

TIEMPOS Y ESPACIOS PARA EL CUIDADO: PERSPECTIVAS ETNOGRÁFICAS DESDE LA EXPERIENCIA DE QUIEN CUIDA

VANESSA ROBLEDO*

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia



*vaneza.robledo@gmail.com ORCID: [0000-0002-2101-4917](https://orcid.org/0000-0002-2101-4917)

Artículo de investigación recibido: 7 de julio de 2020. Aprobado: 11 de agosto de 2020.

Cómo citar este artículo:

Robledo, Vanessa. 2021 “Tiempos y espacios para el cuidado: Perspectivas etnográficas desde la experiencia de quien cuida”. *Maguaré* 35, 1: 127-158.

DOI: <https://doi.org/10.15446/mag.v35n1.96667>

RESUMEN

A partir de la experiencia vivida como eje central del trabajo etnográfico, este artículo tiene como objetivo dar cuenta de las transformaciones de las percepciones del tiempo y el espacio, y su impacto en la vida de las personas cuidadoras a partir de sus relatos y de su participación en el programa *Cuidando a cuidadores*, desarrollado por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, entre 2013 y 2014. Adicionalmente, propongo entender la experiencia de quien cuida en términos de *habitus* temporal, mediante la exploración de un campo de presencia particular, condicionado por la aparición y el avance de la enfermedad crónica, y a partir del cual se estructuran las prácticas de cuidado.

Palabras clave: campo de presencia, cuidador/a, *Cuidando a cuidadores*, espacio, experiencia, *habitus* temporal, tiempo.

TIMES AND SPACES OF CARE WORK: ETHNOGRAPHIC PERSPECTIVES FROM THE CARE WORKER'S EXPERIENCE

ABSTRACT

Purporting that lived experience is a central axis of ethnographic work, this article examines the ways in which caregivers perceive the transformations in time and space and their impact on their lives. Based on their stories and their participation in *Cuidando a cuidadores* (Caring for Caregivers), a program developed by the Nursing School at Universidad Nacional de Colombia between 2013 and 2014, I also propose to understand the caregiver's experience as a "temporary habitus". This temporary habitus is mediated by a field of presence; it is conditioned by the onset and progression of a chronic disease; and it structures caregiving practices.

Keywords: caregiver, *Cuidando a cuidadores* (Caring for Caregivers), experience, field of presence, space, temporary habitus, time.

TEMPOS E ESPAÇOS PARA O CUIDADO: PERSPECTIVAS ETNOGRÁFICAS DA EXPERIÊNCIA DE QUEM CUIDA

RESUMO

Este artigo objetiva dar conta das transformações das percepções do tempo e espaço, e seus impactos na vida de pessoas cuidadoras, a partir da sua experiência vivida como eixo central do trabalho etnográfico, com base em suas descrições e de sua participação no programa *Cuidando a cuidadores*, desenvolvido pela Faculdade de Enfermagem da Universidad Nacional da Colombia, entre 2013 e 2014. Além disso, me proponho a compreender a experiência de quem cuida em termos de *habitus* temporário, explorando um campo de presença particular, condicionado pela aparência e o avanço da doença crônica, e a partir da qual se estruturam as práticas de cuidado.

Palavras-chave: campo de presença, cuidador/a, *Cuidando a cuidadores*, espaço, experiência, *habitus* temporário, tempo.

INTRODUCCIÓN¹

Adolfo, un hombre no muy alto, de contextura gruesa, con ojos tristes y cabello crespo, y cuyo sombrero panamá siempre lo hacía identificable en medio de los talleres de cuidadores que organizaba la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional y a los cuales llegué mediante convocatoria pública como asistente, es profesional en administración de empresas, pero a sus 50 años le resulta cada vez más difícil encontrar empleo y, ante la situación de enfermedad progresiva de su tía, cuidar se convirtió en su opción de vida en los últimos años.

A su cargo tenía a su tía y, recientemente, a su mamá, a quien, a pesar de que aún no se le ha diagnosticado el Alzheimer, a diferencia de su tía, según él, “ya se le nota” (Diario de campo 1). La enfermedad del olvido, como también es llamado este padecimiento, es progresiva y empeora con el pasar de los años, por lo que los olvidos repentinos convierten a la persona enferma en alguien retraído y con sentimientos de impotencia frente a la posibilidad de desenvolverse socialmente, en cuestiones tan cotidianas como conversar.

A pesar de que el diagnóstico de la enfermedad no fue algo sorprendente, las necesidades de cuidado de su tía, cada vez más demandantes, sí lo fueron. Inicialmente, Adolfo organizaba su tiempo en turnos y lapsos cortos de cuidado para ella, pero a medida que fue avanzando el padecimiento se convirtió en su cuidador principal, para lo cual dejó la vivienda que compartía con su madre para trasladarse a la casa de su tía y adaptarse a un nuevo espacio. Como él mismo lo refería: “Esto no significa que no saliera del hogar, sino que estaba la mayoría del tiempo a su disposición” (Entrevista 1).

Las labores de cuidado desarrolladas en el hogar comprendían tanto el aseo personal y la alimentación de la enferma como el acompañamiento

1 Los hallazgos de este artículo provienen del trabajo de grado en Antropología, titulado “Vivencias del cuidado: una mirada desde la experiencia del cuidador” (2014), dirigido por el profesor Marco Alejandro Melo Moreno (q.e.p.d.). Agradezco especialmente al profesor Melo por el entusiasmo con el que acogió mi tema de estudio, su colaboración permanente y todo el tiempo dedicado a reflexionar sobre el cuidado. A la vez, agradezco el valioso apoyo del grupo de *Cuidado al paciente crónico y a su cuidador* y su programa *Cuidando a cuidadores* de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, que sirvió como enclave de partida y centro para este trabajo etnográfico.

a citas y controles, ya que, a pesar de que ella contaba con su esposo y con su hijo, ninguno estaba dispuesto a hacerse cargo. Por ello, Adolfo asumió su cuidado de forma total, impulsado por su situación de desempleo y su condición de “solterón”, atribuyéndole lo referente al manejo económico del padecimiento.

Uno de sus mayores temores se hizo realidad después de tres años a causa de un infarto respiratorio: la muerte de su tía, que él mismo consideró como un descanso para ella, quien se liberó de los padecimientos de la enfermedad y, a la vez, como un suceso desestabilizante para él, que desubicó su quehacer cotidiano.

Así como Adolfo, existen alrededor del mundo cientos de personas dedicadas al cuidado de pacientes con enfermedades crónicas. Dicho cuidado va más allá de la actividad práctica y se instaura en la vida cotidiana al ser prestado por familiares, amigos, vecinos y otras personas, conformando un sistema informal que se define, según Domínguez (1999), por su carácter no institucional, no remunerado, y que se regula mediante relaciones no explícitas.

En las dos últimas décadas, el envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas han hecho visible esta labor que se ejerce en contextos domésticos pero que repercute en ámbitos sociales más amplios y es uno de los mayores recursos de atención a la salud (de la Cuesta 2007). La Organización Mundial de la Salud (OMS) prevé que el número de personas con 60 años o más en todo el mundo alcanzará los 2.000 millones en 2050 (OMS 2012); con ello, la posibilidad de padecer alguna enfermedad o discapacidad se eleva dando origen a una demanda constante de cuidado, un tema que no solo es de corte académico, sino también una realidad social específica.

En el relato de vida de Adolfo coinciden dos de los aspectos clave desde los cuales se puede entender el cuidado a partir de la experiencia subjetiva de quienes cuidan: las transformaciones del tiempo y el espacio en que habitan. Teniendo en cuenta dichas transformaciones, pongo en evidencia la existencia de un campo de presencia en términos de Valencia y Toboso (2009), en el que se desenvuelven las acciones de quienes cuidan y en el que, articulando el concepto de *habitus* de Bourdieu (2007), se configura lo que he denominado un *habitus temporal* de quien cuida, que estructura las prácticas de cuidado y es delimitado temporalmente por el devenir de la enfermedad crónica en la persona cuidada,

entendido este como el proceso de cambio relacionado con el paso en el tiempo y sus consecuencias.

Entender la experiencia de cuidado vinculada a la trayectoria del padecimiento de la persona cuidada permite reconocer el antes y el después en la adopción del rol de cuidador/a, y además da cuenta de la manera en que las prácticas de cuidado se estructuran en concordancia con las necesidades de la persona que tiene el estatus de enferma y su repercusión en la organización de la vida cotidiana de la persona cuidadora.

