



RESUMEN DE TESIS

PERCEPCIÓN DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL EN UN GRUPO DE CUIDADORAS INFORMALES DE PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA, PERTENECIENTES AL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA EN LA REGIÓN LIBERTADOR BERNARDO O'HIGGINS: UN ESTUDIO CON PERSPECTIVA DE GÉNERO¹

PERCEPTION OF OCCUPATIONAL PERFORMANCE IN A GROUP OF INFORMAL CAREGIVERS OF PEOPLE WITH SEVERE DEPENDENCY, BELONGING TO THE HOME CARE PROGRAM IN LIBERTADOR BERNARDO O'HIGGINS REGION: A STUDY WITH A GENDER PERSPECTIVE

Solange Madrid Lorca²

Directora Tesis: Laura Rueda Castro

Fundamento: La Evaluación de Programas Gubernamentales (EPG) entrega al Programa de Atención Domiciliaria de Personas con Dependencia Severa (PAD) la sugerencia explícita de incorporar la perspectiva de género en sus prácticas con el propósito de favorecer el bienestar de las personas dependientes, sus cuidadoras informales y sus familias.

Los movimientos feministas plantean la necesidad de incluir la perspectiva de género en las políticas públicas al visibilizar la importancia de reconocer y transformar las sociedades capitalistas posmodernas que, a través de la división sexual del trabajo, delegan las labores de cuidados en la mujer y limitan su participación en otros espacios sociales.

La investigación cualitativa feminista emerge como una metodología que permite develar las inequidades de género y construir conocimiento situado que invita a comprender el fenómeno de estudio en sus dimensiones sociales, políticas, culturales y económicas.

Objetivo: Conocer la percepción del desempeño ocupacional de las cuidadoras informales de personas mayores con dependencia severa pertenecientes a Red Pública de Atención Primaria de Salud de la Región del Libertador Bernardo O'Higgins tras su ingreso al Programa de Atención Domiciliaria.

Metodología: El estudio se realiza bajo un Paradigma Social Crítico con perspectiva de género y contempla una metodología narrativa crítica apropiada para ser analizada bajo las premisas y bases teóricas del feminismo que busca dar a conocer las percepciones humanas sobre la cotidianidad en la vida de los sujetos y conectarlas con elementos de género, cultura, ética y política. El principal instrumento para analizar la información corresponde al modelo metodológico de Beiras, Cantera y Casasanta que propone una alternativa de sistematización de las

¹ Tesis para optar al grado de Magister en ocupación y Terapia Ocupacional

² Terapeuta ocupacional, Licenciada en Ciencia de la Ocupación. Magister en ocupación y Terapia Ocupacional. Universidad de Chile; docente Universidad de O'Higgins. to.solange.madrid.l@gmail.com ORCID 0003-1736-6650



investigaciones feministas basada en dos etapas de análisis; la primera permite dar a conocer la experiencia de las cuidadoras informales y la segunda, permite analizar los datos en base a herramientas de deconstrucción de narrativas basadas en las epistemologías feministas.

El diseño metodológico de este estudio contempla, principalmente, un enfoque cualitativo deductivo que permite establecer relaciones entre conceptos de TO, otras disciplinas afines y postulados del feminismo con el fin de ser aplicados a una realidad concreta en la que se presume la presencia de brechas de género.

Los datos de esta investigación se obtienen mediante el diseño y la aplicación de entrevistas semiestructuradas basadas en el Marco de Trabajo para la Práctica de la TO de la Asociación Americana de TO, la orientación técnica del PAD, los cuidados en contexto COVID-19, los aspectos subjetivos del cuidado y la perspectiva de género en el cuidado. La ausencia de autocuidado de la cuidadora en los PAD a los que pertenecen las cuidadoras informales entrevistadas da origen a una categoría inductiva relacionada con la interpretación que las participantes asignan a esta realidad y a los procesos de transformación social en los cuidados que aprecian en su familia y entorno social cercano.

