







Artículo Original

Cotidiano de cuidadoras informales: perspectivas desde la terapia ocupacional

Cotidiano de cuidadoras informais: perspectivas da terapia ocupacional

Daily life of informal caregivers: perspectives from occupational therapy

Francisca Michelle Seguel Albornoz^a , Javiera Alicia Rosas Tripailaf^a ,
Marilene Fanye Caucaman Provost^a , Constanza Tamara Lefián Huerta^a ,
Alexandra Nicol Gallegos Rocha^a , Cleber Tiago Cirineu^b 

^a Universidad Austral de Chile – UACH, Valdivia, Chile.

^b Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación, Facultad de Medicina, Universidad de Chile – UChile, Santiago, Chile.

Cómo citar: Seguel Albornoz, F. M., Rosas Tripailaf, J. A., Caucaman Provost, M. F., Lefián Huerta, C. T., Gallegos Rocha, A. N., & Cirineu, C. T. (2023). Cotidiano de cuidadoras informales: perspectivas desde la terapia ocupacional. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3440. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO263434403>

Resumen

Introducción: El presente artículo propone comprender el cotidiano de mujeres cuidadoras informales a través de sus narrativas desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional bajo las implicancias en las áreas ocupacionales. **Objetivo:** Analizar desde las áreas de ocupación de autocuidado, productividad y ocio, las narrativas de mujeres quienes ejercen el rol de cuidadora informal. **Método:** Investigación cualitativa, con abordaje narrativo para obtener la experiencia de las cuidadoras desde que asumieron este rol, a través de una entrevista semiestructurada que fue realizada a cinco cuidadoras informales pertenecientes a la comuna de Valdivia, Región de Los Ríos (Chile). **Resultados:** Se identificaron repercusiones en el área de autocuidado, expresada en sobrecarga, multiplicidad de roles, trastornos del ánimo y sueño. En productividad, estas mujeres logran compatibilizar su cotidiano con la labor, siendo un factor protector el apoyo de terceros. Por último, en ocio los espacios para sí mismas se ven reducidos drásticamente tanto por la labor, como por la situación sanitaria, imposibilitando un equilibrio en sus rutinas. **Conclusión:** Ejercer el rol de cuidadora implica un cambio en las áreas ocupacionales, que directa e indirectamente afectan su cotidiano, puesto que hay una ruptura abrupta en su rutina, siendo potenciada por la falta de apoyo social y/o por la normalización del desempeño de este rol por mujeres. Además, las medidas de confinamiento por COVID-19 aumentaron el impacto del rol de cuidadora en el cotidiano de estas mujeres, expresada en una mayor carga de trabajo y una disminución significativa del autocuidado.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Actividades Cotidianas, Cuidadores.

Recibido Oct. 3, 2022; 1ª Revisión Oct. 20, 2022; 2ª Revisión Abr. 5, 2023; Aceptado Mayo 29, 2023.



Este es un artículo publicado en acceso abierto (*Open Access*) bajo la licencia *Creative Commons Attribution*, que permite su uso, distribución y reproducción en cualquier medio, sin restricciones siempre que el trabajo original sea debidamente citado.

Resumo

Introdução: Este artigo se propõe a abordar e compreender o cotidiano de cuidadoras informais e analisar suas narrativas na perspectiva da terapia ocupacional, sob as implicações nas áreas ocupacionais. **Objetivo:** Analisar a partir das áreas de autocuidado, produtividade e lazer, as narrativas de mulheres que exercem a função de cuidadora informal. **Método:** Pesquisa qualitativa, com abordagem narrativa para obter a história e a experiência das cuidadoras desde que assumiram esse papel, por meio de uma entrevista semiestruturada realizada com cinco cuidadoras informais pertencentes à comuna de Valdivia, Região de Los Ríos (Chile). **Resultados:** Foram identificadas repercussões na área de autocuidado, expressas em sobrecarga, multiplicidade de papéis, distúrbios de humor e sono. Em termos de produtividade, essas mulheres conseguiram conciliar o seu cotidiano com o trabalho, sendo o apoio de terceiros um fator de proteção. Por último, no lazer, os espaços próprios são drasticamente reduzidos tanto pelo trabalho como pela situação de saúde, impossibilitando o equilíbrio em suas rotinas. **Conclusão:** O exercício do papel de cuidadora implica uma mudança nas áreas ocupacionais, o que afeta direta e indiretamente o seu cotidiano, visto que ocorre uma ruptura abrupta em sua rotina, sendo potencializada pela falta de apoio social e/ou pela normalização do desempenho desse papel por mulheres. Além disso, as medidas de confinamento devido à COVID-19 aumentaram o impacto do papel de cuidadora no cotidiano dessas mulheres, expresso em maior carga de trabalho e diminuição significativa do autocuidado.

Palavras-chave: Terapia Ocupacional, Atividades Cotidianas, Cuidadores.

Abstract

Introduction: This article proposes to understand the daily life of informal caregivers through their narratives from the perspective of Occupational Therapy under the implications in occupational areas. **Objective:** Analyze from the occupation areas of self-care, productivity and leisure, the narratives of women who exercise the role of informal caregiver. **Method:** Qualitative research, with a narrative approach to obtain the experience of the caregivers since they assumed this role, through a semi-structured interview that was carried out with five informal caregivers belonging to the Valdivia commune, Los Ríos Region (Chile). **Results:** Repercussions were identified in the self-care area, expressed in overload, multiplicity of roles, mood and sleep disorders. In terms of productivity, these women manage to reconcile their daily lives with their work, the support of third parties being a protective factor. Finally, in leisure time, the space for themselves is drastically reduced by both the work and the health situation, making it impossible to balance their routines. **Conclusions:** Exercising the role of caregiver implies a change in occupational areas, which directly and indirectly affects daily life, since there is an abrupt break in the routine, enhanced by the lack of social support and / or the normalization of the performance of this role by women. In addition, the confinement measures due to COVID-19 increased the impact of the role of caregiver in the daily life of these women, expressed in a greater workload and a significant decrease in self-care.

Keywords: Occupational Therapy, Activities of Daily Living, Caregivers.

Introducción

El presente artículo propone comprender el cotidiano de mujeres cuidadoras informales de la comuna de Valdivia, mediante el análisis de las narrativas desde la Teoría del Cotidiano de Agnes Heller, específicamente en las áreas de autocuidado, productividad y ocio.

De esta manera, desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional, resultó pertinente el uso de un marco cualitativo, a través del cual se desglosa la experiencia del rol de cuidadora de mujeres valdivianas, puesto que la disciplina tiene una visión holística, donde se posiciona la ocupación como el eje principal del cotidiano, concepto que es parte de la naturaleza de los seres humanos, y que influye directamente en la salud y bienestar de las personas (World Federation of Occupational Therapists, 2012).

Para contextualizar, en Chile según los datos obtenidos del II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015, se estima que alrededor de 2.836.818 personas se encuentran en una situación de discapacidad (Chile, 2015), concepto que para efectos de esta investigación será entendido como diversidad funcional¹. En base a lo anterior, se debe señalar que este grupo de personas puede requerir del apoyo o asistencia de un tercero para realizar sus actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales, aspecto que influye directamente en la dimensión de las acciones a desarrollar por las cuidadoras informales (Chile, 2016).

Según estudios internacionales, se concibe como cuidador informal a aquella persona familiar, amigos o del entorno social cercano que realiza labores de cuidado constante a personas con diversidad funcional, usualmente sin recibir remuneración económica (Campione & Zebrak, 2020; Martínez, 2020; Serfontein et al., 2020).

