



Serie Investigación

CUIDADOS Y AGENCIA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN CUBA APRENDIZAJES INTERNACIONALES, EXPERIENCIAS LOCALES Y DESAFÍOS ÉTICOS

Elaine Acosta González
Sergio Angel
Editores académicos



CUIDADOS Y AGENCIA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN CUBA

APRENDIZAJES INTERNACIONALES,
EXPERIENCIAS LOCALES Y DESAFÍOS ÉTICOS

Este libro, iniciativa del Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos (Cuido60), parte del supuesto que, frente a un contexto de crisis estructural, la agencia constituye también la posibilidad, asociada a la toma de conciencia reflexiva, de producir una transformación en un contexto de múltiples constricciones sociales, como es el caso cubano. Los autores se preguntan cómo plantear estrategias sostenibles para cooperar con la sociedad civil y apoyarla en el desarrollo de iniciativas y proyectos locales que aborden los desafíos del envejecimiento demográfico en un entorno de éxodo masivo, carencia crónica de recursos materiales y humanos, aumento de la pobreza y la desigualdad social y criminalización del activismo, incluyendo el social.

Este libro es una mirada que recoge algunas experiencias y saberes acumulados en la sociedad civil cubana respecto de los desafíos que surgen en la provisión de servicios de ayuda y asistencia social, en el diseño y puesta en marcha de proyectos sociales independientes; así como las visiones, enfoques y metodologías de intervención social que están empleando. Los autores abordan cómo se está redistribuyendo la responsabilidad de los cuidados, así como las disputas y tensiones que se generan entre los distintos actores nacionales y transnacionales. Este análisis sobre Cuba, se acompaña de lecciones y aprendizajes de experiencias internacionales, tanto de la región, como de los Estados Unidos y Europa.



UNIVERSIDAD
SERGIO ARBOLEDA
Fondo de Publicaciones



UNIVERSIDAD SERGIO ARBOLEDA

Carrera 15 No. 74-40. Tel.: (57) 601 3257500 ext. 2260, Bogotá, D. C.
Calle 18 No. 14A-18. Tels.: (57) 605 4203838 - 605 4202651, Santa Marta
Calle 58 No. 68-91. Tel.: (57) 605 3689417, Barranquilla
www.usergioarboleda.edu.co

**CUIDADOS Y AGENCIA
DE LA SOCIEDAD CIVIL
EN CUBA**

CUIDADOS Y AGENCIA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN CUBA

APRENDIZAJES INTERNACIONALES,
EXPERIENCIAS LOCALES Y DESAFÍOS ÉTICOS

ELAINE ACOSTA GONZÁLEZ
SERGIO ANGEL
Editores académicos



UNIVERSIDAD
SERGIO ARBOLEDA

Cuidados y agencia de la sociedad civil en Cuba: aprendizajes internacionales, experiencias locales y desafíos éticos y / Elaine Acosta González, Sergio Angel, editores – Bogotá: Universidad Sergio Arboleda, 2023.

332 p.

ISBN: 978-958-5158-77-1

Cuidados - Aspectos sociales – Cuba 2. Cuidados - Aspectos sociales - América Latina 3. Asistencia a la vejez - Cuba 4. Asistencia a la vejez - América Latina 5. Cuidadores - Política gubernamental - América Latina I. Acosta González, Elaine, editor II. Angel, Sergio, editor III. Título

305.26097291 ed. 22 CDD

CUIDADOS Y AGENCIA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN CUBA APRENDIZAJES INTERNACIONALES, EXPERIENCIAS LOCALES Y DESAFÍOS ÉTICOS

ISBN: 978-958-5158-77-1 (rústico)

ISBN: 978-958-5158-78-8 (.pdf)

DOI: 10.22518/book/9789585158788

© **Universidad Sergio Arboleda, 2023**

Escuela de Política y Relaciones Internacionales

Primera edición: marzo de 2023

Editores académicos:

Elaine Acosta

Sergio Angel

Autores:

Iveris L. Martínez, Ignacio Eissmann, Florencia Picasso, Valentina Perrotta, Paula Miranda, Alejandra Inostroza, Andrés Aparicio, Gonzalo Vargas, Carmen Isolina Egea, María Teresa Abusleme, Beatriz Revuelta, Elaine Acosta, Sergio Angel, Alejandra Lache, Petra Kuivala, Fidel Gómez Güell, Teresa Díaz Canals, Hilda del Carmen Landrove Torres, Grethel Domenech Hernández, Anet Hernández Agrel

Dirección de Publicaciones Científicas:

Diana Niño-Muñoz

Edición:

Anyeli Rivera Tancón

Diagramación:

Myriam Enciso F.

Imagen de portada:

Título: “Del ensayo: El mundo de los más”

(Tercer lugar Concurso Fotográfico de Cuido60, 2022)

Autor: David López Cruz (Matanzas, Cuba)

Corrección de estilo:

Ricardo Camacho Gil

Impresor:

DGP Editores

Fondo de Publicaciones

Universidad Sergio Arboleda

Calle 74 No. 14-14

Teléfono: (57) 601 3257500 ext. 2131/2260

www.usergioarboleda.edu.co

Bogotá, D. C.

Este libro es resultado de una colaboración entre Cuido60 - Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos de la Fundación 4métrica; el Cuban Research Institute, Florida International University, Miami; el Center for Successful Aging, California State University, Long Beach y la Iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ICS2019_024), Chile.

El contenido del libro no representa la opinión de la Universidad Sergio Arboleda y es responsabilidad de los autores.



Licencia de uso: esta licencia permite descargar y compartir las obras publicadas en este libro, sin modificaciones ni uso comercial.

Contenido

Prólogo.....	17
<i>Raquel Martínez Buján</i>	
Introducción.....	23
<i>Elaine Acosta González</i>	
El contexto de la obra.....	23
Las razones y el horizonte de este libro:	
crisis estructural y agencia.....	25
El contexto regional y los aprendizajes de las experiencias internacionales para el caso cubano.....	28
La agencia de la sociedad civil en la provisión de cuidados y asistencia social en Cuba.....	30
La estructura del libro.....	32
Referencias.....	39
EXPERIENCIAS INTERNACIONALES SOBRE INTERVENCIÓN SOCIAL Y METODOLOGÍAS EN EL TRABAJO DE CUIDADOS CON PERSONAS MAYORES Y EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD....	41
Supporting Aging in Communities through University-Community Collaborations.....	43
<i>Iveris L. Martinez</i>	
Introduction.....	43
An Aging Society: Opportunities and Vulnerabilities.....	44
Preparing the Workforce for an Aging Society.....	46
Case Study: The Long Beach Aging Services Collaborative.....	49
Outcomes.....	52
Models of Collaboration.....	53
Conclusion: Maximizing Collective Impact on an Aging Society.....	56
References.....	57
Miradas y estrategias para el abordaje de la situación de calle: aprendizajes desde la experiencia de Corporación Moviliza (1999-2021).....	61
<i>Ignacio Eissmann</i>	
Introducción.....	61
Metodología.....	62
Contexto de la situación de calle en Chile.....	63
Aproximación al desarrollo organizacional de Moviliza.....	65
Etapa 1: profesionalización y desarrollo de programas (2006-2009).....	66
Etapa 2: crecimiento y diversificación: incidencia y estudios sobre políticas públicas (2010-2015).....	67

Etapa 3: foco en la superación de la situación de calle, gestión de servicios, incidencia y estudios sobre políticas públicas, sustentabilidad de la organización (2016-actualidad)	67
¿Cómo se ha entendido el problema de la situación de calle?	68
La situación de calle desde la aproximación vivencial	70
La situación de calle desde la propia idea de situación de calle	70
La situación de calle desde la complejización de su comprensión.....	71
La situación de calle desde la falta de vivienda	72
Opciones estratégicas y tomas de posición para el abordaje de la situación de calle	76
Voluntariado Una Noche en la Calle (UNELC, 1999-2003).....	77
Refundación (2004-2006).....	77
Profesionalización y desarrollo de programas (2006-2009)	77
Crecimiento y diversificación: incidencia y estudios sobre políticas públicas (2010-2015)	78
Foco en la superación de la situación de calle, gestión de servicios, incidencia y estudios sobre políticas públicas, sustentabilidad de la organización (2016-actualidad)	79
Conclusión	81
Referencias	83
Anexo	85
Principales programas de intervención desarrollados.....	85
Principales estudios y evaluaciones desarrollados	86
Principales actividades de incidencia y extensión desarrolladas	87
Experiencias de cuidado hacia las personas mayores en Uruguay: desafíos, tensiones, hibridaciones y articulaciones de la participación de las organizaciones sociales	89
<i>Florencia Picasso, Valentina Perrotta</i>	
Introducción	89
El cuidado hacia las personas mayores en Uruguay	90
El rol de las organizaciones sociales en los cuidados	97
Tensiones, hibridaciones y articulaciones teóricas de la participación de las organizaciones sociales y los cuidados	97
Participación de las organizaciones sociales en la promoción y monitoreo del sistema de cuidados	98
Desafíos, reflexiones y aprendizajes hacia la región	102
Referencias	105
Los cuidados comunitarios dirigidos a personas mayores con discapacidad intelectual y del desarrollo en Chile: revisión de literatura, aprendizajes y lecciones	109
<i>Paula Miranda, Alejandra Inostroza, Andrés Aparicio, Gonzalo Vargas</i>	
Introducción	109
Necesidad de cuidados en Chile	110
Cuidados comunitarios: antecedentes y evolución	111
El componente comunitario y las experiencias internacionales.....	114
La iniciativa Aging at Home Strategy (Ontario, Canadá)	114
La iniciativa National Disability Insurance Scheme (Australia)	115
La iniciativa Care Centers (Taiwán)	116
La iniciativa china	116
La iniciativa Pathways Housing First	117
Las intervenciones de cuidados en el hogar	117

Alcances y limitaciones de los sistemas de cuidado comunitario	119
Desafíos para Chile en materia de cuidados comunitarios	121
Lecciones y aprendizajes para el trabajo comunitario con personas mayores de 60 años en situación de discapacidad intelectual y del desarrollo.....	126
Referencias	129
El sistema de cuidados en España: políticas públicas y retos de futuro.....	137
<i>Carmen Isolina Egea</i>	
Introducción: una protagonista de las políticas de cuidados.....	137
La población española y la atención a la dependencia	138
Las políticas de cuidados en España	139
Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	141
Los cuidados a las personas mayores en España.....	143
Las residencias de larga estancia en España y su problemática.....	144
Los cuidados informales: ¿quiénes son ellas?	146
La crisis del covid-19 y los cuidados en España	149
Posibles medidas para la mejora del sistema de cuidados	151
Referencias	155
La construcción del diálogo social en Chile: la experiencia de una mesa de trabajo para la promoción y visibilización de los cuidados.....	159
<i>María Teresa Abusleme, Beatriz Revuelta</i>	
Introducción	159
Algunas precisiones en torno a los cuidados y la discapacidad.....	160
Constitución de la Mesa Intersectorial de Cuidados	164
Estrategia metodológica de la mesa	167
Principales resultados.....	169
Propuestas de acción planteadas por los integrantes de la mesa	171
Conclusiones.....	174
Referencias	175
EL ROL DE LA SOCIEDAD CIVIL CUBANA EN LA ATENCIÓN A PERSONAS MAYORES: SISTEMATIZACIÓN, REDES SOLIDARIAS, APRENDIZAJES Y DESAFÍOS ÉTICOS EN LOS CUIDADOS.....	177
Estado del arte sobre el envejecimiento, los cuidados y la calidad de vida de la población mayor en Cuba	179
<i>Elaine Acosta, Sergio Angel, Alejandra Lache</i>	
Introducción	179
Metodología.....	181
Revisión de literatura.....	181
Análisis de redes bibliográficas.....	184
Envejecimiento demográfico en América Latina en la encrucijada del desarrollo	184
El envejecimiento en Cuba y su abordaje desde las ciencias sociales.....	186
La organización social del cuidado y la responsabilidad social de los diferentes actores.....	188
Calidad de vida de la población mayor en Cuba	191
Análisis de redes bibliográficas sobre el envejecimiento en Cuba.....	194
Conclusiones	199
Referencias	201

Spaces of Care and Kinship. Catholic Charities and Social Presence in Cuba, 1991-2021	209
<i>Petra Kuivala</i>	
Introduction.....	209
The Aim of the Research, Sources, and Methodology	210
Emerging Catholic Charities and Religious Social Presence since the 1990s.....	212
Creating Spaces of Care.....	216
The Crisis of Care and Proactive Efforts	220
Constructing Kinship Communities	223
Conclusions.....	225
References.....	227
La experiencia de un proyecto comunitario de atención a personas mayores en Cienfuegos: hacia un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria	231
<i>Fidel Gómez Güell</i>	
Introducción	231
Comunidad y adulto mayor en Cuba	235
El asistencialismo	238
El proyecto Palo y Piedra y Campana de los Abuelos	239
La lección de Campana de los Abuelos.....	242
Hacia un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria	243
Propuesta de modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria para mejorar la calidad de vida del adulto mayor en Cuba.....	244
Primera fase: aproximación, análisis y diseño.....	244
Segunda fase: implementación y sostenibilidad	246
Tercera fase: aprendizaje	247
Componentes del modelo, ventajas y visión a largo plazo.....	248
Comunidad, economía y autonomía	250
Ley de comunidades y personalidad jurídica.....	252
Conclusiones.....	255
Referencias	258
La construcción de un mapa de servicios e iniciativas de cuidados para personas mayores en Cuba	261
<i>Elaine Acosta, Sergio Angel, Alejandra Lache</i>	
Introducción.....	261
La oferta de servicios de cuidados a personas mayores en Cuba: desafíos en su estudio y en la provisión.....	263
El mapa de intervención en la vejez elaborado por Cuido60 como herramienta de georreferenciación de cuidados y servicios dirigidos a personas mayores.....	267
Clasificación de los servicios de cuidado.....	268
Selección de atributos a caracterizar.....	272
Fuentes de información.....	273
Sistematización de datos	274
Resultados y análisis preliminares.....	277
Consideraciones finales.....	281
Referencias	284
Cambiar la vida: vejez en Cuba	291
<i>Teresa Díaz Canals</i>	
Que decir sea decir algo.....	291
Vejez y ética de la compasión.....	300

Aire que respiro tiempo: oración de vida	302
Referencias	304
Hilos de solidaridad: una experiencia de solidaridad transnacional	305
<i>Hilda del Carmen Landrove Torres, Grethel Domenech Hernández, Anet Hernández Agrelo</i>	
Introducción	305
La pandemia como contexto, los antecedentes históricos y situaciones particulares que hacen posible la gestación de Hilos de Solidaridad.....	306
La experiencia de Hilos de Solidaridad	314
Lecciones y aprendizajes de la experiencia: algunas consideraciones críticas sobre cuidados y sociedad civil transnacional.....	323
Referencias	325
Autores/as	327

Lista de figuras

Miradas y estrategias para el abordaje de la situación de calle: aprendizajes desde la experiencia de Corporación Moviliza (1999-2021)	61
Figura 1	
Síntesis del desarrollo organizacional de Moviliza y de las políticas públicas para personas en situación de calle	69
Figura 2	
Problematización de la situación de calle.....	75
Estado del arte sobre el envejecimiento, los cuidados y la calidad de vida de la población mayor en Cuba	179
Figura 1	
Red de palabras recurrentes bajo el descriptor de búsqueda de “ <i>Aging in Cuba</i> ” en Scopus	196
Figura 2	
Red temporal del criterio “Aging” dentro de la red de palabras recurrentes bajo el criterio de búsqueda de <i>Aging in Cuba</i> en Scopus	197
Figura 3	
Red temporal del criterio “ <i>Aging population</i> ” dentro de la red de palabras recurrentes bajo el criterio de búsqueda de <i>Aging in Cuba</i> en Scopus.....	198
Figura 4	
Red temporal del criterio “ <i>Cuba</i> ” dentro de la red de palabras recurrentes bajo el criterio de búsqueda de <i>Aging in Cuba</i> en Scopus.....	199
La construcción de un mapa de servicios e iniciativas de cuidados para personas mayores en Cuba.....	261
Figura 1	
Visualización de categorías, según aparecen desglosadas en la herramienta del mapa.....	275
Figura 2	
Visualización de ejemplo del detalle informativo de cada servicio identificado en el mapa (en Matanzas).....	276
Figura 3	
Distribución y concentración espacial de la oferta de servicios y proyectos dirigidos a personas mayores en Cuba.....	277
Figura 4	
Distribución de la oferta de cuidados para personas mayores según tipo de proveedor (2022)	279

Lista de tablas

Miradas y estrategias para el abordaje de la situación de calle: aprendizajes desde la experiencia de Corporación Moviliza (1999-2021)	61
Tabla 1	
Síntesis de las miradas y opciones estratégicas de Moviliza	80
La construcción del diálogo social en Chile: la experiencia de una mesa de trabajo para la promoción y visibilización de los cuidados	159
Tabla 1	
Organizaciones participantes de la mesa y sus roles u objetivos	166
Tabla 2	
Recomendaciones para la política pública en torno a los cuidados	172
Estado del arte sobre el envejecimiento, los cuidados y la calidad de vida de la población mayor en Cuba	179
Tabla 1	
Descriptores y resultados de búsqueda en las bases de datos.....	183
La experiencia de un proyecto comunitario de atención a personas mayores en Cienfuegos: hacia un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria	231
Tabla 1	
Descripción temas explorados	234
La construcción de un mapa de servicios e iniciativas de cuidados para personas mayores en Cuba	261
Tabla 1	
Modelo de clasificación de los servicios de cuidado	269
Tabla 2	
Atributos de los servicios	273

Prólogo

Raquel Martínez Buján

Las discusiones sobre los cuidados se han ampliado y complejizado en las últimas décadas. Esto ha ocurrido fundamentalmente gracias a los aportes feministas realizados desde las ciencias sociales, pero también a partir de los movimientos de luchas por la reproducción social que han atravesado tanto América Latina como la Europa mediterránea. Puede decirse que las recientes aproximaciones sobre el desafío que plantean los cuidados se han nutrido de estos debates entablados entre la academia y el activismo. La incidencia de cada una de estas dimensiones varía según el territorio, pero ha sido habitual verlas caminar por los mismos derroteros y con las mismas finalidades. La sobrecarga de las mujeres en los hogares, la insuficiencia de las políticas públicas para dar una respuesta socialmente equitativa a las necesidades de atención personal, y los desequilibrios que genera el mercado han sido algunas de las claves fundamentales que se han tendido a visualizar desde ambos espacios.

Entre las principales contribuciones de este reciente marco de producción académica y civil se encuentran tres cometidos entrelazados: (1) ampliar el concepto de cuidados, (2) descentrar las imágenes básicas bajo las cuales se habían analizado los cuidados y, especialmente, los cuidados de larga duración, y (3) recuperar la esfera de la comunidad como la palanca desde la cual se teje el entramado vital y la sostenibilidad de la vida. Los contenidos del libro *Cuidados y agencia de la sociedad civil en Cuba: experiencias nacionales y aprendizajes internacionales* deben situarse en este marco de renovación de las teorías que tradicionalmente han abordado la comprensión de los cuidados. Su propuesta recoge una variedad de experiencias empíricas que resaltan el poder de la colaboración y de la cooperación ciudadana para el mantenimiento de los cuidados. Tal asociación civil surge, en ocasiones, por la ausencia de una política

estatal fuerte y cohesionada que permita complementar el trabajo familiar de cuidados, pero en otros casos aparece para interpelar al propio Estado, para advertirle de que las privatizaciones en forma de gestión o provisión no son los únicos sentidos que puede adoptar la distribución de los cuidados.

A partir de un enorme esfuerzo de compilación para enlazar diferentes voces, el documento nos brinda un ordenado panorama de debates y de iniciativas que resaltan estas tres nuevas direcciones que están adquiriendo los cuidados y el engranaje que las sostiene ancladas entre la propia ciudadanía. De esta manera, se sitúa en la reciente corriente teórica que, en América Latina, intenta posicionar los cuidados dentro de las tramas comunitarias que son producidas y habitadas por la sociedad civil y, dentro de ellas, especialmente por las mujeres; escuela crítica que también se ha adoptado en Europa del Sur y sobre todo en España, país en el que se advierten nuevas configuraciones de cuidados que han surgido en el marco de las dos últimas crisis que han inundado a este territorio: la Gran Recesión de 2008 y la pandemia del covid-19.

Desde esta perspectiva se aboga por plantear la necesidad de abordar el cuidado no como una noción fija, sino como un conjunto de actividades que pueden variar de un contexto y de un período a otro, asumiendo que las transferencias entre cada una de las esferas en las que se produce su provisión van a ser claves para la definición de los cuidados. Con este punto de partida se descentran tanto el tradicional concepto de “organización social del cuidado” bajo el cual se ha categorizado la distribución del cuidado entre el Estado, el mercado, la familia y la comunidad, como la habitual imagen de representar estos pilares en un diamante.

Ambas conceptualizaciones han sido esenciales para comprender la provisión del cuidado, pero quizás no hacen justicia al papel emblemático que, en algunas latitudes, cumple la familia y el hogar en la producción de cuidados, ni al de la propia sociedad civil, cuyo papel ha sido muy poco analizado históricamente. De esta manera, trascendiendo las conceptualizaciones utilitaristas del cuidado y cuestionando el estrabismo productivista, este libro aboga por abrir visiones multidimensionales y por restituir la dimensión subjetiva y emocional del trabajo de los cuidados más allá de los componentes materiales asociados a la noción clásica de “trabajo doméstico”.

En el marco de estos debates, se destacan especialmente las aportaciones realizadas desde América Latina, donde se han estado caracterizando nociones de cuidados centradas en el ámbito de la sostenibilidad/sostenimiento de la vida que no tienen aún traducción perfecta en el mundo anglosajón. Tales nociones resaltan la elevada implicación familiar y femenina que tiene en estos territorios el trabajo de cuidados, las versiones poco desarrolladas de Estados de bienestar que se articulan a partir de este compromiso de género e intergeneracional, y, especialmente en los últimos años, la revitalización de la comunidad como esfera desde la que se pueden proveer cuidados tanto autogestionados como enlazados con programas públicos. El rol de la comunidad es el que se explora en este libro, de ahí su originalidad; porque el foco de atención académico occidental se ha centrado casi con exclusividad en las transferencias de cuidado que se producen entre los tres primeros sistemas mencionados, es decir, el Estado, la familia y el mercado, quedando en la penumbra la participación del ámbito comunitario.

La articulación que ofrece este libro tiene como eje, por tanto, rastrear la dimensión comunitaria en el cuidado desde la investigación social, con enfoque en las desigualdades de género. Para ello se parte de una exploración teórica sobre cómo se ha desarrollado históricamente su conceptualización, y a partir de este recorrido teórico, centrado especialmente en América Latina, se reflexiona sobre la pertinencia del ámbito comunitario en un período de crisis pandémica, la discusión sobre el papel del Estado, la redefinición de los sistemas de bienestar y las potencialidades políticas y autogestivas de lo comunitario. Si bien sabemos que el cuidado comunitario en este entorno ha sido un poderoso recurso en tiempos de crisis, poco se ha avanzado todavía en su análisis como fenómeno, y de su relación con las políticas públicas y los debates en los que emerge y que lo atraviesan.