Resultados: Los hallazgos de este estudio permiten señalar que la percepción del desempeño ocupacional de las cuidadoras informales de personas dependientes del PAD se encuentra permeado por el desequilibrio ocupacional (DO) que genera la dedicación exclusiva a esta labor. Desde la perspectiva de la terapia ocupacional crítica, la ausencia de colaboración en el cuidado se vincula con los conceptos de alienación ocupacional, injusticia ocupacional y apartheid ocupacional producto de micro y macro estructuras sociales forjadas en un sistema económico neoliberal, patriarcal y heteronormado.

El PAD se conforma como un elemento de apoyo en el cuidado de personas dependientes y la ausencia de autocuidado de la cuidadora se explica, desde la perspectiva de las entrevistadas, como el resultado de la excesiva sobrecarga laboral del equipo profesional y técnico de este programa. Las sugerencias de mejora a esta política pública se relacionan con brindar prestaciones de salud constantes y ajustadas a las necesidades de la persona cuidada, lo que refleja que las cuidadoras informales conciben su autocuidado como una intervención sanitaria de menor relevancia.

El contexto sociosanitario del COVID-19 acrecienta las demandas de cuidado, limita la posibilidad de gestionar cuidadores de relevo y aumenta la preocupación frente a la enfermedad y la muerte, lo que impacta negativamente en la calidad de vida de las cuidadoras informales.

La subjetividad en el cuidado señala la presencia de aspectos negativos vinculados a la sobrecarga en las cuidadoras informales y aspectos positivos relacionados con el establecimiento de un vínculo profundo con la persona cuidada, la percepción de un sentido de vida “más allá de sí mismas” y la oportunidad de retribuir el cuidado y apoyo que la persona dependiente les brindó durante su juventud.

La perspectiva de género aplicada en esta investigación destaca la naturalización del cuidado en la mujer, la presencia de una división sexual del trabajo tradicional al interior de las familias y la implementación de un PAD que ignora las necesidades de las cuidadoras informales.

Conclusiones y Discusiones: La construcción social del cuidado en las sociedades capitalistas posmodernas se encuentra impregnada por la división sexual del trabajo que asigna a las mujeres el rol de cuidadoras y los espacios privados de la sociedad.

Las metodologías cualitativas de investigación feministas invitan a generar conocimiento centrado en las necesidades de las mujeres con el objetivo de visibilizar realidades que permanecen ocultas y sostienen de manera invisible a la sociedad con el propósito de generar acciones que permitan transformar la realidad y garantizar el acceso igualitario de todas las personas a las distintas esferas sociales.

La TO no puede permanecer ajena a las demandas del feminismo y debe reconocer que la naturaleza ocupacional del ser humano lo define como un ser político, es decir, como un agente capaz de modificar su cotidianeidad y su entorno a través del hacer con sentido.

Se espera que esta investigación contribuya a la visibilización de las privaciones ocupacionales que experimentan las cuidadoras informales de personas con dependencia severa en contextos rurales, que permita problematizar la ausencia del autocuidado de la cuidadora en el PAD y que motive a la reflexión sobre el rol de la terapia ocupacional con perspectiva de género en los cuidados, las cuidadoras informales y sus posibles aportes en la construcción de un sistema de cuidados de enfoque colaborativo.

PALABRAS CLAVES

Cuidados informales, pandemia Covid-19, género, Programa de Atención Domiciliaria, desempeño ocupacional, terapia ocupacional crítica.

ABSTRACT

Rationale: The Evaluation of Government Programs (EPG) provides the Home Care Program for People with Severe Dependency (PAD) with the explicit suggestion to incorporate gender perspective in its practices with the purpose of favoring the well-being of dependent people, as well as their informal caregivers and families.

Feminist movements raise the need to include gender perspective in public policies by highlighting the importance of recognizing and transforming postmodern capitalist societies that, through sexual-related division of labor, delegate care work to women and limit their participation in other social spaces.