Se refleja una predominancia de género, siendo en su mayoría mujeres quienes asumen este rol (Dzul-Gala et al., 2018; Navarro et al., 2019). Este fenómeno se ha dado históricamente, pues se ha normalizado en la sociedad que sea la mujer quien debe asumir el cuidado de la salud y el bienestar de su familia (Pezo Silva et al., 2004). Es importante enfatizar que principalmente son jefas de hogar, con bajo nivel educacional y escaso poder adquisitivo (Félix Alemán et al., 2012), quienes desarrollan múltiples roles, ya sea como madres, esposas, hijas, u otros (García-Calvente et al., 2004).

En lo que respecta a Chile, recientemente se ha considerado incorporar un marco regulatorio para visibilizar al cuidador informal mediante la modificación de la ley N° 20.422, donde el Congreso Nacional de Chile define como cuidador(a) no formal, a “aquella persona que no recibe remuneración por las labores desempeñadas, tales como familiares, amigos o allegados de la persona en situación de discapacidad y/o dependencia” (Chile, 2018, p. 6).

Ahora bien, ejercer el rol de cuidadora informal trae consigo una serie de repercusiones en su vida cotidiana, las cuales se ven reflejadas en alteraciones de sus áreas de ocupación, tales como autocuidado, productividad y ocio. Pues dentro de su rutina deben realizar sus actividades de la vida diaria, además de aquellas que tienen relación con la labor de cuidar, lo cual implica una organización de su rutina en función de las necesidades de la persona con diversidad funcional.

¹ Es un término relativamente nuevo, pues surge el 2005 por el colectivo de Vida Independiente en España (Negri Cortes & Leiva Olivencia, 2017) los cuales plantean que este conjunto de personas, a pesar de poseer algún tipo de afectación ya sea física, cognitiva, sensorial, psicológica, entre otros, es capaz de actuar y desarrollarse en su entorno (Aristizábal Gómez et al., 2020) a través de ciertas adaptaciones y/o apoyos (estructural, familiar, social, etc.) para incorporar un método de funcionalidad en base a sus particularidades.

Por consiguiente, el área de productividad se ve afectada al considerar que el cuidado exige sobrecarga especialmente para mujeres, además sufren de la exclusión provisional o definitiva del mercado laboral (Casado Mejía & García-Carpintero Muñoz, 2018; Danko et al., 2018; Moral-Fernández et al., 2018).

Mientras que en el área de autocuidado ejercer el rol de cuidador deja expuesta a la mujer a realizar mayores jornadas laborales, esto dificulta el cuidado de sí misma, lo que muchas veces se ve intensificado por la falta de apoyo familiar en el cuidado (Okido et al., 2016; Mora-Castañeda et al., 2020).

A su vez dada la cotidianidad de las cuidadoras, el área de ocio puede verse afectada, al ser disminuidos estos espacios, lo que conduce a una limitación de sus relaciones sociales y paralelamente podría generar conflictos familiares o de pareja (Cortés et al., 2020; Grandón Valenzuela, 2021; Hurtado-Vega, 2021).

Siguiendo esta lógica es importante enmarcar la situación sanitaria, dado que en marzo del año 2020 se confirmó el primer caso de COVID-19 en Chile, esto provocó una serie de medidas preventivas de salud pública caracterizadas principalmente por el aislamiento social, cuarentenas, toques de queda, entre otros. Lo que, a su vez, generó modificaciones en las ocupaciones, actividades y vida cotidiana (Morrison & Silva, 2020).

Si bien, lo anteriormente mencionado ha impactado el quehacer diario de la mayoría de las personas, en el caso de las cuidadoras ha provocado un incremento de las labores diarias de cuidado, una mayor sobrecarga, menores espacios de autocuidado y ocio; sumado a la preocupación por la posibilidad de contagio y las medidas de prevención, tales como la reclusión en los hogares, la cancelación de eventos sociales y talleres, entre otros.

De esta forma, el objetivo general está dirigido a analizar desde las áreas de ocupación de autocuidado, productividad y ocio, las narrativas de mujeres residentes de la comuna de Valdivia, Región de Los Ríos (Chile) quienes ejercen el rol de cuidadora informal.

Método

El presente estudio, se abordó desde un enfoque cualitativo transversal, con una estrategia descriptiva-exploratoria. Desde estas características se da a entender que este estudio permite la interpretación, es decir, la generación de conceptos, proposiciones e hipótesis a partir de los datos.

En cuanto a la selección de participantes se consideró como población diana a mujeres que actualmente ejercieran el rol de cuidadoras en la comuna de Valdivia, mayores de 18 años, que dominen la lectoescritura para la comprensión de la investigación y la posterior firma del consentimiento informado, y que contarán con disponibilidad horaria para responder la entrevista (cuya duración aproximada fue de 45 minutos).

Se consideró la recopilación de datos generales a modo de caracterización de la cuidadora y de la persona cuidada, tales como; edad, presencia de enfermedades crónicas, número de personas en el domicilio, parentesco y condición de salud, visualizando de esta manera los datos obtenidos en la Tabla 1. Mientras, en lo referente a la obtención de los datos se realizó una entrevista semiestructurada en modalidad online (debido a la situación sanitaria), en la cual se enfatizó aquellos aspectos importantes del cotidiano relacionados a las áreas ocupacionales.

La entrevista estaba compuesta de 6 preguntas orientadas a la obtención de antecedentes sociodemográficos (edad, presencia de enfermedades crónicas, cantidad de personas en el

domicilio, entre otros) y generales, 18 preguntas dirigidas a las categorías que propone la American Occupational Therapy Association (2020) (como, por ejemplo: ¿qué implicancias ha tenido en el cuidado de sí mismo y en el área productiva al ejercer el rol de cuidadora informal? ¿cómo ha repercutido en su tiempo libre ejercer el rol de cuidadora?). Cabe destacar que la entrevista se ordenó en base a estos 3 ítems: autocuidado, productividad y ocio, todas abordadas de forma transversal en la crisis sanitaria. Finalmente, se les otorgó una copia y se les brindó el espacio para que decidieran o no ser partícipes del presente estudio.

Posterior a la realización de la entrevista y a modo de garantizar la confidencialidad de las participantes, se identificó a cada una de las cuidadoras con la letra “P” (de participante), seguida de un número que corresponde al orden en que fueron aplicadas. Cada entrevista fue grabada con previa autorización, mediante la aplicación del consentimiento informado y posteriormente transcrita para su análisis.

Cabe mencionar, que el estudio se rigió bajo la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013), y las Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 2016). De esta forma se presentó a las posibles participantes un consentimiento informado, en el cual se detallan los objetivos y características generales del estudio, con el fin de resguardar la autonomía y libre elección de participación.

Posteriormente, se analizó las narrativas de las cuidadoras informales, siendo entendido como la historia de vida, que comprende: desarrollo educacional, competencia laboral, formas y estilos de ejecución de rutinas y actividades, ajustes familiares y quehacer religioso, por lo tanto se exponen diversos aspectos sobre la vida de una persona, donde se destacan datos biográficos, ideológicos, intereses especiales, rasgos de carácter predominante, nivel de funcionamiento global, entre otros aspectos (Rueda Castro, 2012).

El análisis contempla la selección de tres categorías basales desde el marco conceptual de la American Occupational Therapy Association (2020), autocuidado, productividad y ocio. Sin embargo, debido al contexto sanitario y sociohistórico en que fue llevado a cabo el estudio se incorpora cómo categoría emergente el impacto de la pandemia, debido a que está tuvo una influencia directa en las tres áreas mencionadas con anterioridad.

