilidad social de los cuidados

Con la llegada de la pandemia causada por el virus SARS-CoV-2, se ha hecho evidente la necesidad de alcanzar la equidad de género en todas sus dimensiones fundamentalmente en el cuidado de hijos/as, adultos/as mayores, enfermos/as dependientes y los trabajos dentro del hogar; esto debido a que la enfermedad del Covid-19 puso de manifiesto la vital importancia de los cuidados. Si bien, esta no es la única manera en que las mujeres pueden y deben ser eximidas de la carga que implican dichos cuidados, la corresponsabilidad social en el trabajo de cuidados ayudaría a incrementar la participación femenina en las actividades económicas y mejorar las condiciones laborales existentes en el mercado laboral.

El resguardo y protección al derecho de ser cuidados/as debe ser un trabajo comunitario y una obligación que la sociedad debe realizar en conjunto; es decir, una corresponsabilidad social que significa que la responsabilidad de cuidados sea compartida entre el Estado, la empresa privada, la sociedad y la familia. El trabajo y compromiso entre estos sectores significaría una sociedad más equitativa; en particular, con el derecho de las personas a cubrir las necesidades de atención y cuidados de todos los integrantes del hogar que se ha visto agudizada con la presencia de la pandemia de Covid-19

Dicha corresponsabilidad implica, por ejemplo, que todos los integrantes de las familias realicen de manera conjunta y equitativa las tareas domésticas, las responsabilidades familiares y de cuidados; en el caso de la empresa privada que ésta genere las mismas oportunidades de ingreso, permanencia y promoción del trabajo remunerado igualando el liderazgo femenino en sus organizaciones y que el Estado garantice la provisión de servicios públicos que aligeren la carga de trabajo de las mujeres cuidadoras informales. Todo encaminado a una igualdad de género.

¿Pero qué es lo que particularmente hace el Estado para mejorar las condiciones de las mujeres cuidadoras en México?

6.1. Corresponsabilidad de los cuidados y el Estado

Es peligroso tener razón cuando el gobierno está equivocado.

Voltaire, escritor francés

En la actualidad solo la Ciudad de México, en el marco de su joven Constitución promulgada en 2017, cuenta con el reconocimiento explícito del derecho al cuidado:

Carta Magna de la Constitución Política de la Ciudad de México

Artículo 14. Ciudad Solidaridad (Art. 9 Ciudad Solidaridad)

Inciso B

Derecho al cuidado

Toda persona tiene el derecho al cuidado que sustente su vida y le otorgue elementos materiales y simbólicos para vivir en sociedad a lo largo de toda su vida. Las autoridades establecerán un sistema de cuidados que preste servicios públicos universales, accesibles, pertinentes, suficientes y de calidad y desarrolle políticas públicas. El sistema atenderá de manera prioritaria a las personas en situación de dependencia por enfermedad discapacidad, ciclo vital, especialmente la infancia y la vejez y a quienes, de manera no remunerada, están a cargo de su cuidado.

El sistema de cuidados que provee el Estado para infantes son guarderías o estancias infantiles⁴³, cuyo servicio está condicionado solo para madres trabajadoras que cuenten con empleo formal y que este empleo le dé seguridad social ya sea por parte del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios

⁴³ Federici (2013), refirió que “Las guarderías y los jardines de infancia nunca nos han proporcionado tiempo libre, sino que han liberado parte de nuestro tiempo para dedicarlo a más trabajo adicional. (p.57)

Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Secretaría de Educación Pública (SEP), Petróleos Mexicanos (PEMEX), entre otras.

En el año 2007 se abrió el programa Red de Estancias Infantiles subsidiadas por la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), (ahora Secretaría de Bienestar). Esta red es ahora un Programa de Estancias Infantiles para Apoyar a Madres Trabajadoras que no tienen acceso a servicios de cuidado y atención infantil a través e instituciones públicas de seguridad social u otros medios. Este programa consiste en proporcionar apoyo económico por servicios de cuidado y atención infantil.

También existe el Programa de Apoyo para el Bienestar de las Niñas y Niños Hijos de Madres Trabajadoras que buscan empleo o estudien y no cuenten acceso al cuidado y atención infantil. Al igual que el otro programa de Estancias Infantiles, el apoyo es económico, no de cuidados.

Con relación a los cuidados para adultos mayores que ofrece el ISSSTE existen 21 casas de día: dos en la Ciudad de México (Oriente y Poniente), una en el Estado de México y, el resto, alrededor de la República. Durante la presente pandemia estas casas de día siguen abiertas; sin embargo, debido a la dramática falta de usuarios solo se mantienen guardias. En entrevista, indicaron que la población oscilaba diariamente entre 350 y 400 personas adultas mayores que pudieran valerse por sí mismas.

El INAPAM (Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores) también ofrece albergues y residencias de día. Existen seis albergues: cuatro en la Ciudad de México, uno en Guanajuato y uno más en Oaxaca. También son seis residencias de día: una ubicada en Zacatecas y el resto en la ciudad de México. El servicio tiene una cuota de recuperación mensual que se determina a través de un estudio socioeconómico.

El Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF) cuenta con cuatro Centros Gerontológicos que ofrecen modalidad de residencia y modalidad de día: dos Centros Nacionales Modelos de Atención, Capacitación e Investigación Gerontológica se encuentran en la Ciudad de México y dos Casas Hogar para Ancianos, una ubica en Cuernavaca y una más en Oaxaca. El servicio tiene una cuota de recuperación que se determina a través de un estudio socioeconómico.

Existe el Programa para el Bienestar de las Personas Adultas que tiene una cobertura a nivel nacional y otorga un apoyo económico bimestral a personas mayores de

65 años que viven en comunidades indígenas y personas adultas mayores de 68 años en el resto del país.

El Programa Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad (permanente), que se circunscribe a niños, adolescentes y jóvenes de cero a 29 años de edad y población indígena de cero a 64 años proporciona un apoyo económico bimestral. Este programa no incluye adultos que vivan en zonas urbanas.

Dichos programas son valiosos y el apoyo económico es indispensable, pero son un paliativo, pues solo solventan una parte del problema que representan los cuidados y no se considera a toda la población con discapacidad permanente y adultos mayores, cada programa tiene sesgos y, como se observa en tiempos de pandemia, las casas de día para personas adultas mayores ya no son opción; además que la cantidad de casas de día o albergues no cubren la demanda para toda la población existente y solo se circunscriben a personas adultas mayores que aún pueden ser de alguna forma realizar actividades de forma independiente. Estas situaciones no ayudan a que disminuya el trabajo de las cuidadoras informales que deben cuidar en casa, tanto de personas adultas mayores y enfermas dependientes, y además no están consideradas dentro de los programas gubernamentales.