En el libro, además, se recoge una concepción extensa del cuidado en la comunidad, concepto que engloba actividades que pueden dirigirse a la propia familia extendida, así como experiencias autogestionadas que no aparecen necesariamente ancladas a organizaciones o agencias, aunque frecuentemente tengan relación con ellas. Lo importante aquí es que sus beneficiarios y ejecutores son sujetos colectivos y que sus prácticas exceden su concepción como usuarios o receptores pasivos. Más que partir de una definición cerrada se explora cómo se ha ido definiendo y reconfigurando este terreno y su estudio;

en algunos casos adquiere una fisionomía institucional, mientras que en otros presenta un carácter más inestable o autónomo. Empleando un concepto restringido de “comunidad” podemos entenderla como un conjunto de personas que se vinculan entre sí en el entorno inmediato generando vínculos de cooperación en torno a distintas cuestiones, entre las que destacamos la reproducción y cuidado de las personas y de la propia colectividad. Esto entraña un “hacer comunitario”, lo que algunos han denominado “comunalidad”, en el que se ponen en juego decisiones y modos de organización en cuya materialización se entra en contacto con otras instancias y lógicas externas a la propia comunidad.

Consideramos que el carácter innovador de este volumen radica en que amplía el tradicional rango de estudios de la organización social del cuidado en cuanto incluye el ámbito comunitario en su heterogénea gama de acepciones (asociaciones, grupos de ayuda mutua, redes de crianza, etc.) y se involucra en explorar nuevas fórmulas de rearticulación de los cuidados más allá de lo público, lo privado y lo familiar desde una perspectiva multisituada. Además, la actualidad social, económica y política nos insta a seguir indagando en este terreno, porque este volumen se ha escrito durante un proceso histórico de estallido de solidaridad y cooperación que ha visibilizado la necesidad de explorar con más profundidad esta vía de provisión. Nos referimos a la respuesta ciudadana ante la crisis sanitaria del covid-19 y las medidas de restricción al contacto humano de las que ha venido acompañada.

Esta pandemia ha puesto en evidencia tanto la relevancia de todas las actividades relacionadas con la reproducción social como el potencial de las redes colaborativas para afrontar las situaciones del cuidado cotidiano de una manera ágil y flexible. De ello es ejemplo la rápida y exitosa configuración de grupos de apoyo mutuo y de acción vecinal durante el confinamiento en numerosas áreas urbanas y rurales. En España, desde donde escribo estas líneas, para los mayores que vivieron en soledad el encierro se proporcionaron comidas preparadas y compañía por medios telemáticos, se crearon las configuraciones denominadas cajas de resistencia, se han cosido en hogares particulares mascarillas de tela para el personal sanitario y se han creado bancos de alimentos.

Y es que la pandemia del covid-19 ha demostrado tanto la necesidad de la interdependencia humana para la sostenibilidad de la vida, como la reemergencia de la comunidad en contextos de crisis. De esta manera, se han observado una vez más, al igual que ya sucedió después de la Gran Recesión de 2008, el agotamiento de los servicios sociales convencionales para dar respuesta a los nuevos riesgos sociales (aquellos que han surgido de los cambios sociales y económicos de las últimas décadas: precariado, envejecimiento, conciliación laboral y familiar, cuidado social, etc.), y los límites de los programas públicos para responder con dinamismo a las necesidades sociales (por ejemplo, cuidados paliativos y soledad no deseada, entre otras).

La pandemia ha demostrado, por tanto, aquello que una creciente cantidad de estudios, especialmente desde la corriente feminista, ha estado avalando: la necesidad de reorganizar los esquemas de bienestar y cuidados a través de una distribución más equitativa de la provisión y la atención social entre la familia, el Estado y el mercado pero sin obviar el relevante valor del polo comunitario. Se trata de articular una red donde lo público, lo privado y lo comunitario se entretajan para fomentar una responsabilidad compartida que supere la individualización. Reclamar el rol de la comunidad como agente de cuidados debe tener la consigna de apelar a la responsabilidad cívica y a la necesidad de cooperación a lo largo de nuestra trayectoria vital. Ello crearía un marco democrático eficaz donde la ciudadanía participe en la construcción del entorno que habita, lo cohesione al mismo tiempo que politice su precariedad.

Un último rasgo relevante de este volumen es su esfuerzo por mantener un carácter abierto en la discusión: las propuestas no se convierten en focos unidireccionales ni buscan establecer exploraciones estancas que se conviertan en pensamiento dominante. Así se logra habilitar un intercambio de ideas y de pensamiento mucho más amplio a partir del análisis de experiencias empíricas situadas que, debido a la variedad de su configuración, ofrece la confianza de que existirá un proceso de retroalimentación con futuros proyectos en los que, probablemente, se reflexionará sobre las consideraciones aprendidas y expresadas en estas páginas.

Introducción

Elaine Acosta González

El contexto de la obra

Este libro es el resultado del primer año de existencia de Cuido60, un observatorio sobre envejecimiento, cuidados y derechos. Como parte de su misión, Cuido60 busca desarrollar acciones y herramientas que contribuyan a informar, monitorear, investigar e incidir en la promoción de los derechos de las personas mayores y sus cuidadores en Cuba, así como fomentar el rol participativo de la sociedad civil independiente en su atención. Frente al déficit de datos, buscamos mejorar la accesibilidad, disponibilidad y calidad de la información sobre la situación de las personas mayores y sus cuidadores, junto con identificar y visibilizar el tejido de organizaciones de la sociedad civil (iglesias, organizaciones comunitarias, profesionales, etc.) y el sector privado (cuentapropismo) que están ofreciendo servicios a la población mayor de 60 años en la isla. El observatorio tiene su foco central en Cuba, pero su propuesta es de alcance regional, puesto que parte de sus objetivos consisten en promover la investigación comparada sobre los cuidados, especialmente en el contexto de América Latina.

El diseño y gestación del libro se produjo en uno de los peores momentos de la pandemia del covid-19 en Cuba, que coincidió con la profundización de la crisis estructural por la que viene atravesando la sociedad cubana en los últimos años, agravada por los impactos de la llamada Tarea Ordenamiento puesta en práctica en enero de 2021. El aumento descontrolado de la inflación, la disminución del valor real de los salarios y pensiones, la inseguridad alimentaria, junto con el déficit de medicamentos, han deteriorado significativamente la calidad de vida de la población en general, en particular la de aquellos grupos más vulnerables, como las personas mayores o con alguna discapacidad.

En este crítico escenario, los programas de ayuda y la asistencia social debieron haberse expandido, pero ha ocurrido lo contrario. Se ha disminuido el presupuesto que se asigna para estos fines, mientras han aumentado de manera significativa la pobreza y la desigualdad social y territorial. La institucionalidad estatal continúa estando altamente burocratizada y descoordinada intersectorialmente. Sus tiempos de respuesta siguen siendo demasiado lentos frente a las crecientes y múltiples urgencias sociales de la población en general, y de los más vulnerables en particular. Los recursos humanos son claramente insuficientes y tienen bajo nivel de competencias técnicas. Todo esto en un contexto de reorientación de la política social que demanda una mayor responsabilidad de las familias en las tareas de cuidados.

Frente a estas carencias y déficits, la sociedad civil –especialmente aquella que funciona sin el apoyo o aprobación del Estado cubano¹– ha comenzado a activarse, inicialmente en relación puntual con la ocurrencia de desastres naturales. El tornado que pasó por La Habana en enero de 2019² fue de los primeros eventos que visibilizó esa capacidad de agencia de la sociedad civil frente a los impactos de un evento inesperado y la tardanza de la respuesta estatal. Varios grupos y personas, de manera espontánea, acudieron a las zonas afectadas y comenzaron a organizarse para asistir *in situ* a los afectados, recoger escombros, recolectar y hacer llegar ayuda a los damnificados. La sociedad civil cubana estaba actuando independientemente del Gobierno, sin esperar, como tradicionalmente lo hacía, que este diera las órdenes de cómo y cuándo colaborar.

Hasta entonces la práctica había sido que el Estado y sus instituciones de gobierno fueran los responsables de la preparación y ejecución de acciones de asistencia y recuperación de los desastres naturales. La protección o defensa

¹ Es necesario aclarar que en Cuba no existe un marco regulador para la creación y funcionamiento de organizaciones de la sociedad civil con fines sociales. Lo que la legislación permite son las organizaciones políticas o de masas autorizadas por el Gobierno cubano, y algunas que funcionan bajo el amparo de la Iglesia o de la cooperación internacional, pero todas con un alto nivel discrecional y de vigilancia política.

² El tornado pasó por los municipios habaneros de Diez de Octubre, San Miguel del Padrón, Luyanó y Regla. En informe del 30 de enero se habían reportado 4 muertos y un total de 195 heridos; 1901 viviendas fueron afectadas, de las cuales 200 fueron derrumbes totales y 379 perdieron completamente sus techos. En total, se reportaron 4783 víctimas desplazadas a casas de familiares y amigos y 164 en centros estatales; mientras que 22 553 personas estaban recibiendo agua en carros-cisterna (Puig y Martínez, 2019).

civil en Cuba solía activarse de forma previa a la ocurrencia del fenómeno, aplicando medidas con las que la población estaba bastante familiarizada. Sin embargo, esta capacidad del Estado ha ido disminuyendo considerablemente como resultado de las múltiples crisis, pero también de la incompetencia e ineficiencia de las instituciones estatales para gestionar las crecientes demandas cotidianas y las situaciones de emergencia. Dicha problemática ha ido quedando cada vez más en evidencia con cada desastre natural o accidente³, pero especialmente durante la pandemia del covid-19.

Con mayor fuerza y visibilidad a partir de la pandemia, se desarrollan una serie de iniciativas y proyectos que emergen desde muy variadas fuentes de la sociedad civil, que con distintas vocaciones apuntan a cubrir los múltiples déficits, áreas y necesidades que el Estado no está atendiendo (Acosta, 2020). Entre ellos destacan las necesidades de servicios y asistencia a las personas mayores y otros grupos en situación de vulnerabilidad, como los niños y niñas, los migrantes internos, las mujeres víctimas de violencia de género, las personas con discapacidad, etc.

Las razones y el horizonte de este libro: crisis estructural y agencia

Este contexto de emergencia de nuevos actores sociales como proveedores de servicios de cuidados, en gran parte vinculados a diferentes formas de activismo dentro y fuera del país, requiere ser estudiado en profundidad como una novedad en la actual organización social de los cuidados en Cuba. Al mismo tiempo, es importante entenderlo como un mecanismo de resistencia y reconfiguración de las relaciones entre el Estado y la sociedad civil en respuesta tanto al carácter estructural de las crisis por las que está atravesando la sociedad cubana como a las vulneraciones de derechos a las que están siendo sometidos grupos cada vez más amplios de la población.

Además de las acciones de los actores locales, la sociedad civil cubana transnacional ha sido capaz de movilizarse a gran escala para emprender

³ Los eventos recientes de la explosión del hotel Saratoga en mayo del 2022 y de la base de supertanqueros en Matanzas (agosto de 2022) son una prueba de ello. También lo sucedido con el impacto del reciente huracán Ian en Pinar del Río (septiembre de 2022).

proyectos humanitarios y sociales que operan en el ámbito de la vida cotidiana y en la atención a las múltiples necesidades sociales emergentes. El diseño y gestión de muchas de estas iniciativas se ha caracterizado por tener un fuerte componente de género, que ha venido a evidenciar una feminización de la gestión transnacional de los cuidados. Las estrategias de cuidado empleadas por estos grupos, al ser desarrolladas en contextos represivos y de crisis como el cubano, pueden leerse como formas de expresión de la resistencia civil.

Si bien en los últimos años se ha producido un creciente interés y desarrollo de la investigación sobre los cuidados en Cuba (Peña, 2021; García y Alfonso, 2020; Romero y Rodríguez, 2020; Gross y Peña, 2018), su alcance, variedad e impacto son aún muy limitados. El rol de la comunidad y la sociedad civil es de los temas menos abordados. Por las razones expuestas, con este libro buscamos describir y analizar algunas de las distintas iniciativas de la sociedad civil cubana y la comunidad (nacional y transnacional) que están gestionando proyectos, programas o servicios de atención y cuidados hacia distintos grupos en situación de dependencia o de vulnerabilidad en Cuba.

Nos interesa ofrecer una mirada que recoja las experiencias y saberes acumulados en la sociedad civil cubana respecto de las diferentes estrategias y desafíos que enfrentan en la provisión de estos servicios, en el diseño y puesta en marcha de sus proyectos; así como las visiones, enfoques y metodologías de intervención social con los que trabajan. Buscamos evidenciar el estado del arte de la investigación sobre estos temas en Cuba, indagar en el estado actual de la provisión de cuidados y servicios de atención a estos grupos y conocer cómo se está distribuyendo esta responsabilidad entre los distintos actores (Estado, familias, sociedad civil y mercado). Junto con los propósitos enumerados, queremos poner a disposición de la comunidad científica algunas metodologías innovadoras que, utilizando técnicas de georreferenciación, permiten localizar los servicios y visibilizar su distribución territorial.

En síntesis, con este libro queremos contribuir a expandir el conocimiento sobre la redistribución de la responsabilidad en lo relacionado con las labores de cuidado –particularmente, con su gestión– por contraste con una literatura que se centra en el rol de la familia y del Estado. En función de ello hemos incorporado diversos aspectos y componentes de la gestión local y comunitaria de los cuidados hacia distintos grupos y en distintos niveles (personal, fami-

liar, social). También se describe y analiza el rol de las universidades y de la academia en general en el desarrollo de vínculos con la comunidad y el apoyo a iniciativas de cuidados y promoción de derechos de las personas mayores.

El foco de este libro está puesto en la relación entre crisis y agencia. Por un lado, da cuenta de la crisis de los cuidados y de la sostenibilidad de la vida que se agudiza en un contexto de precarización acelerada de las condiciones de reproducción social, empobrecimiento y ampliación de las brechas de desigualdad social. Se explora cómo esta realidad afecta fundamentalmente a sujetos que están en una posición social desventajosa, entre otras razones, por asumir una mayor carga de cuidados.

Por otro lado, destaca el importante papel de la *agencia*, entendida como un modo de resistir, repudiar, suspender o dar un rodeo a las estructuras sociales (Archer, 2009). La agencia constituye también la posibilidad y capacidad, asociada a la toma de conciencia reflexiva, de producir una transformación en un contexto de múltiples constricciones sociales, como es el caso cubano.

En ese sentido, el libro explora los recursos que poseen los agentes emergentes, su potencial negociador o de influencia respecto de otros actores y su habilidad para articularse (nacional o transnacionalmente) en la defensa de sus motivaciones e intereses o en respuesta a situaciones de emergencia. Este proceso está condicionado por características estructurales y culturales que propician/obstaculizan las capacidades agenciales, pero al mismo tiempo incorpora cuotas variables de autonomía, creatividad y reflexividad, por medio de las cuales los individuos (como agentes activos) pueden ir ampliando sus posibilidades y capacidades de acción más allá de la mera reproducción estructural. De esa manera, emergen prácticas y formas de representar sus realidades de manera inesperada e innovadora (Yopo, 2016), tal como se ha estado observando en el caso cubano y en otras experiencias internacionales que se incorporan en el libro.

El contexto regional y los aprendizajes de las experiencias internacionales para el caso cubano

Este análisis sobre Cuba queremos ofrecerlo a la par de las lecciones y aprendizajes que pueden aportar algunas experiencias internacionales, tanto de la región como de los Estados Unidos y Europa. En el libro se analizan iniciativas, programas y políticas públicas de diferentes países (Chile, Uruguay, España y Estados Unidos). Se otorga una especial relevancia a América Latina por cuanto es una de las regiones que está presentando un envejecimiento acelerado en el mundo. Sin embargo, sigue presentando grandes desigualdades internas en cuanto a los niveles de envejecimiento demográfico y a la inclusión de los cuidados en edades avanzadas en la agenda pública y académica, mientras que en los países desarrollados esto empezó a producirse en los años 70.

Cuba comparte las mismas urgencias, incluso con más prisa que el resto de los países de la región debido a su nivel de envejecimiento, clasificado por la CEPAL como muy avanzado: un aumento de la demanda de servicios de asistencia a raíz de la mayor proporción de personas mayores; una organización social de los cuidados como fuente de desigualdad social y de género; la insuficiencia y poca adecuación de los servicios sociales de apoyo a las necesidades y diversidades de la población que demanda atención, y un papel preponderante de la familia en la asunción de los riesgos asociados a las crecientes demandas de cuidados, sin los debidos soportes y corresponsabilidades de otros actores.

De estos debates ha emergido la necesidad de asumir la magnitud y complejidad del envejecimiento demográfico y sus consecuencias como un problema social prioritario, tanto en la agenda académica como en las políticas públicas. Estas urgencias sociales y la puesta en común de las prioridades han permitido contar con un cúmulo de evidencia generada desde distintas disciplinas. Como han documentado Rico y Marco (2020), los avances conseguidos en América Latina dan cuenta de una creciente multiplicidad programática y una mayor presencia de la importancia de los cuidados en la agenda pública. Sin embargo, pese a los esfuerzos no se logra responder plenamente a los riesgos, las necesidades y los derechos de quienes necesitan cuidado y quienes cuidan, en la medida en que continúa existiendo una alta fragmentación y sectorialización en la gestión e implementación de las políticas y programas de cuidados, así como un bajo nivel de inversión y una institucionalidad difusa.

De alta relevancia para el caso cubano resulta la alerta que las investigadoras dan sobre la necesidad de observar con atención el creciente interés de varios países de la región por impulsar el tercer sector como prestador de servicios y desarrollar iniciativas de apoyo a organizaciones de la sociedad civil y a unidades familiares subsidiadas por el Estado para prestar servicios de cuidado. La experiencia ha mostrado, según las autoras, que estos servicios “de pobres para pobres”, por su desvalorización social y económica, corren el riesgo de no ser considerados en el mismo rango que el resto de los servicios y ser tratados desde la política pública como prestaciones que no están vinculadas a derechos.

El diagnóstico regional nos adelanta otra preocupación extensiva a Cuba referente a cómo evitar una visión instrumental del cuidado y, al mismo tiempo, avanzar hacia una redefinición de las relaciones sociales y económicas que encierra. En el actual contexto de la isla ello supone, al menos, plantearse las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las capacidades de la política y la institucionalidad en Cuba para abordar la multidimensionalidad de la crisis estructural y de los cuidados y, al mismo tiempo, destrabar las barreras que impiden que la sociedad civil, la comunidad y la empresa privada puedan participar en la provisión de servicios de cuidados y atención a las personas en situación de dependencia o vulnerabilidad? ¿Cómo responder a las urgencias de esta superposición de crisis y negación concatenada de derechos en un contexto de mayor control y represión del sistema político? Y, por último, ¿cómo plantear estrategias sostenibles de cooperación y apoyo a la sociedad civil en el desarrollo de iniciativas y proyectos locales que aborden los desafíos del envejecimiento demográfico en un entorno de éxodo masivo y carencia crónica de recursos materiales y humanos?

Por su parte, el caso español resulta de sumo interés respecto de los objetivos de este libro puesto que, siguiendo la tendencia europea, su población ha envejecido de manera significativa en los últimos 40 años. Esto se ha visto reflejado en una inversión de la pirámide poblacional, con una proporción más alta de la población mayor de 60 años. Su atractivo en términos comparativos con el caso cubano remite a la importancia del componente familista que caracteriza su régimen de cuidados, a pesar de las diferencias en cuanto a los niveles de desarrollo de sus economías y la solidez de sus políticas sociales, su normativa e institucionalidad. Los cuidados en España se pueden enmarcar dentro de

las políticas de desarrollo del Estado de bienestar que, desde los años 60 del siglo XX, se implementan de forma sistemática con una activa participación del Estado en el reconocimiento de los derechos y la provisión de los servicios. Un hito de gran importancia en esta evolución fue la aprobación de la ley conocida como Ley de Dependencia (Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), aprobada en 2006 y completamente desplegada en 2015. Este cuerpo normativo consolida la descentralización en el sector educativo, sanitario y de asuntos sociales.

La agencia de la sociedad civil en la provisión de cuidados y asistencia social en Cuba

La oferta pública de cuidados y servicios en Cuba presenta serios déficits, problemas de calidad y desigualdades múltiples: territoriales, de ingresos o de género (Acosta *et al.*, 2018). Esto se ha traducido en la carencia de oportunidades efectivas para disfrutar de una vejez digna, en la medida en que la pobreza y la desigualdad han aumentado en los últimos años (Acosta y Angel, 2020; Mesa-Lago, 2020). Cuba es uno de los países más envejecidos de América Latina y será uno de los más envejecidos del mundo para el 2050 (Díaz-Briquets, 2020). Este proceso acontece en el contexto de una profundización de la crisis de cuidados, agravada por la confluencia de múltiples crisis internas.

La falta de respuesta al malestar social por parte del Gobierno cubano y sus instituciones, la inmutabilidad del sistema político y su diseño institucional, el aumento de los mecanismos de represión y su mayor visibilización han ido generando crecientes tensiones y mayores niveles de conflictividad social que eclosionaron con las protestas masivas del 11 de julio de 2021.

Además de estos factores, hay que considerar la emergencia, en los últimos años, de un conjunto de nuevos actores con demandas y mecanismos de expresión y participación más desconectados del marco político tradicional, junto a un creciente desarrollo e influencia del periodismo “independiente”. Una de las áreas en que algunos de estos nuevos actores se han expresado ha sido en la gestación y promoción de iniciativas de atención a la población más vulnerable, dentro de la cual tienen un lugar particular las personas mayores, más afectadas por todas las crisis mencionadas.

La pandemia ha puesto en evidencia no solo la incapacidad del Estado cubano para prever o gestionar la crisis sanitaria, sino también una baja disposición para reformular la política de cuidados. Se ha podido apreciar la importancia de la agencia y la participación de la comunidad transnacional en la asistencia y ayuda durante la crisis sanitaria, que han operado sobre las lógicas de la empatía y la solidaridad y mostrado capacidad efectiva para instrumentar vías de colaboración con sus coterráneos en situaciones críticas. Algunos de estos proyectos serán presentados en este libro en la medida en que reflejan la ampliación/desborde de los aparentes límites geográficos (cercañía/proximidad) de la provisión de cuidados, mediante la conformación y consolidación de cadenas de cuidados transnacionales, que no solo incluyen familias sino también grupos de personas, organizaciones y asociaciones de migrantes cubanos.

Con numerosas dificultades y trabas, la sociedad civil y la comunidad han comenzado a ofrecer distintos servicios a las personas mayores en la isla, en respuesta al déficit de la oferta estatal, la carestía de la oferta privada, la sobrecarga familiar, el aumento de la demanda y el empeoramiento de las condiciones de las instalaciones en las que se ofrecían dichos servicios después de la crisis de los años 90. En particular, destaca la Iglesia católica, que gestiona varios programas para las personas mayores, de distinto enfoque y ámbito de acción, que van desde los cuidados de larga duración (hogares llamados asilos), pasando por servicios de alimentación, lavandería, acompañamiento, formación y ocio. También se han sumado las iglesias evangélicas y distintas agrupaciones de carácter religioso (Acosta *et al.*, 2018).

En los últimos años, y especialmente durante la pandemia, a las iniciativas y proyectos de más larga data vinculados fundamentalmente a las iglesias, se han sumado numerosas iniciativas de intervención y ayuda hacia la población más vulnerable, particularmente hacia las personas mayores, que se gestan desde proyectos comunitarios y agrupaciones profesionales o estudiantiles, así como desde el sector cuentapropista. Algunas, han conseguido hacer alianzas con el Estado y contar con apoyos de organismos internacionales.

Sin embargo, los datos y análisis sobre la oferta que se está emergiendo desde la sociedad civil son escasos y limitados en la caracterización y análisis de los programas y servicios. Durante el primer año de existencia de Cuido60,

Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos, hemos procurado recoger y sistematizar información sobre la multiplicidad de servicios, su localización territorial, objetivos, metodologías, entre otros aspectos. Para ello hemos utilizado diferentes vías de recolección de los datos: entrevistas, la confección de un mapa de servicios de cuidados y un catastro de vulneración de derechos.