A continuación, se presenta la Figura 1 con las categorías de autocuidado, productividad y ocio, su desglose en subcategorías y de forma transversal el impacto que tuvo la pandemia.

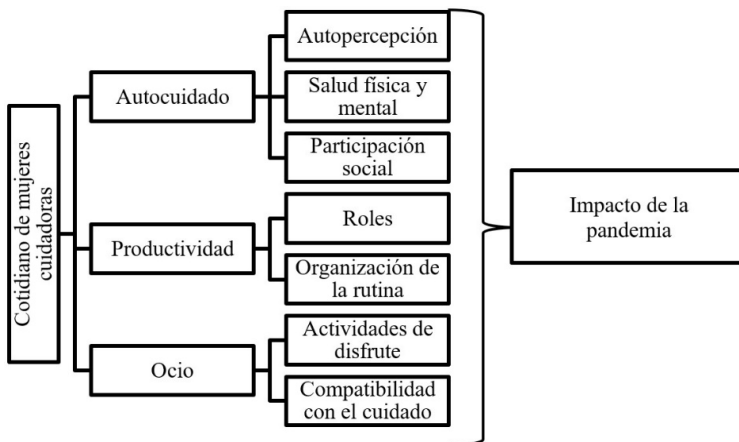


Figura 1. Categorías y subcategorías del cotidiano de mujeres cuidadoras.

Para facilitar la comprensión del análisis cualitativo se recopiló y analizó el cotidiano de las mujeres cuidadoras en tres categorías: autocuidado, productividad y ocio. Posterior a ello, se subdividió estos ítems en distintas unidades de análisis de acuerdo con el área de desempeño.

Así, se puede visualizar en autocuidado; auto percepción, salud física y mental y participación social; luego en la segunda unidad de análisis se distingue roles y organización de la rutina; y por último en ocio; donde se desprenden las actividades de disfrute y compatibilidad con el cuidado. Además, cada una de las unidades mencionadas se encuentra influenciada transversalmente por el impacto de la pandemia.

Para efectos de esta investigación se utilizó el concepto de cotidiano entendido según la Teoría del Cotidiano de Agnes Heller, la cual plantea que “el hombre nace ya inserto en su cotidianidad” (Heller, 2008, p. 33), es decir, las personas se desarrollan, aprenden a actuar y comportarse dentro de un entorno que impone ciertos aspectos como las costumbres, lenguaje, instrumentos, prácticas culturales, entre otros (Márquez Pulido, 2021), pero a su vez también dispone de un espacio para elegir su propio modo de vida dentro de sus posibilidades.

Por lo tanto, según Heller (2008) se comprende el cotidiano como un conjunto de actividades que el individuo realiza a diario. Este se divide en doce elementos, de los cuales se seleccionaron tres para esta investigación: heterogeneidad, jerarquía y juicios provisorios, para luego analizar las narrativas de las cuidadoras a partir del ejercicio de este rol.

De acuerdo con lo anterior, Heller (2008, p. 32) plantea que “el cotidiano es en gran medida heterogénea, y ello desde varios puntos de vista, ante todo desde el contenido y la significación o importancia de nuestros tipos de actividad” siendo esta parte importante al momento de tener una diversificación de actividades durante el día (Heller, 2008).

Para continuar, es importante señalar que “la significación de la vida cotidiana, al igual que su contenido, no es simplemente heterogénea, sino también jerárquica” (Heller, 2008, p. 32). Este punto se refiere a que las actividades cotidianas se realizan de acuerdo con el nivel de relevancia que tengan para la persona.

Así también se analizó bajo el elemento de juicios provisorios, los cuales son pensamientos empíricos que tienen su base en la experiencia cotidiana y social de las personas y es la práctica la cual los confirma como verdades (Heller, 2008).

Resultados y Discusión

Tabla 1. Datos sociodemográficos y antecedentes generales de las cuidadoras informales, y de la persona cuidada.

Cuidadora	Edad	Presencia de enfermedades crónicas	Número de personas en el domicilio	Parentesco de la persona que cuidan	Condición de salud de la persona que cuidan
P1	56	Diabetes Tipo II	5	Esposo	Demencia Senil
P2	53	Resistencia a la insulina	4	Hermano	Fibrosis Pulmonar
P3	57	Hipotiroidismo	5	Esposo	Enfermedad de Alzheimer
P4	31	Ninguna	3	Hijo	Trastorno/Condición Espectro Autista (TEA/CEA)
P5	36	Hipertensión Arterial y Rosácea	3	Hija	Trastorno/Condición Espectro Autista (TEA/CEA)

Autocuidado

Consecuencias en la autopercepción de las cuidadoras

En primer lugar, se identifica la autopercepción y las consecuencias que puede conllevar para las participantes el tener una apreciación positiva o negativa de sí mismas dentro de su cotidiano, como detalla P.1 en el siguiente fragmento:

Antes yo me pintaba mucho mis uñitas y ahora hace un año que no me pinto mis uñas [...] de repente me siento y me veo mis manitos ahí todas estropeadas, porque he trabajado más (P.1).

Con relación a la ‘apreciación de sí misma’ la narrativa señala que la participante ha dejado de lado actividades de cuidado personal que consideraba importantes, debido al aumento del trabajo en relación al cuidado de su familiar, lo que en algunos casos puede afectar de forma significativa en la autoestima. Aunque en otro sentido P.3 señala:

[...] mi autocuidado al principio, absolutamente descuidado [...] la terapia me ayudó a darme cuenta que como cuidadora no tengo que descuidarme yo, pero me costó, sí, uno tiende a olvidarse (P.3).

Con base en las narrativas expuestas en relación a otros estudios se puede afirmar que el elemento de *jerarquía* (Heller, 2008) se encuentra presente, puesto que para las cuidadoras es común desempeñar este rol las 24 horas del día (Cortés et al., 2020), ya que organizan sus vidas y/o rutinas en base a los requerimientos y necesidades de su familiar (Jofré & Mendoza, 2005).

En síntesis, el rol de cuidadora la mayoría de las veces conduce a un menor espacio para aquellas actividades que favorecen el autocuidado y autopercepción positiva de sí mismas.

El impacto de cuidar en la salud fisiológica y psicológica

Debido a la sobrecarga de labores y deberes producto de su rol como cuidadoras, se puede vincular a un impacto en la salud física y mental de las participantes, tal como detallan P.1 y P.5:

Eh... de repente el estrés nomás po’, me pasa la cuenta. Sí, pero... aparte de eso me tengo que adaptar nomás si es mi mamá (P.1).

[...] como cuidar es tan difícil y uno se olvida que te cansas tanto y te estresas tanto que llega un punto en que tú ya no puedes más [...] cosas tan rutinarias que cualquiera puede pensar que son tan fáciles de hacer para nosotras no, entonces todas esas cosas uno las va guardando y las acumula hasta el punto en que uno revienta y en ese momento ya es super tarde (P.5).

Se puede señalar que la ‘sobrecarga’ conlleva la presencia de malestares psicológicos, expresado en un estrés continuo y cansancio extremo durante el día, donde en vez de ser prevenido la persona se adapta a funcionar bajo este estado.