Consideraciones metodológicas

Este artículo analiza de manera reflexiva la experiencia de ser una persona cuidadora, con datos etnográficos obtenidos a partir de la observación participante en los talleres desarrollados en el programa *Cuidando a cuidadores*, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá, entre 2013 y 2014.

La observación de diez sesiones del programa, un espacio dirigido, estuvo condicionada por los supuestos básicos de los que parte el modelo de *Cuidando a cuidadores*, que giran en torno a los indicadores de conocimiento, valor y paciencia, propuestos por Ngozi Nkongho (1990), aplicados en el programa con el fin de fortalecer la habilidad del cuidado (Barrera et al. 2010).

Dicho condicionamiento me permitió, mediante la discusión colectiva, identificar aspectos importantes de lo que implica convertirse y ejercer como cuidador o cuidadora, los cuales exploré posteriormente de manera específica mediante entrevistas semiestructuradas a profundidad. Por tratarse de un espacio institucional y de diálogo estructurado, con moderadores que son agentes especializados en el cuidado médico, en muchos momentos de la socialización, las y los cuidadores solo expresaban algunas partes de la experiencia del trabajo de cuidar; en cambio, en las entrevistas, ellas y ellos expresaban de una forma más abierta sus vivencias, desde espacios propios, otorgándoles sentido a sus palabras, sus gestos y sus silencios.

Así, entrevisté a nueve personas cuidadoras, con edades entre los 30 y 60 años, y entre quienes solo había un hombre, cuyo relato fue fundamental para entender el cuidado desde lo “masculino”. Realicé la selección de las personas entrevistadas a partir de dos características definidas: autorreconocerse como cuidador/a y haber desarrollado las labores de cuidado durante más de seis meses.

Por medio de sus narrativas busqué conocer las experiencias subjetivas de cuidado, así como sus estrategias para afrontar los cambios que implicaba en su quehacer diario. Asimismo, contrasté estos relatos con observaciones realizadas en visitas a algunos de sus hogares, así como acompañamientos en las actividades realizadas por las personas cuidadoras para aliviar los padecimientos de las personas cuidadas.

El grupo entrevistado tenía condiciones sociales y demográficas variadas. Solo dos personas eran solteras y sin hijos; cinco habían cursado estudios profesionales, cuyo ejercicio era su fuente de ingresos, y las cuatro restantes poseían negocios familiares o propios para su sustento. Todas las personas entrevistadas cuidaban a un familiar, en su mayoría padres, madres e hijos y, en menor medida, tías y tíos, cónyuges y suegros; por esta razón, en siete de los nueve casos, la persona enferma tenía una edad similar o era mayor que la persona que lo cuidaba.

Teniendo en cuenta lo anterior, dado que el proceso de envejecimiento por sí solo trae consigo un proceso de deterioro, las enfermedades más comunes eran diabetes, hipertensión, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), Alzheimer, artrosis y arterioesclerosis.

EL MUNDO DEL CUIDADO

Entiendo el cuidado desde los postulados feministas materialistas que lo sitúan como un trabajo físico y de carácter relacional, ligado a la división sexual del trabajo, los sistemas productivos y las relaciones de poder, basadas en principios de desigualdad y jerarquía de género, clase y raza (Hirata 2016; Kergoat 2003; Arango y Molinier 2011; Carrasco et al. 2011; Comas d'Argemir 2014). Cuidar tiene como fin satisfacer las necesidades de otro, proporcionando los recursos tanto materiales como afectivos para garantizar su bienestar y subsistencia. De allí que sea considerado como un elemento central para la reproducción social y, a su vez, como un trabajo invisibilizado pero constitutivo de las dinámicas capitalistas.

A partir de la profesionalización del cuidado en el ámbito de la salud, surge una distinción entre el cuidado profesional o formal y el cuidado no profesional o informal. El primero se asocia con dinámicas mercantiles y con una formación específica (enfermería, por ejemplo), validada por el sistema de atención a la salud. En contraposición, el segundo se asocia con la atención circunstancial, empírica y constante desarrollada en la

cotidianidad de los sujetos y que abarca actividades que van más allá del manejo de la enfermedad.

Fue precisamente el cuidado informal o no profesional, que se caracteriza por desarrollarse a nivel de redes sociales, el que observé en mi trabajo etnográfico. Vargas (2011) ha señalado que este trabajo se organiza de manera diferencial en contextos socioculturales y económicos específicos, lo que marca el proceso de atención, la definición de roles diferenciados respecto al cuidado (principales, complementarios y proveedores) y la distribución asimétrica en el reparto de responsabilidades, tiempo y actividades de atención.

El programa *Cuidando a cuidadores* denomina cuidador/a la persona que acompaña y asiste de manera básica a la persona enferma en todo momento, y es “quien se apropia de la responsabilidad del cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada” (Barrera et al. 2010, 24); por lo tanto, representa un rol diferente y separado de otros roles sociales.

Los estudios realizados desde las ciencias sociales han buscado aproximarse a la persona cuidadora, analizando el enfermar y el cuidar como experiencias intersubjetivas y relacionales, mediadas por fenómenos culturales que moldean las necesidades biológicas y repercuten en el entorno social (Domínguez 1999; Carrasco et al. 2011; Martínez 2008; Robles 2007; Rogero García 2010; Yañez 2016; Page, Eroza y Acero 2018; Vargas 2011).

La experiencia de quien cuida

La experiencia es la forma como el individuo percibe el mundo; remite a la manera en cómo ve los eventos y cómo estos son interpretados y descritos desde la visión particular del individuo (Bruner 1986). A través de las narrativas de cuidado y tomando como eje central la experiencia, pude aproximarme al cuidado como una práctica social que se inscribe en el marco de lógicas más amplias, en las que se ven inmersos la familia, el género y la construcción del sujeto.

La experiencia de cuidar en todos los casos implicó la aceptación de un rol y de un “deber ser” socialmente definido, marcado por la dicotomía de género, en la que mediante arreglos sociales se transforma la sexualidad biológica en producto de la actividad humana (Rubin 1975, citada por Meler 2006) y la jerarquía del patriarcado, que desde la unidad

familiar define los roles masculinos y femeninos en la producción de recursos y la satisfacción de necesidades (Carrasco et al. 2011).

Las mujeres de este estudio entienden el cuidado como práctica que se desprende de su “naturaleza”. Incluso lo perciben como una continuidad de las actividades que, ya sea por la maternidad, la crianza compartida o la atención entre hermanos, habían realizado en otros contextos. Al respecto Bertha (55 años), quien cuidaba a su madre con diabetes, mencionaba que el hecho de ser mujer influyó su decisión de ser cuidadora, pues consideraba que es “una creencia... ha sido un rol de la mujer. Sencillamente desde siempre ha sido así, desde los tiempos de las abuelitas y los abuelitos siempre la mujer debe estar atenta del hombre, del papá y de los hermanos” (Entrevista 2).

Un aspecto que llama la atención en el relato de Bertha, y por el cual según Arango (2011) el cuidado ha sido invisibilizado como trabajo, es el hecho de que en el ámbito doméstico se confunde con el cumplimiento de deberes “evidentes” de la mujer o con la expresión del amor. A pesar de que con la industrialización se inició un proceso de mercantilización de los trabajos desarrollados en el hogar y se estableció el trabajo de cuidado en forma de bienes y servicios, aún se considera este trabajo como responsabilidad exclusiva de las mujeres (Hirata 2016).

Por el contrario, para los hombres el cuidar es un reto que implica el aprender haciendo y, a su vez, genera tensiones, ya que lo brindan en un ambiente mayormente femenino en el que el manejo del cuerpo y las relaciones de poder se tornan conflictivas. Durante una de las sesiones del programa, Javier (58 años) relató su experiencia de cuidado de su madre:

Para mí como hijo fue muy extraño. Mi mamá desde que se enfermó se apegó mucho más a mí... solo quería que yo la cuidara y no le gustaba que mis otros hermanos la atendieran. Tanto es así que yo ahora vivo con ella y he tenido que aprender a cuidarla, como dirían por ahí ‘sobre la marcha’. Todos los días uno aprende cosas nuevas; por eso, para mí es tan importante este grupo. (Diario de campo 1)

En las distinciones que perciben las y los cuidadores, se ponen en evidencia dos principios organizadores de la división sociosexual del trabajo: el primero hace referencia a las diferencias entre trabajos de hombres y trabajos de mujeres (principio de separación) y el segundo es el valor

dado a dichos trabajos (principio jerárquico) (Molinier 2011). El cuidado, al estar social y culturalmente constituido como una tarea femenina, vincula al hombre cuidador a prácticas y discursos que feminizan su labor y, al mismo tiempo, lo sitúan en una posición ambigua dentro de esferas de actividad y prestigio jerárquicamente ordenadas (público-privado).