Los gestores de dichas iniciativas son diversos. Hemos detectado organizaciones animalistas, de mujeres, del movimiento LGBTQ+, proyectos comunitarios y barriales, organizaciones religiosas, asociaciones profesionales, entre otros. Los grados de flexibilidad para adaptarse a las distintas necesidades y la capacidad de respuesta y sintonía con las demandas locales parecen ser elementos de éxito en las distintas iniciativas. La agencia y potencialidad de este creciente tejido social es escasamente reconocida, estimulada o apoyada por el Gobierno cubano, con lo cual se pierde una oportunidad significativa de colaborar con otros actores en la disminución de los efectos sociales de las múltiples crisis, el aumento de la demanda y el déficit de cobertura.

La estimulación y fomento del asociacionismo ha venido demostrando cada vez más su necesidad y valía en el contexto cubano; sin embargo, las posibilidades de coordinarse y desarrollar un trabajo en red entre las distintas iniciativas son escasas y enfrentan múltiples barreras, y lo mismo sucede con las oportunidades para realizar una formación continua que les permita actualizarse a sus profesionales y técnicos. Los puntos críticos que atentan contra la sostenibilidad de muchos proyectos suelen ser los recursos materiales, que se agravó durante la etapa de pandemia, la inestabilidad de los recursos humanos, la no existencia de un marco legal para funcionar y el excesivo control político sobre los activistas y organizaciones.

La estructura del libro

El libro está compuesto de dos partes. La primera se denomina “Experiencias internacionales sobre intervención social y metodologías en el trabajo de cuidados con personas mayores y en situación de vulnerabilidad” y está dedicada a dar a conocer las experiencias internacionales con distintos grupos que requieren atención o se encuentran en situación de vulnerabilidad. Se inicia con

el capítulo escrito por Iveris Martínez, que aborda la importancia del vínculo virtuoso que puede producirse entre las universidades, las comunidades locales y las organizaciones civiles al enfrentar los desafíos de las sociedades que envejecen. Se argumenta que las universidades están en una posición única para apoyar a la sociedad civil y las organizaciones comunitarias en esta tarea. Para ello analiza algunos enfoques y estrategias de colaboración para las asociaciones entre la comunidad y el campus universitario, usando un estudio de caso de una iniciativa de colaboración entre la Universidad Estatal de California en Long Beach, Estados Unidos, y los socios de la comunidad local, que han conseguido maximizar los recursos limitados y mejorar los servicios para los adultos mayores en la ciudad.

Siguiendo con el rol de la sociedad civil y en particular de las universidades, el capítulo de Ignacio Eissmann muestra su importancia en el trabajo con personas en situación de calle en Chile, principalmente durante el presente siglo. El autor identifica que la universidad fue el lugar desde donde se impulsó la problematización del tema, se hizo presión por su incorporación en las políticas públicas y se pusieron en discusión los dilemas teóricos y metodológicos para diseñar intervenciones sociales eficaces. De esa manera se impulsó la creación y uso de una denominación no discriminatoria (situación de calle en oposición a vagabundo, mendigo, etc.), la realización de mediciones oficiales de la población en situación de calle y la implementación de programas sociales especializados. En este sentido, la experiencia de la Corporación Moviliza es muy representativa de las trayectorias que han seguido las ONG ligadas a la situación de calle en Chile desde el 2000, a la vez que se ha convertido en un aporte en la comprensión y formas de abordar la problemática, no solo en Chile, sino que también en otros países latinoamericanos.

Las tensiones y articulaciones de la participación de las organizaciones sociales en la atención a personas mayores son abordadas a través del caso uruguayo, en el capítulo coescrito por Florencia Picasso y Valentina Perrotta. Cabe recordar el altísimo interés que despierta el caso uruguayo, en razón de que allí los cuidados se han instalado de manera pionera en la agenda pública en la región. Desde el año 2010 se produjo una importante articulación e incidencia de las organizaciones sociales, de la academia feminista y del movimiento de mujeres que ha logrado posicionar esta demanda en articulación con el Estado; como resultado, se aprobó en 2015 el Sistema

Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Sin embargo, el capítulo muestra que a siete años de su instalación los avances en la redistribución del cuidado han sido más simbólicos que materiales. Las ampliaciones de coberturas de servicios se han centrado en la primera infancia, mientras que para las personas mayores se han implementado servicios innovadores, pero de muy baja cobertura y extremadamente focalizados en función de la edad y la dependencia severa.

Siguiendo con otro grupo de interés para la atención de cuidados, pero que ha sido escasamente abordado, el capítulo colectivo de Paula Miranda y colaboradores plantea el análisis de las estrategias de abordaje de los cuidados en la comunidad de personas en situación de discapacidad intelectual adultas y mayores de 60 años. Los autores advierten que el tema del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es un problema emergente, y ha llegado a desafiar a un sistema que ya se encontraba estresado con solo atender los impactos del proceso de envejecimiento en sí mismo.

Además de realizar un estado del arte de la literatura sobre la materia, analizan las condiciones del contexto chileno, que en el último quinquenio generó un marco de protección a los cuidados a través de la creación del programa Chile Cuida, ubicado dentro del Sistema de Protección Social. Formulado como un sistema integrado, entrega apoyo a las personas en situación de dependencia, sus cuidadores y cuidadoras y sus hogares, reconociendo su entorno. No obstante, los autores argumentan que la implementación del programa presenta un conjunto de desafíos, entre los que mencionan el enfoque en la diada, la integralidad, la interdisciplinariedad y especialidad, y la normalización, inclusión, elección y regulación.

Para enriquecer la discusión incorporando un caso europeo, el libro cuenta con un capítulo sobre el sistema de cuidados en España, en el que Carmen Egea analiza los retos que están enfrentando las políticas públicas de atención a la dependencia, y en particular las políticas de cuidados desarrolladas desde los 80, integradas dentro de las políticas sociales. El texto se concentra en dos aspectos fundamentales de los cuidados, las residencias de mayores y los cuidados informales, elementos que definen el modelo asistencial y que en el caso español han experimentado tensiones en forma constante. Se actualiza la discusión incorporando los principales problemas enfrentados

por el sistema durante la crisis sanitaria del covid-19. El análisis concluye que es necesario mejorar la coordinación del sistema político-administrativo y potenciar la participación del sector privado dentro de la gestión y atención a las personas mayores para ser capaces de asumir los retos que se presentarán en el futuro.

La primera parte se cierra con el capítulo coescrito por María Teresa Abusleme y Beatriz Revuelta, en el que se analiza una experiencia inédita y muy valiosa de conformación de una mesa de diálogo intersectorial sobre el ejercicio de los cuidados en Chile. En la mesa participaron más de 19 organizaciones de la sociedad civil a nivel nacional con el objetivo de proponer un enfoque y demandas comunes en torno a los cuidados como un derecho social y a su necesaria incorporación a la agenda institucional del Estado. Su metodología de trabajo colaborativo estuvo basada en encuentros que privilegiaron la voz de las organizaciones, y donde participaron académicos y profesionales como facilitadores en la sistematización de los contenidos. Igualmente, participaron parlamentarios y personalidades de la esfera política identificados con las demandas históricas en torno a los cuidados. Se trata de una iniciativa que puede ser considerada y reelaborada en el contexto cubano, teniendo en cuenta que los resultados del trabajo colectivo sostenido por más de seis meses tuvieron incidencia en los contenidos y la representación que lograron tener en la redacción de una nueva Constitución que se estaba desarrollando en Chile. Lograron además que fuera elegida una integrante de esta mesa como convencional constituyente.

La segunda parte del libro se titula “El rol de la sociedad civil cubana en la atención a personas mayores: sistematización, redes solidarias, aprendizajes y desafíos éticos en los cuidados”. Está enfocada en algunas experiencias de atención a personas mayores en Cuba, que son precedidas por un estado del arte de las principales publicaciones en revistas indexadas sobre el tema de la provisión de cuidados, un capítulo orientado a la descripción y análisis de la construcción metodológica del mapa de servicios de cuidados y dos capítulos que sistematizan algunos aprendizajes y desafíos acerca del rol de la sociedad civil, en particular de la Iglesia católica y la comunidad local.

A los capítulos dedicados al estado del arte, análisis de casos y discusión metodológica se agregan un ensayo sobre la situación de la vejez en Cuba y

una sistematización de experiencia sobre la construcción de redes solidarias transnacionales de cuidado. La inclusión de estos trabajos en el libro tiene extraordinaria relevancia para capturar la mayor diversidad posible de iniciativas y aproximaciones teóricas y metodológicas. Permite además abordar críticamente los dilemas éticos que implica envejecer en Cuba, así como las posibilidades de agencia que la comunidad y la sociedad civil poseen.

Se inicia con el capítulo en que Elaine Acosta, Sergio Angel y Alejandra Lache ofrecen un estado del arte sobre la producción académica en torno al envejecimiento, los cuidados y la calidad de vida de la población mayor en Cuba. Esta revisión, que incorpora metodológicamente un análisis de redes bibliográficas, se circunscribe a la producción existente en las revistas de alto impacto publicadas entre 2005 y 2021. El análisis muestra un aumento de la frecuencia de publicación de estudios sobre envejecimiento en Cuba, principalmente desde el año 2011 en adelante, la prevalencia de algunas temáticas que son indispensables en los estudios de envejecimiento, como son las políticas de salud y de cuidado, y la emergencia de temas relevantes en la actualidad, entre ellos la salud mental, asociado a la mayor incidencia de enfermedades como la depresión y las demencias. No obstante, este incremento, el análisis evidencia un déficit de publicaciones en relación con la importancia del tema en el país, así como insuficiente variedad y complejidad de las temáticas estudiadas.

Considerando la alta presencia y participación de la Iglesia católica en la prestación de servicios de cuidado, el capítulo de Petra Kuivala examina el papel de los servicios caritativos desarrollados por organizaciones de la Iglesia católica dirigidos a la atención de las personas mayores en la Cuba contemporánea. Basándose en fuentes escritas, entrevistas de historia oral y trabajo de campo en comunidades religiosas en Cuba, analiza la presencia social y el impacto de las organizaciones benéficas católicas en Cuba desde perspectivas transnacionales, nacionales y locales. A través de una discusión que se centra en la conexión de la agencia social y el envejecimiento de la población cubana, el capítulo argumenta que los servicios de asistencia religiosa brindan a las personas mayores cubanas espacios de atención y redes de parentesco en una comunidad que se caracteriza por la fe. La autora conecta el estudio de la religión con el tema del envejecimiento, el rol de la caridad transnacional y los esfuerzos de socorro, así como con el papel de los agentes no gubernamentales en la Cuba contemporánea, partiendo del supuesto de que las instituciones

y comunidades religiosas constituyen una parte importante de la sociedad civil de la isla.

El capítulo de Fidel Gómez Güell analiza la experiencia de un proyecto comunitario de atención a personas mayores en la provincia de Cienfuegos. A partir de esta experiencia comunitaria el autor, mediante un estudio de caso, presenta un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria para mejorar la calidad de vida de los adultos mayores y contribuir a la superación del déficit en oferta de cuidados y atención. La conformación de este modelo de trabajo considera las complejidades de la realidad institucional cubana, el marco legal establecido y las características sociodemográficas de las comunidades, con sus debilidades y fortalezas. Este modelo se implementa en dos etapas y propone una guía teórico-práctica para el trabajo de diferentes actores comunitarios articulados con la sociedad civil y las instituciones estatales, en función de elevar la calidad de vida de los adultos mayores.

En busca de generar una herramienta novedosa que contribuya a compensar el vacío de información, estudios y análisis sobre la oferta de cuidados existente y las nuevas opciones que se van creando, sus modalidades, cobertura, potencialidades y limitaciones, otro capítulo coelaborado por Elaine Acosta, Sergio Angel y Alejandra Lache sistematiza los esfuerzos realizados desde Cuido60 en la construcción de un mapa de servicios e iniciativas de cuidados para personas mayores en Cuba. Allí describen la herramienta de georreferenciación que busca proporcionar información de programas, proyectos y servicios dirigidos a personas mayores. Con ello se pone a disposición de la comunidad científica y de la comunidad en general tanto la información de los servicios, como una guía metodológica para la construcción de otros mapas que permitan conectar a las personas mayores, familias, investigadores y cuidadores con los servicios de cuidado.

Por su parte, en el ensayo de Teresa Díaz Canals, se reflexiona sobre las acciones desplegadas por el Estado cubano a través de la visión que expresan determinadas organizaciones subordinadas de manera directa a él. La autora alerta del peligro de comprender la situación de la vejez en términos de “representación”, puesto que la definen con un discurso único, que aparece sin matices en los medios, los eventos públicos e incluso en la academia. El ensayo concluye que no existe un verdadero debate ni instituciones que respalden la

aparición de diversas propuestas, soluciones, alivios o estrategias efectivas de mejoramiento a la situación de las personas mayores en Cuba.

El capítulo de Hilda Landrove, Grethel Domenech y Anet Hernández, por último, sistematiza la experiencia del grupo Hilos de Solidaridad, constituido en la Ciudad de México para el envío de medicamentos e insumos médicos a Cuba durante el momento crítico de la pandemia de covid-19. El texto provee una reflexión crítica sobre la experiencia de la iniciativa con el propósito de contribuir al debate sobre los cuidados y la capacidad de organización de la sociedad civil transnacional cubana. Metodológicamente, constituye una sistematización de una experiencia en su sentido más amplio, al referirse no solo a datos o informaciones que se recogen y ordenan, sino también a obtener aprendizajes críticos de los procesos experienciales, de manera que puedan contribuir al mejoramiento de ellos mismos y al aprendizaje de otros.

Para finalizar, queremos reconocer que ha sido un privilegio contar para el desarrollo de este libro con la colaboración del Cuban Research Institute de la Florida International University (FIU), el Center for Successful Aging de la California State University en Long Beach y el Instituto Micare, inserto en la Iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ICS2019_024) de Chile. Dichas instituciones han facilitado espacios de discusión, presentación de avances y estancias de investigación que han ido permitiendo la construcción de esta publicación.

Referencias

- Acosta, E. (2020). Una crisis sanitaria “controlada” sobre una crisis estructural profundizada: vulnerabilidad, desigualdad y agencia en la Cuba pospandemia. *DemoAMLAT, Desafíos de la Democracia en América Latina*, 18, 11-15.
- Acosta, E. y Angel, S. (2020). Radiografía del envejecimiento poblacional en Cuba: desigualdades acumuladas y nuevas vulnerabilidades. En E. Acosta (ed.), *Crisis de cuidados, envejecimiento y políticas de bienestar en Cuba* (pp. 101-138). Universidad Sergio Arboleda.
- Acosta, E., Picasso, F. y Perrotta, V. (2018). *Cuidados en la vejez en América Latina: los casos de Chile, Cuba y Uruguay*. <http://repositorio.mides.gub.uy:8080/xmlui/handle/123456789/1013>
- Archer, M. S. (2009). *Teoría social realista: el enfoque morfogenético*. Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Díaz-Briquets, S. (2020). ¿Quién se va a ocupar de los viejos? En E. Acosta (ed.), *Crisis de cuidados, envejecimiento y políticas de bienestar en Cuba* (pp. 112-125). Universidad Sergio Arboleda.
- García, R. y Alfonso, A. (2020). *El envejecimiento en Cuba: políticas, progresos y desafíos*. Friedrich-Ebert-Stiftung-Cuba y CEDEM.
- Gross, A., y Peña, A. (2018). La política del cuidado en Cuba: retos y perspectivas para un diseño multiactoral de cuidado con énfasis en los adultos mayores. *UH*, 286, 155-170. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0253-92762018000200011
- Mesa-Lago, C. (2020). Impacto del envejecimiento en la protección social en Cuba. En E. Acosta (ed.), *Crisis de cuidados, envejecimiento y políticas de bienestar en Cuba* (pp. 90-111). Universidad Sergio Arboleda.
- Peña, A. (coord.) (2021). *El cuidado al adulto mayor en escenarios cubanos: lecturas en clave sociológica*. Editorial UH.

- Puig, Y. y Martínez, L. (2019). Que la prontitud y la sensibilidad definan la recuperación. Granma. <https://www.granma.cu/cuba/2019-01-30/que-la-prontitud-y-la-sensibilidad-definan-la-recuperacion-30-01-2019-00-01-55>
- Rico, N. y Marco, F. (2020). La agenda pública de los cuidados en América Latina. Recorrido e interrogantes para una nueva estrategia. En E. Acosta (ed.), *Crisis de cuidados, envejecimiento y políticas de bienestar en Cuba* (pp. 17-39). Universidad Sergio Arboleda.
- Romero, M. y Rodríguez, A. (2020). *La organización social de los cuidados en Cuba: análisis en clave de género para una ruta con equidad social*. Friedrich-Ebert-Stiftung-Cuba. <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/fescaribe/17076.pdf>
- Yopo, M. (2016). El tiempo de las mujeres en Chile: repensar la agencia. *Revista de Estudios Sociales*, 57, 100-109.

Experiencias internacionales
sobre intervención social y metodologías
en el trabajo de cuidados con personas mayores
y en situación de vulnerabilidad

Supporting Aging in Communities through University-Community Collaborations

Iveris L. Martinez

Introduction

We are generally unprepared for the precipitated population aging that we are experiencing worldwide. Much of this has to do with a long-standing ageist attitude and, perhaps consequently, a general lack of foresight or attention to the needs of aging populations. This ageism is financially costly and has severe consequences for people's well-being. According to Levy *et al.* (2020), ageism costs \$63 billion annually in the United States. It is associated with 17 million cases of cardiovascular disease, chronic respiratory disease, musculoskeletal disorders, injuries, diabetes mellitus, treatment of smoking, mental disorders, and non-communicable diseases. Ageism is predicted by age discrimination (a detrimental treatment of older persons), negative age stereotypes (negative beliefs of older persons about older people in general), and negative self-perceptions of aging (negative beliefs of older persons about their aging) (Levy *et al.*, 2020). Ageism is embedded in most of our institutions, including those providing health and social services and in the media, educational, and legal systems. Ageism is a major barrier to enacting effective policies for aging societies (WHO, 2021), including educating our future workforce to meet the needs of an inevitably aging population.

Aging is a global phenomenon. By 2050, the number of older adults will surpass the number of children. It is estimated to reach 1.6 billion persons 65+. Not all countries, however, are aging at the same pace. Some have experience population aging more slowly and have been managing the challenges and opportunities of an aging population before the US (like Europe), giving us opportunities to learn from their experiences. Others such as Asia and Latin

America, are aging more quickly and therefore face greater challenges and have limited preparation time (Wan Goodkind & Kowal, 2016).

In this chapter, I will argue that universities are uniquely poised to support civil society and community-based organizations to address the challenges of aging societies. I discuss some approaches to community-campus partnerships and strategies for collaboration. I provide a case study of one collaborative initiative between California State University in Long Beach and local community partners seeking (and succeeding) in maximizing limited resources and improving services for older adults in Long Beach, California. We cannot each contribute successfully on our own. Still, we must form a symbiotic relationship to develop and implement practical solutions to improve and sustain the quality of life for older adults.

An Aging Society: Opportunities and Vulnerabilities

The benefits of an aging society are numerous. Older adults make significant contributions to our economies as consumers and producers. Around the world, many older adults remain in the workforce. Older women, in particular, provide unpaid labor to their families as caregivers for both the young and old. (Emberson & Bluestone, 2021) This allows younger people to remain in the workforce. Older adults contribute to their communities by volunteering their skills, providing local knowledge, and organizing the community (Harper, 2022). This knowledge and expertise can be leveraged to address ongoing societal needs. For example, the Experience Corps program was designed to improve school outcomes for young children by addressing the literacy gap and classroom behaviors while promoting the health of older adults by keeping them engaged and active. (Glass *et al.*, 2004; Martinez *et al.*, 2006; Fried *et al.*, 2013). This innovative program resulted from a collaboration between university and community partners.

While aging offers many opportunities, aging may also present us with numerous sources of vulnerability. As we age we may become more physically and financially dependent, especially if we become memory impaired. Older adults usually face limited sources of income and housing as many older adults live on a fixed income, have limited economic opportunities, or may become dependent on family members for support. This can also mean lim-

ited engagement opportunities, communication barriers, and service access. Furthermore, with the rapid emergence of new technologies, older adults are often left behind due to a lack of resources, knowledge, and ageist attitudes that assume they cannot learn.

Gender can also be a source of vulnerability. Women make up more than 50% of the older adult population. Women live longer but with more disabilities. The reasons for this phenomenon are likely both biological and social. Sexual and gender minorities also face new vulnerability as they age since they face lifelong discrimination from society and ongoing discrimination from the social and health service sector. Older women, in particular, are at higher risk of poverty due to lifelong cumulative disadvantages. Women generally have lower wages, leading to less ability to save throughout their lives. They also take time away from the formal labor force for childrearing. They also bear the burden of family caregiving across the generations and may exit the workforce to care for loved ones. Due to cultural expectations and social structures, women tend to bear the burden of care. While policies should strive not to reproduce these gendered roles, they must seek to support women who find themselves in these roles throughout their life.

One of the biggest challenges we face as we age is social isolation. Social isolation is the objective state regarding the number of contacts and interactions between a person and their wider social network. Why do we become socially isolated? What contributes to social isolation? As we age, friends and family die (due to of living longer), and we may be widowed or divorced. Children and extended family may live far away due to our highly mobile world and immigration. We may experience a decline in functional abilities that make it difficult to get out and about to engage with others in our communities and complete our daily tasks. Moreover, we may also experience increased poverty and limited income, thereby decreasing our opportunities for engagement.

The estimated prevalence of social isolation among older adults can be as high as 43% and ranges from 10 to 43% (Nicholson *et al.*, 2012). Human beings are innately social animals, and not surprisingly, social isolation is bad for our health. Social isolation has been demonstrated to lead to numerous detrimental health effects in older adults, including increased risk for all-cause mortality (Eng *et al.*, 2002), dementia (Fratiglioni *et al.*, 2004),

increased risk for re-hospitalization (Mistry *et al.*, 2001), and an increased number of falls (Faulkner *et al.*, 2003). If social isolation is detected early, future morbidity and mortality could be avoided through prevention and mitigation efforts.

However, social isolation is not inevitable with purposeful planning and creativity, for example, through affordable and accessible public transportation, including transportation for people with functional limitations and making available activities and places for older adults to interact. A literature review found that the most effective programs involve older people in planning, developing, and delivering activities. (Cattan *et al.*, 2005). Furthermore, older adults are often excluded from the decisions that affect them at both a micro and macro level. Therefore, the World Health Organizations' age-friendly principles include respect, social inclusion, and civic and social participation (WHO, 2007).

Preparing the Workforce for an Aging Society

Beyond the generation of knowledge through research, the role of universities has long been, in a practical sense, to train individuals for productive roles in an ever-evolving world. However, we need to prepare the workforce for an aging society. According to the IOM report "Retooling for an Aging America: Building the Health Care Workforce" (2008), in the United States, we anticipate a shortage of 3.5 million health providers by 2030 to meet the clinical care needs of an aging society. Currently, only 1 in geriatricians for 2,546 older Americans; only 4% of social workers, 1% of PAs, registered nurses, and pharmacists are geriatric specialists.

Therefore, persons specialized in gerontology and geriatrics are not meeting the demands. Moreover, aging currently only forms part of the core curriculum of many of our professional programs or their accreditation standards. As a result, we have to find creative ways to expose all professions to content and competencies on aging, including involving students in our research and community initiatives, to expose them to real-world issues and have them be part of the solutions. We can approach aging as a challenge and an opportunity to create innovative strategies. Therefore, beyond healthcare, the quality of life of older populations requires awareness and skills on aging in different

fields, *e.g.*, business, engineering, and design. We need to redefine the professions included as “aging” specialties and expand our reach to include other fields to prepare for an aging society. Aging needs to be part of education in all fields... as an aging population will impact all fields. This will require us to “think outside the box” and innovate.