De acuerdo con lo planteado por algunos autores se he de afirmar que existe un gran impacto en la salud física y mental de estas mujeres, pues llevar a cabo este rol a la par con otras labores domésticas conlleva una sobrecarga de actividades (Domínguez-Mejías & López-Espuela, 2017; Flores Villavicencio et al., 2017; Grandón Valenzuela, 2021). Lo cual se relaciona con *juicios provisorios* (Heller, 2008), dado que existe un compromiso moral asociado al cuidado, al hacerse cargo del cuidado de un familiar cercano (madre, esposo, hermano, hijo(a)).

De la misma forma se destacan escasos '*momentos de autocuidado*', como se puede apreciar en el relato de P.3:

Mira... lo primero que hizo el neurólogo cuando yo lleve a mi marido, es mandarme a mí a terapia, [...] cuando uno no sabe nada, trata de suplir todo lo que él está dejando de hacer... de olvidarme de mis cosas, yo tejo, yo pinto, me gusta cantar, salía mucho con mis amigas... [...] todo eso deje de hacerlo porque me envolque y me olvide de mí (P.3).

En relación con lo mencionado se evidencia que los momentos de autocuidado (tales como manualidades, actividades sociales, entre otras) fueron invisibilizados dentro de la rutina al momento de asumir el rol de cuidadora principal de su familiar. De manera similar P.5 narra:

Si, porque... he dejado de hacer cosas [...] por ejemplo no se po' dejo de ir al médico, porque no se po' mi hija necesita una terapia, o porque ella no quiere salir y no la quiero dejar sola. Entonces dejo de ir al médico, y... mis enfermedades que tengo varias [resalta] entonces quedan como de lado (P.5).

En este caso los momentos de autocuidado (como atender problemas de salud o enfermedad) fueron postergados a causa de ser el cuidador principal y atender prioritariamente el cuidado del familiar antes que sí misma.

Del mismo modo, existen ciertos factores como el estrés, las preocupaciones por la salud de su familiar, presión personal, entre otros factores (Cortés et al., 2020) lo que conduce a que estas mujeres prioricen su labor, desatiendan su propia salud y generen un mayor riesgo de enfermar (Lüdecke et al., 2018; Hurtado-Vega, 2021). Relacionándose directamente con el elemento de Heller (2008) correspondiente a *juicios provisorios*, pues llevar a cabo el cuidado de un familiar genera en la mayoría de los casos una sobreexigencia, esto tanto por el compromiso moral asociado al cuidado, como por las expectativas vinculadas al rol, dejando de lado su propia salud.

En definitiva, tal como fue señalado por las participantes, el ejercer un rol de cuidadora ha repercutido significativamente en su salud, ya que paralelamente se han perdido escasos momentos de cuidados para sí mismas producto de la alta demanda de quienes reciben cuidados.

Participación social y sus restricciones por el cuidado

Sin duda alguna las cuidadoras presentan una delimitación en sus relaciones sociales producto de ejercer un rol de cuidadora, como lo menciona P.1:

Si po', si... yo era bien 'salidora', ahora me tuve que quedar [...] no he podido salir y dejarla sola, y si salgo un ratito ya está desespera' de que no llegó, y también desespera' a quien queda cuidándola que es mi hijo (P.1).

De esta manera, en algunos casos se produce un quiebre en la participación social absteniéndose de realizar actividades fuera del hogar, esto debido a que existe cierta dependencia por parte de la persona cuidada, razón por la que se les dificulta delegar el cuidado a otro miembro del núcleo familiar. Por su parte P.3 narra que:

[...] tuve tendencia a no querer salir porque juntarme con la gente era como para que te preguntaran y preguntaran y yo no quería hablar de eso. En un principio me aislé, además estaba reventada-muy cansada, además la gente te empieza a contar historias y yo no quería escuchar y decían que- "se va a poner terrible, violento, vas a tener que colocarle pañales, pura tragedia"- y en vez de ser un momento agradable era muy desagradable (P.3).

Desde esta perspectiva se logra evidenciar que las instancias de participación social que tenía al momento de ser cuidadora no contribuían de forma positiva al cuidado de sí misma, debido a que en su entorno presenta un estigma asociado a la condición de la persona cuidada, dando un mayor desgaste para la cuidadora.

Por consiguiente, como se denota en las narrativas y en función a lo planteado por Heller se aprecian los elementos *jerarquía* y *heterogeneidad* (Heller, 2008), pues se vincula la escasa participación social con el hecho de que estas mujeres deben estar atentas a las necesidades de su familiar, lo que directa e indirectamente imposibilita desconectarse de su rol (Grandón Valenzuela, 2021; Hurtado-Vega, 2021). Asimismo, algunas cuidadoras optan por renunciar a ciertas actividades sociales (Cortés et al., 2020) debido a la estigmatización hacia la persona con diversidad funcional (Danko et al., 2018; Palacios-Espinosa, 2021), lo que influye en que dispongan de menor apoyo y comprensión por parte de su entorno cercano (Bosh et al., 2017).

A modo de reflexión, se pudo apreciar que el desempeñar el rol de cuidadora conlleva una repercusión significativa en la participación social de estas mujeres. Inclusive esta restricción puede tener una causa social, dado que existe el estigma hacia la condición de salud de la persona cuidada.

La familia como un soporte en el cuidado

Conforme a las circunstancias, el apoyo familiar (parejas, hijos/as, entre otros) es un pilar fundamental para que las cuidadoras logren tener momentos para el autocuidado, como lo señala P.2 y P.3:

Sí. Siempre hay alguien que puede cooperarme a mí. Entonces yo puedo, digo que voy a hacer, yo salgo, igual, mi cuñada se queda [...] yo no puedo decir -Estoy sola (P.2).

[...] La psicóloga citó a mis hijos, a la terapia, y los citó ellos y les dijo -O se ponen las pilas o se ponen las pilas, porque esto lo tienen que resolver como familia, sino su mamá va a reventar. Así que la verdad que nos pusimos las pilas, [...] ellos empezaron a investigar, buscar, que puedo hacer aquí, qué podemos hacer allá,

cómo ayudamos a la mamá en esto, y... he tenido mucha ayuda. Y en ese tiempo, hacíamos turnos [...] Entonces eso me ayudaba (P.3).

En base a las narrativas se complementa la idea de que una red familiar estable otorga un apoyo necesario a las participantes, ya que posibilita que estas mujeres puedan tener momentos de descanso y autocuidado. Inclusive, cuando los miembros del núcleo familiar asumen un rol activo en la asistencia y cuidado, de cierta manera se rompe con el estereotipo de que solo la mujer es quien provee de cuidados.

Asimismo, la familia constituye la principal red de apoyo de las cuidadoras, siendo catalogada como cuidadores secundarios (Delicado Useros et al., 2010; Kepic et al., 2019), quienes pueden cumplir la función de rotar el cuidado para brindarles momentos de descanso (Delicado Useros et al., 2010), lo que se traduce en una disminución de la carga para el cuidador (Mora-Castañeda et al., 2020).

De forma paralela, se evidencia el elemento de *juicios provisorios y heterogeneidad* (Heller, 2008), ya que la presencia o no del apoyo familiar en las labores asociadas al cuidado depende de la moral de los integrantes, la que varía de acuerdo con varios factores como las tradiciones, la cultura y creencias de la zona geográfica donde se habita.

En definitiva, la familia es vital en el acompañamiento de esta labor, aunque muchas veces se requiere del apoyo de un profesional para concientizar, estructurar la dinámica familiar y equilibrar las tareas asociadas al cuidado.

Productividad

Diversidad de roles en el cotidiano

No cabe duda de que todas las personas como seres ocupacionales desempeñan distintos roles, pero la sociedad en ocasiones asume que las mujeres sólo deben centrar y disponer de sus tiempos para brindar cuidado a un otro.