Otro aspecto relevante en los relatos es la distinción de género que subrayan las y los cuidadores en relación con la sensibilidad y comprensión del otro, habilidades asumidas como femeninas que, incluso, pueden llegar a ser mejores para el cuidado. Ante mis preguntas al respecto, Rosa, de 55 años de edad, quien asumió finalmente el cuidado de su padre después de múltiples turnos compartidos con sus hermanos, mencionó lo siguiente:

La mujer es más delicada, de más respeto, de más cuidado, es más, más suave, el hombre es más brusco... Claro que él lo puede hacer, pero entonces la mujer es más delicada, piensa, mira las cosas, analiza... Tiene una forma diferente de ver las cosas. (Entrevista 5)

De manera similar, María, una mujer soltera que, a sus 50 años, convive y cuida a sus dos padres, señalaba por qué para ella el ser mujer influenciaba el desarrollo del rol de cuidar:

La mujer tiene sentimientos, lo hace (el cuidado) con más sentimientos, que [...] el hombre. Un hombre es como más mecanizado, ¿sí me entiende? Todo lo hace como porque le toca, por inercia... Pero no quiere decir que no haya hombres cuidadores, los hay. (Entrevista 6)

Lo que expresan Rosa y María se relaciona con lo que han analizado Carol Gilligan (2013) y Joan Tronto (1987) sobre la ética del cuidado. Para Gilligan, a pesar de que “el cuidado y la asistencia no son asuntos de mujeres, sino intereses humanos” (Gilligan 2013, 54), la jerarquía patriarcal genera una disociación entre lo racional y lo sentimental, asociando las emociones, el cuerpo y las relaciones a lo femenino. Tronto, por su parte, busca entender la ética del cuidado más allá de la diferencia de género, contemplando las relaciones de poder y desigualdad existentes en la sociedad que determinan quién y cómo se cuida.

Teniendo en cuenta que en la práctica se desarrollan las habilidades y se crea el *saber hacer* en torno a la labor de cuidado, existe el señalado

presupuesto de las posturas feministas, según el cual tanto hombres como mujeres pueden asumir el rol de quien cuida, ya que no existen predisposiciones psicológicas, ni habilidades específicas que hagan a uno u otro más apto para el cuidar (Robles 2007).

Indudablemente, la “obligación” de cuidar en los relatos está ligada a las relaciones de reciprocidad y solidaridad entre los miembros de la familia como parte de los vínculos de parentesco. Tal como plantea la teoría del don de Marcel Mauss (2009), el intercambio de dones se desarrolla ajeno al intercambio comercial e implica la reciprocidad y obligatoriedad; por lo tanto, los dones circulan bajo la premisa de que serán devueltos.

Al respecto, Dolors Comas d’Argemir propone que dicha devolución del don difiere en el tiempo, generando así en ese intervalo un sentimiento de deuda, que en el caso del cuidado está inscrito en un sistema moral específico: “Dar, recibir y devolver cuidados se inscribe en la lógica de la solidaridad familiar y de las obligaciones de género y de parentesco” (Comas d’Argemir 2017, 24).

La mayoría de las personas entrevistadas relató que sus familias tenían la capacidad económica de contratar el servicio de cuidado domiciliario; no obstante, lo contemplaba como una labor familiar que correspondía a un deber moral, en el que subyace la idea de retribución. El desistir del cuidado es considerado para muchos como una acción incorrecta y de abandono.

Para María (50 años), hija única que convive con y cuida a sus dos padres (artrosis/hipertensión), la filiación determina su experiencia como cuidadora.

Es derecho y yo creo que es un deber de uno, porque si los padres por uno vieron cuando uno no había pedido venir al mundo, porque uno nunca pide eso, ya son personas mayores... niños adultos, y necesitan que una persona los cuide. (Entrevista 6)

De acuerdo con lo mencionado por María, Bertha reconocía que, si bien el cuidado es una carga y una responsabilidad, asumir el rol de cuidadora era un “deber de hija”:

El motivo fue desde un principio la responsabilidad, el compromiso, la compensación como hija. Así que fue algo muy natural; ella lo necesitaba, entonces, yo sacaba el tiempo para todas las cosas,

deber de hija, que llaman. Entonces me organicé para atender a mi esposo y atender a mi mami. (Entrevista 2)

En definitiva, pensar el cuidado en términos de una experiencia subjetiva implicó el considerar acciones, sentimientos e interpretaciones de quien cuida en torno a su trabajo.

A continuación, teniendo en cuenta que las acciones de cuidado se transforman en la medida en que la enfermedad lo demanda y surgen nuevas necesidades en la persona enferma, propongo entender el cuidado como un proceso dinámico, cuya organización se manifiesta en dimensiones específicas de tiempo y espacio, modelando la experiencia de quien cuida. Al respecto, Jesús Maldonado (1997) ha propuesto lo siguiente:

Espacio y tiempo son las formas de representación de todas las percepciones, por lo tanto, no se pueden separar... Formas exclusivas del ser humano y difícilmente transmisibles porque impregnan todas las experiencias. No existe ninguna percepción que no esté definida por un tiempo ni un espacio. (34)

TIEMPOS PARA EL CUIDADO

El asumir el rol de quien cuida implica la construcción de tiempos para el cuidado, que se instauran en el día a día de los individuos; entender el funcionamiento de dichos tiempos me permitió acercarme a la experiencia vivida de quienes decidieron ser para otros y reflexionar sobre las transformaciones suscitadas por el cuidado. Cuidar de una persona con enfermedad crónica tiene una característica particular que reside en su incurabilidad, es decir, el cuidado no desaparece con la curación o el alivio de la enfermedad, sino con la muerte de la persona enferma y, por ende, su permanencia en el tiempo es progresiva.

Las y los cuidadores sitúan el inicio del cuidado como ayudas específicas por breves periodos de tiempo, acompañamientos a citas médicas, gestiones administrativas de exámenes y medicamentos y, en menor medida, colaboración en el desempeño de labores cotidianas, todas ellas sin llegar a sustituir funciones corporales y sociales de la persona enferma. Posteriormente, con el devenir específico de la enfermedad, el deterioro orgánico y social de la persona enferma hace del cuidado una condición necesaria y permanente que obliga a quien cuida a adoptar “rutinas

de cuidado” y, en la mayoría de los casos, transforma el trabajo de cuidado como la actividad sobre la cual se estructuran el resto de usos del tiempo.

Para Sandra (57 años), las múltiples enfermedades de su esposo, sumadas a sus dolencias propias, implicaron dividir su tiempo entre el hospital, el hogar y el negocio familiar. Ella relataba que, a pesar de tener ayuda, pues tenía un empleado que le colaboraba en la cigarrería, las demandas del cuidado tanto propias como de su esposo la llevaron a tomar la decisión de cerrar sus puertas al público.

En este proceso, entonces, yo fui acabando con el negocio, no lo vendí, pero fui acabando con él. Igual mi esposo estaba ahí tendido en el cuarto y yo cuidaba de él y del negocio. Como aquí mismo vivimos, entonces era un corre corre de aquí para allá y yo con mi bastón y mis muletas. Yo dije “yo estoy acabando conmigo misma”, y por eso resolvimos acabar con el negocio poco a poco. (Entrevista 3)

Partiendo de la noción del tiempo como una representación social, que permite el encaje y organización temporal de las actividades de individuos y grupos en sociedad (Durkheim 1982), es necesario distinguir entre el tiempo social y el tiempo subjetivo, dos modalidades temporales que coexisten de manera permanente en la experiencia del cuidado.