Sin embargo, existen esfuerzos por cambiar esta situación y han surgido iniciativas legislativas que buscan visibilizar y mejorar el trabajo de cuidado, así como las condiciones de las cuidadoras y de esta manera se generen y garanticen mejores condiciones desde el Estado; tal es el caso de la iniciativa que busca reformar los artículos 4° y 73 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en materia de reconocimiento del derecho al cuidado, presentada por la diputada Angélica Tagle Martínez, del grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano en octubre de 2015; dictaminada y aprobada en la cámara de Diputados en noviembre de 2020 y actualmente turnada a la Cámara de Senadores. Dicha iniciativa indica lo siguiente:

Propuesta para el Art. 4°

Toda persona tiene el derecho al cuidado digno, entendido como el conjunto de actividades, relaciones y procesos que otorgan a las personas los elementos materiales y simbólicos para la reproducción social, que consiste en sustentar, a lo largo de todo su ciclo vital y en todas sus dimensiones, como la social, económica, política, cultural y psicológica.

El Estado garantizará las condiciones necesarias para el ejercicio del derecho al cuidado digno, y para su reconocimiento, valoración y remuneración justa a través del establecimiento de un Sistema Nacional de Cuidados que tendrá como principio rector la corresponsabilidad. El Estado, bajo el principio de corresponsabilidad, deberá generar un marco legal y políticas públicas que propicien una redistribución de las tareas de cuidado entre el Estado, la comunidad y el mercado, y entre las familias y entre mujeres y hombres, para superar la histórica y desigual división sexual del trabajo.

Propuesta para el Art. 73

Para expedir las disposiciones legales necesarias para implementar y consolidar progresivamente el sistema nacional de cuidados en términos de lo dispuesto en el artículo 4º de esta Constitución, a través de una ley general y un marco de políticas que establezca la concurrencia de la federación, las entidades federativas, los municipios, las demarcaciones territoriales de la Ciudad de México, en el ámbito de sus respectivas competencias; así como la corresponsabilidad entre mujeres y hombres y de los ámbitos público, privado y social.

Para ello se necesita del concurso y el encuentro de todas las partes de la sociedad, de organizaciones de la sociedad civil de la empresa privada, del gobierno, de las instituciones del gobierno, que es lo que busca la iniciativa.

Existe otra iniciativa con proyecto de decreto; la Ley del Sistema de Cuidados de la Ciudad de México presentada en abril del año 2019 ante el Congreso de la Ciudad de México por la Presidenta de la Comisión de igualdad de género la diputada Paula Soto Maldonado y el diputado Temístocles Villanueva, Presidente de la Comisión de Derechos Humanos, ambos integrantes del Grupo Parlamentario de MORENA, dicha iniciativa busca atender la sobrecarga de trabajo de las cuidadoras informales y reconocer la obligación del gobierno de cuidar a las personas que necesitan de cuidados. La iniciativa pretende establecer un Sistema de Cuidados que preste servicios públicos universales, accesibles, pertinentes, suficientes y de calidad para atender de manera prioritaria a las personas en situación de dependencia, ya sea por enfermedad,

discapacidad o ciclo vital, especialmente en la infancia y la vejez, así como a quienes, de manera no remunerada están a cargo de su cuidado.

El Gobierno de la Ciudad de México, ha destinado en el presupuesto de egresos una partida destinada a la perspectiva de género y dentro de éste existe un apoyo económico de \$1 620 000.00 pesos destinado para el reconocimiento de las personas cuidadoras solo para la Alcaldía Cuauhtémoc, sin embargo, no se encontró información de cómo, a quién, dónde o bajo qué parámetros o condiciones se distribuye dicho apoyo.

En la Alcaldía de Iztapalapa desde hace tres años se puso en marcha el Programa Social del Sistema Público de Cuidados, ordenado en la Constitución Política de la Ciudad de México. La implementación de programa social es el reconocimiento económico de mil pesos mensuales y el apoyo psicológico a cuidadoras de personas; dicho apoyo, está siendo distribuido actualmente a dos mil cuidadoras de personas enfermas, con discapacidad, adultos mayores, niñas/os y en general de personas que dependen de otras para la realización de sus actividades básicas diarias.



Fuente: Alcaldía Iztapalapa

Imagen No.2

Estas personas además de recibir apoyo económico, que les beneficia por no tener un trabajo remunerado, obtienen herramientas en materia emocional para realizar mejor su trabajo tales como cursos, talleres, terapia psicológica individual y grupal, entre otras actividades que son impartidos por un equipo de psicólogas de la Universidad Autónoma Metropolitana- Iztapalapa.

La alcaldía de Azcapotzalco sigue los mismos pasos de Iztapalapa, ya que en febrero de este año (2021) se abrió por tercer año consecutivo la convocatoria para el programa Cuidadoras y cuidadores 2021 en Azcapotzalco. Los beneficiarios del programa recibirán cuatro pagos de \$1 500 pesos bimestrales (de enero a agosto), en este caso solo son 700 las personas cuidadoras beneficiadas (630 mujeres y 70 hombres) dichos beneficiados deberán tener entre 50 y 67 años y que comprueben dedicarse al cuidado de algún familiar.



Fuente: www.azcapotzalco.cdmx.gob.mx

Imagen No.3

Históricamente el Estado mexicano ha cedido y descansado la responsabilidad de los cuidados en las mujeres por lo que estas acciones contribuyen de manera importante a que (algunas) personas cuidadoras cuenten con la certeza (temporal) que otorga la seguridad económica y algunas herramientas técnicas emocionales para realizar una mejor labor que beneficia a ambas partes (quien recibe el cuidado y quien lo provee); sin embargo, a pesar de los esfuerzos por instrumentar las políticas públicas de cuidado, éstas resultan insuficientes ya que solo se limitan a aliviar temporalmente el ahogo económico, pero poco hace por aliviar la parte emocional, es decir, si bien dentro de los programas en materia emocional ofrecen cursos, talleres, terapia psicológica individual y grupal, parte de la problemática de las personas cuidadoras de personas dependientes es que carecen de tiempo para desplazarse a otros lugares, mucho menos para dedicar ese

tiempo a algún curso o taller, ya que la persona que cuidan no puede estar sola y las cuidadoras primarias regularmente no tienen con quien apoyarse.