Este supuesto se contradice desde el propio relato de las cuidadoras P.3 y P.5, quienes refieren la gran cantidad de roles en su cotidianidad:

Soy mamá, nosotros pusimos cabañas, cómo el terreno es grande una parte del terreno se hizo de cabañas, así que muchas veces hago de vendedora ahí, recibo gente y nos ha ido bien menos mal, pero soy dueña de casa así que tengo mucho trabajo, uno no para (P.3).

Todavía participo, soy voluntaria en “Teletón²” y ANTP³, es algo que hago yo, [...] también participó de asociación “Yo Cuido⁴”, que somos nuevos acá en Valdivia y

² Institución sin fines de lucro de Chile, dedicada a la rehabilitación integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora, en el mejoramiento de su calidad de vida y al desarrollo de sus capacidades para lograr su inclusión social (Teletón, 2021).

³ Ahora Nos Toca Participar (ANTP) es un equipo compuesto por profesionales jóvenes reunidos durante el estallido social en Chile (2020) para crear un proyecto de formación y participación ciudadana; que compromete el fortalecimiento de la democracia y con ello la promoción del derecho a la participación desde una mirada diversa e inclusiva. El cuál tiene la necesidad de compartir conocimientos, experiencias y emociones para mantener activo el interés político y participación de las ciudadanías (Ahora Nos Toca Participar, 2021).

⁴ Es una asociación privada sin fines de lucro de carácter nacional, cuya misión es contribuir a mejorar la calidad de vida de las y los cuidadores informales y principales de personas en situación de discapacidad, dependencia, enfermedad grave, enfermedad rara y/o condición diferente. Todo lo anterior, sin considerar la edad ni nivel socio económico de la persona que cuida (Asociación Yo Cuido, 2021).

todo lo hacemos por reuniones de Zoom o cosas así po', así que yo puedo estar reunida y mi hija puede estar sentada al lado escuchando música, pero sí, participó, tengo reuniones con no sé, con alcaldes, con diputados, con diferentes entidades (P.5).

Las entrevistadas mencionan que mantienen una 'multiplicidad de roles', es decir, que además de ejercer la labor de cuidadora, también son madres, esposas, profesionales y trabajadoras. A pesar de que todas estas tareas apuntan a cumplir distintos objetivos, deben rendir de forma eficaz en cada una de estas, lo que produce un gran agotamiento.

De esta manera, las investigaciones demuestran que las cuidadoras asumen múltiples roles, responsabilidades y cumplir las tareas según las expectativas de su entorno cercano, por lo tanto, esto tiene una incidencia en los demás roles de su cotidianidad (Gérain & Zech, 2019; Kepic et al., 2019). Mientras que, desde la teoría se vincula directamente con *heterogeneidad* (Heller, 2008), la cual apunta a esta diversidad de roles y tareas desempeñadas por las cuidadoras en el cotidiano.

También señalan que desde que se hicieron cargo de su familiar hay otros factores que han incidido en el área productiva, tales como la *limitación en actividades productivas por el cuidado*' lo que se ve reflejado en la narrativa de P.1:

Yo dejé de trabajar en febrero del 2020, entonces cómo yo estaba trabajando yo tenía un horario, entonces después yo decidí que ese horario yo se lo dedicaba a mi mamá (P.1).

De acuerdo con lo mencionado, en este caso la participante antes de asumir su rol de cuidadora se encontraba realizando una actividad productiva remunerada incorporada en su rutina, la cual fue dejada en un segundo lugar para priorizar el cuidado de su familiar. Por otra parte P.2 menciona en el fragmento que:

[...] hay veces en que se siente tan mal que realmente necesita a alguien más, y si lo veo que es demasiado tengo que partir a urgencias, por eso mis trabajos yo los busco así con horas cortitas, no tan largas las horas para poder volver a la casa (P.2).

Yo el año pasado me titulé, ahora último yo he estado intentando buscar trabajo, pero me cuesta porque no lo puedo dejar solo, si debo buscar un trabajo debe ser part-time e igual es medio complicado encontrar ese tipo de trabajos (P.4).

En este sentido, como se expresa en los fragmentos, en el cotidiano estas mujeres priorizan las labores asociadas al cuidado, por tanto, el área de productividad se ve modificada pues deben restringir sus elecciones y oportunidades ocupacionales principalmente aquellas ligadas al ámbito laboral.

Lo expresado en las narrativas anteriores se pueden vincular con la perspectivas de algunos autores, puesto que ejercer este rol conlleva que la mayoría de las cuidadoras deban dedicarse a ello a tiempo completo (Cortés et al., 2020) esto provoca que deban abandonar sus trabajos remunerados, y a su vez genera diversas consecuencias económicas tales como: dependencia económica (de su familia o del estado), repercusiones en su desarrollo profesional, suspensión de pagos de seguros de salud, exclusión de los fondos previsionales, entre otros (Grandón Valenzuela, 2021; Mayo Corbacho, 2019).

Así, en base a lo mencionado en las narrativas se puede distinguir el elemento de *jerarquía* (Heller, 2008), debido a que antes asumir este rol de cuidadora informal,

algunas de las participantes desarrollaban la labor de trabajadora u otra actividad productiva remunerada, la cual se vio restringida o limitada, pues al verse enfrentadas a esta situación decidieron priorizar esta nueva ocupación por sobre los demás.

De igual forma se aborda la '*percepción del rol*' de ser cuidadora, en las narrativas de las participantes P.2 y P.5 se ven dos posturas distintas desde el entorno:

[...] todos me dicen - ¡Uhh, tu realmente te llevas un altar por todo lo que haces en la casa con tu hermano, no! y todo lo que has hecho me dicen para atrás que cuidaste a tu mamita, se admiran de mi (P.2).

En este caso se puede señalar que la participante tiene una percepción positiva del ejercicio de este rol, ya que constantemente recibe validación de su entorno, y este reconocimiento genera que la persona se autoperciba competente y altruista. En contraposición P.5 expresa que:

[...] está tan predeterminado que la mujer tiene que hacerse cargo de sus hijos y lo que traigan los hijos...es como que es lo normal, como pucha...yo le digo: -oiga a mi papa, pucha estoy cansa', y él me responde: -Bueno tu trajiste a tu hija al mundo, si es tú responsabilidad, o me dice: -Tú mamá pasaba por lo mismo (P.5).

Como se expresa en la narrativa existe esta percepción de obligación atribuida al género, en lugar de ejercer este rol por decisión propia, lo que al mismo tiempo es potenciado muchas veces por la familia y el entorno que enmarca a la mujer como proveedora de cuidados.

Al analizar este punto, se debe considerar que culturalmente nos desenvolvemos en una sociedad conservadora, patriarcal y heteronormativa, con los roles predeterminados para cada género, en donde se describe y visualiza a la mujer como una figura reproductiva y maternal, encargada de asumir el cuidado de otros (Casaña-Granell et al., 2018; Grandón Valenzuela, 2021).

Lo que a su vez se vincula con el elemento de *juicios provisionarios* (Heller, 2008), ya que estos comentarios provienen desde la propia moral de las personas, la cual se ha reafirmado a lo largo del tiempo por el contexto cercano, quienes transmiten sus percepciones a las cuidadoras.

En definitiva, las opiniones externas pueden tener perspectivas totalmente opuestas, y es importante considerar este factor, ya que las personas se validan desde la opinión de su entorno, por ende, si este minimiza su labor puede repercutir en la motivación de la cuidadora para ejercer su rol.