Innovation requires us to value and engage with others with expertise other than our own. For example, at Florida International University (FIU) in Miami, we seized upon an opportunity to participate in a Design Charette coordinated by the Age Friendly Design Committee (AFDC) at the Association of Gerontology in Higher Education meetings to be held locally in Miami in 2017 (De La Torre *et al.*, 2018). The organizers were looking for students and faculty to participate in design recommendations for advancing the age-friendliness of the local community where meetings were held. In Miami, the AFDC worked with a landscape architecture class to incorporate older adults’ perspectives in designing an urban linear park under construction, called the Underline (Martinez & Ozer, 2020). The students received brief lectures about key issues in designing for older adults. Students were paired with older adult volunteers to better understand older adults’ use of the space using PhotoVoice methods. The photographs made them look at the space more critically than just walking through it and gave them a more realistic sense of design. It also helped them consider connecting the surrounding area to the space promoting social connectivity.

Overall, the architecture students found the experience very valuable. For example, they said they were more efficient in identifying the design problems and finding solutions by going out with older adults and jointly identifying issues. They reported interacting with older adults and visualizing the space through the pictures the older adults took. They considered the materials they would use in the design differently so that they were more helpful to them and considered how to simplify their designs while addressing complexity. Students pushed themselves and worked higher because they felt more accountable to the older adults.

Interestingly, students admitted that they may have yet to take this studio class had they known beforehand that it focused on designing for an aging population. Designing for older adults would be an afterthought. In conclusion,

expanding the vision of design, anthropologies' role in the design, and participation of older adults in age-friendly design early in the design process and education is valuable. Therefore, we must consider expanding and integrating these efforts in a way students are receptive to.

California State University, Long Beach, is a large urban public university with a diverse student body of over 39,000 students. Forty-six percent of our student body is Latino, and 21% is Asian. CSULB offers a wide selection of academic programs, including 85 baccalaureate degrees (138 programs), 64 master's degrees (91 programs), two joint doctoral degrees, three doctoral degrees, and various certificate programs. It is located in a diverse city of just over 450,000, where 45% of the population is Latino, 13% is Black, and 13% is Asian. It is also home to a large Khmer population, immigrants from Cambodia. The College of Health and Human Services (CHHS) at CSULB houses 11 health science programs, including the School of Social Work and School of Nursing, health sciences, healthcare administration, physical therapy, speech therapy, kinesiology, child development, and gerontology. CHHS has 12 specialized research centers or programs, including the Center for Successful Aging. CHHS is home to 9,300 students in over 70 diverse degree and certificate programs. CHHS is committed to a collective impact on community-based solutions. Collective impact requires us to "abandon their agendas in favor of a collective approach" based on the premise that "Large-scale social change requires broad cross-sector coordination, yet the social sector remains focused on the isolated intervention of individual organizations." (Kania & Kramer, 2011: 36) CHHS is preparing the next generation of the workforce in various clinical health professions, multiple areas within the business and government sectors, and health, social, and safety services. In the past five years, we have worked with the community to design scalable and sustainable.

In 2018, CHHS secured \$150,000 in funding from several community partners, including the Archstone Foundation, SCAN Health Plan, and The American Gold Start Manor, to fund Systemic Innovations in Meeting the Needs of Older Adults. Along with \$50,000 committed by CHHS, we were funded six faculty-led projects to address concerns identified by American Gold Star Manor (AGSM) residents, a public housing complex for families who lost children on active duty and veterans. The projects included interventions such as a community walking program to encourage older adults to connect to

their local community (Walters *et al.*, 2021), a fall prevention program (Cho *et al.*, 2018), and gardening and healthy cooking workshops that took into consideration the diverse ethnic backgrounds of AGSM residents. Projects involved faculty from health sciences, gerontology, kinesiology, physical therapy, and healthcare administration.

The projects were developed with the residents' input and staffed by student interns from the College of Health and Human Services. Feedback from the students indicates that participating in these projects changed students' negative perceptions and stereotypes of older adults and, for some, even made them reconsider their careers to focusing on aging populations. The projects went beyond the traditional academic research projects by engaging communities in identifying issues and solutions, incorporating the voices of older adults, and working with communities to design and implement these solutions. Furthermore, the projects were a way to foster interprofessional collaboration among faculty and train students across diverse fields to work effectively with an aging population. The case study below describes another example of a recent community-campus collaboration striving to improve the lives of older adults in Long Beach, California.

Case Study: The Long Beach Aging Services Collaborative

Aging services in Long Beach, California, as elsewhere in the United States, tend to be fragmented, leading to inefficiencies and inequities in serving the needs of the increasingly diverse population of older adults. City-wide studies in 2005 and 2016 noted that existing services for older adults in the city are not well-coordinated, leading to fragmentation, duplication, and service gaps. Long Beach older adults face a myriad of social issues, including social and linguistic isolation, limited income/poverty, disability, and language barriers. Of the population of Long Beach residents who are 65 years and over: 47% live alone, 40% of people 65 and older in Long Beach live with at least one disability, 13.3% live below 100 percent of the poverty level, 44.3% have retirement income at their disposal, and 35% of older adult residents speak a language other than English. Some groups, such as LGBTQ older adults, face greater challenges, as they are less likely to have children and familial support. They are more likely to have chronic illnesses, face housing and economic insecu-

rities, are less likely to utilize senior center and assistance programs, and are more likely to live alone. Fear of prejudice and discrimination causes a delay in accessing essential care and resources. Addressing the above-mentioned fragmentations and inefficacies also includes providing cultural competency training and support for all aging service providers to address our diverse population, many of whom have multiple identities that have historically been disenfranchised.

The Long Beach Aging Services Collaborative (LBASC) emerged from several confluent factors in the Long Beach aging service providers arena in Fall of 2018. At this time, the City of Long Beach Health Department had established the Age-Friendly Long Beach Steering Committee. At the same time, the Center for Successful Aging (CSA) at California State University, Long Beach (which the author directs) established the Beach 2030 Aging Taskforce to inform the university's strategic planning process. The latter culminated in a community event, "Successful Aging in Long Beach: Building Collaborative Solutions," in May 2019, bringing together 57 community stakeholders and CSULB constituents, including faculty, businesses, and community organizations, to discuss. The event was billed as an opportunity to learn about aging-related work at the university and partner with the community, business, and university representatives to improve the quality of life for older adults. Participants had the opportunity to network and engage in small group work around their tables to envision what successful aging would look like, define a "good old age" and how existing gaps can be filled. The event culminated with a call to action for a mechanism for future collaboration.

As a result of this event, the Center for Successful Aging—in collaboration with the College of Health and Human Services, SCAN Health Plan, and the City of Long Beach—initiated the formation of a network that centralizes the numerous aging-related services provided in the community and fosters the exchange of information and collaboration. CSA sent a survey to all attendees of this event, as well as participants in the city's age-friendly strategic planning process to elicit their input on the structure and function of this proposed network. Survey respondents provided input on the purpose of the meetings, which were voted to be held quarterly, and should be centered around networking, training, and resource sharing. The network is based on a collaborative leadership model. This means leadership was shared among key participating

organizations, and they also volunteered to sponsor the meetings periodically, providing a space to meet, parking, materials, and refreshments.

The City of Long Beach hosted the first meeting on March 3rd, 2020. During this meeting, the network's mission statement was drafted, and the naming options for the group were discussed, along with specific topics and points the group would like to focus on.

After the first meeting, a second survey was distributed by CSA to determine the network's official name. The name *Long Beach Aging Services Collaborative* was ultimately decided. The mission of the LBASC is to connect service providers, community organizations, and advocacy groups to work towards a more integrated aging service model by sharing current services, resources, and legislative information. Information and resource sharing throughout the network will yield strategic partnerships that will benefit the service experience and improve the quality of life of older adults in the Long Beach area.

When stay-at-home orders were issued on March 19th, 2020, LBASC leadership quickly transformed this still informal network into weekly meetings facilitated by the Health Department to share crucial information about older adults' well-being among interested providers during this unprecedented time. The meetings were led by a staff member of the city's health department with the support of the CSA and an informal "design team" of volunteers from participating organizations. Leadership decisions are shared by the design team that sets the agenda and logistics for the meetings. Big decisions are made democratically fashion through input by surveying the network participants as needed. During this time, CSA established a Facebook Group on its Facebook Page to facilitate quicker communication and transfer of information in between meetings. We also participated in setting the weekly agendas and provided administrative support. An average of 30-45 providers attended these weekly meetings from March to July. Over the summer, we switched to meetings every two weeks through October 2020, when we transitioned to monthly meetings for the following year.

Outcomes

The Collaborative came together to address the clients' needs, including access to food (groceries), technology exclusion, and social isolation. For example, through meetings and brainstorming, LBASC maximized resources related to food insecurity, including grocery runs, donations of fresh fruits and vegetables, and grocery gift cards. We created communication strategies and materials to ensure older adults were well-informed and updated throughout the pandemic and reopening. City officials were invited regularly to provide pandemic-related updates. When the COVID-19 Vaccine became available, the LBASC pulled together resources to reach homebound older adults who lacked transportation and were vaccine-hesitant. We also leveraged the network of providers to give input and develop solutions to reach the maximum number of older adults in the city to be vaccinated. We did this at our online meetings by working through scenarios of how to reach the most difficult of cases. We also invited city officials to train community members on the online platform for registering clients and how to request mobile clinics at their sites. Dr. Martinez drafted of LBASC membership recommendations on Vaccine Equity for older adults, which were sent to the health department, the city council members, and the office of equity, he worked with the city to advocate for mobile units and greater access to vaccines. Member organizations also volunteered to offer pop-up vaccination clinics at their sites. Long Beach has achieved a 99% vaccination rate for older adults.

Beyond the COVID-19 efforts, we have had over 26 guest speakers between 2020 and 2021 representing different government representatives, public programs, and private sector services to educate the members on resources available and eligibility. Issue-specific presentations included low-income housing options, legal aid, digital inclusion, transportation, health insurance enrollment, pandemic-related emergency funding available to community organizations, elder abuse, mental health, food insecurity, and fall prevention. Furthermore, the network has engaged in other advocacy efforts for older people. For example, we have advocated for greater accessibility for persons with disabilities at events at our local beaches through ADA mats by writing to the Mayor and Council members. We also partnered with the city to launch educational campaigns to keep older adults safe during summer heat waves.

By engaging approximately 40 organizations at regular meetings, in addition to 100 on our active mailing list, we have a collective reach across geographic regions, diverse demographics, and socioeconomic levels. There are over 76,000 older adults aged 60 and over, 52,000 aged 65 and over, living in Long Beach. The older adult population is diverse in race/ethnicity and has become more diverse over the years. We want to solidify the functioning of this network of providers and expand its membership to make the broadest impact on supporting our diverse community of older adults enabling older adults to age in place in their community with the resources necessary to live a high quality of life.

The university, specifically the Center for Successful Aging, has played a crucial role in developing, leading, and supporting of the initiatives of the Long Beach Aging Services Collaborative through infrastructure, research, and technical support. The Center serves as the current fiscal agent for the LBASC. We have been the lead on applications for several grants to forward the work of the collaborative. The Center also hosts the LBASC Facebook group and the collaborative's website. It provides technical assistance for conducting and analyzing member surveys. To expose our students to working with older adults and allow them to gain skills to serve an aging population better, CSA offers internship opportunities every semester to all students from the College of Health and Human Services. CSA interns, particularly from our health sciences programs, have created health education information geared towards older adults and service providers through videos in English and Spanish (Long Beach is nearly 45% Latino), flyers, and presentations to the LBASC and other community partners. Student interns also assist in the day-to-day functioning of the network.

Models of Collaboration

There are several models of collaboration for universities and communities to work effectively together. Most of them guide faculty to apply their research to address pressing community needs and address disparities, particularly in health-related outcomes. According to Community-Campus Partnerships for Health (CCPH), authentic community-campus partnerships incorporate four

elements: 1) guiding principles, 2) quality processes, 3) meaningful outcomes, and 4) transformative experiences, such as capacity building for communities (CCPH, 2013). The principles suggested are not intended to be prescriptive, as each partnership needs to discuss and agree on its values and standards. However, these partnerships should consist of mutual trust, respect, genuineness, clear communication, and commitment to address needs and increase the capacity of all partners. Partnerships must consider that the balance of power and resources should be shared equitably (CCPH, 2013).

The most widely known and well-developed approach is community-based participatory research, or CBPR is

“a collaborative process that equitably involves all partners in the research process and recognizes the unique strengths that each brings. CBPR begins with a research topic of importance to the community to combine knowledge and action for social change to improve community health and eliminate health disparities.” (Kellogg Community Health Scholars Program, 2001: 2)

CBPR emerged in response to the realization that much of the knowledge generated by universities on health promotion and prevention was difficult to translate into communities. Many existing health interventions were not translatable and sustainable in a community context. Therefore, CBPR seeks to acknowledge and incorporate the importance of social context.

CBPR is a strategy that can be useful across many settings and outcomes. It can be used in primary research to understand a health problem and its determinants, as well as in implementing and evaluating interventions – from HIV prevention to addressing obesity to preventing falls in older adults. Research methods employed in CBPR have ranged from qualitative methods such as focus groups, extended interviews, walkability, and other qualitative assessment, to more quantitative methods such as community surveys, secondary data analysis, or analysis of environmental factors such as air toxins. The important part is the community members’ participation in all aspects of the research.

The CBPR approach seeks to build on the community’s strengths instead of approaching communities from a deficit model. It seeks to facilitate equitable partnerships that empower communities. It seeks not only to generate

knowledge but to generate interventions that benefit all partners. All research phases involve an empowering and power-sharing process that attends to social inequalities. Findings are shared and discussed with all partners involved (Israel *et al.*, 1998; 2005; Minkler & Wallerstein, 2008).

There are varying degrees of participatory research within the community. Community members establish the research questions in the purest sense of CBPR. Community members then participate in data collection, conduct and analysis with community members. In other cases of CBPR, community members impacted by the research have varying degrees of involvement in the research process depending on feasibility and interest while remaining true to the mission and principles of CBPR. Among the numerous benefits of this approach are making our research immediately relevant, building community partners' capacity, and empowering communities to help themselves. Additionally, the benefits of CBPR in enriching data quality, translation, and sustainability of our efforts have raised its value and importance in the academic setting.

Some faculty may experience concerns about the time and flexibility required of CBPR approaches. Many are concerned about whether it "counts" as "real" research, especially regarding their publication trajectory and tenure requirements. Fortunately, these concerns have been addressed in the last few years, with many universities making engagement with communities an explicit part of their mission, tenure, and promotion process. Numerous major government funding agencies have "identified community-based participatory research (CBPR) as essential to deepening our scientific knowledge of health promotion and disease prevention and reducing racial and ethnic health disparities" (Teufel-Shone, 2011, p. 118).

There is ever-growing literature on the benefits of CBPR approaches in health, including aging. The World Health Organization's Age-Friendly City and Communities initiative calls for the social inclusion of older adults in all aspects of community life. At the Center for Successful Aging, we are bringing faculty and community partners together to develop creative solutions for diverse aging populations by fostering interdisciplinary applied research to reduce disparities and promote community well-being. Our research is rooted in community collaboration and partnerships seeking innovative solutions to

promote aging in place by designing scalable interventions in critical areas of faculty expertise and community interests. This will enable older adults to remain engaged and active in their communities. This case study is one example of this collective impact.

Conclusion: Maximizing Collective Impact on an Aging Society

The job of a university is to “discover and invent the future” (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2013, p. 18). Therefore, universities are uniquely poised to find innovative approaches to meet the needs of a growing aging population through several mechanisms, including the generation of new knowledge, the training of the workforce, and innovation. This requires us, however, to move beyond negative stereotypes of aging and elevate aging as a priority issue. Collective impact requires effort, not just from individual researchers but from entire colleges and communities willing to trust and engage with each other for the greater good. The ability of university faculty to engage communities effectively and establish working collaborations may be limited in different contexts depending on various factors, including the level of trust of the community vis-à-vis the university, the value placed on this type of work within the university context, and the political environment both within the university and the broader society. It necessitates redefining the role of the faculty and the university to go beyond the traditional academic arena and ways of working (which are usually in isolation) to engage communities in identifying issues and solutions. It requires incorporating the voices of older adults and their friends, families, and service providers. It requires engaging with community organizations in the design and implementation of solutions. This approach has challenges. Time frames for all partners must be realistic. Misunderstandings can arise if we are unaware of each other’s perspectives and knowledge base. Therefore, all parties must ask probing questions to bridge knowledge of what we do not know from academia. Partners must be aware of the relative strengths and weaknesses of each partner brings to the table.

Civic organizations may also need help engaging with university partners to innovate and create collaborative partnerships. These may include broader ideological-political barriers, legal barriers, and financial barriers. NGOs and

other civil organizations cannot advance their agendas and maximize the impact of their work. There has long been a disconnect between community needs and academic work. However, collaboration can maximize collective impact by enhancing community capacity. The benefits of collaboration are bidirectional. For universities, collaboration can enhance opportunities for training our students (and hence the future workforce), exposing them to the challenges and rewards of working with older adults and making our research relevant to real-world problems. Through these educational efforts, we can address ageism by promoting intergenerational exchange (WHO, 2021). Because universities are preparing future workforce and leaders, we must educate students to have the skills and desire to work with older adults. Partners can also help each other leverage funding opportunities and limited resources.

References

- Cattan, M., White, M., Bond, J., & Learmouth, A. (2005). Preventing social isolation and loneliness among older adults: A systematic review of health promotion interventions. *Aging & Society*, 25(1), 41-67. <https://doi.org/10.1017/S0144686X04002594>
- Community-Campus Partnerships for Health (CCPH) (2013). Position Statement on Authentic Partnerships. Community-Campus Partnerships for Health. <https://ccphealth.org/partnering/principles-of-partnering/>
- De La Torre, A., Perkinson, M., Cannon, M., Claver, M., Dobson, E., Martinez, I., & Sweatman, M. (2018). Age-Friendly Design: Community Design Charrettes Conducted with AGHE Host Sites (2016–18). *Innovation in Aging*, 2(supplement 1), 153-154. <https://doi.org/10.1093/geroni/igy023.555>
- Emberson, S., & Bluestone, K. (2021). Older women: The hidden workforce. *Age International*. <https://www.ageinternational.org.uk/globalassets/documents/reports/2021/age-international-older-women-report-v11-final-spreads.pdf>
- Eng, P. M., Rimm, E. B., Fitzmaurice, G., & Kawachi, I. (2002). Social ties and change in social ties in relation to subsequent total and cause-specific mortality and

- coronary heart disease incidence in men. *American Journal of Epidemiology*, 155(8), 700-709. <https://doi.org/10.1093/aje/155.8.700>
- Faulkner, K. A., Cauley, J. A., Zmuda, J. M., Griffin, J. M., & Nevitt, M. C. (2003). Is social integration associated with the risk of falling in older community-dwelling women? *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 58(10), M954-M959. <https://doi.org/10.1093/gerona/58.10.m954>
- Fratiglioni, L., Paillard-Borg, S., & Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *The Lancet Neurology*, 3(6), 343-353. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(04\)00767-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(04)00767-7)
- Fried, L. P., Carlson, M. C., McGill, S., Seeman, T., Xue, Q. L., Frick, K., Tan, E., Tanner, E. K., Barron, J., Frangakis, C., Piferi, R., Martinez, I., Gruenewald, T., Martin, B. K., Berry-Vaughn, L., Stewart, J., Dickersin, K., Willging, P. R., & Rebok, G. W. (2013). Experience Corps: a dual trial to promote the health of older adults and children's academic success. *Contemporary clinical trials*, 36(1), 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2013.05.003>
- Glass, T. A., Freedman, M., Carlson, M. C., Hill J., Frick K. D., Ialongo N., McGill S., Rebok G. W., Seeman, T., Tielsch, J. M., Wasik B. A., Zeger, S., & Fried L. P. (2004). Experience Corps: Design of an Intergenerational Program to Boost Social Capital and Promote the Health of an Aging Society. *Journal of Urban Health*, 81(1), 94-105. <https://doi.org/10.1093/jurban/jth096>
- Harper, S. (2022). *The positive impacts of an ageing population*. <https://www.ageinternational.org.uk/policy-research/expert-voices/the-positive-impacts-of-an-ageing-population/>
- Institute of Medicine (2008). *Retooling for an Aging America: Building the Health Care Workforce*. National Academies Press (US). <https://nap.nationalacademies.org/catalog/12089/retooling-for-an-aging-america-building-the-health-care-workforce>
- Israel, B. A. Schulz, A. J., Parker, E. A., & Becker, A. B. (1998). Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve Public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202. <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.19.1.173>

- Kania, J., & Kramer, M. (2011). Collective Impact. *Stanford Social Innovation Review*, 9(1), 36-41. <https://doi.org/10.48558/5900-KN19>
- Kellogg Community Health Scholars Program. (2001). *Stories of Impact: Kellogg Community Health Scholars Program*. http://www.kellogghealthscholars.org/about/ctrack_impact_scholars_book.pdf
- Cho, Y. H., Mohamed, O., White, B., Singh-Carlson, S., & Krishnan, V. (2018). The effects of a multicomponent intervention program on clinical outcomes associated with falls in healthy older adults. *Aging Clinical and Experimental Research*, 30(9), 1101-1110. <https://doi.org/10.1007/s40520-018-0895-z>
- Levy, B. R., Slade, M. D., Chang, E. S., Kanno, S., & Wang, S. Y. (2020). Ageism amplifies cost and prevalence of health conditions. *The Gerontologist*, 60(1), 174-181. <https://doi.org/10.1093/geront/gny131>
- Martinez, I. L., Frick, K., Glass, T. A., Carlson, M., Tanner, E., Ricks, M., & Fried, L. P. (2006). Engaging older adults in high impact volunteering that enhances health: recruitment and retention in The Experience Corps Baltimore. *Journal of urban health: bulletin of the New York Academy of Medicine*, 83(5), 941-953. <https://doi.org/10.1007/s11524-006-9058-1>
- Martinez, I. L., Ozer E. (2020) Working together across generations: An experiment in open space design. In J. Sokolovsky (Ed.). *The Cultural Context of Aging: Worldwide Perspectives* (4th ed.). Bergin & Garvey, 2020. <https://culturalcontextofaging.com/webbook/>
- Minkler, M., & Wallerstein, N. (Eds.). (2008). *Community-Based Participatory Research for Health: From Process to Outcomes* (2nd edition). Jossey-bass.
- Mistry, R., Rosansky, J., McGuire, J., McDermott, C., & Jarvik, L. (2001). Social isolation predicts re hospitalization in a group of older American veterans enrolled in the UPBEAT Program. *International journal of geriatric psychiatry*, 16(10), 950-959.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2013). *Trends in the Innovation Ecosystem: Can Past Successes Help Inform Future Strategies? Summary of*

Two Workshops. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/18509>

Teufel-Shone, N. I. (2011) Community-based Participatory Research and the Academic System of Rewards. *American Medical Association Journal of Ethics*, 13(2), 118-123. <https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2011.13.2.pfor1-1102>

Nicholson, N. R. (2012). A review of social isolation: an important but underassessed condition in older adults. *The Journal of Primary Prevention*, 33(2-3), 137-152. <https://doi.org/10.1007/s10935-012-0271-2>

Walters, K., Marshall, M., Wilkinson, A. N., & Natividad, M. D. (2021). An Intentionally Designed Walking Program for Seniors Results in Enhanced Community Connection. *Journal of Aging and Physical Activity*, 30(1), 44-53. <https://doi.org/10.1123/japa.2020-0257>

World Health Organization (WHO). (2007). *Global age-friendly cities: a guide*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43755>

World Health Organization (WHO). (2021). *Global report on ageism*. <https://www.who.int/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un>

Wan H, Goodkind D, & Kowal P. (2016). U.S. Census Bureau, International Population Reports, P95/16-1, *An Aging World: 2015*, U.S. Government Publishing Office, Washington, DC, 2016. <https://www.census.gov/content/dam/Census/library/publications/2016/demo/p95-16-1.pdf>

Miradas y estrategias para el abordaje de la situación de calle: aprendizajes desde la experiencia de Corporación Moviliza (1999-2021)

Ignacio Eissmann

Introducción

El trabajo con personas en situación de calle en Chile no se puede entender sin considerar el rol que ha tenido la sociedad civil en este tema, principalmente durante el siglo XXI. Fue este sector el que impulsó la creación y uso de una denominación no discriminatoria (*situación de calle* en oposición a *vagabundo*, *mendigo*, etc.), la realización de mediciones oficiales de la población en situación de calle y la implementación de programas sociales especializados. En este sentido, la experiencia de la Corporación Moviliza (en adelante Moviliza) es muy representativa de las trayectorias que han seguido las ONG ligadas a la situación de calle en Chile desde el 2000, así como también aporta un desarrollo significativo en la forma de entender el problema y la definición de estrategias para abordarlo, no solo en Chile sino también en otros países latinoamericanos.