Finalmente, aunado al trabajo de apoyo económico, psicológico y reconocimiento social, es necesario ir de la mano con un trabajo de sensibilización de la población hacia las cuidadoras, pero esto no es posible si desde el gobierno se mandan mensajes confusos, a decir, el presidente de la República, durante las llamadas conferencia mañaneras, apelando a la solidaridad inherente que las familias mexicanas siempre han manifestado, ha delegado a éstas y en consecuencia a las mujeres, la máxima responsabilidad de producción de bienestar que se ha hecho más evidente en esta pandemia por el SARS-coV-2. Para una real efectividad de las políticas públicas implementadas por el gobierno, éstas deben ir de la mano de acciones mucho más contundentes y mensajes acordes con la búsqueda de equidad de género, no con la promoción y permanencia de costumbres y tradiciones que fomentan la disparidad y la brecha de género como ha sido con los mensajes que ha dado el presidente de la República en algunas de sus conferencias matutinas diarias y en las que más adelante se ahondará.

6.2. Los cuidados en tiempos del COVID-19

Sin equidad, no podremos acabar con la Covid-19, el VIH ni ninguna otra pandemia.

Peter Alexander Sands, director ejecutivo The Global Fund

Si bien, cada vez más mujeres trabajan fuera del hogar, su participación económica está muy por debajo de la de los hombres. La Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo indica que, en 2012, la tasa de participación económica femenina fue de 43,5 por ciento y la masculina de 77,5 por ciento y las condiciones en las que trabajan mujeres y hombres son diferentes, generalmente en desventajas para ellas.

Las mujeres trabajan más en jornadas de tiempo parcial, debido al trabajo de cuidados, por lo que sus ingresos son menores; cifras de la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE) señalan que:

Las mujeres ganan 30,5 por ciento menos que los varones en ocupaciones industriales, 16,7 por ciento menos como comerciantes y 15,3 por ciento en ocupaciones profesionales. Por sector de actividad el índice es de casi 20 por ciento en el comercio, de 18,1 por ciento en la industria manufacturera, de poco más de 14 por ciento en la construcción y de más de 10 por ciento en los servicios sociales; además, 9,5 por ciento de las mujeres ocupadas trabajan sin recibir remuneración, en contraste con el 7,6 por ciento de los hombres que no reciben pago por su trabajo.

La división sexual del trabajo existe debido a que solo se responsabiliza y se vincula a las mujeres con los cuidados y la vida familiar, esto genera la falta de oportunidades laborales y el ofrecimiento de salarios complementarios, pues existe la percepción que laboralmente son más problemáticas y menos dedicadas por la carga que esto implica.

Con la larga e inesperada llegada de la pandemia de Covid-19 se han agudizado las demandas de cuidados y ello ha evidenciado la importancia de los mismos; siempre han sido vitales, pero es hasta ahora que han tenido mayor notoriedad; sin embargo, su importancia no ha ayudado a que se refleje en un cambio sustancial o significativo para las mujeres que proveen cuidados, por el contrario, se han visto más afectadas.

ANTE LA CONTINGENCIA POR COVID-19

Llamamos a priorizar la atención de las personas con mayor riesgo de contagio:

- Personas adultas mayores**
- Personas con discapacidad**
- Personas con hipertensión y diabetes**
- Personas en albergues, centros de reinserción social, hospitales o psiquiátricos**

Si consideras que tus derechos humanos han sido vulnerados por una o varias autoridades federales, llámanos:

LADA gratuita: 01 800 715 2000
Sede Cuba: 5130 3190 o 5512 7294
Sede Carpizo: 5681 8125

También puedes presentar tu queja en línea:
www.cndh.org.mx/Queja_Linea

Orientación y atención las 24 horas. CNDH MÉXICO

Fuente: Comisión Nacional de Derechos Humanos

Imagen No.4

La pandemia del Covid-19 ha obligado a vivir en un confinamiento a las familias dentro de sus hogares, a raíz de esta situación el tema de cuidados ha tomado una importancia transversal para la sociedad en general: mantener la higiene, limpieza y alimentación necesaria, recordar el lavado de manos, cuidar de la infancia, de enfermos/as dependientes y de adultos/as mayores, cuidar de la vida en general; a pesar de la reclusión no se deja de hacer el trabajo de casa, por el contrario se agudiza ya que no se deja de criar, de comer, de vivir y ante esto hay que bañar, alimentar, medicar, etcétera. Durante la presente pandemia, algunas mujeres que tienen empleos han tenido

que proveer cuidados en casa y realizar el trabajo de casa y de su empleo dentro del mismo espacio y en el mismo horario. Han tenido un incremento de trabajo en general y de cuidados de personas adultas mayores y niños que tienen que permanecer en casa. Esto ha evidenciado la sobrecarga de trabajo y la falta de participación en dichas tareas por parte de compañeros, esposos y familia en general.

Esto se agrava cuando el presidente de la República realiza en sus conferencias matutinas mensajes que contradicen el sentido de equidad que se busca. Tal fue el caso de su declaración del 26 de junio de 2020 en Texcoco, Estado de México, donde aseguró que una de las causas justas del feminismo es cambiar el rol de las mujeres; sin embargo, en México la tradición es que las hijas cuiden a los padres:

Nos ha ayudado mucho que la familia mexicana tiene la costumbre de ser muy fraterna, muy solidaria. Se cuida al adulto mayor, [...] lo dije desde el principio, a veces, pues no gusta mucho porque también, con razón, se quiere cambiar el rol de las mujeres y eso es una de las causas justas del feminismo, pero la tradición en México es que las hijas son las que más cuidan a los padres, nosotros los hombres, pues somos más desprendidos, pero las hijas siempre están pendientes de los padres.

Esto deja en evidencia que las viejas costumbres son las que permean en México a pesar de la histórica lucha feminista.

Y, bueno, además de los cuidados cotidianos de alimentación, aseo en general y personas enfermas, durante la pandemia también se ha manifestado otro tipo de cuidado: el cuidado emocional; es decir, es el trabajo de contención que con mucha frecuencia realizan las mujeres para evitar las disputas entre la familia, el esposo, los/as hijos/as, etcétera. La pandemia y la reclusión han generado múltiples situaciones psicológicas en las personas tales como temor, ansiedad, tensión y estrés tanto en adultos/as como niños/as. Las madres y padres de familia se enfrentan a la tensión de la situación económica (muchos/as de ellos/as no cuentan con salarios fijos o un empleo formal) y viven abrumados por ello.