Organización de la rutina en base al cuidado

Naturalmente cada persona organiza y planifica su rutina en base a los roles que desempeña en el cotidiano. Es así como las cuidadoras deben estructurar su día a día en base a este rol y las necesidades que requiera la persona cuidada e igualmente mantener su rol productivo. Tal como se describe en los siguientes fragmentos de P.1 y P.2:

Yo cuidaba niños, estaba a cargo de una casa, era asesora del hogar [...] todavía los cuido, porque de repente me los vienen a dejar (P.1).

Si, po' si, es flexible. Si porque yo me hago mis horarios de entrada y salida, entonces es como lo justo, marco, termino y me vengo. Hago mis horarios yo (P.2).

Según lo expresado por las participantes, han logrado preservar su actividad productiva remunerada, pues han aprendido a '*organizar sus tiempos de manera eficiente*', ya que se han acordado condiciones de flexibilidad horaria entre trabajador-empleador.

Por otro lado, dentro de su organización diaria, señalan el tiempo que dedican al cuidado de su familiar, como relatan P.3, P.4 y P.5:

Casi todo el día, porque él se levanta y me dice que me levante, que tiene hambre, y yo me levanto le hago sus cosas (P.4).

[...] si yo salgo los vuelve locos a los chicos, ¿dónde está su madre? ¿dónde está? igual que los niños (P.3).

Casi todo el día y parte de la noche, osea ¡a mí ya no me da el cuero! y antes trasnochaba yo toda la noche con ella, pero ¡ahora ya no me da! y aguanto como hasta las tres de la mañana y de ahí me quedo dormida porque de verdad ya no puedo (P.5).

Como se evidencia, la mayoría de las participantes afirman que el '*tiempo dedicado al cuidado*' es extenso, pues deben estar al pendiente de las necesidades y requerimientos de su familiar, donde el acompañamiento se realiza tanto en jornadas diurnas como nocturnas, lo cual al mismo tiempo va a variar según el grado de '*dependencia de la persona cuidada*'.

Los resultados obtenidos de la investigación son concordantes con estudios anteriores, los cuales afirman que las cuidadoras realizan jornadas extenuantes, ejerciendo su rol incluso durante las 24 horas del día, puesto que todas las labores se realizan en un mismo espacio, que comúnmente es el hogar de estas (Peña et al., 2016; Sacco et al., 2018; Zamarripa Esparza et al., 2017).

Los datos obtenidos tienen relación con el elemento de *heterogeneidad* (Heller, 2008), ya que organizan su cotidiano desde su particularidad, y estructuran su rutina según su realidad y contexto, lo que conduce a que se auto perciben como más o menos eficaces. Al mismo tiempo se presenta *jerarquía* (Heller, 2008), pues asumir este rol ha conducido que organicen su día a día en base a los requerimientos y/o necesidades de su familiar, esto puede ser perjudicial a la hora de organizar sus tiempos y a su vez puede disminuir la sensación de eficacia en las distintas labores que ejercen en su cotidiano.

En síntesis, si bien el ser cuidadora demanda dedicar gran parte del día a estas actividades, es posible mantener o ejercer otros roles productivos, ya sean o no remunerados, siempre y cuando se logre organizar adecuadamente la rutina y se encuentren con oportunidades laborales flexibles.

Ocio

Actividades de disfrute en un segundo plano

Es común que dentro de las actividades cotidianas se destine un espacio para el ocio, donde usualmente se llevan a cabo actividades de disfrute que otorgan significado al diario

vivir. Sin embargo, en algunas ocasiones estas se pueden ver afectadas producto de los límites del espacio, el tiempo y diversos roles. Lo cual se menciona en las narrativas de P.2 y P.3:

[...] el tejido, el crochet hago más, me entretengo, me relaja bastante, entonces paso el día cortito, recién estaba en mi pieza de costura con mis palitos (P.2).

Si, estoy tejiendo cómo araña, a mí me encanta la cocina, cocino lo que me pidan [...] eso también lo recupere, yo hago kuchen, queque, todas las cuestiones esas, todo eso deje de hacerlo y yo lo hago con gusto (P.3).

De esta manera en los relatos expuestos, las participantes comentan que realizan actividades dentro del hogar vinculadas al quehacer manual (el tejido, bordado, pintura, entre otros), lo cual se puede asociar a que estas son más accesibles, permitiéndoles regular sus tiempos destinados a estos espacios y pese a que están en el entorno donde desempeñan el rol de cuidadoras, logran desvincularse de éste para formar parte de estas actividades significativas y valiosas. De forma contraria P.1 narra que:

En la junta de vecinos, yo abí participaba, porque hacíamos hartas cosas, jardinería... en estos tiempos ya estábamos haciendo los jardines de las plazuelas, hacían convivencias, hartas manualidades, se hacen hartas cosas, trabajan con las máquinas de coser, con greda [...] ahora igual siguen haciendo cosas, pero no participo, por no traerle el virus a mi mamá (P.1).

Como se aprecia en el extracto, también está la postura en la cual dejan de realizar actividades de ocio por cuidar a su familiar, esto se relaciona directamente con los valores y con la idea preconcebida de cómo se debe asumir su rol, desplazando así este tipo actividades por priorizar el desarrollo de esta labor. Lo que a su vez se vio intensificado producto de los protocolos sanitarios existentes a causa de la pandemia por COVID-19, en el cual se restringía el libre desplazamiento de la población, lo cual afectó particularmente la individualidad de estas mujeres, pues implicó mayores limitantes al priorizar la protección de su familiar.

En este sentido, teóricos señalan que el ser cuidadora puede limitar las elecciones ocupacionales, el uso del tiempo para sí misma o la realización de actividades no relacionadas al rol (Rodríguez et al., 2000). Lo que conduce a menor tiempo para la interacción con sus pares y experiencias de ocio con terceros (Villanueva & García, 2018). Por otro lado, la incorporación de espacios de disfrute y adaptación de la rutina puede ser visto como una fuente de bienestar y mejora para la salud (Oñate & Calvete, 2017).

Esto se asocia con el elemento de *jerarquía* (Heller, 2008) dado que estas mujeres al momento de organizar su cotidiano tienen como prioridad central cuidar de su familiar, reduciendo sus actividades en espacio, tiempo y cantidad. Del mismo modo, está presente el elemento de *juicios provisionarios* (Heller, 2008) al considerar que las cuidadoras restringen el área de ocio porque desde su perspectiva personal y moral, el velar por el cuidado de su familiar es más relevante que participar en actividades de ocio.

Resumiendo lo planteado, la forma en que las cuidadoras desempeñan sus actividades de ocio depende de distintos factores, entre los cuales destaca la organización de sus rutinas y si logran o no un equilibrio entre el cuidado y las actividades de disfrute. Sin embargo, existen limitantes ambientales como la disponibilidad de tiempo, espacio, materiales, apoyo de terceros e incluso su propia moral que influyen en su participación.

Compatibilidad de actividades con el cuidado

Los tiempos dedicados a las actividades de ocio varían, y en algunas ocasiones tanto la organización de la rutina, como el desempeño de los diversos roles puede facilitar el desarrollo de este tiempo recreativo. Sin embargo, esto no ocurre en todos los casos. Tal como relata P.2 en el siguiente fragmento:

No me siento bien estando así [sin realizar actividades], tengo que estar haciendo algo, mantenerme ocupadita [...] [ha podido compatibilizar el rol de cuidadora con otras actividades] No, no organizo nada, digo voy a hacer esto y si veo que mi hermano no se siente bien ahí voy y lo ayudó y así voy avanzando con mis cosas (P.2).