La revisión analítica de la experiencia de Moviliza se ha realizado a través de una reconstrucción cronológica de su historia, identificando las distintas miradas de la situación de calle que ha desarrollado, y las estrategias que ha definido para dar respuesta a este problema. Para esto, se ha realizado la revisión de documentos de trabajo y la construcción de una línea de tiempo que permite identificar y ordenar los principales hitos institucionales, y los cambios que se han dado. La primera parte del artículo da cuenta del contexto de la situación de calle en Chile y del desarrollo organizacional que ha seguido Moviliza desde 1999 en adelante. En segundo término, se presenta

un análisis crítico de cuáles han sido las formas de entender la situación de calle, sus implicancias en las prácticas institucionales, y las estrategias que se han definido para abordar la situación de calle.

Las principales conclusiones que se obtienen son que Moviliza refleja la experiencia que ha seguido parte importante de la sociedad civil en Chile para abordar esta problemática; que los efectos de la dictadura y el modo en que se han desarrollado las políticas públicas desde la década de los noventa ha sido determinante en el rol y campo de acción de la sociedad civil, y por tanto de Moviliza; y que la evolución organizacional ha hecho que Moviliza no solo haya asumido un rol interventor sobre la situación de calle, sino que también ha avanzado hacia el cambio de la incidencia, investigación y de innovación en estrategias de intervención y políticas públicas, transformándose –a pesar de no tener un alcance nacional– en una experiencia relevante para Chile y de aprendizajes para el desarrollo de las ONG en América Latina.

Metodología

La recolección de información se ha realizado con base en una revisión documental de Moviliza, que considera tanto documentos publicados¹ como también documentos internos y otros registros de trabajos y discusiones de equipo. Esto ha sido complementado con el desarrollo de una autoentrevista, en calidad de informante clave de toda la trayectoria que ha seguido Moviliza desde los roles de cofundador de la organización, director ejecutivo, investigador y profesional asociado, y miembro del directorio de la corporación. A partir de esta información, se ha construido una línea del tiempo de los principales hitos de Moviliza, y de las formas en que se ha entendido la situación de calle y las decisiones estratégicas y organizacionales que se han tomado para abordar esta problemática. Esta información, a su vez, se cruza con el contexto de la política pública en Chile para entender los escenarios en los cuales se ha desenvuelto Moviliza.

¹ Ver su sitio web: www.movilizachile.org/publicaciones/

Contexto de la situación de calle en Chile

Durante todo el siglo XX, las circunstancias de las personas en situación de calle no fueron consideradas como un problema especial ni se comprendió en profundidad de qué se trataba. Por el contrario, se asoció a las ideas de mendicidad y vagancia, entre otras categorías similares (Ministerio de Planificación, 2005). Asimismo, estuvieron fuera de la focalización de las políticas públicas del Estado en todos sus niveles (Eissmann y Estay, 2006). Fue solo desde inicios del año 2003 que se comenzó a utilizar el concepto de situación de calle como una formulación que respondió a la necesidad de nombrar a esta población sin estigmatizarla y tratarla como un grupo particular que debía ser reconocido como tal desde la política pública (Eissmann, 2021), y que destacaba que el problema no solo respondía a la ausencia de un techo sino que también estaba asociado fuertemente a los procesos de exclusión y situaciones de vulnerabilidad de las personas (Celic, 2016; Weason, 2006; Wong, 2017).

En cuando al abordaje de la situación de calle, este estuvo centrado casi exclusivamente en instituciones de la sociedad civil ligadas a la Iglesia católica, que a través de fundaciones de beneficencia dieron asistencia de alojamiento a las personas sin hogar. Desde finales de la década de los noventa comenzaron a surgir nuevas organizaciones, muchas no ligadas a instituciones eclesiásticas, que iniciaron un trabajo con personas en situación de calle, principalmente desde el voluntariado. Esta proliferación de organizaciones coincidió con la creación de la Red de Organizaciones que Trabajan con Personas en Situación de Calle (en adelante, Red Calle) (Celic, 2016) y la instalación de una línea de acción de incidencia pública que demandó tres acciones por parte del Estado: 1) realizar un censo de personas en situación de calle; 2) incluirlos en los programas del Sistema de Protección Social Chile Solidario; y 3) incluir a la sociedad civil en el diseño e implementación de los programas sociales para personas en situación de calle. Como resultado, en el año 2005 se realizó el primer catastro de personas en situación de calle (Ministerio de Planificación, 2005) y en el año 2006 se creó el Programa Calle dentro del Sistema de Protección Social Chile Solidario, con una activa participación de las organizaciones de la sociedad civil, siendo por primera vez sujetos de la política pública (Celic, 2016; Weason, 2006; Wong, 2017).

Cabe señalar que Chile, al igual que otros países de América Latina, transitó en la década de los noventa hacia una democracia desde una dictadura militar, que erosionó el tejido social e instaló una profunda reforma neoliberal que determinó la forma de diseñar e implementar las políticas públicas de los últimos 30 años, con una fuerte focalización y una responsabilización en las personas beneficiarias de los resultados de las intervenciones y servicios. Asimismo, al igual que en otros países de la región, durante los noventa, a pesar de que se redujeron las cifras de pobreza, la desigualdad se mantuvo, lo que llevó a implementar sistemas de protección social², abriendo el debate sobre la vulnerabilidad y la pobreza y la respuesta desde las políticas públicas, garantizando mínimos sociales e igualdad de acceso a los servicios, desde un enfoque de derechos (Robles, 2013). En Chile, esto se llevó a cabo a través de la creación del Sistema de Protección Social Chile Solidario en el año 2002. Fue precisamente dentro de este sistema que se creó el primer programa, llamado Programa Calle, que se diseñó para entregar un acompañamiento psicosocial por 24 meses a las personas (Ministerio de Desarrollo Social, 2017). Esto no solo implicó que se comenzara a entregar una atención profesionalizada a un grupo importante de personas, sino que también generó que muchas organizaciones pequeñas transitaran desde el voluntariado a la conformación de equipos profesionales especializados. Es decir, la sociedad civil inició un proceso de profesionalización de su actividad.

Posteriormente, y ante la necesidad de generar soluciones de alojamiento permanentes o temporales, en el año 2012 el Ministerio de Desarrollo Social lanzó el Programa Noche Digna (PND), con el propósito de que las “personas en situación de calle accedan a servicios sociales básicos, orientados a brindarles protección y oportunidades para la superación de su situación” (Ministerio de Desarrollo Social, 2017, p. 46). Para ello, se diseñaron e implementaron dos componentes: el Plan de Invierno (PI) y los Centros Temporales

² Uno de los primeros programas que se iniciaron en esta década fueron los Programas de Transferencia Condicionada (PTC) en México y Brasil (Filgueira, 2013), que se orientan principalmente a insumar renta y articularse con las redes de seguridad y promoción básicas (Robles, 2013), todo bajo la lógica de la protección social, entendida como “un conjunto de políticas y programas públicos y privados adoptados ante contingencias de manera de compensar frente a la ausencia o caída del ingreso laboral, brindar asistencia a las familias con niños/as y entregar acceso a salud y vivienda” (Naciones Unidas, 2000, citado en Robles, 2013, p. 39).

para la Superación (CTS). El primero funciona de manera temporal durante las épocas de menor temperatura, para proveer alternativas de hospedaje y atención básica en la vía pública, con el fin de mitigar los efectos negativos que esto conlleva; mientras que los Centros para la Superación ofrecen alojamiento temporal y servicios básicos durante todo el año (Ministerio de Desarrollo Social, 2017).

Finalmente, desde el año 2018 funciona el programa Vivienda con Apoyo, que sigue los principios del modelo *housing first*³, y ha mostrado resultados positivos respecto a la retención de las viviendas (Moviliza, 2021; Nuestra Casa, 2021). Cabe señalar que todos los programas mencionados tienen gran parte de su ejecución a cargo de organizaciones de la sociedad civil (véase Anexo).

Aproximación al desarrollo organizacional de Moviliza

Moviliza surgió como una agrupación de voluntarios/as universitarios/as en el año 1999, denominada Una Noche en las Calles (UNELC), con la intención de brindar asistencia a las personas que vivían en situación de calle en Santiago. Para ello, implementó un voluntariado permanente que acudía a lugares de la ciudad donde se congregaban personas en situación de calle y se les entregaba comida y café. En el año 2000 se creó una casa de acogida destinada a brindar alojamiento y favorecer procesos de inclusión laboral para que las personas pudieran gradualmente financiar de forma autónoma un alojamiento permanente.

³ Es un enfoque que le da relevancia a la autodeterminación y decisión de las personas, para proveer acceso inmediato y permanente a una vivienda, así como servicios de apoyo clínicos y sociales. El acceso a una vivienda no está condicionado a la realización de un tratamiento (Polvere *et al.*, 2014). Por otra parte, se orienta a la recuperación de las personas y adopta el enfoque de la reducción del daño (Polvere *et al.*, 2014, p. 9). *Housing first* puede tener distintos niveles o formas de implementación: puede ser el enfoque de un sistema, enfocándose en la planificación integrada de programas y políticas coordinadas y complementarias para terminar con la situación de calle, siguiendo los principios y filosofía del *housing first*. En segundo lugar, se puede implementar como un modelo que genera la metodología de intervención de programas específicos dirigidos a poblaciones particulares en situación de calle. Y finalmente, puede implementarse solo como un proyecto basado en el *housing first*.

Ambos proyectos, realizados en su totalidad por voluntarios/as, se mantuvieron activos hasta el año 2004, cuando debieron cerrar por un proceso de reestructuración y refundación de la organización, impulsado por una crisis financiera y una disminución de la cantidad de voluntarios involucrados en la operación de las actividades⁴. De manera paralela, en el año 2003 ingresó a la Red Calle, asumiendo un rol activo de incidencia en la situación. Todo ello lleva a terminar una primera etapa denominada de “voluntariado”, y a iniciar otra de transición donde se define enfocar el trabajo hacia la incidencia y la promoción de la participación ciudadana de las personas en situación de calle, para lo cual se creó un Centro de Participación Ciudadana en la ciudad de Santiago. Adicionalmente, y como parte del proceso de refundación, se cambió el nombre de la organización a Moviliza.

De esta forma, entre los años 2003 y 2006, Moviliza jugó un rol activo en la incidencia por lograr las demandas de la Red Calle, y formó parte de las primeras organizaciones que implementaron el Programa Calle desde el año 2006, iniciando un proceso creciente de profesionalización y desarrollo programático. Esto coincidió con la fundación formal, y el reconocimiento jurídico, de la Corporación Moviliza el año 2006. Desde este año hasta la actualidad, Moviliza se ha desarrollado constantemente, teniendo un crecimiento sostenido no solo en la cantidad de personas atendidas, sino principalmente en la calidad y diversidad de las estrategias diseñadas e implementadas. A modo de síntesis, es posible identificar tres etapas principales en el desarrollo organizacional de Moviliza:

Etapas 1: profesionalización y desarrollo de programas (2006-2009)

Durante esta etapa Moviliza implementó programas sociales públicos para personas en situación de calle buscando ampliar el campo de acción. Además del apoyo psicosocial, se incorporó la intervención en temas de inserción laboral, la promoción de la salud y el autocuidado. De esta forma, la organización se enfocó en la implementación del Programa Calle, Proyectos de Promotores

⁴ Los voluntarios disminuyeron de 40 en el año 2000 a 10 para el año 2004.

de Salud⁵, Habilitación Sociolaboral⁶, y se encargó de la implementación piloto del Programa de Apoyo al Microemprendimiento para Personas en Situación de Calle⁷.

Etapas 2: crecimiento y diversificación: incidencia y estudios sobre políticas públicas (2010-2015)

Adicionalmente a los proyectos que venían implementándose en los años anteriores, Moviliza amplió su actividad hacia intervenciones que abordaran la promoción de derechos en las personas en situación de calle; la prevención de la situación de calle en población infantojuvenil en contextos de alta vulnerabilidad; y el desarrollo de una línea de investigación e incidencia en políticas públicas orientadas a personas en situación de calle y situaciones de extrema vulnerabilidad y pobreza urbana. En esta etapa se ejecutaron programas psicosociales, residenciales y promocionales con personas en situación de calle en distintas ciudades de Chile; programas de intervención con niños, niñas y adolescentes en sectores de alta vulnerabilidad de la ciudad de Santiago⁸; realización de estudios y evaluaciones a políticas y programas sociales dirigidos a situación de calle, y otras poblaciones en contextos de alta vulnerabilidad; así como el desarrollo de encuentros y seminarios.

Etapas 3: foco en la superación de la situación de calle, gestión de servicios, incidencia y estudios sobre políticas públicas, sustentabilidad de la organización (2016-actualidad)

Esta etapa está marcada por dos cambios principales. El primero se da en el foco de la intervención. Se dejan de implementar proyectos que no se dirijan

⁵ Este proyecto corresponde a una línea de financiamiento complementaria del Programa Calle que buscaba fortalecer el trabajo que se hacía de acompañamiento psicosocial.

⁶ Este proyecto corresponde a una línea de financiamiento complementaria del Programa Calle que buscaba fortalecer el trabajo que se hacía de capacitación en competencias técnicas y sociales.

⁷ Este programa es diseñado y financiado por el Fondo de Solidaridad e Inversión Social del Gobierno de Chile.

⁸ Estos proyectos se enfocaron en la implementación de programas públicos (Programa de Apoyo a la Retención Escolar y Programa Abriendo Caminos) y a la creación de proyectos propios financiados por fondos concursables públicos.

directamente a la situación de calle, y se plantea el objetivo principal de superar la situación de calle en Chile. Asimismo, se incluye la gestión de servicios como un nuevo campo de acción, considerando no solo la realización de intervenciones propias, sino también el apoyo de la gestión de otras intervenciones a través del manejo de información y articulación de redes. El segundo cambio es la inclusión de la sustentabilidad de la organización como una línea prioritaria. Esto debido a que Moviliza, al igual que gran parte de la sociedad civil en Chile, está en una situación permanente de vulnerabilidad financiera que hace peligrar la subsistencia de la organización. Por ello asegurar la sustentabilidad de los programas sociales y de la operación de la organización es fundamental para proyectar su desarrollo futuro.

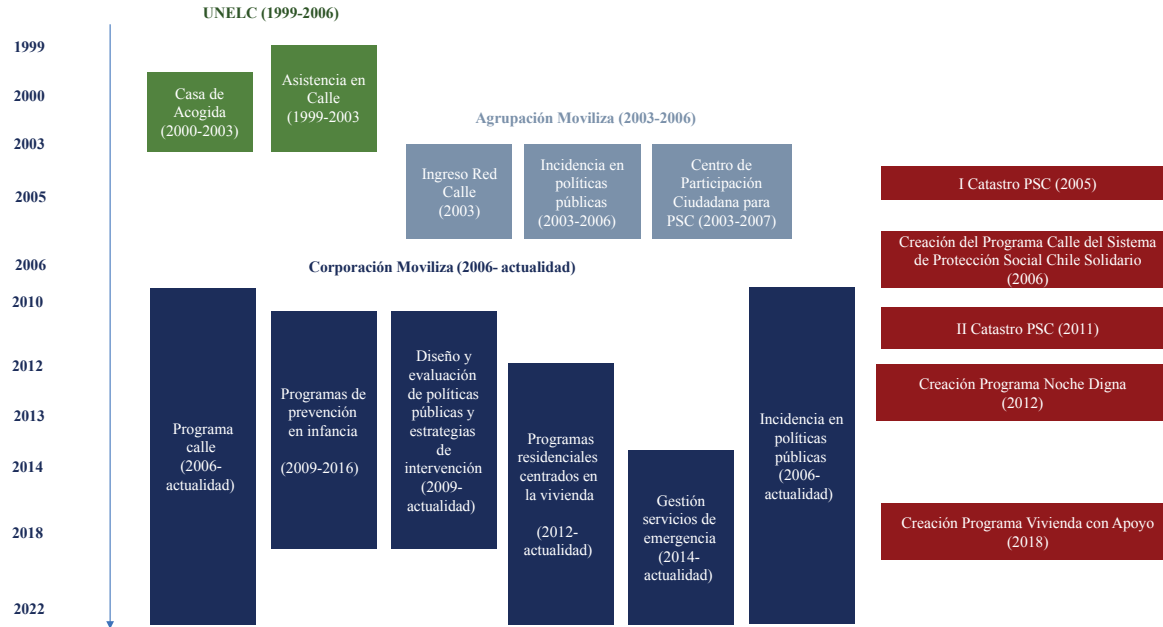
Finalmente, en cuanto al trabajo de incidencia, este se mantiene y se consolida a través del trabajo colaborativo con otras organizaciones como el Centro de Investigación e Incidencia para la Situación de Calle en América Latina (Ciscal) y la Corporación Nuestra Casa, para el desarrollo de encuentros y seminarios a nivel latinoamericano.

¿Cómo se ha entendido el problema de la situación de calle?

El trabajo con personas en situación de calle se construye sobre un diagnóstico del problema que, con mayores o menores niveles de complejidad e información, ofrece un marco de referencia sobre el cual se diseñan las intervenciones y se posicionan tanto las organizaciones como sus trabajadores/as. En el caso de Moviliza, desde sus inicios se ha realizado un esfuerzo consciente de reflexión sobre la situación de calle y la experiencia misma de abordarla. Esto ha generado un proceso de profundos aprendizajes que han sido llevados a las prácticas interventivas, transitando desde acciones intuitivas hacia una profesionalización y especialización del trabajo (Eissmann, 2010). De esta forma, dentro de la historia de Moviliza es posible identificar al menos cuatro problematizaciones que han sustentado sus intervenciones: 1) desde la aproximación vivencial; 2) desde la idea de situación de calle; 3) desde la complejización de la forma de comprender la situación de calle; y 4) desde focalizar el problema en la falta de vivienda.

Figura 1

Síntesis del desarrollo organizacional de Moviliza y de las políticas públicas para personas en situación de calle



Nota. Elaboración propia.

La situación de calle desde la aproximación vivencial

La etapa inicial de voluntariado generó un acercamiento experiencial a la situación de calle que no tuvo mediadores ni definiciones formales, o el conocimiento de otras experiencias con esta población. De esta forma, se fue construyendo una problematización centrada en la relación con las personas con las cuales se trabajaba, y se desarrolló una mirada enfocada en situaciones individuales, problematizando las condiciones de vida del momento, sin considerar las trayectorias de vida y las condiciones contextuales en que estaban (Eissmann, 2010; Moviliza, 2013). Como consecuencia, se generaron respuestas inmediatistas y asistencialistas, atribuyendo características y necesidades a las personas que, sin estar necesariamente equivocadas, no eran rigurosamente observadas en la realidad (Eissmann, 2010; Moviliza, 2013). Cabe señalar que la permanencia de esta aproximación fue breve, propia de la etapa de inicio y fundación de la organización.

La situación de calle desde la propia idea de situación de calle

Tanto la experiencia de trabajo con las personas, como la vinculación con otras organizaciones, llevó a instalar la idea de la situación de calle, lo que amplió la problematización hacia el entorno y las historias de vida de las personas (Eissmann, 2010; Moviliza, 2013). Esta etapa estuvo nutrida, además de la propia experiencia y la vinculación con otros, con el desarrollo de investigaciones exploratorias y procesos reflexivos, y la producción de documentos, que llevaron a Moviliza a definir que el problema no era estático sino modificable y por tanto superable; y que estaba asociado a procesos tanto individuales como estructurales. En ese proceso de problematización de la situación de calle se incluyeron con un peso importante los conceptos de exclusión multidimensional y vulnerabilidad (Eissmann y Estay, 2006; Eissmann, 2010; Moviliza, 2013). Desde esta idea de situación de calle se trabajaron los programas sociales que se desarrollaron el año 2006, y se inició un esfuerzo permanente por estudiar el problema y diseñar respuestas coherentes a la problematización⁹. Fue precisamente esto lo que llevó a las etapas posteriores en la medida en que se iba contando con una reflexión mucho más densa y compleja sobre la situación de calle.

⁹ Ver documentos asociados a estas reflexiones en: <http://movilizachile.org/publicaciones/>

La situación de calle desde la complejización de su comprensión

La complejización de la forma de comprender la situación de calle fue un esfuerzo consciente y planificado de crear un marco de referencia suficiente para entender a la población con la que se estaba trabajando y diseñar estrategias de intervención comprensivas y coherentes. Por ello, fue un esfuerzo permanente y prolongado en el tiempo, que fue llevando a más de un producto y toma de posición. En primer lugar, implicó observar que las personas en situación de calle no conforman un grupo homogéneo, sino que tienen una alta diversidad de trayectorias y problemáticas que llevan a la necesidad de complejizar tanto los diagnósticos como los procesos y estrategias de trabajo. (Eissmann, 2010). En segundo lugar, llevó a establecer que es fundamental considerar las trayectorias individuales de las personas, su situación actual y su proyección en el futuro para el diseño de estrategias de intervención que se enfoquen en superar la situación de calle (Moviliza, 2013). Asociado a lo anterior, se identificó que la situación de calle no es solo producto de acciones individuales, sino que también del resultado de cómo funciona el conjunto de la sociedad, siendo una de las consecuencias más extremas de la exclusión y la desigualdad (Moviliza, 2013). Lo anterior también implicó considerar que hay espacios o momentos donde es posible prevenir la situación de calle, pero que no se presentan de manera clara, como, por ejemplo, en población infantojuvenil en sectores y contextos de alta vulneración y vulnerabilidad; en procesos pospenitenciarios; en etapas de deserción escolar; entre otros.

A partir de todo lo anterior, se estableció como principal idea y propósito la superación de la situación de calle, reconociendo que

todas las personas pueden desarrollar procesos de superación desde una situación inicial a una deseada, que puede tener su expresión en distintas dimensiones de su vida. Asimismo, se establece que el salir del “circuito de calle” y participar de las instituciones sociales (familia, mercado del trabajo, educación, etc.) de forma integrada y permanente constituyen el último proceso para iniciar un proyecto de vida fuera de la situación de calle. (Moviliza, 2013, p. 9)

A su vez, se identifican una serie de características de la situación de calle que operan a modo de hipótesis de trabajo para la intervención:

- a. Es un proceso dinámico y multidimensional que va generando una acumulación de desventajas sociales que determinan el estado actual de una persona.
- b. Las acumulaciones de desventajas no generan ausencia de recursos ni posibilidades de inclusión, sino que se constituyen como barreras más o menos densas a la participación e integración social, así como el logro de niveles adecuados de bienestar.
- c. El logro de niveles adecuados de bienestar depende tanto de las oportunidades y recursos para alcanzarlos, como de habilidades y competencias individuales para aprovecharlos. En este sentido, el desarrollo individual y la integración social son procesos complementarios y sinérgicos para la superación de la situación de calle.
- d. El desarrollo de procesos de superación, así como del deterioro individual y la exclusión social son dinámicos y no lineales. Esto es, la pérdida de logros, así como la superación de barreras son cambiantes y lo que debe buscarse es la consolidación de procesos de superación que se sustenten en el tiempo, a partir de la dualidad integración-desarrollo individual.
- e. Las trayectorias de situación de calle también inciden en las proyecciones y necesidades futuras de las personas, principalmente en población adulta y adulta mayor. A partir de ello, no es posible pensar o definir una situación esperada estandarizada para todas las personas que desarrollen un proceso de superación (en el marco de procesos de intervención) (Moviliza, 2013, p. 9).