Los infantes, adultos mayores y enfermos dependientes demandan atención todo el tiempo, aunado a esto muchas familias viven en espacios pequeños lo que agudiza el conflicto y puede generar mucha angustia, incertidumbre que generalmente derivan en conatos de violencia, entonces las mujeres intentan relajar las tensiones ocasionadas por la reclusión, los problemas económicos y los conflictos familiares.

Durante la conferencia de prensa matutina, del presidente de la República, del 06 de mayo del 2020 en la etapa de cierre en preguntas y respuestas, ante el cuestionamiento de una reportera sobre el incremento de violencia al interior de los hogares durante el confinamiento, el presidente aseguró que no ha habido tales incrementos, por lo menos no en cuanto a denuncias; sin embargo, aseguró que el reclutamiento no necesariamente es un generador de violencia y subrayó, nuevamente, la importancia de la familia como procuradora de cuidados apelando a las costumbres y tradiciones.

En México tenemos una cultura de mucha fraternidad en la familia, existe el machismo, pero también existe mucha fraternidad familiar. La familia en México es excepcional, es el núcleo humano más fraterno, esto no se da en otras partes, lo digo con todo respeto, son de las cosas buenas que tenemos, entonces si queremos medir violencia familiar en México con los mismos parámetros de otras partes del mundo, no aplica, del todo, es algo parecido a lo que hablábamos sobre los ancianos; nosotros, por ser herederos de grandes civilizaciones y de culturas que vienen de lejos, siempre hemos cuidado y respetado a nuestros mayores, los ancianos en México son cuidados por la familia, vuelvo a los mismo. En mi artículo hablo de eso, que se puede tener a un adulto mayor en un asilo, por más comfortable que sea y nunca va a ser igual que tener a ese adulto mayor, a ese ser querido en nuestra familia, o sea, el amor no se sustituye con nada, esa es la grandeza de México, su cultura, esas tradiciones, esas costumbres, esos hábitos, lo digo con todo respeto. Nosotros tenemos un poco más de mil albergues (asilos de ancianos) nada, en comparación con los que tienen en otras partes del mundo, pero no es porque no haya una política de protección de seguridad o de bienestar social en México, es que tenemos otras costumbres, otras culturas, no queremos que se vayan nuestros adultos mayores a los asilos, como tampoco queremos que se vayan nuestros hijos de la casa, ¿qué sucede en otras partes? Apenas están llegando a la adolescencia los jóvenes y ya los padres quieren que se vayan de la casa, esa es una costumbre en otras partes, aquí no, por eso abusan y se quedan hasta más tiempo, pero eso es nuestro, eso es lo que tenemos que exaltar, todos

esos valores, esa gran reserva de valores eso es lo que nos ha salvado siempre [...].

Este “orgullo” que manifiesta el presidente sobre la fraternidad familiar y el papel de las mujeres mexicanas durante las crisis sanitarias —como la epidemia de Coronavirus— lo ha declarado constantemente, como la que se mencionó con anterioridad: la realizada en Texcoco, durante la entrega del Hospital Materno el 25 de junio de 2020 en la que manifestó que “por tradición las hijas son las que más cuidan a los papás, todo porque los hombres son más desprendidos.” Ante estas declaraciones se hizo un revuelo en las redes sociales, con justa razón, pues no hace más que reforzar y subrayar la falocracia mexicana que se ha recrudecido con la presencia del Covid-19 y plantear que las familias, particularmente las mujeres, deben ser vistas como proveedoras de bienestar y de cuidados.

La crisis económica de la pandemia ha provocando importantes afectaciones en las mujeres; es decir, ha afectado las posibilidades de inserción laboral y permanencia en el empleo debido a los prejuicios y mitos sobre la mujer que es vista como fuerza de trabajo “secundaria”. Eso debido a factores culturales y prejuicios de género, como los que manifiesta (consciente o inconscientemente) el presidente de la República Mexicana.

Una contracción económica mundial, como la que se está viviendo a raíz de la pandemia del Covid-19, amenaza y pone en riesgo los logros alcanzados en materia de equidad de género y profundiza las desigualdades debido a que en las mujeres recae la responsabilidad de los cuidados. Esto provoca una disminución o pérdida total del ingreso económico familiar que a su vez genera un aumento en el trabajo doméstico que realizan las mujeres; es decir, debido a la falta de liquidez económica, la compra de bienes y servicios es reemplazada por la producción casera, lo que ocasiona una recarga en las tareas de las mujeres que atienden a personas enfermas en casa, adicionando el cuidado de niñas/os, así como el apoyo que deben proveer a sus hijos/as en la toma de clases a distancia. Este aumento de las tareas no remuneradas al interior del hogar genera un incremento en las tensiones familiares que, como ya se mencionó, las mujeres con mucha frecuencia deben solventar.

La demanda de cuidados que requieren los enfermos consume todo el tiempo y energía de sus cuidadoras, sobre todo cuando los cuidados son a personas dependientes o

adultos mayores con alguna demencia. Las personas cuidadoras que tienen a su cargo enfermos crónicos tienen dos veces más riesgo de presentar estrés, que aumenta progresivamente según van agudizando los síntomas de los pacientes, esto también genera un alto índice de depresión; de hecho, su mortalidad se incrementa en 65 por ciento. Se estima que entre 30 y 40 por ciento de las cuidadoras de personas en etapa terminal, mueren antes que la persona enferma.

Es entonces cuando se debe reflexionar sobre, ¿quién cuida a las cuidadoras?, ¿quién o quiénes deben procurarlas?

6.3. ¿Quién cuida a las que cuidan?

Si todos tirásemos en la misma dirección, el mundo volcaría.

Proverbio judío.

En México, el sistema de cuidados está basado y apoyado en la familia, particularmente en los familiares directos, pero la distribución del rol de cuidador no es equitativa entre sus miembros y ésta regularmente recae sobre un único miembro, una mujer.