Como se expresa, hay una sensación de malestar global al sentirse inactiva, por lo tanto, cuando se presentan espacios de esparcimiento o de ocio decide ocuparlos en actividades productivas, pero siempre priorizando los requerimientos de su familiar. En cambio P.5 señala que:

Si lo he logrado, no al máximo, pero si he logrado compatibilizar un poquito esos espacios en que mi hija está tranquila y no estamos haciendo nada, entonces yo también aprovecho. Entonces ella no me molesta y yo no la molesto a ella, entonces es como el espacio de cada una, no son muchos, pero si hay (P.5).

En otro orden de ideas, se observa una adaptación en la participante, quien para darse estas instancias de descanso prefiere compartir con su hija y así conciliar su rol de cuidadora, al tiempo que disfruta de espacios de ocio.

Al respecto, ser cuidadora puede limitar las elecciones ocupacionales de actividades no relacionadas al rol (Rodríguez et al., 2000). Por otro lado, la incorporación de espacios de disfrute y adaptación de la rutina puede ser visto como una fuente de bienestar y mejora para la salud (Oñate & Calvete, 2017), y por tanto un factor protector ante la posible presencia de sobrecarga, ansiedad y depresión.

Así, en contraste con la teoría se evidencia que está presente el elemento de *jerarquía* (Heller, 2008) pues cuando estas mujeres asumieron el rol de cuidadora existía mayor prioridad por su rol y una escasa atención por las actividades de ocio, pero con el paso del tiempo, lograron compatibilizar sus tiempos, y en algunos casos priorizar su individualidad. También, en este proceso, se ve que las participantes incorporaron una mayor *heterogeneidad* (Heller, 2008), puesto que pasaron de cuidar a tiempo completo a integrar algunos espacios de recreación y descanso dentro de la rutina.

Referente al área de ocio se logró evidenciar que, en un principio, cuando se asume el rol de cuidadora se ve bastante restringido el ejercicio de espacios recreativos, pues prefieren velar por las necesidades de su familiar. Sin embargo, a medida que se interioriza está labor ellas pueden compatibilizar y brindar un espacio a las actividades de ocio siempre y cuando cuenten con el apoyo del ambiente; mientras que en otros casos se restringen por la carga del rol, motivación y falta organización en el cotidiano.

Conclusión

A partir de los resultados expuestos se puede afirmar que las cuidadoras informales presentan dificultades en su cotidiano, lo que afecta directamente en sus áreas

ocupacionales. De esta manera, en el área de autocuidado las participantes priorizan las labores asociadas al cuidado de un otro, por sobre sus propias necesidades, lo que sumado a la presencia de sobrecarga ocasiona la postergación de actividades que benefician su salud, bienestar y autopercepción de manera positiva.

En este sentido, asumir el rol de cuidadora informal también impactó en el área de productividad, pues generó una disminución en la participación de actividades productivas remuneradas, ya que en la mayoría de los casos se decidió posicionar el cuidado informal como actividad principal, lo que en consecuencia genera un impacto negativo en el ámbito económico y en el acceso a oportunidades laborales.

Referente al área de ocio, se aprecia que de forma global al asumir este rol se reducen los espacios de disfrute, o bien se pierden por completo dada la alta exigencia que implica el cuidar de una persona con diversidad funcional. No obstante, cuando las cuidadoras logran adaptar su rutina es posible retomar las actividades de tiempo libre, pero esta participación va a estar condicionada por factores personales y ambientales como el apoyo de terceros, disponibilidad de espacio, entre otros.

Por otra parte, un factor a considerar es la situación sanitaria actual debido al COVID-19, donde la mayoría de las participantes han optado por reducir sus instancias sociales o aislarse en sus hogares para prevenir el contagio y resguardar a su entorno familiar, lo que ha influido tanto en actividades vinculadas al autocuidado, como en las áreas de productividad y ocio.

Sin embargo, algunas participantes destacan como aspecto positivo de esta situación la posibilidad de interactuar socialmente mediante videollamada, haciendo uso de las plataformas online para mantener los vínculos con terceros y realizar una multiplicidad de roles en su día a día como forma de adaptación.

Dentro de este orden de ideas, se puede señalar que en algunas ocasiones las participantes, a pesar de disponer de espacios de autocuidado, productividad y ocio no son considerados como prioridad dentro de su cotidiano, debido a una interiorización generalizada del rol a consecuencia de diversos factores; al percibirse como una obligación moral debido a que son la persona más cercana, esto sumado a la validación social del entorno, alabando la labor realizada, y por sobre todo la imposición del rol socio histórico de la mujer dentro de la sociedad.

Resulta importante mencionar, que dada la exigencia que implica el rol de cuidadora y además el desarrollo de otras labores (ya sea como jefa de hogar, madres, trabajadoras, entre otros), estas mujeres se ven en la necesidad de recibir apoyo psicosocial desde un equipo interdisciplinario, que resguarde su bienestar tanto físico como mental. Sumado a ello, se debe nombrar la importancia de delegar estas responsabilidades en el entorno familiar, para que así esta sea una labor compartida por todos.

Por ende, para la Terapia Ocupacional como disciplina, es un campo de estudio necesario para concientizar, empoderar y dejar de normalizar esta situación, siendo una guía en el proceso de reconocimiento, cambios y adaptaciones a nivel político, social y cultural, para que tanto el entorno próximo como comunitario sea un lugar de resguardo para que estas mujeres desarrollen sus ocupaciones sin sentirse juzgadas.

Agradecimientos

Agradecemos a las mujeres que formaron parte de nuestra investigación por confiarnos sus experiencias y compartirlas mediante este artículo.