El primero, el tiempo social, hace referencia al tiempo que imponen actividades como el trabajo y el tomar clase, cuyos ritmos se miden en horas, días, semanas, etc., y que funcionan por ciclos de manera independiente. El segundo, el tiempo subjetivo, es definido por la experiencia interior temporal y medido por las vivencias de acciones existentes en el pasado y en el presente; este tiempo varió en la experiencia del cuidado, en el antes y después de la aparición de la enfermedad, entrelazando los otros roles sociales de quienes han asumido el rol de cuidar en su diario vivir (Robles 2007).

La práctica del cuidado en la vida diaria crea una división en el tiempo social. Por un lado, se hace necesario un *tiempo social para el cuidado* con rutinas y acciones preestablecidas; por el otro, se hace indispensable coordinar el tiempo del cuidado con los tiempos de otros roles sociales.

Entre las estrategias de organización del tiempo social para el cuidado percibidas por las y los cuidadores en los grupos focales en los talleres, está el manejo de planillas para el suministro de medicamentos y alimentos en cantidades formuladas, y el establecimiento de cronogramas para

dar cumplimiento a citas médicas, terapias y demás requerimientos (Diario de campo 1).

En cuanto al cumplimiento de los otros roles sociales las y los cuidadores manifestaron diversas condiciones de adaptación. En el caso de Rosa (55 años), el cuidado de su padre modificó de manera sustancial su tiempo de trabajo como chef, al punto de que en los últimos años el lugar de producción se convirtió en su hogar, desde donde remitía los alimentos y platos preparados a los diferentes clientes.

Los cambios fueron hartísimos, porque en ese entonces... yo toda la vida he trabajado en alimentos; entonces, yo trabajaba, entraba a las 6 de la mañana, pero no sabía a qué hora salía, [...] ya cuando él se enfermó me tocaba acortar mis tiempos de trabajo... el trabajo tocó recortarlo mucho. [...] Las entradas eran más pocas y se dificultaban muchas cosas. (Entrevista 5)

Para dar continuidad a su vida social, las y los cuidadores debían coordinar los tiempos de cuidado con los tiempos en que desempeñaban sus otros roles (trabajadores, esposas, madres, etc.), reconociendo a su vez la existencia de una jerarquía temporal implícita marcada por el cuidado, en cuyo caso el tiempo dedicado a unas actividades, demanda el sacrificio temporal de otras.

Durante las socializaciones en los talleres, Martha (55 años) expresó que delegar funciones le había permitido sacar un fin de semana al mes para realizar labores diferentes a las rutinas de cuidado, apartándose por completo de la persona a la que cuidaba (Diario de campo 1). Lo anterior era de gran importancia para su bienestar ya que, por lo regular, habían sido estas las que habían disminuido drásticamente al instaurarse el tiempo del cuidado.

En cuanto al tiempo subjetivo, este surge a partir de los eventos significativos para quien cuidaba y marcaron un antes y un después entre la aparición de la enfermedad y las demandas de cuidado. Una de las características principales del tiempo subjetivo es la percepción del aumento del flujo de acciones del pasado en el presente y, por ende, la transformación de las prácticas.

Cuidadoras y cuidadores reconocían las acciones de cuidado que desarrollaban cuando la persona enferma empeoraba, pero no percibían como acciones de cuidado aquellas que hacían antes de la crisis y que

se intensificaban en esta, como bajarle un poco el azúcar al jugo o acompañar a la persona enferma todos los meses a su control. En la mayoría de sus relatos el inicio de la enfermedad difería del inicio del rol como cuidador/a; si bien habían conocido el diagnóstico desde un principio, percibieron a la persona enferma como “sana” hasta el momento en que los síntomas de la enfermedad ya eran evidentes.

En el caso de Emilia (40 años), desde que nació su hijo Erick, el diagnóstico no brindaba muchas esperanzas. La enfermedad que padecía atacaba las células madre de su cuerpo, lo que predecía su rápido y evidente deterioro. Sin embargo, ella recordaba que de forma repentina la vida de Erick a partir de sus 10 años se redujo a momentos de crisis y vitalidad, en los que las acciones de cuidado transformaron no solo su vida sino también la de ella (Entrevista 9).

Por tratarse de cuidadores familiares, fue común la mención de la transformación en el comportamiento habitual de la persona enferma con el tiempo, lo que representaba un claro síntoma de la enfermedad. Usaron expresiones como “ya no es el mismo” o “se convirtió en otro” (Diario de campo 1) para referirse a cambios de la persona enferma que marcaron el tiempo subjetivo de la persona cuidadora; ejemplo de ello son el fortalecimiento o deterioro de los lazos familiares, el reconocimiento familiar del otro (en caso de la enfermedad de Alzheimer), o la aparición de episodios de depresión e impotencia, entre otros.

Teniendo en cuenta que el tiempo es un constituyente inherente de cualquier fenómeno social, y apoyándome en Ramos (2005), quien retoma a Rogero García (2010) en su investigación sobre el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores, me dispongo a explorar el tiempo para el cuidado a partir de tres metáforas discursivas: tiempo como *recurso*, tiempo como *escenario* y tiempo como *horizonte*, a la luz de los datos etnográficos recolectados.

El tiempo como *recurso* lo entiendo como un bien propio, del que se dispone libremente pero dentro de límites cronológicos. El adoptar el rol de cuidador para Adolfo (50 años) estuvo relacionado con la disponibilidad del tiempo como recurso. A pesar de ser profesional, la falta de empleo y su condición de “solterón”, como él mismo lo enfatizaba (Entrevista 1), hizo que fuera más fácil asumir el cuidado de su tía. En el caso de las personas cuidadoras, la adecuada distribución del tiempo les permitió invertir este recurso en un propósito definido: el cuidar.

En cuanto al tiempo como *escenario*, este es quizás la vivencia del tiempo más identificada en los relatos como una trama temporal de horarios y calendarios. En el tiempo como escenario se conjugan las prácticas de cuidado que se desarrollan en el hogar con el entorno externo y las demás actividades necesarias en la vida cotidiana de quien cuida. Retomando el caso de Rosa (55 años), su actividad como chef se vio modificada por su rol de cuidadora, a tal punto de tener que superponer los tiempos para el cuidado con los tiempos para trabajo (Entrevista 5).

Finalmente, el tiempo como *horizonte* está relacionado con las expectativas de los individuos sobre sus acciones en el pasado y en el futuro. Esta vivencia del tiempo para las personas cuidadoras tiene dos connotaciones distintas: por un lado, comprende el compromiso y el deseo mejorar cada día su labor, configurando un futuro temporal en torno al cuidado; por el otro, abarca la incertidumbre del quehacer diario ante la eventual ausencia de la persona cuidada.

En el relato de Bertha (55 años), el cuidado de su madre había implicado el aprendizaje constante mediante el cual se había fortalecido la relación familiar y, a su vez, le había permitido prepararse para el día a día, como ella misma lo refiere:

Estoy haciendo cosas diferentes. Estoy haciendo cosas nuevas con ella, con mi mamá. Estoy haciendo cosas que nunca antes había hecho, en la dedicación con ella de esa manera diferente a lo de antes... cada día tengo muchas cosas para aprender, cada día voy desarrollando más habilidades que antes no tenía. Me voy haciendo más creativa e ingenio la manera de cómo explicarle a ella cosas para comunicarse, para ser más paciente, más comprensiva. Me voy ingeniando cosas, trato de cambiar de rutina, me canso y descanso, y hago otra cosa; y si sé que el día va a hacer así, me preparo. (Entrevista 2)

Como expresó Bertha, subyace la idea de un antes y un después en la experiencia de cuidar que puede ser considerada satisfactoria respecto al deber cumplido, pero a su vez desestabilizante una vez finalizada. En la mayoría de los casos, las y los cuidadores hicieron referencia a la preocupación por el futuro y a la necesidad de retomar aspectos de la vida que habían quedado relegados por las prácticas del cuidado.

Tal es el caso de Adolfo (50 años), cuyo familiar falleció en medio de la realización de este trabajo etnográfico y quien consideró lo siguiente:

Mientras la cuidaba me atemorizaba que en un futuro que no me reconociera, y su muerte. Ahora me siento desubicado, no sé qué hacer con mi vida. Quisiera tener proyectos en el campo agropecuario, pero aún no sé cómo financiarlos, ni me siento preparado aún para hacerlo. (Entrevista 1)

De esta forma, la muerte simbolizaba, tanto para Adolfo como para las cuidadoras, el fin del ciclo de cuidado a partir del cual habían estructurado su vida en los últimos tiempos.