Feminist qualitative research emerges as a methodology that allows to unveil gender inequalities and build situated knowledge, inviting to understand the study phenomenon in its social, political, cultural and economic dimensions.

Objective: To determine perceptions on occupational performance by informal caregivers of elderly people with severe dependency belonging to the Public Primary Health Care Network of Libertador Bernardo O'Higgins Region after their entry into the Home Care Program.

Methodology: The study is performed under a Critical Social Paradigm with a gender perspective and it contemplates a critical narrative methodology, appropriate to be analyzed under the premises and theoretical bases of feminism, aiming to shed light on subjects' daily life human perceptions and connect them with gender, culture, ethics and politics elements. The main instrument for information analysis corresponds to the Beiras, Cantera and Casasanta methodological model, which proposes an alternative for systematizing feminist research based on two analytical stages; the first of which allows the experience of informal caregivers to be revealed, whereas the second allows to perform data analytics with tools for deconstructing narratives based on feminist epistemologies.

The methodological design of this study contemplates, mainly, a deductive qualitative approach that allows establishing relationships between TO concepts, other related disciplines and feminist claims in order for them to be applied to a sound reality in which the presence of gender gaps is presumed.

Data for this research are sourced through design and application of semi-structured interviews based on the Framework for TO Practice of the TO American Association, PAD technical orientation, caregiving in Covid-19 context, subjective aspects of caregiving and gender perspective in caregiving. The absence of caregiver self-care in the PAD to which interviewed informal caregivers belong to gives rise to an inductive category related to the interpretation participants assign to this reality and to the social transformation processes within the caregiving sphere that they notice in their family circle and close social environment.

Results: Key findings of this study show that the perception regarding occupational performance of PAD dependant people informal caregivers is permeated by an occupational imbalance (DO) generated by the exclusive dedication to this work. From a critical occupational therapy perspective, the absence of collaboration in caregiving is linked to occupational alienation, occupational injustice and occupational apartheid concepts resulting from micro and macro social structures forged in a neoliberal, patriarchal and heteronormative economic system.

PAD is seen as a support element in the care of dependant people, and the lack of caregiver self-care is explained, from interviewee perspective, as the product of an excessive work overload on this program's professional and technical team. Suggestions for improvement to this public policy are related to providing constant health benefits customized to the needs of the cared-for person, which reflects that informal caregivers conceive their self-care as a health intervention of lesser relevance.

The socio-health context of Covid-19 increases the demands of caregiving, limits the possibility of managing respite caregivers, and increases concerns about illness and death, which negatively impacts the quality of life of informal caregivers.

Subjectivity in caregiving points to the presence of negative aspects related to overload in informal caregivers and positive aspects related to the rooting of a deep bond with the cared-for person, the perception of a sense of life "beyond themselves" and the opportunity to give back for the care and support that the dependant person provided for them during their youth.



The gender perspective applied in this research highlights the naturalization of caregiving in women, the presence of a traditional sexual-related division of labor within families and the implementation of a PAD that ignores the needs of informal caregivers.

Conclusions and Discussions: The social construction of care in postmodern capitalist societies is permeated by the sexual-related division of labor that assigns women the role of caregivers and the private spaces of society.

Feminist qualitative research methodologies call to generate knowledge focused on women's needs with the goal of revealing realities that remain hidden and invisibly sustain society with the purpose of taking actions that allow transforming reality and guaranteeing equal access to the different social spheres for all people.

TO cannot remain oblivious to the demands of feminism and must recognize that the occupational nature of human beings defines them as political beings—that is, as agents capable of shifting their daily lives and their environment through meaningful action.

This research is expected to contribute to highlighting the occupational deprivations experienced by informal caregivers of people with severe dependency in rural settings, which will allow to problematize the lack of caregiver self-care in PAD, as well as boost insights on the role of occupational therapy with a gender perspective in caregiving, informal caregivers and their possible contributions to building a collaborative approach to caregiving.

KEYWORDS

Informal care, covid-19 pandemic, gender, Home Care Program, occupational performance, critical occupational therapy.