Referencias

- Ahora Nos Toca Participar. (2021). *Quienes somos*. Recuperado el 29 de mayo de 2023, de <https://www.ahoranostocaparticipar.cl/quienes-somos/>
- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice framework: domain and process (4th ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supl. 2), 7412410010.
- Aristizábal Gómez, K. V., Rodríguez Buenahora, O., & Blanquiceth Ulloa, V. A. (2020). Los ajustes razonables: estrategia de inclusión laboral para las personas con diversidad funcional en Colombia. *Juridicas CUC*, 17(1), 9-42.
- Asociación Médica Mundial – AMM. (2013). Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *Journal of the American Medical Association*, 310(20), 2191-2194.
- Asociación Yo Cuido. (2021). *Yo dono: Asociación Yo Cuido*. Recuperado el 29 de mayo de 2023, de https://yodono.cl/institucion/221/asociacion_yo_cuido
- Bosh, R., Llibre, J., Zayas, T., & Hernández, E. (2017). Superar el estigma hacia la demencia, un reto para la sociedad cubana. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 16(1), 137-148.
- Campione, J. R., & Zebrak, K. A. (2020). Predictors of unmet need among informal caregivers. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 75(10), 2181-2192.
- Casado Mejía, R., & García-Carpintero Muñoz, M. A. (2018). *Género y salud: apuntes para comprender las desigualdades y violencia basada en el género y sus repercusiones en la salud*. Recuperado el 29 de mayo de 2023, de <http://www.edirdiazdesantos.com/wwwdat/pdf/9788490521281.pdf>
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Prado-Gasco, V., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2018). A brief version of the Pediatric Inventory for Parents (PIP) in Spanish population: stress of main family carers of chronic paediatric patients. *PLoS One*, 13(7), 1-16.
- Chile. Cámara de Diputados. (2018, 15 de noviembre). Modifica la Ley n°20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, para reconocer y consagrar la protección a las y los cuidadores. *Cámara de Diputados*, Santiago. Recuperado el 29 de mayo de 2023, de <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmTipo=SIAL&prmID=44012&formato=pdf#:~:text=Se%20entender%C3%A1%20por%20cuidadora%20o,%22>
- Chile. Ministerio de Desarrollo Social – MDS. (2015). *II estudio nacional de la discapacidad 2015: resultados generales para niños, niñas y adolescentes (2 a 17 años)*. Recuperado el 29 de mayo de 2023, de <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/3324>
- Chile. Servicio Nacional de Discapacidad – SENADIS. (2016). *II estudio nacional de la discapacidad*. Santiago: Feysler Ltda.
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas – CIOMS. Organización Mundial de la Salud – OMS. (2016). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Recuperado el 29 de mayo de 2023, de https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf
- Cortés, L., Lacomba-Trejo, L., & Pérez-Marín, M. (2020). Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia. *Trabajo Social Hoy*, (89), 83-100.
- Danko, M., Gély-Nargeot, M., & Raffard, S. (2018). Échelle de stigmatisation familiale dans la maladie d'Alzheimer (ESF-MA): une adaptation et validation française. *Pratiques Psychologiques*, 24(3), 325-347.
- Delicado Useros, M., Alcarria Rozalén, A., Ortega Martínez, C., Alfaro Espín, A., & García Alacaraz, F. (2010). Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes. *Metas de Enfermería*, 13(10), 26-32.
- Domínguez-Mejías, S., & López-Espuela, F. (2017). Calidad de vida y sobrecarga del cuidador de personas con daño cerebral adquirido. Una revisión sistemática. *Archives Nursing Research*, 1(2), 1-13.

- Dzul-Gala, F., Tun-Colonia, J., Arankowsky, G., Pineda, J., Salgado, H., & Pérez, E. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Revista Biomédica*, 29(3), 61-69.
- Félix Alemán, A., Aguilar Hernández, R. M., Martínez Aguilar, M. L., Ávila Alpírez, H., Vázquez Galindo, L., & Gutiérrez Sánchez, G. (2012). Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de los Cuidados*, (33), 81-88.
- Flores Villavicencio, M. E., Fuentes Laguna, H. L., González Pérez, G. J., Meza Flores, I. J., Cervantes Cardona, G. A., & Valle Barbosa, M. A. (2017). Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *NURE Investigación. Revista Científica de Enfermería*, 14(88), 1-16.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 2), 83-92.
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10(1748), 1-13.
- Grandón Valenzuela, D. E. (2021). Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, 1-14.
- Heller, A. (2008). *O cotidiano e a história*. São Paulo: Paz e Terra.
- Hurtado-Vega, J. C. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. *Psicología Iberoamericana*, 29(1), 4-17.
- Jofré, V., & Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y Enfermería*, 11(1), 37-49.
- Kepic, M., Randolph, A., & Hermann-Turner, K. M. (2019). Care for caregivers: understanding the need for caregiver support. *Adulspan Journal*, 18(1), 40-51.
- Lüdecke, D., Bien, B., McKee, K., Krevers, B., Mestheneos, E., Di Rosa, M., von dem Knesebeck, O., & Kofahl, C. (2018). For better or worse: factors predicting outcomes of family care of older people over a one-year period. A six-country European study. *PLoS One*, 13(4), 1-18.
- Márquez Pulido, U. B. (2021). La sociología de la vida cotidiana de Ágnes Heller: importancia y vigencia para los estudios sociales contemporáneos. *Papers*, 106(3), 331-356.
- Martínez, S. M. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100.
- Mayo Corbacho, M. (2019). *Malestar de género en mujeres cuidadoras informales de mayores dependientes* (Trabajo de fin de grado). Universidad de Cádiz, Cádiz.
- Mora-Castañeda, B., Fernández-Liria, A., Pedroso-Chaparro, M., & Márquez-González, M. (2020). Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia. *Psicología Conductual*, 28(3), 517-531.
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., & del-Pino-Casado, R. (2018). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria*, 50(5), 282-290.
- Morrison, R., & Silva, C. R. (2020). Terapia ocupacional en tiempos de pandemia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(1), 7-12.
- Navarro, Y., López, M., Climent, J., & Gómez, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268-271.
- Negri Cortes, M. I., & Leiva Olivencia, J. J. (2017). Los profesionales educativos como agentes de capacitación socio-laboral de los jóvenes con diversidad funcional intelectual. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 11(1), 62-81.
- Okido, A. C. C., Cunha, S. T., Neves, E. T., Dupas, G., & Lima, R. A. G. (2016). Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(4), 718-724.

- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Intervención Psicosocial*, 26(2), 93-101.
- Palacios-Espinosa, X. (2021). El inestimable costo del estigma de la salud mental. *Revista Ciencias de la Salud*, 19(1), 1-4.
- Peña, F., Álvarez, M., & Melero, J. (2016). Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmobilizados en una zona de salud urbana. *Enfermería Global*, 15(43), 100-111.
- Pezo Silva, M. C., Souza Praça, N., & Stefanelli, M. C. (2004). La mujer responsable de la salud de la familia: constatando la universalidad cultural del cuidado. *Index de Enfermería*, 13(46), 13-17.
- Rodríguez, M., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Jiménez, G., & López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144.
- Rueda Castro, L. (2012). Construcción de historias de vida: una evaluación narrativa para la intervención de terapia ocupacional en personas con discapacidad psiquiátrica. *TOG (A Coruña)*, 9(16), 1-11.
- Sacco, L., Leineweber, C., & Platts, L. (2018). Informal care and sleep disturbance among caregivers in paid work: longitudinal analyses from a large community-based Swedish cohort study. *Sleep*, 41(2), 1-10.
- Serfontein, L., Van Schalkwyk, M. E., & Visser, M. (2020). Informal caregivers for stroke survivors: what does occupational therapy offer? *Revista Sudafricana de Terapia Ocupacional*, 50(1), 49-51.
- Teletón. (2021). *Nuestra misión y visión*. Recuperado el 29 de mayo de 2023, de <https://www.teleton.cl/nosotros/>
- Villanueva, M., & García, R. (2018). Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. *Ene*, 12(2), 223.
- World Federation of Occupational Therapists – WFOT. (2012). *Position statement: occupational science*. Recuperado el 29 de mayo de 2023, de <https://www.wfot.org/resources/occupational-science>
- Zamarripa Esparza, E. A., Tamez Valdez, B. M., & Ribeiro Ferreira, M. (2017). Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras. *AZARBE, Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, (6), 47-56.

Contribución de los Autores

Francisca Michelle Seguel Albornoz, Javiera Alicia Rosas Tripailaf, Marilene Fanye Caucaman Provost, Constanza Tamara Lefián Huerta y Alexandra Nicol Gallegos Rocha contribuyeron a la organización y búsqueda de fuentes, análisis y redacción del artículo. Dr. Cleber Tiago Cirineu contribuyó en la corrección y revisión de este artículo. Todos los autores aprueban la versión final del texto.

Fuente de Financiamiento

Programa de Internacionalización del Magíster en Ocupación y Terapia Ocupacional, Facultad de Medicina, Universidad de Chile – UChile.

Autora para la correspondencia

Francisca Michelle Seguel Albornoz
e-mail: francisca.seguel@alumnos.uach.cl

Editora de sección

Profa. Dra. Marta Carvalho de Almeida