La situación de calle desde la falta de vivienda

El principal problema de complejizar la comprensión de la situación de calle ha sido la dificultad para encontrar los aspectos centrales que la caracterizan y la hacen distinta a otros problemas sociales. La consecuencia práctica de esto es que dificulta la definición estratégica sobre qué debe asegurar una intervención con personas en situación de calle, ya que desde los programas sociales focalizados no es posible brindar todos los servicios que una persona requiere, ni pretender reemplazar al sistema de protección social. Es por ello que desde los últimos cinco años ha surgido la necesidad de establecer cuál es el problema central de la situación de calle y desde dónde deben empezar

todas las intervenciones. En este contexto, se toma la opción de considerar la falta de vivienda como el foco central del problema de la situación de calle. Este posicionamiento sigue las formulaciones del derecho a una vivienda adecuada elaboradas por Naciones Unidas (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2009) y las definiciones operacionales que han realizado otras agencias internacionales como la European Federation of National Organisations Working with Homeless (Feantsa, 2006) y el Institute of Global Homelessness (Johnson *et al.*, 2018).

Al asumir que el problema principal es la falta de vivienda la población enfocada no se reduce a quienes están en la calle o transitan por albergues y alojamientos de emergencia; permite incluir también las situaciones de riesgo de perder la vivienda, considerando todos los factores y situaciones que inciden en ello, o que ocultan este problema dentro de otras situaciones de alta complejidad, como, por ejemplo, la violencia de género, la migración precaria, el abandono de adultos/as mayores, etc. (Eissmann, 2021; Moviliza, 2017). Ahora bien, a partir de los estudios y experiencia acumulados por Moviliza¹⁰, el problema de la situación de calle se define como multicausal y con una alta diversidad de historias de vida. No obstante, se reconocen conjuntos de situaciones que aparecen como las más comunes y explicativas (figura 2), tanto para comprender la situación actual de las personas como para identificar focos para el trabajo preventivo (Moviliza, 2017).

Eventos de vida estresantes: Refieren a situaciones críticas dentro de la historia de vida que han tenido un efecto negativo en las personas, frente a las cuales no han podido desarrollar estrategias de afrontamiento adecuadas, y se han canalizado a través del quiebre de vínculos con sus redes sociales cercanas. En muchos casos, son estos eventos los que han gatillado el desarrollo de episodios de situación de calle.

¹⁰ Esta información considera los estudios desarrollados por Moviliza sobre estrategias residenciales para la superación de la situación de calle (Eissmann *et al.*, 2015; Eissmann y Cuadra, 2018), y la Sistematización de las Experiencias de Intervención desde los usuarios/as, que se han consignado en Modelos de Intervención (2013), Evaluación Plan de Invierno (2015 y 2016) y la Estrategia de Acceso a la Vivienda Independiente (2017). Estos trabajos implican conversaciones y reflexiones con más de 100 personas en situación de calle en distintas ciudades de Chile.

Episodios de pérdida de vivienda: Refieren a situaciones que han causado que las personas o familias abandonen o pierdan sus hogares (propios o del grupo familiar). Algunos de los principales son los desalojos (formales o informales), situaciones de albergamiento insostenibles, expulsiones producto de un conflicto familiar o situaciones de pobreza extrema, o el abandono del hogar por decisión individual, el cual puede estar originado por un conflicto, un hito estresante, o bien por la decisión de migrar a otras ciudades.

Quiebre progresivo de vínculos sociales: Refieren a situaciones en las que las personas van rompiendo gradualmente sus lazos sociales y transitando hacia otros, formados dentro del circuito de calle. Este quiebre puede estar dado por una multicausalidad de factores distintos en cada persona. Sin embargo, el elemento común es la ruptura progresiva de ellos. Los principales lazos que se quiebran son a nivel familiar, institucional, grupo de pares y territorial.

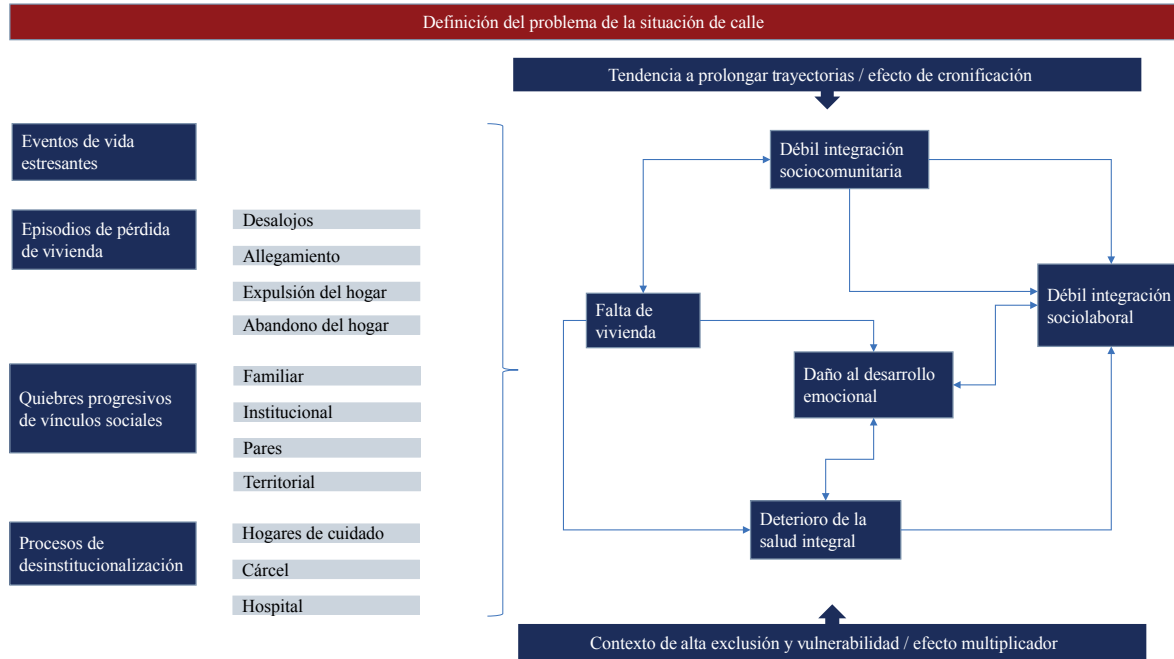
Procesos no asistidos de desinstitucionalización: Refieren a las consecuencias negativas que se provocan al vivir un proceso de desinstitucionalización no asistido en aquellos casos en los cuales las personas no cuentan con los recursos o capacidades para proveerse o gestionar la provisión de bienestar de forma autónoma. Algunos ejemplos recurrentes son la desinstitucionalización de hogares de cuidado (adultos/as, adultos/as mayores y niños/as), sistema penitenciario y centros de salud, especialmente hospitales (Moviliza, 2017, pp. 16-17).

A su vez, se reconocen cinco dimensiones principales que operan de manera específica en contextos de situación de calle, y que hacen a este problema diferente de otros: habitabilidad, integración comunitaria, desarrollo emocional, salud integral e integración sociolaboral. Lo particular de ellas es que amplifican el deterioro de la calidad de vida de las personas y la cronificación de la situación de calle (Moviliza, 2017, p. 17).

Con todo, la principal diferencia de la situación de calle respecto a otras situaciones de extrema pobreza y exclusión está en el hecho de que sin mediadores externos el impacto negativo de la falta de vivienda sobre otros problemas y el propio bienestar de las personas es exponencial. Por ejemplo, el consumo

Figura 2

Problematización de la situación de calle en Chile



Nota. Moviliza (2017).

problemático de alcohol y drogas o la violencia de género no están presentes solamente en la situación de calle, pero experimentarlos sin una vivienda tiene un efecto mucho más negativo.

A partir de estas definiciones, en el marco del trabajo de Moviliza por la superación de la situación de calle, se establecen las siguientes definiciones para la construcción de cualquiera de sus procesos de trabajo: 1) la situación de calle es un problema que afecta a un grupo heterogéneo de la población; 2) tiene su centralidad en las dificultades para acceder a una vivienda y las implicancias que esto trae; 3) la noción de vivienda debe asumir los estándares propuestos por Naciones Unidas para diagnosticar el acceso a ella; 4) es necesario distinguir distintos tipos de situaciones de falta de vivienda, reconociendo situaciones particulares a nivel individual, características colectivas a nivel territorial, así como también contextos de pobreza, exclusión y vulnerabilidad; y 5) el trabajo con otros actores resulta fundamental para el cumplimiento de los resultados esperados (Eissmann, 2019; Moviliza, 2017).

Opciones estratégicas y tomas de posición para el abordaje de la situación de calle

Las opciones estratégicas que se presentan a continuación se refieren a la pregunta sobre qué hacer para cumplir el propósito organizacional. En este sentido, Moviliza ha transitado desde la asistencia y acompañamiento a personas en situación de calle, durante su creación como grupo de voluntarios/as, hacia la superación de la situación de calle en Chile a través de diferentes frentes de acción. Por otra parte, también se tomaron posiciones respecto al trabajo con las personas en situación de calle, desde el buscar promover la ciudadanía de las personas hasta la defensa del acceso a la vivienda como un derecho humano. Con todo, es posible reconocer distintas estrategias y tomas de posición para cada una de las etapas de la organización, que son, a su vez, influidas y fundamentadas por las formas de entender el problema de la situación de calle.

Voluntariado Una Noche en la Calle (UNELC, 1999-2003)

Durante el período inicial del voluntariado se optó por buscar asistir a las personas en los lugares en los cuales se encontraban, privilegiando un trabajo socioemocional antes que una intervención profesionalizada y especializada. Asimismo, se generó un segundo frente de acción focalizado en un grupo reducido de personas y orientado a generar mecanismos de integración social a través de la integración laboral. Para ello se entregó un soporte de alojamiento condicionado a la inserción laboral. En este período, la organización se posicionó desde la sociedad civil, en un rol de emergencia que cubre necesidades que el Estado no abordaba, y de una manera diferenciada a la que tradicionalmente habían abordado las fundaciones de beneficencia u otros grupos de voluntariado.

Refundación (2004-2006)

Durante esta etapa se produjo un cambio en el trabajo que se venía realizando, transitando desde la intervención asistencial y residencial hacia un trabajo de incidencia en las políticas públicas y de promoción de la participación ciudadana de las personas. Con ello, se buscaba, en primer lugar, optimizar los recursos y habilidades organizacionales de la recién (re)fundada Moviliza, y, en segundo término, brindar un servicio que no se había desarrollado mayormente y que iba en directa relación con el trabajo de incidencia de reconocer a las personas como sujetos de derecho. En este período se continuó en un posicionamiento desde la sociedad civil, pero ahora a través de un trabajo colaborativo y articulado con otras organizaciones, principalmente Corporación Nuestra Casa y el Hogar de Cristo, y con un discurso y posicionamiento elaborado sobre qué es la situación de calle y la obligación del Estado de incluirlos en el Sistema de Protección Social Chile Solidario.

Profesionalización y desarrollo de programas (2006-2009)

Esta etapa se inicia con el objetivo cumplido de que las personas en situación de calle fueran incluidas en el Sistema de Protección Social Chile Solidario, y la constitución jurídica de la Corporación Moviliza. Desde ahí se retoma el trabajo de intervención directa, principalmente a través de estrategias psicosociales y sociolaborales implementadas en la ejecución de los programas sociales públicos destinados a las personas en situación de calle. Debido a que estos

programas eran diseñados por el Ministerio de Planificación y Cooperación¹¹ y externalizados a organizaciones públicas y privadas para su ejecución, se tomó la decisión de que sobre esos diseños de intervención se generaría innovación y valor agregado, haciendo distintivo el trabajo de Moviliza y buscando que todas estas intervenciones se enfocaran al mejoramiento de la calidad de vida de las personas en situación de calle. En esta etapa, manteniendo el posicionamiento de ser una organización de la sociedad civil, se incorporó la noción de colaboración público-privada, y se define que Moviliza no es solo un ejecutor de políticas de gobierno, sino también un colaborador que presta servicios que agregan valor.

Crecimiento y diversificación: incidencia y estudios sobre políticas públicas (2010-2015)

En esta etapa se complejiza la comprensión de la situación de calle, para lo cual se realiza un análisis crítico de los programas sociales de gobierno y su real capacidad para dar respuesta a la situación de calle. A partir de ello, se transita desde la búsqueda de mejorar la calidad de vida de las personas a superar y prevenir la situación de calle en Chile. Para lograrlo se abre una línea de intervención dirigida a trabajar con niños, niñas y adolescentes en situaciones de alta vulnerabilidad y que potencialmente podrían tener trayectorias de situación de calle en su vida adulta. Esta línea siguió la misma lógica de cooperación público-privada, a través de la implementación de programas públicos, a los cuales se les agregó valor e innovación.

Ante el convencimiento de que el mejoramiento de las políticas públicas requería reflexión e información rigurosa, se abrió la línea de incidencia y estudios, desde donde se generaron espacios de investigación y de discusión entre actores de la sociedad civil, la academia y el Estado. En esta etapa se mantiene un rol desde la sociedad civil, articulado con otras organizaciones y enfocado en cooperar con el Estado en el desarrollo de las políticas públicas, pero no solo desde la intervención, sino que también desde la evaluación y diseño de las políticas públicas. Asimismo, se comienza la discusión sobre las estrategias residenciales para enfrentar la situación de calle, donde al final

¹¹ Desde el año 2010 pasó a llamarse Ministerio de Desarrollo Social, y desde el año 2018, Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

del período la idea de la vivienda como un derecho y la disminución de las exigencias para ingresar a servicios de alojamiento se transforma en una de las posiciones más relevantes de la organización.

Foco en la superación de la situación de calle, gestión de servicios, incidencia y estudios sobre políticas públicas, sustentabilidad de la organización (2016-actualidad)

En esta etapa el foco de la organización es la superación de la situación de calle en Chile, por lo que se elimina la línea de trabajo con infancia, debido a que la vinculación de estos programas sociales con la situación de calle no es directa. Asimismo, la prevención de la situación de calle también se concibe como una forma de superarla ya que contribuye a reducir el número de personas experimentando esta problemática. En función de ello se fortalecen las intervenciones residenciales y se genera una línea de acción centrada en la gestión de servicios (a partir de 2014), que busca contribuir al desarrollo logístico de otros programas sociales, a través de la gestión de información y la articulación de servicios. Esto se realiza principalmente a través de la Central Nacional de Coordinación del Plan de Invierno para Personas en Situación de Calle¹², del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, cuya implementación ha tenido Moviliza, que ha podido gestionar servicios de alojamiento y asistencia en calle en todo Chile.

¹² Ver más sobre este programa en el sitio: <http://www.nochedigna.cl/>

Tabla 1

Síntesis de las miradas y opciones estratégicas de Moviliza

Etapas	Miradas	Estrategias	Toma de posición
Etapa Voluntariado (1999-2003)	Aproximación Vivencial Instalación de la idea situación de calle	Trabajo asistencial y de mecanismos de inserción a través de la vivienda y el empleo	Rol de emergencia desde la sociedad civil
Refundación (2004-2005)	Instalación de la idea situación de calle	Incidencia en la política pública Promoción de la participación ciudadana	Rol desde la sociedad civil Inclusión de las personas en SC en el Sistema de Protección Social
Profesionalización y desarrollo de programas (2006-2009)	Instalación de la idea situación de calle Complejización del problema	Mejorar la calidad de vida de PSC a través de estrategias innovadoras Diferenciación del trabajo de Moviliza	Cooperación público-privada para el trabajo con personas en SC
Crecimiento y diversificación – incidencia y estudios sobre políticas públicas (2010-2015)	Complejización del problema	Superar y prevenir la situación de calle Diversificar la intervención Evaluar las políticas públicas Generar discusión entre la sociedad civil, la academia y el Estado	Cooperación público-privada para el trabajo con personas en situación de calle, desde la intervención y el diseño y evaluación de las políticas públicas
Foco en la superación de SC – gestión de servicios – Incidencia y estudios sobre políticas – sustentabilidad (2016-2021)	Focalización en la vivienda como eje del problema	Superar la situación de calle Contribuir a la implementación de servicios sociales para las personas en situación de calle Evaluar las políticas públicas Generar conocimiento sobre la situación de calle Generar discusión entre la sociedad civil, la academia y el Estado	Cooperación público-privada para el trabajo con personas en situación de calle, desde la intervención y el diseño y evaluación de las políticas públicas La vivienda es un derecho

Nota. Elaboración propia.

Por otra parte, se fortaleció el desarrollo de estudios y evaluaciones, así como la generación de conocimiento sobre situación de calle en Chile y América Latina y el trabajo de incidencia sobre las políticas públicas. Además, se inició un frente de acción permanente de sustentabilidad de la organización, principalmente en los aspectos financiero y de recurso humano. Como resultado, se busca proyectar el trabajo de Moviliza y ajustar los desafíos para los próximos 10 años. En este sentido, la toma de posición se ha centrado en sostener el acceso a la vivienda como un derecho humano que debe garantizar el Estado, así como también el acceso a otros servicios fundamentales como salud y trabajo, lo cual no debe ser necesariamente un servicio especializado, sino que garantizable a todos/as los/as ciudadanos/as.

El contexto chileno actual, con la elaboración de una nueva Constitución y la emergencia de un Gobierno de un sector político distinto a los que han gobernado los últimos 50 años, seguramente implicará nuevos cambios organizacionales y ajustes de la toma de posición de Moviliza, sobre todo en lo que tiene que ver con el rol de la sociedad civil en la entrega de servicios, el desarrollo de estudios, y el aporte en innovación y valor agregado.

Conclusión

La experiencia de Moviliza refleja muchas de las características de las trayectorias que han seguido las organizaciones que han trabajado con personas en situación de calle en Chile desde finales de la década de los noventa. Una de ellas es tener el voluntariado como un componente principal, ya sea porque dio origen a la organización –como en el caso de Moviliza– o porque sigue siendo un componente de trabajo importante, sobre todo para la cultura organizacional. Una segunda característica es que el nacimiento de estas organizaciones obedece a un problema sobre el cual el Estado de Chile no estaba interviniendo directamente a favor de esta población. De esta manera, fue la sociedad civil (además de las propias personas en situación de calle) la que acumuló –con mayor o menor profesionalización– la experiencia y conocimiento sobre este problema y la que tuvo las primeras intuiciones sobre cómo solucionarlo. La tercera característica es que el desarrollo posterior de las organizaciones ha estado condicionado a la existencia de programas públicos y financiamiento estatal, siendo de esta forma organizaciones con una sustentabilidad muy frágil

y con muy poco poder de negociación ante el Estado. En este sentido, a pesar de haber tenido un rol de incidencia muy relevante entre los años 2003 y 2006, el haber asumido un rol de ejecución de políticas públicas y de recibir fondos públicos mermó la capacidad de organizarse y articularse políticamente.

Otro aspecto relevante de destacar es el contexto en que se producen este tipo de políticas públicas en Chile, en tanto abrieron un espacio de participación y crecimiento (condicionado) a las organizaciones de la sociedad civil. Las reformas neoliberales dieron mayor importancia al rol privado en la ejecución de las políticas públicas, a partir de lo cual muchos de los programas sociales son entregados por concurso para que organismos privados puedan implementarlos, mientras que el Estado solo transfiere los recursos y supervisa su ejecución. Esto, sumado a que la sociedad civil era la única que había trabajado con las personas en situación de calle, permitió que las organizaciones participaran de la ejecución de estos programas y recibieran fuentes de financiamiento que habilitaron su profesionalización, como también incentivó la creación de otras nuevas organizaciones. Por tal razón, es precisamente esta característica la que posibilita el desarrollo de estas organizaciones en Chile, las cuales de otro modo no habrían podido, en su mayoría, acceder a recursos financieros suficientes.

No obstante, así como posibilitó el surgimiento y crecimiento de organizaciones, también instaló la competencia y la necesidad de diversificarse, diferenciarse y articularse, en busca de ser no solo un conjunto de organismos ejecutores del Gobierno. Es en este escenario que Moviliza desarrolla un trabajo destacable, ya que logra constituirse en una organización que busca más que solo ejecutar programas, y adelanta otras áreas de innovación y articulación de organizaciones, como, por ejemplo: seminarios y encuentros nacionales sobre situación de calle, se vincula con universidades, diseña nuevos programas o líneas de acción, genera y difunde conocimiento, entre otras acciones. Este conjunto de iniciativas constituye un aprendizaje importante para las organizaciones de la sociedad civil, especialmente las de pequeño tamaño, ya que permite entender y desenvolverse en los contextos en que se encuentran, que generalmente son negativos. Cabe señalar, en este sentido, que también la sociedad civil chilena está marcada por una profunda desigualdad de acceso a recursos y oportunidades, y que tienden a primar por sobre el resto las grandes fundaciones o corporaciones ligadas a instituciones religiosas o grupos de la élite chilena.

Referencias

- Celic, I. (2016). *La multidimensionalidad de la situación de calle en Chile: mucho más más que no tener techo. Análisis cualitativo de los programas del Estado y la sociedad civil que abordan el problema* [tesis de maestría, Universidad de Chile]. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/152591>
- Eissmann, I (2010) Miradas y desafíos para el trabajo con personas en situación de calle desde la experiencia de Corporación Moviliza. En L. Montecino (ed.), *Discurso, pobreza y exclusión en América Latina*. Editorial Cuarto Propio.
- Eissmann, I. (2019). *Definición de la situación de calle y consideraciones para el diseño de programas sociales*. Ciscal y Moviliza.
- Eissmann, I. (2021). Claves para observar la situación de calle en Chile. *Revista Situación de Calle*, 1(1), 123-140. <http://ciscal.org/wp-content/uploads/2021/12/Claves-para-Observar-la-Situacion-CC-1n-de-Calle-en-Chile-.pdf>
- Eissmann, I. y Cuadra, C. (2018). *El potencial de las estrategias residenciales para superar la situación de calle: aportes desde la experiencia chilena*. <https://github.org/sites/default/files/attachments/Reporte.Estudio-Residencias-y-Casas-Compartidas.pdf>
- Eissmann, I. y Estay, F. (2006). Personas en situación de calle: desafío pendiente para la política social en Chile. *Persona y Sociedad*, XX(1), 157-171.
- Eissmann, I., Weason, M., Cuadra, C. y Merdech, E. (2015). *Buenas prácticas de metodología de superación de la situación de calle en residencias*. <http://ciscal.org/wp-content/uploads/2020/04/Buenas-Practicas-Residencias-para-la-Superacion-de-la-Situacion-de-Calle.pdf>
- Feantsa. (2006). *ETHOS - Taking stock*. <https://www.feantsa.org/download/ethospaper20063618592914136463249.pdf>
- Filgueira, F. (2013). Los regímenes de bienestar en el ocaso de la modernización conservadora: posibilidades y límites de la ciudadanía social en América Latina.

Revista Uruguaya de Ciencia Política, 22(2), 10-27. <http://rucp.cienciassociales.edu.uy/index.php/rucp>

Johnson, K, McGreevy M. y Seeley, M. (2018). *An overview of global homelessness and strategies for systemic change*. Institute of Global Homelessness.