En síntesis, analizar el tiempo para el cuidado desde la perspectiva de la experiencia vivida y a la luz de los discursos sociales del tiempo (Ramos 2005) me permitió comprender el contexto temporal en el que quienes cuidan dotan de sentido sus prácticas y, a su vez, transforman sus vidas en función del bienestar de otra persona. Si bien es cierto que consideraban que habían asumido el rol de cuidar como una decisión voluntaria, las condiciones particulares de cada una de las personas entrevistadas permitieron la construcción de los tiempos para el cuidado (social-subjetivo) y, por ende, el desarrollo de dicho rol.

ESPACIOS PARA EL CUIDADO

Así como el tiempo se divide y diferencia en la experiencia del cuidado, el espacio también se coordina de manera diferencial para dar cabida a las acciones que devienen de cuidar. Debido a su permanencia en el tiempo, las enfermedades crónicas salen del ámbito hospitalario haciendo del hogar el espacio principal del cuidado. Es allí donde se crea un contexto específico para la supervivencia de la persona enferma y se configura un sistema de autoatención entendido como “la realización de una serie de actividades orientadas directa o indirectamente a asegurar la reproducción biológica y social a partir de la unidad doméstica/familiar” (Menéndez 1990, 176).

En el momento de la aparición de la enfermedad, no todas las personas cuidadoras cohabitaban con la persona que necesitaba los cuidados. Sin embargo, a medida que se hacía más evidente el deterioro de la persona enferma y las acciones de cuidado eran más demandantes, se hacía necesaria la coresidencia para garantizar el cuidado. En algunos casos la persona cuidadora se instaló en la casa de la enferma, en su mayoría hijas e hijos que retornaron al hogar; en otros casos, se conformaron

familias extensas que convivían el cuidador/a, su familia y la persona enferma. Así lo narró Alma, quien a sus 54 años se mudó a casa de su madre con toda su familia para cuidarla mejor:

Yo vivía fuera de Bogotá hace ocho años, pero cuando sucedió lo de mi mamá. Con mi esposo y mis hijos estábamos viviendo en Fusagasugá... A razón de las complicaciones de ella me tocaba viajar mucho y, entonces, con mi esposo decidimos como en octubre del año pasado (2012) que yo viviera con mi mamá..., sacrificando mi vida familiar. Finalmente, esa situación no duró mucho y terminamos viviendo todos aquí, en la casa de mis padres. (Entrevista 7)

Esta transformación descrita por Alma constituye uno de los cambios más significativos de su experiencia que mencionaron las y los cuidadores, ya que, si bien con la persona cuidada guardaban relaciones de parentesco y nexos emocionales que no la hacían un ser desconocido, el espacio físico y la misma idea de hogar cambiaban profundamente cuando se convertían en lugar de cuidado.

La coresidencia en el contexto espacial de cuidado tiene efectos tanto positivos como negativos en la diada cuidadora–persona enferma. Rogero García (2010) considera que la convivencia puede desarrollar relaciones de cuidado menos problemáticas para la persona que cuida, menos sentimientos depresivos en la persona cuidada y una mayor disponibilidad de las y los cuidadores. No obstante, la cohabitación puede incrementar la percepción de carga, disminuir la satisfacción con el cuidado e interferir en el desarrollo de los otros roles de quienes cuidan, dentro y fuera del hogar.

A pesar de que la coresidencia fue una constante en las narrativas de las personas con quienes trabajé, no fue una condición única para el cuidado; cuando lo asumen más personas, existen arreglos tácitos entre los miembros de la familia que constituyen la estructura de cuidado a partir de su participación, exclusión y distribución de actividades (Vargas 2011). Este es el caso particular de Bertha (55 años), quien con sus otros seis hermanos dividía los cuidados de su madre, debido a la obstrucción arterial producto de la diabetes. A pesar de que su madre vivía sola, nunca lo estaba, ya que mediante turnos de cuidado diferentes personas alternaban la presencia en un mismo espacio adaptado para tal fin (Entrevista 2).

La organización de un ambiente de cuidado implica transformaciones encaminadas a mejorar y facilitar la vida tanto de la persona enferma como de la persona cuidadora en el espacio que habitan. En este sentido, encontré dos tipos de transformaciones surgidas a raíz de la intensificación del cuidado: *modificaciones físicas y resignificación de los espacios*.

Por modificaciones físicas me refiero a todos aquellos cambios permanentes del espacio habitable del entorno humano. Pueden existir modificaciones físicas por gusto, por obligación y justificadas. Las modificaciones por gusto obedecen al mejoramiento estético de un espacio para hacerlo más agradable; las modificaciones obligatorias son aquellas que se realizan por fuerza mayor ante una causa externa natural o humana (terremotos, incendios, fugas, etc.) y, finalmente, las modificaciones justificadas, que se dan por necesidad, están encaminadas a mejorar o facilitar la vida en el hogar.

En las observaciones que realicé en los hogares de las y los cuidadores, las modificaciones justificadas fueron las más evidentes. En general, quienes cuidaban consideraban las modificaciones del espacio como producto de la aparición de la enfermedad y según las necesidades de la persona cuidada; en cambio, hablaban poco o nada de transformaciones que contribuyeran al bienestar de todos miembros de la familia.

Acciones como elevar la taza del baño, instalar barras de seguridad, alargar el tubo de la cánula del generador de oxígeno, adaptar rampas y adecuar objetos para el uso de la persona enferma fueron las modificaciones más comunes. Como lo expresó María Victoria, cuidadora de 65 años, durante una de las sesiones de *Cuidando a cuidadores*:

Adecuaciones, algunas necesarias como las del baño. Para poder entrar la silla al baño tocó quitar la puerta con el marco, tocó quitar la división de la entrada de la ducha al baño. Esas son las adecuaciones más notorias y hay otras como las de las varillas, pero en el espacio no es posible. Lo otro es que ella necesita terapia para que ella pueda movilizarse. (Diario de campo 1)

Las modificaciones físicas buscan crear un ambiente propicio para la persona enferma mediante arreglos domésticos de mobiliario y espacio. Al respecto, algunos autores como Yantzi (2005) y Durán (2005) denotan la existencia de un conflicto entre el espacio público y el espacio privado, debido a que las necesidades de las y los enfermos pasan a un primer

plano, alterando los espacios comunes que corresponden a la familia como unidad y los espacios privados correspondientes a los miembros individuales.

De forma simultánea a las transformaciones físicas del espacio, las familias modifican también su percepción de este: lo que en un principio significaba un espacio con la enfermedad, se transformaba y era percibido de manera diferencial y única.

En las observaciones en viviendas familiares, y en especial en las que aún los matrimonios perduran, fue frecuente que la habitación principal con cama única matrimonial hubiera sufrido un cambio de significado con el devenir de la enfermedad: la separación de espacios para dormir, ya que compartir con la pareja se convierte en algo casi imposible. Esto se agudiza cuando la enfermedad afecta la movilidad, la coordinación o el control de esfínteres de la persona enferma.

Lo anterior se ve reflejado en el relato de Alma (54 años), cuyos padres separaron sus alcobas en búsqueda del descanso y comodidad de la madre, a quien la arterioesclerosis le redujo sustancialmente la movilidad.

Entre las medidas que nos tocó tomar está la separación de mis papás (risas), pero en la separación del espacio; no vaya a creer mis papás son de los que piensan que el matrimonio es para toda la vida... Tocó poner a mi papá en una habitación alejada porque es de esos que escuchan duro la televisión y se la pasan oyendo radio y no, no, así no se puede, mi mamá necesitaba descanso. (Entrevista 7)

El área más importante del hogar pasaba a ser la habitación de la persona enferma, como lo señala Robles (2007), dado que es el lugar donde la persona cuidada pasa la mayor parte del tiempo y en el cual se reúnen tanto los elementos médicos como aquellos objetos que evocan los recuerdos. Sin embargo, no se trata de un espacio aislado, pues conserva la conexión, no solo física, sino también social con el resto de los miembros de la familia, así como de las personas allegadas que lo visitan; allí entran en juego tanto la distribución de objetos y mobiliarios, como la forma de interacción con el mundo a medida que avanza la enfermedad.

Así como el tiempo tiene su representación mediante las metáforas discursivas de *recurso*, *escenario* y *horizonte*, Mario Toboso y Guadalupe Valencia (2008) manifiestan que es posible analizar el espacio en iguales términos y configurar así el contexto general en el que el sujeto actúa.