El problema de ser cuidadora primaria, como ya se ha visto, no solo se circunscribe a la falta de oportunidades laborales y profesionales o a la enorme carga de trabajo físico y mental, sino a las consecuencias que esto implica, es decir, enfermar debido al estrés y presiones que generan los cuidados, ya sea porque carecen de las herramientas y conocimientos para realizar dichas tareas o bien por la extensión de tiempo de cuidados que requiera el paciente. Cuando esto sucede las cuidadoras comienzan a presentar un estado de agotamiento físico, mental y emocional crónico que desestabilizan muchos aspectos de su vida, que es producido por estrés continuo, no por alguna situación puntual. Es lo que se conoce como el síndrome del cuidador quemado⁴⁴; si bien, estos síntomas pueden variar según el tipo de cuidados y de las necesidades de la persona dependiente, este síndrome es mucho más común en cuidadoras de personas adultas mayores con alguna demencia.

En el caso de cuidadoras que se hacen cargo de familiares enfermos/as dependientes por largo tiempo suelen presentar importantes problemas de salud siendo la principal queja el agotamiento crónico; además, ansiedad, soledad, alteraciones de sueño, frecuentes dolores de cabeza, depresión, frustración y aislamiento social debido a que cuidar a una persona enferma resulta un trabajo de tiempo completo: preparación de

⁴⁴ Existen dos escalas de valoración para determinar el nivel de sobrecarga de la persona cuidadora. El Índice de Robinson (1983) y la Escala de Zarit (1980).

alimentos (en ocasiones alimentación especial), limpieza de casa, ayuda en la higiene personal del paciente, aplicación de medicamentos, higienizar heridas, entre otras actividades relacionadas con los cuidados en los que generalmente se desconocen los procesos y las cuidadoras deben aprender a realizar sobre la marcha.

El problema de que las cuidadoras se encuentren mentalmente estresadas, a nivel cerebral se presentan cambios importantes como la pérdida neuronal; se reducen las dendritas⁴⁵, es decir, hay una pérdida de conexiones neuronales que en consecuencia afectan la función cognitiva, la memoria y la atención. Esto no significa que sea un caso de demencia, sino la consecuencia de estar sometidas ante una situación de estrés cotidiano que altera el trabajo del cerebro que afecta directamente a la memoria; por ejemplo, se pueden llegar a olvidar conversaciones, citas, nombres, algún pendiente o hasta asuntos importantes y de gran relevancia. Esto afecta la atención y cuidados hacia sus enfermos/as reduciendo la calidad de los mismos y elevando el riesgo de alguna negligencia.

Otra problemática que puede presentarse en el caso de que exista estrés continuo es el aumento del cortisol⁴⁶; estudios indican que si hay un aumento de cortisol en un tiempo determinado, un poco más de sus valores acostumbrados, no refiere un riesgo, pero lo alarmante es cuando el estrés se convierte en crónico, es entonces que los niveles de cortisol se mantienen siempre altos, lo que equivale a decir que el cuerpo está en un estado de alerta, de lucha o pelea interna y todos los sistemas del organismo, indispensables para la supervivencia, dejan de funcionar como deberían y esto se vuelve extremadamente peligroso.

Las personas que cuidan de pacientes con enfermedades neuro degenerativas como el Alzheimer o Parkinson presentan una sensación de frustración que se prolonga con el tiempo y genera gran estrés y desgaste físico y emocional que puede originar algún trastorno.

⁴⁵ Las dendritas son pequeñas prolongaciones protoplásmicas ramificadas de la neurona que reciben estímulos y alimentación celular, son terminales de las neuronas que ayudan a transmitir información y el impulso nervioso de célula en célula. Son esenciales para las funciones del cerebro y para la transmisión de información en el cerebro, la médula espinal y ganglios espinales.

⁴⁶ El cortisol es una hormona que ayuda a movilizar energía en caso de emergencia o estrés. El aumento de cortisol hace que los carbohidratos estén disponibles rápidamente para el cerebro lo que genera una oleada de energía. También influye en la producción de adrenalina ayudando a concentrarse en la fuente de peligro. El cortisol es normalmente antiinflamatorio y es parte de la respuesta inmunitaria normal; sin embargo, si el aumento se vuelve crónico esto puede hacer que el sistema inmune se vuelva "resistente". Entonces se da la acumulación de hormonas del estrés y una mayor producción de moléculas que puede comprometer la respuesta inmunitaria.

Las cuidadoras de personas dependientes se encuentran en un mayor riesgo de padecer esta situación debido a que dedican el cien por ciento de su tiempo y esfuerzos a cuidar de la persona enferma y, a pesar de sus cuidados, la evolución de la enfermedad siempre será negativa lo que regularmente merma la motivación y el ánimo lo que provoca una gran frustración, por ello se debe estar preparado psicológica-mente para afrontar esta situación ya que, según un estudio realizado por psiquiatras de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), la mitad de los casos de estas cuidadoras mueren antes que el paciente.

Cuidar de una persona con demencia es una tarea profundamente complicada, pues, requiere de mucha atención y dedicación debido al cambiante estado de ánimos del paciente, cada día pueden presentarse situaciones diferentes por lo que el cuidado, idealmente, debe realizarse por más de una persona para evitar el agotamiento crónico de la cuidadora y que, como ya se vio, en casos muy extremos, llegue a morir antes que el enfermo/a. Debe existir una red de apoyo hacia la cuidadora principal en la que se le provea de información y se le capacite con relación a cómo debe cuidar del enfermo/a, y como cuidar de sí misma con soporte psicológico y emocional (gratuito las 24 horas); es decir, buscar su calidad de vida equilibrando sus trabajos de cuidados con su vida personas y de ocio. Estas con son las recomendaciones de médicos y especialistas que proponen para evitar el síndrome del cuidador quemado; sin embargo dichas recomendaciones no logran compaginarse con la realidad de cientos y miles de mujeres cuidadoras que carecen del apoyo familiar que les permita eludir su responsabilidad, al menos, unas horas para auto dedicarse tiempo; tampoco cuentan con la solvencia económica que les libere de su trabajo como cuidadoras primarias y lo puedan delegar o equilibrar con algún cuidador/a profesional. Con relación a los apoyos que ofrece el Estado o dependencias del gobierno, éstos son escasos, insuficientes y esporádicos; es decir, no están disponibles para toda la población de cuidadoras existentes en la ciudad o el país, y para acceder a ellos se deben cumplir diversos trámites burocráticos que regularmente las cuidadoras están imposibilitadas de realizar debido a su limitante tiempo y la imposibilidad de desplazamiento debido a los cuidados que deben procurar a enfermos dependientes que requieren atención 24 horas al día los siete días de la semana.