Ministerio de Desarrollo Social. (2017). *Política Nacional de Calle: balances y proyecciones de una política pública para personas en situación de calle*. Ministerio de Desarrollo Social.

Ministerio de Planificación. (2005) *Habitando la calle: Catastro Nacional de Personas en Situación de Calle*.

Moviliza. (2013). Modelo Técnico para el Trabajo con Personas en Situación de Calle. http://movilizachile.org/wp-content/uploads/2020/10/Modelo_Te%CC%81cnico_2013.pdf

Moviliza. (2017). Estrategia de Acceso a la Vida Independiente [documento de trabajo].

Moviliza. (2021). *Informe de sistematización Programa Vivienda con Apoyo* [elaborado para el Ministerio de Desarrollo Social y Familia].

Nuestra Casa. (2021). *Informe de sistematización Programa Vivienda con Apoyo* [elaborado para el Ministerio de Desarrollo Social y Familia].

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2009). The right to adequate housing. *Fact Sheet*, 21. <https://www.ohchr.org/es/publications/fact-sheets/fact-sheet-no-21-rev-1-human-right-adequate-housing>

Polvere, L., MacLeod, T., Macnaughton, E., Caplan, R., Piat, M., Nelson, G., Gaetz, S. y Goering, P. (2014). *Canadian Housing First toolkit: The At Home/Chez Soi experience*. Mental Health Commission of Canada; The Homeless Hub.

Robles, C. (2013). La protección social, la ciudadanía y la igualdad en América Latina: un proyecto en claro-oscuro. En *Persistencias de la pobreza y esquemas de protección social en América Latina y el Caribe* (pp. 33-64). Clacso.

Weason, M. (2006). *Personas en situación de calle: reconocimiento e identidad en contexto de exclusión social* [tesis de grado, Universidad Alberto Hurtado]. <https://repositorio.uahurtado.cl/handle/11242/24029>

Wong, J. (2017). *Análisis crítico a las políticas públicas para personas en situación de calle en Chile* [tesis de maestría, Universidad Alberto Hurtado]. <https://repositorio.uahurtado.cl/handle/11242/23857>

Anexo

Principales programas de intervención desarrollados

- Programa Vivienda con Apoyo del Ministerio de Desarrollo Social y Familia en las regiones Metropolitana y de Valparaíso (2019 a la fecha)
- Central de Coordinación y Reportabilidad del Plan de Invierno para Personas en Situación de Calle del Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2014, 2015, 2016, 2018, 2019, 2020, 2021)
- Residencias para la Superación de la Situación de Calle en las regiones de Santiago y Valparaíso (2012 a la fecha)
- Programa de Apoyo a la Retención Escolar en la región Metropolitana. Junaeb, Ministerio de Educación (2012-2014)
- Programa Abriendo Caminos del Sistema de Protección Social. Ministerio de Desarrollo Social, Gobierno de Chile (2011-2015)
- Programa de Prevención Social con Adolescentes Infractores de Ley. Fondo de Seguridad Pública 2010, Ministerio del Interior (2011-2012)
- Proyecto de Asociatividad de Personas en Situación de Calle (Regiones de Valparaíso, Metropolitana, Biobío y Araucanía). División de Organizaciones Sociales, Fondo de Fortalecimiento de la Sociedad Civil (2011-2012)

- Proyecto de Empleo con Apoyo para Personas en Situación de Calle. Fondo Más por Chile, Ministerio de Desarrollo Social (2014)
- Proyecto de Desarrollo Productivo para Personas en Situación de Calle. Fondo Mixto, Ministerio de Desarrollo Social (2013)
- Piloto de Habitabilidad para Personas en Situación de Calle, del Ministerio de Desarrollo Social (2012)
- Programa de Formación para Líderes y Dirigentes Locales: Claves para el Desarrollo Organizacional. División de Organizaciones Sociales, Fondo de Fortalecimiento de la Sociedad Civil (2009)
- Programa de Apoyo al Microemprendimiento para Personas en Situación de Calle del Fondo de Solidaridad e Inversión Social (2009)
- Programa Calle, del Sistema de Protección Social. Ministerio de Planificación, Gobierno de Chile (2006 a la fecha)

Principales estudios y evaluaciones desarrollados

- Estudio Residencias y Casas Compartidas: Estrategias y Aportes para la Situación de Calle. Fondo Todos y Todas, Ministerio de Desarrollo Social (2016-2017)
- Estudio de Evaluación de Eficiencia, Eficacia y Calidad del Programa 24 Horas del Sename (2016-2017)
- Estudio “Buenas Prácticas de Estrategias de Superación de Calle”, financiado por Fondo de Fortalecimiento de Organizaciones de Interés Público (2015)
- Estudio de diseño de una herramienta de Evaluación de Necesidades de Integración Social y de un Programa de Integración Social de Adolescentes y Jóvenes usuarios de centros de tratamiento. SENDA, Ministerio del Interior. Encargado de conducir el proceso de investigación y elaboración de productos metodológicos (2014-2015)

- Asesoría programa personas en situación de calle, Ingreso Ético, Ministerio de Desarrollo Social (2013)
- Asesoría Programa Abriendo Caminos. Ministerio de Desarrollo Social (2013)
- Estudio “Servicios de Diagnóstico en el Marco del Sistema Integrado de Prevención y Promoción”. Ministerio del Interior, Gobierno de Chile. Ejecutado en asociación con Fundación Gesta (2011)
- Estudio “Análisis Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial” del Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo. Ministerio de Planificación, Gobierno de Chile. Ejecutado en asociación con Fundación Gesta (2009)

Principales actividades de incidencia y extensión desarrolladas

- Encuentro Nacional sobre Situación de Calle. Financiado por el Fondo de Fortalecimiento de Organizaciones de Interés Público 2018, Ministerio Secretaría General de Gobierno (2019)
- Seminario Estrategias y Aportes a la Superación de la Situación de Calle. Financiado por el Fondo Todas y Todos, Concepción (2017)
- Seminario Estrategias y Aportes a la Superación de la Situación de Calle. Financiado por el Fondo Todas y Todos, Valparaíso (2017)
- Seminario Estrategias y Aportes a la Superación de la Situación de Calle. Financiado por el Fondo Todas y Todos. Santiago (2017)
- Seminario Estrategias de Superación de la Situación de Calle. Financiado por el Fondo de Fortalecimiento de Organizaciones de Interés Público (2015)
- Seminario Intervenciones Socio Urbanas: Miradas y Desafíos, organizado por Corporación Moviliza y el Departamento de Trabajo Social de la Universidad Alberto Hurtado (2010)

Experiencias de cuidado hacia las personas mayores en Uruguay: desafíos, tensiones, hibridaciones y articulaciones de la participación de las organizaciones sociales

Florencia Picasso y Valentina Perrotta

Introducción

En el contexto uruguayo el tema de los cuidados se instaló en la agenda pública desde el año 2010, a partir de una importante articulación de las organizaciones sociales, de la academia feminista y del movimiento de mujeres que lograron posicionar esta demanda en sinergia con el Estado. En este sentido, el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), que se aprobó en 2015 es el resultado de la incidencia organizada de estos colectivos y de la voluntad política del gobierno de izquierda. Es por esto que resulta relevante destacar el rol y protagonismo de las organizaciones sociales en la configuración y significación del cuidado como un derecho, que debe abrirse camino en el marco de un modelo de cuidados familista y feminizado. En este marco, el Estado es un actor muy débil en la provisión de cuidados hacia las personas mayores pues reproduce por omisión desigualdades sociales y de género.

El incipiente sistema se propuso promover la corresponsabilidad del cuidado asumiendo un mayor protagonismo del Estado en su rol de regulador y proveedor de cuidados. Sin embargo, a siete años de su instalación, los avances en la redistribución del cuidado han sido más simbólicos que materiales. Las ampliaciones de las coberturas de servicios se han centrado en la primera infancia, mientras que para las personas mayores se han implementado servicios innovadores pero de muy baja cobertura y extremadamente focalizados en función de la edad y la dependencia severa. A esto se suma que el cambio de signo político del gobierno en 2020, hacia un gobierno neoliberal, cuyo objetivo central de política económica ha sido el control del déficit fiscal, aún

en plena pandemia y con un importante aumento de la pobreza en 2020, constituyó un verdadero freno al sistema.

En este capítulo se reflexiona sobre el rol de las organizaciones sociales en la construcción del cuidado hacia las personas mayores como un bien común en el diseño e implementación del SNIC en Uruguay, en tanto ofrece reflexiones, desafíos y aprendizajes que pueden generar debate para pensar y diseñar futuras políticas sociales que contemplan el cuidado como eje transversal y la participación de las organizaciones en tanto agentes de cambio en la región.

Luego de esta introducción, en el segundo apartado se aborda el contexto de las personas mayores en Uruguay, y un acercamiento a los cuidados desde una perspectiva sociohistórica que permite caracterizar el caso uruguayo y las condiciones de construcción del SNIC. En el tercer apartado se trata el rol de las organizaciones sociales en los cuidados, y se destaca la perspectiva teórica de abordaje y su promoción y evaluación en el SNIC. Finalmente, se plantean los desafíos y reflexiones resultantes.

El cuidado hacia las personas mayores en Uruguay

Uruguay cuenta con un sistema de bienestar de carácter universalista y de amplia cobertura en el campo educativo, de seguridad social y salud, que se consolidó tempranamente en el siglo XX. Este régimen, si bien se vio alterado con el gobierno *de facto* (1973-1985) y las políticas de corte neoliberal de los años noventa, no sufrió rupturas drásticas como sucedió en otros países de la región (Midaglia y Antía, 2007).

El país enfrentó una importante crisis económica a principios del siglo XXI que resintió a gran parte de su población, dejando a casi un tercio de los hogares bajo la línea de pobreza. En este contexto, en el año 2005 asumió el gobierno una coalición de izquierda –el partido Frente Amplio– por primera vez, y lideró una serie de reformas que fortalecieron la matriz de protección social. En este marco, se creó el Ministerio de Desarrollo Social, como el organismo encargado de coordinar las políticas sociales –basadas en un enfoque de derechos– y de fortalecer el carácter redistributivo de las mismas.

En la primera década del gobierno de izquierda (2005-2015), se logró mejorar sustantivamente los indicadores sociales –al pasar de un 30 % de hogares en situación de pobreza a un 6 %– y se consolidaron varias reformas (tributaria, salud y seguridad social), por lo que en el año 2010 el contexto era propicio para comenzar a diseñar un Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Este sistema tiene como fin ampliar la matriz de protección social respondiendo a una demanda de las organizaciones feministas, la academia feminista y las organizaciones de derechos de niños y niñas y de personas mayores o en situación de discapacidad (Acosta *et al.*, 2018).

En el transcurso de creación del sistema resulta importante visibilizar el rol de las organizaciones sociales y la academia feminista para el logro de la agenda pública de los cuidados y de las desigualdades sociales y de género producto de la distribución indigna del trabajo de cuidados dentro de las familias y entre estas y el Estado (Aguirre *et al.*, 2014). Cabe señalar la importancia de las encuestas de uso del tiempo, instrumento clave, introducidas al país por Rosario Aguirre y Karina Batthyány desde el Departamento de Sociología de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República en el año 2003, y posteriormente institucionalizadas en el sistema estadístico nacional; estas generaron un impacto notable en el discurso de la sociedad civil y del Gobierno, quienes fueron integrando a la agenda pública las desigualdades sociales y de género en la distribución de los cuidados y en el envejecimiento.

El panorama sociodemográfico esboza la existencia de un proceso de continuo envejecimiento poblacional, pues las personas de 65 y más años representan el 14 % de la población, con un aumento sostenido de aquellas que superan los 84 años. Analizando este perfil poblacional, es relevante destacar el aumento de la proporción femenina del envejecimiento, debido a la mayor esperanza de vida de las mujeres. Deben destacarse también las desigualdades de género que se aprecian en esta etapa de la vida: las mujeres viven más años sin una buena salud en comparación con los hombres, en líneas generales sin pareja y con menores ingresos debido a la brecha salarial y a sus itinerarios vitales asociados al trabajo no remunerado y los cuidados. En este contexto, se planteó por parte del Gobierno la creación de un SNIC con una pretensión universal, que procura constituirse en el cuarto pilar del bienestar junto a la educación, la salud y la seguridad social (Acosta *et al.*, 2018).

El Sistema Nacional Integrado de Cuidados está definido por la Ley N.º 19353 como el conjunto de acciones públicas y privadas que brindan atención directa a las actividades y necesidades básicas de la vida diaria de las personas que se encuentran en situación de dependencia. Comprende un conjunto articulado de nuevas prestaciones, coordinación, consolidación y expansión de servicios existentes, como asimismo la regulación de las personas que cumplen servicios de cuidados. La ley de creación del SNIC define los cuidados como las acciones que las personas dependientes deben recibir para garantizar su derecho a la atención de las actividades y necesidades básicas de la vida diaria por carecer de autonomía para realizarlas por sí mismas. Es un derecho y una función social que implica la promoción del desarrollo de la autonomía personal, y la atención y asistencia a las personas dependientes.

Los principios y directrices orientadores del sistema son la universalidad; la progresividad en la implementación y acceso a los servicios y prestaciones; la articulación y coordinación de las políticas de cuidados con otras políticas orientadas a mejorar la calidad de vida de la población; la equidad, continuidad, oportunidad, calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios y las prestaciones de cuidados; la calidad integral que respete los derechos de quienes reciben y brindan cuidado, y la permanencia de las personas en situación de dependencia en un entorno donde desarrollan su vida diaria siempre que sea posible. También son principios del SNIC la inclusión de las perspectivas de género y etaria y la distribución equitativa de las tareas de cuidado entre los diversos proveedores. Finalmente, otro principio mencionado es la solidaridad en el financiamiento (Ley N.º 19353).

La población objetivo del SNIC son las personas que están en situación de dependencia definidas como las niñas y niños de hasta 12 años, las personas con discapacidad y las personas mayores de 65 años que carecen de autonomía para desarrollar actividades y atender por sí mismas las necesidades básicas de la vida diaria.

El sistema se propone como objetivos desarrollar un modelo de prestaciones de cuidados integrales a partir de la articulación de las políticas, programas integrales y acciones de promoción, protección e intervención oportuna en orden a promover la recuperación de la autonomía de la población en situación de dependencia; asimismo promover la participación articulada y coordinada

de servicios y prestaciones públicas y privadas y la optimización de los recursos disponibles y a crearse; y un último objetivo está centrado en la regulación de todos los aspectos relativos a la prestación de los servicios públicos y privados y en profesionalizar las tareas de cuidados mediante la formación y capacitación de las personas cuidadoras.

La incidencia del movimiento y la academia feminista puede observarse claramente en el principio que establece que el SNIC propiciará la transformación de la actual división sexual del trabajo.

De esta forma Uruguay dio un paso trascendental reconociendo el derecho al cuidado como derecho de ciudadanía y por tanto la obligación del Estado de garantizar y proteger este derecho. Explícitamente, las personas mayores son definidas como población objetivo del nuevo sistema de cuidados, lo que representa también un avance normativo muy relevante para este colectivo.

Sin embargo, en lo que se refiere a la oferta de servicios de cuidado para las personas mayores, aun incluyendo los innovadores programas del SNIC, el país presenta varios vacíos. La organización social del cuidado en Uruguay ha sido señalada por la literatura especializada como familista, dado que la mayor carga recae en las familias, sobre todo en las mujeres, y es un trabajo no remunerado (Aguirre, 2008), lo que se acentúa en el cuidado de las personas mayores. Este familismo es acompañado por las representaciones sociales, ya que el 41 % de la población uruguaya piensa que las familias por sí solas deben hacerse cargo del cuidado de las personas mayores, sumado al 26,7 % que opina que deben ser principalmente las familias con ayuda del Estado (Batthyány *et al.*, 2013).

La gran mayoría de la población (90 %) opina que la situación más deseable para el cuidado cotidiano de las personas mayores son los cuidados domiciliarios, es decir, los que se brindan en la vivienda. Dentro de esta modalidad, la población se divide entre quienes piensan que lo más deseable son los cuidados familiares (47,5 %) y quienes opinan que es mejor la contratación de una o varias personas con participación de la familia (43,6 %). La preferencia por el cuidado institucional es minoritaria, alcanzando al 8 % de la población menor de 69 años (Batthyány *et al.*, 2013).

Por otra parte, las expectativas de cuidado familistas son más frecuentes entre las personas con menor nivel socioeconómico, lo que puede estar vinculado a la capacidad de compra de servicios de cuidado de calidad en el mercado. Entre quienes tienen altos ingresos, la presencia de instituciones o personas especializadas es más frecuente y, al tratarse de una experiencia conocida y legitimada, se convierte en una opción posible de cuidados. Por el contrario, para la población de bajos ingresos, la experiencia conocida es la del cuidado familiar; como no pueden costear servicios de calidad optan por la convivencia con los progenitores mayores en la misma vivienda, a diferencia de las personas de alto poder adquisitivo, que suelen tener la experiencia de padres y madres con la autonomía económica necesaria para elegir vivir en hogares distintos (Batthyány *et al.*, 2013).

Se ha evidenciado una fuerte discordancia entre las expectativas de cuidado que tienen las personas mayores de 70 años y la opinión de las generaciones menores. Mientras que 6 de cada 10 personas mayores creen que sus hijos/as están obligados/as a cuidarles personalmente, un tercio de la población menor de 70 años opina que esta es su obligación (Batthyány *et al.*, 2013).

Estos datos dan cuenta de que la participación de organizaciones comunitarias como un recurso de cuidado para la población de personas mayores no es una demanda social (se prefiere a las familias con cierto apoyo del Estado), ni parece estar legitimada como opción. Esto puede deberse a que no es una práctica instalada de forma masiva en la sociedad uruguaya, y, como se ha señalado, al fuerte peso que tiene la familia como institución proveedora de cuidados en el imaginario social de los cuidados.

Volviendo a la caracterización de la oferta de servicios de cuidado para las personas mayores, debe señalarse que los servicios más extendidos provistos por el mercado y el Estado son los establecimientos de larga estadía. De acuerdo con el Censo de 2011, la población que vive en estos establecimientos era de 13 817 personas, de las cuales 11 560 eran mayores de 65 años, lo que representa el 2,5 % de la población mayor. Este porcentaje no se condice con la percepción popular acerca de un mayor número de personas mayores viviendo en establecimientos. Si bien la alta informalidad de los establecimientos privados puede incentivar la subdeclaración, es posible afirmar que al resolver las necesidades de cuidado o necesidades habitacionales

de las personas mayores no se tienen entre las opciones más utilizadas los establecimientos de cuidado permanente, lo que indica que las personas mayores han resuelto sus necesidades de cuidado mayormente a domicilio, ya sea por sus familiares o por personal contratado (Instituto Nacional de las Personas Mayores [Inmayores] y Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo [DINEM], 2015).

Estos establecimientos son de dos tipos, los que tienen fines de lucro, llamados residenciales, y los llamados hogares, que no tienen fines de lucro. Los hogares son gestionados por asociaciones civiles o fundaciones, es decir, por colectivos de la sociedad civil. Inmayores ha revelado para 2015 la cifra de 1124 establecimientos de larga estadía, siendo su gran mayoría del tipo con fines de lucro (82 %). Los hogares son aproximadamente 90 y cuentan por lo general con apoyos económicos del Banco de Previsión Social (BPS) o de los gobiernos departamentales.

En el interior del país funcionan 7 hogares de la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE), 2 de ellos están gestionados directamente por la ASSE y 5 funcionan mediante convenios con asociaciones civiles. Se establecen restricciones al ingreso de personas dependientes en estos hogares, pues para residir en ellos las personas deben ser autovalentes, no tener enfermedades psiquiátricas ni Alzheimer, además deben contar con ingresos suficientes para aportar al financiamiento de los gastos ocasionados por su atención. Esto significa que las personas más dependientes y más pobres no acceden a los hogares, excepto por un programa llamado Cupo Cama que provee un lugar pago en un establecimiento que es costado por el BPS (Pugliese, 2013; MIDES, 2014, citados en Acosta *et al.*, 2018).

Con la implementación del SNIC, se han sumado dos innovadores servicios de cuidados para personas mayores a la oferta estatal: el programa de Asistentes Personales y el de Teleasistencia Domiciliaria. El de Asistentes Personales es un programa que atiende el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria de las personas en situación de dependencia severa, es decir, que precisan ayuda para las necesidades básicas de la vida. El SNIC subsidia el total de horas semanales (20) o parte de ellas en función de los ingresos del hogar. El 87 % de los y las usuarios/as obtiene un subsidio del 100 %. Hasta el momento solo pueden ser usuarios/as personas con severa de-

pendencia menores de 30 años y mayores de 80. En la actualidad el programa brinda atención a alrededor de seis mil personas y otros tres mil están en espera de recibir el servicio. El 40 % son personas mayores de 80 años (Sistema Nacional Integrado de Cuidados, 2019).

Por otra parte, en el marco del SNIC, a partir de 2018 se instalaron centros diurnos, definidos como dispositivos de posición intermedia en la cadena de cuidados entre el domicilio y la institucionalización permanente. Cada centro diurno tiene una capacidad de 40 plazas con 40 horas semanales para la atención de personas mayores en situación de dependencia leve o moderada. El mecanismo de provisión funciona mediante contratos con organizaciones de la sociedad civil, que tienen a cargo la gestión del centro (SNIC, 2017, citado en Acosta *et al.*, 2018).

El proceso de diseño del SNIC incluyó la generación de información sobre las personas que brindan cuidados de forma remunerada. A partir de la información disponible en Uruguay se sabe que el sector de cuidados en 2014 ocupaba aproximadamente a 60 000 personas, de las cuales 27 000 (44 %) se dedicaban al cuidado de personas mayores y de personas con discapacidad. En este sector de servicios además predominan las mujeres, pues entre quienes cuidan a personas mayores y personas con discapacidad constituyen el 93 %. La feminización característica de estos empleos es acompañada por su desvalorización, ya que se asume que las mujeres tienen cualidades naturales para el cuidado y, por ende, esta tarea supuestamente no les demanda gran esfuerzo ni requiere de formación específica, lo que se vincula a su baja remuneración. Las tareas de cuidado son asumidas por personas que tienen un nivel bajo de escolarización y pocas opciones de ingreso al mercado laboral. Así, se convierten en una alternativa que en muchos casos se toma por descarte frente a la imposibilidad de acceder a empleos mejor remunerados y valorados socialmente (Aguirre, 2012).

Entre los cuidadores de personas mayores y personas con discapacidad, el 33,1 % tiene primaria completa y solo un 7,1 % tiene nivel terciario. En este contexto, la profesionalización del sector constituye uno de los principales desafíos para el SNIC (Inmayores-DINEM, 2015), de manera que otro de sus componentes es la formación de quienes trabajan brindando cuidados.

En síntesis, actualmente la oferta pública de cuidado para personas mayores es muy escasa en términos de cobertura y la calidad de los cuidados está muy estratificada, pues existen en el mercado centros de larga estadía de calidad y servicios hoteleros a los que pueden acceder solo quienes tienen mayores ingresos, mientras que, para los sectores de menores ingresos, el Estado ofrece alternativas de escaso alcance. La calidad de los establecimientos de larga estadía es heterogénea y, a pesar de los esfuerzos para mejorar la fiscalización estatal, una gran proporción no reúne los estándares de calidad establecidos (Acosta *et al.*, 2018). Si bien el SNIC abrió nuevos servicios, la cobertura es muy reducida, son focalizados en la severa dependencia y para mayores de 80 años y se encuentran actualmente a estudio del nuevo gobierno su continuidad y ampliación de cobertura.