Siguiendo estos planteamientos, esbozaré a continuación el espacio para el cuidado a partir de las representaciones ya mencionadas y partiendo de las narrativas de las y los cuidadores.

El espacio como *recurso* es entendible como un territorio simbólico y como un bien en disputa. Las y los cuidadores lo mencionaban implícitamente, al aludir a la resignificación del hogar por la aparición de la enfermedad y al cambio tanto del espacio propio de los individuos como del espacio común de la familia. Instaurar el cuidado en el hogar trajo consigo para algunas de las personas cuidadoras tensiones familiares referentes al uso del espacio, la convivencia y el buen vivir.

Al respecto, Sandra (57 años) relataba cómo el espacio en el que vivía con su esposo y en el que desempeñaba su rol de cuidadora era propio solo por una cláusula que impedía que los hijos mayores de él los desalojaran mientras él siguiera vivo:

Se ha convertido en casa familiar, porque mi esposo se la dejó a sus hijos mayores. Nosotros estamos acá es por una cláusula que él dejó. La cláusula se acaba cuando él muera o desista de la cláusula, del usufructo de la casa. Por eso, nosotros estamos aquí; por eso, hemos tenido problemas delicados y, si no hubiera sido por esa cláusula, tal vez ya nos hubiera tocado irnos. (Entrevista 3)

En cuanto al espacio como *escenario*, la metáfora es más clara, ya que es el lugar en donde se desarrolla la acción individual y colectiva. En el caso de los espacios para el cuidado, el escenario principal es el hogar, en donde se ejecutan la mayoría de prácticas del cuidado, que se modifica de manera sustancial para garantizar el bienestar de la persona enferma y, en menor medida, de quien la cuida.

Para Dalia (30 años) las condiciones necesarias para el cuidado de su hijo implicaron una reorganización del espacio colectivo que compartía con sus hermanas, quienes vivían en la misma casa de patrimonio familiar. Las dificultades de movilidad de Juan a raíz de su parálisis cerebral la obligaron a mudarse al primer piso y desplazar a su familia a pisos más altos, cuando ya no era posible cargar a Juan entre sus brazos (Entrevista 8).

Finalmente, el espacio como *horizonte* es considerado a partir de la apropiación y el uso dado a este. Para las y los cuidadores es una apropiación temporal, mediada por su función para con la persona

enferma; si tenemos en cuenta que la coresidencia era uno de los cambios espaciales más significativos para la vida de quien cuida, es posible pensar que la apropiación de los espacios de cuidado culmine con la ausencia de la persona enferma.

A pesar de que nunca fue explícito en las entrevistas el abandono del espacio del cuidado después de la terminación del rol de cuidado, sí se hizo evidente en algunas de las personas cuidadoras la incomodidad de habitar un espacio que no consideran suyo: para Adolfo (Entrevista 1), el apartamento donde residía con su primo y su tío, y para Alma, la casa de su madre a la que tuvo que regresar después de ocho años y donde llegó a convivir con su esposo y sus hijos (Entrevista 7).

En resumen, los espacios para el cuidado son espacios de objetos, recuerdos y significados. El hogar, más allá de ser el espacio en el que se ejerce el cuidado, es el lugar donde toma forma y tiene sentido la experiencia de cuidar. Las y los cuidadores reconocen su constante búsqueda para crear condiciones físicas y simbólicas que satisfagan las necesidades propias de la persona enferma y, asimismo, generar un ambiente favorable para organizar el cuidado en cuanto al quehacer diario.

TRANSFORMACIONES DE LA PERSONA QUE CUIDA: UN HABITUS TEMPORAL

Hasta aquí he analizado la experiencia de ser cuidador/a en las dimensiones de tiempo y espacio, entendiendo cómo los tiempos para el cuidado se construyen a partir de los eventos que, para quien cuida, fueron significativos al marcar un antes y un después entre la aparición de la enfermedad y las demandas de cuidado. A la vez, considero cómo los espacios para el cuidado remiten al hogar como el lugar donde este se estructura y donde se hace más clara la reorganización del día a día.

Además, he adoptado los planteamientos referentes a las representaciones discursivas del espacio y del tiempo, para interpretar los relatos de vida de las y los cuidadores. A partir de dichas consideraciones, y tomando como referencia la noción de *campo de presencia del sujeto* (Toboso y Valencia 2008), propongo entender la experiencia de quien cuida en términos de *habitus*, como un esquema orientador de las prácticas sociales, en este caso en torno al cuidado y como una forma coherente de hacer frente a una situación particular, como lo es la enfermedad crónica.

El *campo de presencia del sujeto* es un campo espacio-temporal: una representación discursiva cuya estructura puede ser vista como una trama que conjuga tres tipos de representaciones (*recurso*, *horizonte* o *escenario*) para ambas dimensiones (el tiempo y el espacio). Dicho campo lo considero como el contexto en el que se desenvuelven las acciones del sujeto, en cuanto es capaz de conocer y de actuar, y donde todo acontecimiento debe integrarse para cobrar algún sentido en su quehacer (Valencia y Toboso 2009).

De esta manera, planteo que los tiempos y los espacios para el cuidado configuran un campo de presencia específico para quienes asumen el rol de cuidar y a partir del cual su experiencia es relatada. Teniendo en cuenta la existencia de dicho “campo de presencia del cuidador/a”, propongo que las prácticas de cuidado que allí se desarrollan pueden ser entendidas en términos de *habitus*, como un sistema de disposiciones duraderas y transferibles, que funcionan como pautas o esquemas de clasificación que orientan valoraciones, percepciones y acciones respecto a la realidad que los sujetos viven cotidianamente (Bourdieu 2007).

De acuerdo con los planteamientos de Bourdieu (2007), los condicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia producen *habitus*. En el caso de las y los cuidadores, los patrones de comportamiento desarrollados obedecen a una condición particular de existencia: la enfermedad crónica que, si bien no es propia, modifica su vida y obliga a la adopción del rol de cuidar.

La construcción del *habitus* está estrechamente relacionada con el campo en el que se desenvuelve el sujeto. Por lo tanto, las acciones humanas no son simples reacciones a estímulos, sino que llevan consigo la historia activa de las experiencias pasadas (Bourdieu y Wacquant 1995). Para el caso del *habitus* del cuidador, podría plantear su construcción primigenia en el mundo de los cuidados, en el que el sujeto crece inmerso y percibe, valora y siente como necesarios para su desarrollo biológico y social.

Bajo la lógica anterior, podría pensarse entonces que todos somos potenciales cuidadores y, por ende, podríamos desarrollar un *habitus* del cuidador o cuidadora; no obstante, son los contextos socioculturales y económicos específicos en el momento de la necesidad del cuidado los que determinan el proceso de atención y constriñen la adopción del rol de quien cuida y, por tanto, el desarrollo de su *habitus*.

El *habitus* como sistema de disposiciones para la acción y como subjetividad socializada posee dos características específicas: es duradero y transferible. En el contexto del cuidado ambas se hicieron evidentes a partir de la experiencia de quien cuida. Desde la visión de las y los cuidadores, esta durabilidad está ligada al avance de la enfermedad que determina las prácticas del cuidado y su fin con la muerte de la persona cuidada. Al respecto María hacía referencia a la temporalidad de las acciones de cuidado para con los otros y otras, que terminarían ante la ausencia de sus padres:

Mijita, no, ya termina mi misión ahí, por ahí tengo una hermana de mi mamá, NO, ella seguramente piensa que cuando se muera mi mamá yo me voy a ir a lidiar con ella, pero yo ya se lo he dicho a todo el mundo: hasta aquí mi misión, el que me crio es al que cuido y se acabó. (Entrevista 6)

Según el relato de María, la durabilidad del *habitus* de cuidado está determinada por la duración de la enfermedad y, por ende, por la presencia de la persona enferma. De esta manera se podrían entender como temporales las disposiciones para la acción del cuidado.