Entonces, ¿cómo o cuál es la forma en que se puede cuidar a las cuidadoras? Las iniciativas que se están promoviendo son importantes siempre y cuando se queden en el Congreso y se tomen medidas respecto a las propuestas, si son votadas en negativo, se

corre el riesgo de que el tema se meta a la congeladora y no se vuelva a abordar en mucho tiempo. Entonces hay que presionar. Es un proceso largo. Pero dichas iniciativas también deben proponer cosas prácticas para realmente resolver la problemática; por ejemplo, que las cuidadoras primarias pudieran demandar a sus familiares omisos de los cuidados.

La Constitución Política de México, impulsada por Venustiano Carranza, en su momento fue la más avanzada a nivel mundial debido a las aportaciones de no reelección presidencial, la división de poderes, las garantías individuales y, después, el reconocimiento del derecho de las mujeres al voto y a ser electas. Ahora la Ciudad de México cuenta con su propia Carta Magna en la que abraza el tema de los cuidados. El asunto es que más allá de la elaboración de una gran Constitución o la pronunciación de una Ley o Iniciativa es, como siempre, su ejecución.

Para que exista un cambio profundo, debe haber un trabajo profundo de sensibilidad y que todas las dependencias gubernamentales que estén vinculadas con estos temas y se actualicen con respecto a las iniciativas, pero, sobre todo, las hagan valer. Un poco de sensibilidad, por decirlo así, cambiaría las cosas.

El acto de envejecer está a la vuelta de la esquina, está en el día a día, está en la vida misma; nadie es inmune ante los accidentes o las enfermedades, aun practicando el autocuidado, es por ello que se debe ser consciente y trabajar en todos sentidos, ser sensible con los trabajos de cuidados y con quien los provee. No se sabe cuándo se requerirá ser cuidado o cuándo se deberá cuidar de alguien.

Reflexiones finales

Creo que para ejercer el periodismo, ante todo, hay que ser buen hombre, o buena mujer: buenos seres humanos. Las malas personas no pueden ser buenos periodistas. Si se es una buena persona se puede intentar comprender a los demás, sus intenciones, su fe, sus intereses, sus dificultades, sus tragedias. Y convertirse, inmediatamente, desde el primer momento, en parte de su destino. Es una cualidad que en psicología se denomina “empatía”. Mediante la empatía, se puede comprender el carácter del propio interlocutor y compartir de forma natural y sincera el destino y los problemas de los demás.

*Ryszard Kapuściński, periodista polaco
Los cínicos no sirven para este oficio*

Kapuściński (2002) afirmó que, “El verdadero periodismo es intencional, a saber: aquel que se fija un objetivo y que intenta provocar algún tipo de cambio. No hay otro periodismo posible.” (p.38) Dichas palabras alentaron la realización de este trabajo periodístico que más allá de exponer la realidad de los trabajos de cuidados y quiénes mayoritariamente los realizan, es plantear su transformación. Para ello es imprescindible que se sepa que son fundamentales para la especie humana, sin ellos no habría posibilidad de existencia; sin embargo, a pesar de su trascendencia no han logrado destacarse ni mucho menos reconocerse como un trabajo que contribuye a la sociedad, es por ello que resulta esencial ponerlo a la mesa.

La revisión histórica de los cuidados nos indica que son las mujeres las que responden a las demandas del cuidado en general y a los cuidados especiales a enfermos/as, adultos/as mayores y enfermos/as dependientes. A pesar de algunos progresos y conquistas por alcanzar la equidad, la división sexual del trabajo sigue estando más viva que nunca, solo que es menos evidente debido a la integración de las mujeres al trabajo productivo; pero éstas siguen siendo las únicas responsables de cuidar de los demás.

De manera habitual las dinámicas de cuidado giran en torno a la familia y éstas son asignadas a las mujeres: esposas, abuelas o hijas, con la omisión de los hombres y el Estado. A ésta se agrega una enorme brecha entre las mujeres de zonas rurales y urbanas, éstas últimas tienen un aporte económico mayor, pero la situación en general de una significativa sobrecarga de trabajo.

De todos es sabido que la división sexual del trabajo, es decir, los roles asignados a hombres y mujeres en los ámbitos productivos y reproductivos, respectivamente, han generado desigualdades y discriminaciones notables. Esta división ha intensificado la brecha que existe entre lo público y lo privado entre hombres y mujeres, pero no solo se dividen los trabajos de mujeres y hombres, sino sus experiencias, sus vidas, y hasta el uso que hacen de su tiempo. Por ejemplo, cuando el hombre está en el trabajo, la mujer cuida a los hijos; cuando la mujer está en el trabajo y al volver a casa realiza doble jornada con las tareas del hogar, el hombre va al gimnasio o está descansando o realizando alguna actividad personal; cuando una niña cuida de sus hermanos o ayuda en las tareas de la casa, el niño está jugando o estudiando; cuando una mujer cuida de algún enfermo, el hombre está ausente.

Los trabajos de cuidados se apoyan en las familias y, a pesar de que éstas se han transformado en sus circunstancias y necesidades gracias a los cambios de la vida moderna, siguen perpetuándose los cuidados asignados a las mujeres. A partir de esto se ha generado una crisis de cuidados inicialmente porque las mujeres al integrarse a los trabajos productivos, algunas, se ven incapacitadas para cuidar o, bien, ya no desean hacerlo. Y los hombres, hasta ahora, no se han implicado en la ejecución de los cuidados, lo que reduce sustancialmente el número de personas cuidadoras contra el número en ascenso de personas que requieren cuidados. A decir, la humanidad ha logrado extender la vida, pero no la salud; a causa de esto el incremento de la población mayor y las enfermedades ha generado una gran preocupación y parte de la problemática es que esta situación se produce en un contexto de insuficiente cobertura del sistema de seguridad social, ocasionando una sobrecarga en la institución familiar, particularmente en las mujeres.

Este panorama es un foco rojo al que se debe prestar atención y atender de manera apremiante con la intervención no solo de los hombres sino del Estado con mayores programas de apoyo que sean permanentes y que considere a toda la población que cuida; los programas existentes son temporales y sesgados a una población minoritaria. Las consecuencias de no hacerlo es que al continuar teniendo las mujeres la mayor parte del peso de los cuidados, habrán importantes afectaciones en su salud y éstas también tendrán que ser cuidadas.

En la actualidad se han incrementado más casos de demencia en los/as adultos/as mayores y se pronostica que este padecimiento irá en ascenso. Las enfermedades que presentan un deterioro severo en la salud, como la demencia que afecta el proceso de pensamiento y ocasiona que quienes lo padecen no puedan valerse por sí mismos/as y naturalmente tengan que ser cuidados/as de manera permanente. Pero la dificultad no solo radica en las enfermedades, algunas propias de los/as adultos/as mayores, sino que, incluso, la juventud comienza a enfermar con mayor frecuencia debido al sobrepeso, la mala alimentación y al estrés con que lidia casi de manera sostenida.

El sistema de seguridad social en México deja sin protección a un considerable número de personas adultas mayores y enfermas dependientes; cuando la necesidad de cuidar de alguien se conjunta con la falta de apoyo o beneficio que otorga la seguridad social se genera una problemática no solo de cuidados sino económica —con frecuencia los costos de la enfermedad y la discapacidad generan gastos considerables—. En este contexto surge una batalla entre cuidar y mantener los costos que implica la enfermedad que generalmente los absorbe la familia o la propia persona que cuida. En la actualidad la persona enferma dependiente o adulto/a mayor puede aportar, gracias a la pensión que reciben los adultos mayores, pero en muchos casos es insuficiente pues no siempre se cubren todas las necesidades, a saber, alimentos, atención médica, medicamentos, pañales y un largo etcétera.

Kapuściński (2002) aseguró que, “... sin la ayuda de los otros no se puede escribir un reportaje. No se puede escribir una historia. Todo reportaje —aunque esté firmado sólo (sic) por quien lo ha escrito— en realidad es el fruto del trabajo de muchos.”, y por eso fue importante describir y narrar parte de esas experiencias en los testimonios de las

cuidadoras, pues resulta necesario ampliar la visión y comprender más cabalmente la realidad de estas mujeres. En las historias presentadas se observa que cuidar es una tarea dura que conlleva una gran carga emocional, por eso tiene que ser compartida por todos los miembros de la familia o de la comunidad, no se puede ni debe dejar todo el peso de los cuidados en las mujeres. Es necesario que ellas cuenten con estabilidad económica y profesional, pero ello depende del aumento en las oportunidades de participación en la vida pública y el trabajo productivo, de la eliminación de las prácticas y normas que favorecen su exclusión económica y social, pero especialmente el fomento para una participación igualitaria en la esfera de los cuidados y el hogar.

Se ha constatado que lejos de reconocerse el trabajo de los cuidados, éstos se mantienen dentro de la esfera privada que implica su invisibilidad, su falta de retribución económica y por tanto su explotación. No se puede hablar de equidad de género solo porque las mujeres se integraron al trabajo productivo, no se puede decir que hay un empoderamiento femenino si no se equilibran los trabajos de cuidados y las labores propias del hogar. Los hombres son parte del problema, y también de la solución. Para cambiar el mundo hay que cambiar las masculinidades y hay que hacerlo, inicialmente, desde casa.

No se nace sabiendo, todo es aprendido. Se enseña a ser mujer y hombre a partir de procesos de socialización. Se educa a través de prácticas de creación y elaboración de identidades de lo que se cree debe ser dividido el sexo y género. Prácticas que corresponden con reglas, valores y modelos sociales que reproducen y perpetúan dicho sistema. Las mujeres no nacen sabiendo cuidar, tampoco es inherente a ellas. Mujeres y hombres aprenden por igual y ambos son capaces de proveer cuidados con calidad e incluso con afectos. Es tiempo de des-aprender que los cuidados no son femeninos sino universales.

Referencias consultadas

Bibliografía

Adati, L. et al. (2018). El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado. Para un futuro con trabajo decente. [Resumen ejecutivo]. Recuperado de https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_633168.pdf

Camacho, L., Yokebed Hinostrosa, G. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería Universitaria*. Vol. 7 (4), pp. 35-41 Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358741836006>

Casado, D., López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectiva de futuro*. Barcelona: Colección Estudios Sociales

Comelín, A. (2014). ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*, (50), pp.111-127. Recuperado de <https://revistas.flacsoandes.edu.ec/iconos/article/view/1432/1217>

Consejo Económico y Social de la Ciudad de México. (2017). *El descuido de los cuidados. Vol. 2. Memorias del primer foro internacional de Economía del Cuidado e igualdad laboral de la Ciudad de México*. México: CDMX, STyFE, CESCDMX.

Consejo Económico y Social de la Ciudad de México. (2018). *El descuido de los cuidados. Vol. 3. Memorias del segundo foro internacional de Economía del Cuidado e igualdad laboral de la Ciudad de México*. México: CDMX, STyFE, CESCDMX.

Eco, U. (2007). *Cómo se hace una tesis*. España: Gedisa.

Federeci, S. (2013) *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Madrid: Traficantes de sueños.

<https://traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Revolucion%20en%20punto%20cero-TdS.pdf>

Feldman, R. et al. (2010). *Las variaciones naturales en la madre y cuidado paterno se asocian con cambios sistemáticos en la oxitocina luego del contacto entre padres e hijos*. *Psiconeuroendocrinología*, 35, 1133-1141. doi:10.1016/j.psyneuen.2010.01.013

Feldman, R. et al. (2013). *La oxitocina de los padres y el cuidado temprano dan forma conjunta la respuesta de oxitocina de los niños y la reciprocidad social*. *Neuropsicofarmacología*, 38, 1154-1162. doi:10.1038/npp.2013.22

Consejo Económico y Social de la Ciudad de México. (2016). *El descuido de los cuidados. Sus consecuencias en seguridad humana y desigualdad laboral*. México: CDMX, STyFE, CESC DMX.

Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Giovanni, S. (1997). *Homo videns. La sociedad teledirigida*. Madrid: Taurus

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) e INMUJERES. (2012). Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (Elcos). Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/Proyectos/Encuestas/Hogares/especiales/ELCOS/default.aspx>, y en <http://bdsocial.inmujeres.gob.mx/index.php/eder/17-acervo/acervo/334-encuesta-laboral-yde-corresponsabilidad-social-elcos-2012>

Galindo, A. et al. (2015). *El trabajo de cuidados en los hogares. ¿Un trabajo solo de mujeres?* Cuadernos de trabajo. México: Instituto Nacional de las Mujeres.