En cuanto a lo transferible, Martínez (2017) menciona que se puede dar en dos sentidos: intercambiable y reproductivo:

Intercambiable, pues el mismo *habitus* se manifiesta en los distintos campos en los que participa el agente [...]. Y reproductivo, pues la familia lo transfiere a sus hijos, o la escuela al alumnado, o cualquier institución socializadora a los socializados. (Martínez 2017, 3)

Respecto a esta característica, se podría decir que el *habitus* de quien cuida lo reproduce el programa *Cuidando a cuidadores*, del cual la mayoría de las personas entrevistadas participaba y cuyo objetivo era fortalecer la habilidad de cuidado de las y los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Al hablar del programa, Carmen (55 años) refería lo siguiente: “Yo lo veo como un aprendizaje para un futuro, una no sabe, una tiene hijos, esposo e, incluso para mí, uno suele enfermarse más que el esposo [sonrisas]” (Entrevista 4).

A nivel general, las y los cuidadores aludían lo que habían aprendido como una ganancia para el desarrollo de las prácticas del cuidado.

Reconocerse en el rol social de quien cuida hace pensar que el programa *Cuidando a cuidadores* reproduce el *habitus* temporal del cuidado en un contexto más especializado para tal fin.

En este orden de ideas, ambas características, tanto lo durable como lo transferible del sistema de disposiciones que constituyen el *habitus*, son identificables en los relatos de las y los cuidadores, haciendo evidente la existencia de un “*habitus* del cuidador”. En cuanto a su carácter temporal, este se encuentra ligado a la aparición y duración de la enfermedad, así como a la continuidad del rol de quien cuida; de acuerdo con lo observado, dicho *habitus* se mantiene mientras la persona enferma esté con vida y puede llegar a transformarse en prácticas de cuidado para sí mismo, que perduran así finalice el rol de cuidado.

Ejemplo de ello es lo que relató Bertha (55 años), quien reconoció que había cambiado sus hábitos alimenticios y los de su familia a raíz de las recomendaciones de cuidado para con sus padres:

Yo no tengo, ni nunca me han dicho que [tenga] diabetes ni descalcificación de huesos, pero desde que a mi papá y a mi mamá empezaron a decirles que el exceso de sal, que el exceso de harinas, que el exceso de azúcar, yo misma empecé a cuidarme y a cuidar de mi familia. (Entrevista 2)

En este caso en particular, una forma de cuidado preventivo es la preparación de los alimentos y, aunque es uno de los cambios más mencionados, las personas cuidadoras también manifiestan la inclusión de ejercicios físicos en sus rutinas, que equiparan con las terapias que reciben las personas enfermas en busca de su bienestar.

Para concluir, pensar en la existencia de un *habitus* temporal de la persona cuidadora es reconocer cómo la subjetividad de quien cuida se modifica bajo condiciones particulares de existencia (con el devenir de la enfermedad crónica), moldeando la experiencia vivida en el contexto espacio-temporal en el que se actúa.

CONSIDERACIONES FINALES

Por medio del trabajo etnográfico centrado en la experiencia de las personas cuidadoras, constaté el cuidado como una práctica cotidiana que se desarrolla al interior del hogar y que, más allá de replicar prácticas médicas, cobra sentido en acompañar al quien padece la enfermedad como

persona, atendiendo sus necesidades tanto biológicas como sociales. Dicha atención se estructura de manera informal mediante relaciones no explícitas y no solo repercute en la vida de la persona que recibe los cuidados, sino que también afecta la vida de quien decide brindarlos.

Para reflexionar sobre las narrativas que estructuran la experiencia de quien cuida, fue necesario entender el cuidado como un proceso dinámico, cuya organización se manifiesta en dimensiones específicas de tiempo y espacio. A través de los relatos de las y los cuidadores, pude dar cuenta del campo espacio-temporal que se configura con la adopción del rol de cuidado y las transformaciones que este trae consigo.

Tomando la enfermedad como condición de existencia, y ante la construcción de un tiempo y un espacio específico para el desarrollo de las prácticas del cuidado, analicé la experiencia relatada a partir de las metáforas discursivas de *recurso*, *escenario* y *horizonte*, para evidenciar así el contexto general en el que la persona cuidadora actúa.

La representación del tiempo-espacio como *recurso* corresponde a la del bien del que se dispone y en relación con la que el sujeto es activo. En este caso, el tiempo de cuidado se convierte en el estructurante y el espacio del cuidado se transforma para bienestar del otro. En cuanto a la representación del tiempo-espacio como *escenario*, esta concierne a la de un entorno externo en el que se sitúa todo lo que ocurre y en relación al cual el sujeto es pasivo; las y los cuidadores reconocen así el hogar como el lugar donde se ejecutan las rutinas de cuidado, resignificando espacios y sincronizando tiempos de manera simultánea con otras actividades desarrolladas para dar cumplimiento a otros roles sociales. Finalmente, la representación del tiempo-espacio como *horizonte* atañe a la visión desde dos direcciones contrapuestas: lo ocurrido y lo que ocurrirá. En esta representación se condensa la experiencia de quien cuida respecto a la temporalidad de esta, dictaminada por el deterioro progresivo de la persona enferma y su eventual muerte.

Si bien es cierto que las y los cuidadores tenían condiciones socio-culturales y económicas variadas, pude dilucidar desde sus narraciones la existencia de un campo de presencia específico (campo espacio-temporal), en el que las prácticas de cuidado se estructuran y dotan de sentido la experiencia de cuidar. Es precisamente en ese campo en el que surge un *habitus* temporal como un sistema de disposiciones para la acción que se refuerza en el quehacer diario del cuidado, ligado

a la aparición y duración de la enfermedad, así como a la continuidad del rol de quien cuida.

Dicho *habitus* se desarrolla a partir de la experiencia social; vincula el cuidado como una labor de responsabilidad con el otro y como un trabajo físico que participa directamente en el mantenimiento o en la preservación de la vida. El situar el cuidado como trabajo es entender que “trabajar no solo es transformar el mundo, sino también transformarse uno mismo, producirse uno mismo” (Dejours 1998, citado por Kegoart 2003, 846).

En todas las experiencias relatadas subyace el cuidado como una cuestión de género, una cuestión de amor y una cuestión moral. La primera se refiere a la naturalización del cuidado como una labor femenina que, a pesar de que pueda ser realizada por hombres, se encuentra subordinada e invisibilizada en las dinámicas capitalistas. Por ello, no es fortuito que la mayoría de asistentes del programa *Cuidando a cuidadores* fueran mujeres e, incluso, que su dirección estuviera a cargo de mujeres, lo que revela que, a pesar de que no existen condicionamientos que hagan más apto a uno u otro género para el cuidado, este parece suscribirse a lo femenino.

Respecto al cuidado como cuestión de amor y el cuidado como cuestión moral, ambos abarcan la ética del cuidado y su carácter relacional, y lo sitúan en el debate de la moralidad social sexuada. El deber ser para otro, en la mayoría de los relatos, está ligado a los lazos de consanguinidad y afecto familiares, por lo que fue recurrente la idea de retribución y obligación moral.

Algunas cuidadoras reconocían su experiencia en términos de un deber cumplido y un acto de amor que, aunque implicaba un desgaste físico y emocional, correspondía a una conducta esperada y positivamente sancionada en la sociedad. De igual manera, en cada uno de los casos, las condiciones particulares hicieron que una u otra persona adoptara el trabajo de cuidado como una actividad estructurante.

Ya he mencionado que es un ejercicio reflexivo acerca de la experiencia de quienes asumen el cuidado a partir de los datos etnográficos. En un mundo donde el trabajo de cuidado ha sido devaluado e invisibilizado, dar la voz a los cuidadores y cuidadoras es conocer la manera en que conciben la labor que realizan y la dotan de sentido, permitiéndoles liberarse “de una carga que algunas veces es demasiado pesada”.

Proponer la existencia de un *habitus* temporal para quienes asumen el rol de cuidar es un intento por comprender cómo la enfermedad modifica las condiciones de existencia de los sujetos, modificando su campo de acción (contexto espacio-temporal) y, por ende, transformando sus prácticas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arango, Luz Gabriela. 2011. "El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional?". En *El trabajo y la ética del cuidado*, compilado por Luz Gabriela Arango y Pascale Molinier, 91-109. Bogotá: La Carreta Social Editores.
- Arango, Luz Gabriela y Pascale Molinier. 2011. "El cuidado como ética y como trabajo". En *El trabajo y la ética del cuidado*, compilado por Luz Gabriela Arango y Pascale Molinier, 15-24. Bogotá: La Carreta Social Editores.
- Barrera, Lucy et al. 2010. *Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería.
- Bourdieu, Pierre. 2007. *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Bourdieu, Pierre y Loïc J. D. Wacquant. 1995. "Habitus, *illusio* y racionalidad". En *Respuestas por una antropología reflexiva*, 79-99. Ciudad de México: Grijalbo.
- Bruner, Edward. 1986. "Experience and its Expressions". En *The Anthropology of Experience*, editado por Victor Turner y Edward Bruner, 3-30. Chicago: University of Illinois Press.
- Carrasco, Cristina et al. 2011. "Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales". En *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*, editado por Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns, 13-97. Madrid: Editorial Catarata.
- Comas d'Argemir, Dolors. 2014. "Los Cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista". *Mora* 20, 1: 167-182. DOI: <https://doi.org/10.34096/mora.n20.2339>
- Comas d'Argemir, Dolors. 2017. "El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados". *Quaderns-E De l'Institut Català d'Antropologia* 22, 2: 17-32. <https://www.raco.cat/index.php/QuadernseICA/article/view/333109>
- De la Cuesta, Carmen. 2007. "El cuidado del otro: desafíos y posibilidades". *Investigación y Educación en Enfermería* 25, 1: 106-112.

- Domínguez Alcón, Carmen. 1999. "Sociología del cuidado". *Enfermería Clínica* 9, 4: 174-181.
- Durán, María de los Ángeles (coord). 2005. *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus*. Madrid: Merck Sharp & Dohme de España.
- Durkheim, Émile. 1982. *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid: Akal.
- Gilligan, Carol. 2013. "La resistencia a la justicia: una ética feminista del cuidado". En *La ética del cuidado. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas* 30, 40-67. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Hirata, Helena. 2016. "El trabajo de cuidado. Comparando Brasil, Francia y Japón". *SUR. Revista Internacional de Derechos Humanos* 13, 24: 53-64. <https://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/5-sur-24-esp-helena-hirata.pdf>
- Kergoat, Danièle. 2003. "De la relación social de sexo al sujeto sexuado". *Revista Mexicana de Sociología* 65, 4: 841-861.
- Maldonado, Jesús. 1997. "Sociología del espacio: El orden especial de las relaciones sociales". *Política y Sociedad* 25: 21-36.
- Martínez, José. 2017. "El habitus. Una revisión analítica". *Revista Internacional de Sociología* 75, 3: e074. DOI: <http://dx.doi.org/10.3989/ris.2017.75.3.15.115>
- Martínez, Ángel. 2008. *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- Mauss, Marcel. 2009. *El ensayo sobre el don: forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Buenos Aires: Katz.
- Meler, Irene. 2006. "La familia: antecedentes históricos y perspectivas futuras". En *Género y familia. Poder, amor y sexualidad en la construcción de subjetividad*, Mabel Burin e Irene Meler, 31-70. Buenos Aires: Paidós.
- Menéndez, Eduardo. 1990. *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. Ciudad de México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (Ciesas).
- Molinier, Pascale. 2011. "Antes que todo, el cuidado es un trabajo". En *El trabajo y la ética del cuidado*, compilado por Luz Gabriela Arango y Pascale Molinier, 45-64. Bogotá: La Carreta Social Editores.
- Nkongho, Ngozi. 1990. "The Caring Ability Inventory". *Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping*, editado por Ora Lea Strickland y Carolyn Feher Walz, 3-16. New York: Springer.

- Organización Mundial de la Salud. 2012. “Datos interesantes acerca del envejecimiento”. <https://www.who.int/ageing/about/facts/es/>
- Page, Jaime, Enrique Eroza y Cecilia Acero. 2018. *Vivir sufriendo de azúcar. Representaciones sociales sobre la diabetes mellitus en tres localidades de los Altos de Chiapas*. San Cristóbal de las Casas: Centro de Investigaciones Multidisciplinarias sobre Chiapas y la Frontera Sur; UNAM. <http://www.librosoa.unam.mx/bitstream/handle/123456789/2317/17-vivir.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ramos, Ramón. 2005. “Discursos sociales del tiempo”. En *Tiempo y espacio: miradas múltiples*, coordinado por Guadalupe Valencia, 525-543. Ciudad de México: Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, UNAM; Plaza y Valdés Editores.
- Robledo, Vanessa. 2014. “Vivencias del cuidado. Una mirada desde la experiencia del cuidador”. Trabajo de grado en Antropología, Universidad Nacional de Colombia.
- Robles, Leticia. 2007. *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Guadalajara: Editorial Universitaria, Universidad de Guadalajara.
- Rogero García, Jesús. 2010. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero).
- Toboso, Mario y Guadalupe Valencia. 2008. “Una representación discursiva del espacio-tiempo social”. *Estudios Sociológicos* 26, 76: 119-137.
- Tronto, Joan. 1987. “Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado”. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 12, 4: 644-663. Traducción del Programa de Democratización de las Relaciones Sociales. San Martín: Escuela de Posgrado. Universidad Nacional de General San Martín.
- Valencia, Guadalupe y Mario Toboso. 2009. “Aspectos sociológicos y fenomenológicos en el análisis del tiempo”. *Acta Sociológica* 48: 57-85.
- Vargas, Elías. 2011. “No es lo que uno quiere sino lo que le toca. El proceso de cuidados familiares prolongados a los adultos mayores con discapacidad”. Tesis de maestría en Antropología Social, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (Ciesas). <http://repositorio.ciesas.edu.mx/bitstream/handle/123456789/122/M506.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Yantzi, Nicole. 2005. “Balancing and Negotiating the Home as a Place of Caring: The Experiences of Families Caring for Children with Long-Term Care Needs”. Tesis de doctorado en Geografía, Queen’s University.
- Yañez, Pedro. 2016. “La pena muda. Sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo 2 y amputación, en Guadalajara, Jalisco”. Tesis de doctorado en Ciencias Sociales, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (Ciesas). <http://ciesas.repositorioinstitucional.mx/jspui/handle/1015/475>

Diarios de campo

- Diario de campo 1. Sesiones de programa *Cuidando a cuidadores*, octubre 2013 a marzo 2014, Universidad Nacional de Colombia, Edificio posgrados de Enfermería, Bogotá. Notas y grabaciones de voz.
- Diario de campo 2. Visitas a hogares y otras instituciones. Visitas de acompañamiento al Hospital Universitario Méderi y al Hospital Universitario San Ignacio, a charlas informativas sobre el manejo del duelo en el caso de Adolfo y el manejo de la crisis en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) en el caso de Sandra. Enero 2014 a mayo 2014, Bogotá. Notas y grabaciones de voz.

Entrevistas

- Entrevista 1: Entrevista realizada a Adolfo. Universidad Nacional de Colombia, edificio de Ciencias Humanas, 1 de octubre de 2013, 11:00 a. m., 2 h y 30 min. Grabadora de voz.
- Entrevista 2: Entrevista realizada a Bertha. Universidad Nacional de Colombia, edificio de Ciencias Humanas, 8 octubre de 2013, 4:00 p. m., 2 h. Grabadora de voz.
- Entrevista 3: Entrevista realizada a Sandra. Casa de la cuidadora, Bogotá, 18 de octubre de 2013, 2:00 p. m., 2 h y 30 min. Grabadora de voz.
- Entrevista 4: Entrevista realizada a Carmen. Casa de la cuidadora, Bogotá, 18 de octubre de 2013, 2:00 p. m., 2 h y 30 min. Grabadora de voz.
- Entrevista 5: Entrevista realizada a Rosa. Casa de la cuidadora, Bogotá de 30 de octubre de 2013, 3:00 p. m., 2 h. Grabadora de voz.
- Entrevista 6: Entrevista realizada a María. Casa de la cuidadora, Bogotá, 10 noviembre de 2013, 2: 45 p. m., 1 h. Grabadora de voz.
- Entrevista 7: Entrevista realizada a Alma. Casa de la cuidadora, Bogotá, 15 noviembre 2013, 4:31 p. m., 3 h, Grabadora de voz.

Entrevista 8: Entrevista realizada a Dalia. Casa de la cuidadora, Bogotá, 15 de febrero de 2014, 2:00 p. m., 2 h. Grabadora de voz.

Entrevista 9: Entrevista realizada a Emilia. Casa de la cuidadora, Bogotá, 1 marzo de 2014, 3:00 p. m., 1 h y 30 min. Grabadora de voz.