Hernández, E. (2006). *Metodología de la investigación. Cómo escribir una tesis*. México: Escuela Nacional de Salud Pública

Ibarrola, J. (1994). Técnicas periodísticas 3. *El reportaje*. México: Ediciones Gernika

J. Davis, J. *El cuidar y la ética de cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos saber*. Barcelona: COLLEGI OFICIAL IFERMERIA DE BARCELONA

Kapuściński, R. (2002). *Los cínicos no sirven para este oficio*. México: Anagrama

Kapuściński, R. (1994). *El imperio*. Barcelona: Anagrama

Krmpotic, C. et al (2010). *Los cuidados familiares. Aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género*. Brasil: Universidad Federal de Santa Catarina. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179615654011>

Lamas, M. (comp.) *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual*. México: Miguel Ángel Porrúa - Programa Universitario de Estudios de género.

Lavalle, U. (1988). *La mujer mexicana a través de los años*. en http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lri/rojas_g_i/capitulo2.pdf

Larrañaga, I. et al (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Fac. Nal. de Salud Pública*. 27 (1), pp. 50-55

Leñero, V. y Marín, C. (1986). *Manual de periodismo*. México: Grijalbo.

López, C., Arámbula, J. y Camarena, E. (2014). Oxitocina, la hormona que todos utilizan y que pocos conocen. *Ginecol Obstet Mex* (82:472-482) Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/ginobsmex/gom-2014/gom147f.pdf>

Mead, M. (2006). *Sexo y Temperamento En tres sociedades primitivas*. España: Paidós Ibérica.

Mier, I. et al (2007). Interpretando el cuidado. Porqué solo las cuidan mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. *Revista de Servicios Sociales*. (42), pp.29-38. Recuperado de <https://www.siiis.net/documentos/zerbitzuan/Interpretando%20el%20cuidado.pdf>

Murillo, S. (2000). La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad*. (35), pp. 73-90 Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/download/POSO0000330073A/24488>

OCDE. (10 octubre 2019). Combatir la obesidad impulsaría la economía y el bienestar. *Mejores políticas para una vida mejor*. <http://www.oecd.org/centrodemexico/medios/combaterlaobesidadimpulsarialaeconomiayelbienestar.htm>

Olaya, M. (2016) El sistema oxitocinérgico y el entramado de las relaciones sociales. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*. Vol. VI. Número 3. Dic. https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Oxitocina_y_relaciones_sociales.pdf

Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2009). Envejecimiento de la población: ¿Quién se encarga del cuidado? Notas OIT. *Trabajo y familia*. (8)

Organización Internacional del Trabajo (OIT), Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo (PNUD). (2009). *Trabajo y familia: Hacia nuevas formas de conciliación con corresponsabilidad social*. México: Talleres gráficos de México. Recuperado de http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101161.pdf

Pavon, L. (2014). *Cuidados para el cuidador*. (Tesina para diplomado). Asociación Mexicana de Tanatología.

Polvillo. A. et al. (2016). Estereotipos patriarcales y cuidados familiares. *Depósito de investigación Universidad de Sevilla*. (6º). pp.571-579. Recuperado de <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/52109>

Proyecto del Presupuesto de Egresos de la Federación 2020. (SHCP). Recuperado de https://www.ppef.hacienda.gob.mx/work/models/PPEF2020/docs/exposicion/EM_Documento_Completo.pdf

Red2Red Consultores. (2009). Valoración económica de los cuidados a personas dependientes. *Riberdis. Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad* . (45). pp. 73-81 Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/2808/valoracion_economica_cuidados_a_personas_dependientes.pdf?sequence=1&rd=0031449992701917

Sabino, C. (1994). *Cómo hacer una tesis*. Caracas: Editorial Panapo.

Sánchez, A. (2012). Oxitocina-vasopresina: el futuro en tratamientos. *Psicofarmacología* (B. Aires) 12(76): 9-14 <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-665131>

Schmelkes, C. y Schmelkes, N. (2010). *Manual para la presentación de anteproyectos e informes de investigación* (tesis). México: Oxford University Press.

Sierra, A. y Bravo F. (2021). *Manual del cuidador* - INDAS. Laboratorios INDAS. pp. 18 Recuperado de: https://mcusercontent.com/fc0473f917bc700d82438d71a/files/c9f62e4e-68c3-f36c-3ace-bf622868a7db/Manual_Del_Cuidador_Capitulo1_ClubCuidadores.pdf

Ulibarri, E. (1994). *Idea y Vida del reportaje*. México: Trillas

Entrevistas

Verónica Fragoso Hernández. Ciudad de México, 16 mayo 2019 y 08 de diciembre de 2020

Dolores Virginia Hernández Escoto. Estado de México, 01 de febrero de 2020

Flor Lucía Hernández Sandoval. *Online*, 14 de mayo de 2020

Páginas web

Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades (CIICH)
<https://www.ceiich.unam.mx/0/index.php>

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED)
<https://www.conapred.org.mx/>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL)
<https://www.cepal.org/es>

Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH)
<https://www.cndh.org.mx/>

Gobierno de la Ciudad de México
<https://www.cdmx.gob.mx/>

Gobierno de México
<https://www.gob.mx/>

Secretaría de Hacienda y Crédito Público (SHCP)
<https://www.ppef.hacienda.gob.mx/>

Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez
<https://www.gob.mx/salud/sap/acciones-y-programas/hospital-psiquiatrico-fray-bernardino-alvarez>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)
<https://www.inegi.org.mx/>

Instituto Nacional de las Mujeres (IINMUJERES)
<https://www.gob.mx/inmujeres>

Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)
<http://www.imss.gob.mx>

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)
<https://www.gob.mx/issste>

Naciones Unidas (ONU)
<https://www.un.org/es/about-un/>

Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO)
<http://www.fao.org/mexico/es/>

Organización Mundial de la Salud (OMS)
<https://www.who.int/es>

ONU mujeres

<https://www.unwomen.org/es>

Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe (REDALyC)

<https://www.redalyc.org/>

Secretaría de Administración y Finanzas

Gobierno de la Ciudad de México

<https://www.finanzas.cdmx.gob.mx/>

<https://www.finanzas.cdmx.gob.mx/servicios-al-contribuyente/presupuesto-de-egresos-2021>

Secretaría de las Mujeres de la Ciudad de México

<https://www.semujeres.cdmx.gob.mx>

Secretaría de Salud

<https://www.gob.mx/salud>