El rol de las organizaciones sociales en los cuidados

Tensiones, hibridaciones y articulaciones teóricas de la participación de las organizaciones sociales y los cuidados

Los abordajes realizados a las organizaciones sociales y los cuidados han resultado sumamente diversos y con múltiples significados. La literatura aborda estas nociones sin haber logrado un consenso en relación con el concepto de comunidad, y por tanto, sin abarcar la verdadera diversidad existente en la esfera sociocomunitaria. Es así que resulta un terreno fértil para la investigación exhaustiva, principalmente considerando el avance de los principios neoliberales en las sociedades modernas, donde la comunidad y la búsqueda de lo común suelen quedar menguados (Vega *et al.*, 2018).

En concreto, el abordaje de los cuidados y su provisión resulta un espacio en disputa, donde el rol de las organizaciones sociales resulta clave en la búsqueda de lo común y lo comunitario como elemento bajo el cual impulsar la acción pública (Martínez Buján, 2019; Martínez Buján y Vega, 2021; Vega *et al.*, 2018).

Siguiendo a Martínez Buján (2019), resulta relevante dotar a “lo público” de un significado “común” que permita incluir y fomentar relaciones y lazos

cooperativos. En este sentido, la articulación de lo público con lo común permite un diseño flexible y asentado en el contexto experiencial, lo cual fomenta la construcción de la demanda del cuidado desde los propios territorios, vivencias y trayectorias.

Esta articulación se consolida en formas de construcción social de la realidad (Berger y Luckmann, 2001) para la gestación de espacios de “lo común”. Este término se acuña en el sentido empleado por Gutiérrez *et al.* (2016), abordando una proposición política en términos de ejercicio de derechos y tratando las cuestiones que son comunes y fundamentales para la reproducción de la vida.

De esta forma, se generan nuevos códigos que cuestionan las prácticas tradicionales, procurando la problematización, dialogicidad, horizontalidad y construyendo colectivamente la propia significación y configuración de la acción del cuidado.

Participación de las organizaciones sociales en la promoción y monitoreo del sistema de cuidados

Actualmente, en Uruguay las organizaciones de la sociedad civil tienen una participación minoritaria en la provisión de cuidados hacia las personas mayores. Como se ha señalado, estas organizaciones gestionan algunos centros de larga estadía para personas mayores, llamados hogares sin fines de lucro (85 hogares en un total de 1100 establecimientos). Estos establecimientos reciben apoyo del Estado a través del Banco de Previsión Social (BPS). Según información de este organismo del año 2019, estos hogares en convenio con BPS se encuentran en casi todo el territorio nacional, con presencia en 17 de los 19 departamentos. El departamento que concentra mayor proporción *de hogares* de este tipo es Colonia, con el 18,2 %, seguido de Montevideo (la capital del país), con un 15,2 %.

Es llamativa dicha concentración en Colonia si se atiende al hecho de que en este departamento viven aproximadamente 120 000 personas, en comparación con Montevideo, donde viven 1 300 000. El BPS lo asocia a la proporción de población migrante que ha desarrollado sus colonias de habitantes y que concentra colectivos de organizaciones sociales con mucha participación e involucramiento

en la vida comunitaria. En este departamento funciona Cobian (Coordinadora de Entidades Pro Bienestar del Anciano del Departamento de Colonia) desde hace 32 años, que está compuesta por referentes de 13 hogares sin fines de lucro. Se trata de la única coordinadora de hogares de este tipo que busca promover la creación de otras en el resto del país. Trabaja para mejorar las condiciones que presentan los hogares, ya sea de funcionamiento, coordinación, logística o infraestructura. Su objetivo es articular acciones conjuntas para capacitar al personal, gestionar habilitaciones y solucionar las problemáticas que se presentan en el trabajo diario. Buscan promover la articulación de las organizaciones que gestionan hogares no solo por las mejoras en las condiciones de vida de quienes residen en estos establecimientos en los distintos departamentos sino porque este tipo de iniciativas aumentaría la injerencia de la sociedad civil y por tanto de la comunidad, de distintos lugares del país, en las políticas públicas de cuidados hacia las personas mayores (Ro Contenidos, 2022). La organización se propone impulsar iniciativas como esta en otras partes del país, pero hasta el momento no han logrado extenderlas.

De acuerdo con el relevamiento realizado por el BPS en 2019, los hogares sin fines de lucro a los que apoyan brindan cuidado a unas 3000 personas mayores. En un 70 % de los casos son mujeres, que mayoritariamente se ubican entre los 80 y 89 años. Un 70 % de la población es autoválida o levemente dependiente, lo que evidencia las carencias de servicios accesibles de cuidados de la dependencia leve o moderada, con los cuales se podrían evitar la institucionalización y la falta de acceso a la vivienda para las personas mayores, y esto lleva a que personas mayores autoválidas tengan que residir en hogares de estadía permanente, los cuales deberían estar reservados para las personas severamente dependientes.

Estos hogares están conformados jurídicamente como asociaciones civiles, y pertenecen en su mayoría a organizaciones comunitarias (65 %), seguidas de organizaciones religiosas (20 %) y colectividades (italiana, española, alemana, etc.) (8,1 %). En cuanto a antigüedad, 6 de cada 10 hogares tienen más de 30 años, lo que evidencia la estabilidad de estos servicios de cuidado (Banco de Previsión Social [BPS], 2019).

Cuentan con tres fuentes principales de recursos: los directos que provienen del pago del servicio por parte de cada residente, colaboraciones dadas por

terceros, y por último apoyos desde el Estado. 6 de cada 10 residentes pagan una cuota menor a la estipulada (BPS, 2019), con lo cual estos servicios se constituyen en importantes recursos para las familias que no pueden costear un establecimiento de este tipo en el mercado.

Los apoyos económicos que brinda el BPS pueden utilizarse en la adquisición, construcción, refacción o equipamiento de inmuebles, adquisición de vehículos, compra de materiales que faciliten el inicio o desarrollo de proyectos sociales, u otros bienes y servicios, así como la realización de capacitación y eventos (BPS, 2019).

Tal como se adelantó, además de la participación en la provisión de cuidados a través de establecimientos de larga estadía, las organizaciones de la sociedad civil también gestionan los centros diurnos que se implementan desde 2018 en el marco del SNIC. Estos centros se conciben como espacios que brindan cuidados de manera integral, durante el día, a personas mayores de 65 años en situación de dependencia leve o moderada que residen en sus hogares. Buscan promover su autonomía, favorecer la permanencia en su entorno habitual y brindar apoyo a las familias cuidadoras. Son gestionados por organizaciones de la sociedad civil o cooperativas de trabajo, con el apoyo de municipios y gobiernos departamentales. A diciembre del 2019 existían 12 centros de día en todo el país (SNIC, 2019).

Por otra parte, a partir de la instalación del SNIC, las cooperativas de personas trabajadoras del cuidado han cobrado mayor importancia. En 2015 el Ministerio de Desarrollo Social, organismo con la mayor responsabilidad en el SNIC, firmó un acuerdo con el Instituto Nacional de Cooperativismo con el fin de promover una mayor presencia de cooperativas entre las organizaciones proveedoras de cuidados, sobre todo en localidades pequeñas del país. Sin embargo, se puede decir que su rol como proveedores de servicios de cuidados es incipiente.

Además de la provisión de cuidados, las organizaciones de la sociedad civil han desempeñado un rol clave en la instalación de los cuidados como tema de política pública. Durante la apertura democrática en 1984 y 1985, la Concertación de Mujeres publicó sus propuestas para un Uruguay democrático. Allí se sistematizaron los reclamos públicos del movimiento de mujeres

sobre la injusta distribución de las tareas domésticas y del esquema de reproducción social entre hombres y mujeres. Esta demanda se vio incrementada ante la realización de los primeros análisis demográficos que evidenciaban la estructura poblacional, los arreglos familiares y su impacto en la organización de los cuidados. Se inició así un proceso de intercambio y encuentro entre la academia, las instituciones estatales y el movimiento de mujeres (Red Pro Cuidados, 2022).

Entre 1990 y 1995 el movimiento feminista logró incluir estas demandas en el informe del país destinado a la Conferencia de Población y Desarrollo de El Cairo, el cual mencionó como desafíos del país la transformación sociodemográfica, la actividad laboral de las mujeres, el envejecimiento femenino y la falta de apoyos estatales para las tareas de cuidado. A partir de ello, se creó la primera organización social especializada en la temática, denominada Red de Género y Familia, la cual logró incidir en la producción de información nacional del INE respecto a la mejora en la medición de los arreglos familiares.

También incidió en las mediciones nacionales de uso del tiempo, en la inclusión de la necesaria corresponsabilidad en la distribución de los cuidados en los programas políticos partidarios para las elecciones de 2004, y en el diseño de la nueva política desde la instalación del nuevo gobierno de izquierda en 2005 (Red Pro Cuidados, 2022). A partir de esta experiencia de participación social en distintos espacios y grupos de trabajo, se evidenció que había dispersión de los esfuerzos y se identificó la necesidad de promover la creación de un actor social de mayor potencia y capacidad de articulación. Por tanto, hacia 2013 se creó la Red Pro Cuidados como organización que congrega alrededor de treinta organizaciones y redes enfocadas en los derechos de las mujeres y de las personas en situación de dependencia, cooperativas de trabajo e instituciones académicas interesadas en promover el sistema de cuidados y realizar un trabajo de aporte sustantivo a la política pública y de monitoreo ciudadano.

La Red Pro Cuidados también promovió activamente la instalación de los cuidados en los programas de los partidos políticos para las elecciones del 2014, presentando propuestas y documentos que expresaban sus expectativas para la puesta en marcha de esta política de forma que se respetaran las definiciones y acuerdos logrados con el Gobierno anterior (Red Pro Cuidados, 2022).

La Red Pro Cuidados fue convocada en 2015 a integrar el Comité Consultivo de Cuidados definido por ley. Este comité está conformado además por representantes de la central sindical única de trabajadores/as PIT-CNT, la academia especializada y los prestadores privados de servicios de cuidados. Su objetivo es asesorar a la Secretaría Nacional de Cuidados, y por su intermedio a la Junta Nacional de Cuidados, en relación con el cumplimiento de los objetivos, políticas y estrategias del SNIC. Se propone consolidar un espacio formal de diálogo con el Estado, innovar en la participación de la ciudadanía en las políticas públicas –en tanto integra la mirada de todos los sectores vinculados al cuidado: trabajadoras/es, sociedad civil organizada, empresas prestadoras de cuidado y academia–, y asesorar y monitorear la implementación del sistema. En este sentido, también le compete velar por el respeto de los DD. HH. y la igualdad de quienes son sujetos de la política, realizar aportes en el marco de la construcción y seguimiento de los planes nacionales de cuidados, y proponer estudios, debates e investigaciones sobre la temática de los cuidados y la implementación del SNIC.

Desafíos, reflexiones y aprendizajes hacia la región

Este capítulo plantea varias reflexiones y futuras líneas de investigación y debate que se suscitan desde el contexto uruguayo, donde surgen y se complejizan varios interrogantes sobre estos temas: cuidado, personas mayores y las organizaciones sociales, y sus posibles construcciones, hibridaciones y singularidades para la construcción del bien común.

El rol de las organizaciones sociales en tanto interlocutoras y articuladoras para el diseño y monitoreo del Sistema Nacional Integrado de Cuidados abre una nueva ruta de acción hacia un horizonte de construcción que se vincula con la pregunta por las bases invisibles de reproducción de la sociedad (Federici, 2012). En este sentido, se trata de prácticas que integran el rol de la sociedad civil, sus demandas e intereses para la reproducción de la vida, lo cual promueve y posibilita instancias de diálogo, cooperación e incluso tensionamiento para el bien común colocando el cuidado como derecho humano y eje transversal y de participación en contextos neoliberales.

Es importante destacar que, en la región, “lo común” sigue impregnado de familiarismo y de la feminización de los espacios comunitarios, con diversos énfasis según los países y modelos de bienestar, y que genera la tensión de pensar en la posibilidad de que estos espacios no reproduzcan el rol tradicional de las mujeres, asociado a lo reproductivo y al cuidado en condiciones informales y de precariedad laboral. El desafío que se impone es generar espacios de participación de la comunidad en la provisión de los cuidados en los sistemas nacionales de cuidados y así se posibilite que el trabajo de cuidados se realice en buenas condiciones, de manera formal y bien remunerada. La transferencia de recursos del Estado hacia la provisión comunitaria debería velar por que estas condiciones se cumplan, sin romantizar ni reproducir espacios comunitarios que en lugar de cuestionar el rol tradicional de las mujeres, lo reproduzcan. La formación y la profesionalización de quienes trabajan cuidando personas mayores, aun en ámbitos comunitarios, debería ser una prioridad de los sistemas nacionales de cuidados en la región.

El rol de las organizaciones sociales en el contexto uruguayo ha sido visible fundamentalmente en el diseño y monitoreo del Sistema Nacional Integrado de Cuidados desde los inicios, con la Red de Género y Familia, hasta la conformación de la Red Pro Cuidados; pese a ello, aún se encuentra lejos de incidir de manera decisiva en el SNIC. El funcionamiento del Consejo Consultivo, aun sin ser óptimo durante el gobierno del Frente Amplio, permitió el diálogo y el aporte de las organizaciones de la sociedad civil y la academia feminista. Sin embargo, desde la instalación del nuevo gobierno en 2020, el funcionamiento de este espacio se ha visto interrumpido, demorado y con una lógica más de información vertical del gobierno hacia la sociedad civil, que de un diálogo horizontal de escucha genuina por parte de quienes toman decisiones.

Varias de las organizaciones sociales y académicas que integran el Consejo Consultivo han expresado en 2021 su preocupación sobre la marcha del SNIC y sobre la escasa o nula participación social. En el comunicado conjunto presentado en conferencia de prensa estas organizaciones denuncian entre otras cuestiones que la información compartida por las autoridades es parcial, fragmentada e irregular, por lo que la posibilidad de incidencia en la política es casi nula. En este sentido, sostienen que la participación de la sociedad civil se ha desdibujado y se pretende limitarla a un rol pasivo y ocasional, en que no puede cumplir su rol propositivo y de monitoreo (Red Pro Cuidados, 2022).

A pesar de estas barreras que se presentan en el contexto político uruguayo actual, el rol activo de las organizaciones habla de lógicas que permiten el ejercicio de derechos, y nuevas configuraciones sociales de realidad (Berger y Luckmann, 2001) que colocan a los cuidados en el centro de las estrategias de construcción de lo común (Acosta y Picasso, 2017; Picasso, 2018).

Estos tensionamientos, hibridaciones, y articulaciones permiten visualizar las brechas existentes entre discursos y prácticas de gestores/as, interventores/as, y familias beneficiarias en la implementación de los sistemas nacionales de cuidados (Picasso, 2018).

Se visualiza una red de corresponsabilidad entre lo público-privado, Estado, mercado, sociedad civil, familias, que genera articulaciones y apoyo mutuo entre personas que comparten un mismo espacio a partir de la “visibilidad social de los cuidados”, tal como subraya Moreno-Colom (citado en Vega *et al.*, 2018, p. 164). Sin embargo, esta red resulta tensionada y fragmentada por las propias lógicas informales y aún muy familiaristas, a lo que se suman los vaivenes políticos que habilitan o restringen la incidencia de las organizaciones sociales en la política nacional de cuidados.

Siguiendo a Draper (2018), para la real transformación cultural de los cuidados en tanto derecho se hace necesaria la articulación de nuevas formas de institucionalidad y relaciones sociales que puedan conformarse y recrearse. El caso uruguayo muestra que la normativa no alcanza para garantizar esta nueva institucionalidad, dado que aun existiendo una ley que reconoce, promueve y garantiza la participación social en la toma de decisiones esta puede verse limitada a partir de un uso restrictivo del instrumento comité consultivo.

Un reto fundamental es rescatar la forma innovadora de participación social que el diseño del SNIC se ha propuesto, a partir de nuevos canales de incidencia y diálogo sostenidos, de la participación efectiva en la formulación de un plan de cuidados, de la promoción de la autogestión de empresas recuperadas por las personas trabajadoras, de alianzas con el Instituto Nacional de Cooperativas, de la promoción de centros de cuidado gestionados por la comunidad en articulación con municipios que puedan potenciar formas de habitar y resignificar los cuidados. Resulta preocupante la fragilización de

la política nacional de cuidado gestionada por el actual Gobierno de corte neoliberal, que ha minimizado los espacios de participación de la sociedad civil, lo cual requiere repensar nuevos canales de incidencia y agencia de las organizaciones sociales para buscar la sostenibilidad de la política y sus objetivos iniciales.

Al pensar en líneas de investigación y desarrollo futuro, resulta necesario continuar sumando y profundizando los esfuerzos por visibilizar las necesidades, demandas y visiones de las organizaciones de la sociedad civil sobre el cuidado, y diseñar mecanismos de inclusión de estas visiones en los diseños de los incipientes sistemas nacionales de cuidados en distintos países de la región, que contribuyan a una real redistribución del cuidado, con resultados de mayor impacto y alcance en la transformación de la división sexual y familiarización del trabajo. La experiencia uruguaya propone un modelo interesante de articulación de saberes puestos a disposición de una mejor política pública pero que requiere de una voluntad política sostenida que garantice el reconocimiento de los actores comunitarios como interlocutores válidos, lo cual está lejos de representar la situación actual.

Referencias

- Acosta, E. y Picasso, F. (2017). *Los cuidados en el centro del bienestar: avances y desafíos de la política social en Chile*. <http://www.chilecuida.gob.cl/2017/10/los-cuidados-en-el-centro-del-bienestar-avances-y-desafios-de-la-politica-social-en-chile/>
- Acosta, E., Picasso, F. y Perrotta, V. (2018). *Cuidados en la vejez en América Latina: los casos de Chile, Cuba y Uruguay*. Fundación Konrad Adenauer - Programa de Políticas Sociales en Latinoamérica (SOPLA) y Programa Interdisciplinario de Investigación sobre Cuidados Familia y Bienestar (Cuifabi).
- Aguirre, R. (2008). El futuro del cuidado. En I. Arriagada (ed.), *Futuro de las familias y desafíos para las políticas* (pp. 23-34). CEPAL.
- Aguirre, R. (2012). *Personas ocupadas en el sector cuidados*. Ministerio de Desarrollo Social.

- Aguirre, R., Batthyány, K., Genta, N. y Perrotta, V. (2014). Los cuidados en la agenda de investigación y en las políticas públicas en Uruguay. *Íconos, Revista de Ciencias Sociales*, 18(50), 43-60.
- Arriagada, I (2009). La crisis de cuidado en Chile. *Revista de Ciencias Sociales*, 27, 58-67.
- Banco de Previsión Social (BPS). (2019). *Relevamiento a las organizaciones sociales de personas mayores: hogares de ancianos 2019*. <https://www.bps.gub.uy/bps/file/16924/1/hogares-de-ancianos-2019.pdf>
- Batthyány, K., Genta, N. y Perrotta, V. (2013). *La población uruguaya y el cuidado: análisis de representaciones sociales y propuestas para un Sistema de Cuidados en Uruguay*. <http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/handle/123456789/435>
- Berger, P. y Luckmann, T. (2001). *La construcción social de la realidad*. Amorrortu.
- Draper, S. (2018). Tejer cuidados a micro y macro escala entre lo público y lo común. En C. Vega, R. Martínez y M. Paredes (eds.), *Cuidado, comunidad y común: experiencias cooperativas en el sostenimiento de la vida* (pp. 167-186). Traficantes de Sueños.
- Federici, S. (2012). Feminism and the politics of the commons. En D. Bollier y S. Helfrich, *The wealth of the commons: A world beyond market & State*. Levellers Press.
- Gutiérrez, R. Navarro, M, L y Linsalata, L. (2016). Repensar lo político, pensar lo común.: claves para la discusión. En D. Inclán, L. Linsalata y M. Millán, M. (coords.), *Modernidades alternativas* (pp. 377-417). Universidad Nacional Autónoma de México y Ediciones del Lirio.
- Instituto Nacional de las Personas Mayores y Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo. (2015). *Las personas mayores en Uruguay: un desafío impostergable para la producción de conocimiento y las políticas públicas*. Ministerio de Desarrollo Social.
- Ley N.º 19353. Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>

- Martínez Buján, R. (2019). Cuidados con “sentido común”: desafíos, vacíos y contradicciones. *Investigaciones Regionales*, 44, 111-124. <https://investigacionesregionales.org/es/revista/numero-44/>
- Martínez Buján, R. y Vega, C. (2021). El ámbito comunitario en la organización social del cuidado. *Revista Española de Sociología*, 30(2). <https://doi.org/10.22325/fes/res.2021.25>
- Midaglia, C. y Antúa, F. (2007). La izquierda en el gobierno: ¿cambio o continuidad en las políticas de bienestar social? *Revista Uruguaya de Ciencia Política*, 16, 137-157.
- Picasso, F. (2018). Políticas y programas dirigidos a las familias en situación de vulnerabilidad en Chile y Uruguay. *Análisis y Perspectivas*, 18.
- Red Pro Cuidados. (s. f.). Historia. <http://www.redprocuidados.org.uy/historia/>
- Red Pro Cuidados. (2021). *Comunicado conjunto: alerta social sobre la marcha del Sistema de Cuidados*. <http://www.redprocuidados.org.uy/comunicado-conjunto-alerta-social-sobre-la-marcha-del-sistema-de-cuidados/>
- Ro Contenidos. (2022). Cobian: cumple 30 años de vida y realizará una reestructura en su funcionamiento. <https://ro.com.uy/2019/02/cobian-cumple-30-anos-de-vida-y-realizara-una-reestructura-en-su-funcionamiento/>
- Sistema Nacional Integrado de Cuidados. (2019). *Informe anual 2018*. <http://guiaderecursos.mides.gub.uy/innovaportal/file/121834/1/informe-anual-2018-snic.pdf>
- Vega, C., Martínez, R. y Paredes, M. (eds.) (2018). *Cuidado, comunidad y común: experiencias cooperativas en el sostenimiento de la vida*. Traficantes de Sueños.

Los cuidados comunitarios dirigidos a personas mayores con discapacidad intelectual y del desarrollo en Chile: revisión de literatura, aprendizajes y lecciones

Paula Miranda

Alejandra Inostroza

Andrés Aparicio

Gonzalo Vargas

Introducción

El cuidado es una actividad fundamental para la sociedad que incide en el bienestar de todos y, en particular, de poblaciones que requieren mayores apoyos (personas mayores dependientes; personas con discapacidad; niños, niñas y adolescentes; personas con alteraciones de salud, etc.). A pesar de que las tareas de cuidado representan una fuerte carga física y emocional para quienes las realizan, estas responsabilidades no han sido reconocidas como una necesidad social, y generalmente se llevan a cabo mediante la donación de tiempo y energía por parte de las personas cuidadoras (Carrasco, 2013). En efecto, las personas que entregan servicios de cuidado en el mercado del empleo se enfrentan a condiciones de trabajo negativas, con bajas remuneraciones y escaso reconocimiento del valor social de dicho trabajo (Rodríguez, 2017). De este modo se ha constituido un verdadero sistema oculto de cuidados (Zabalegui *et al.*, 2004), que presenta por lo general características como ausencia de organización explícita, baja visibilización y subvaloración asociada directamente al rol de género: “Es una cosa de mujeres” (García-Calvente *et al.*, 2004).

En tal contexto, este capítulo pretende exponer, con un enfoque comunitario, la realidad de los cuidados para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en su etapa de adultez y de 60 años o más. El foco se ubica

en la comunidad y las posibilidades que ella ofrece en términos de recursos y habilidades en relación a los cuidadores y los requerimientos y demandas de aquellos que se encuentran con necesidades de cuidado. La metodología utilizada en la construcción del capítulo consiste en una revisión bibliográfica focalizada con criterios de selectividad, consultando investigaciones y estudios que se someten a ecuaciones de búsqueda que permiten realizar un análisis mediante matrices, la cual proporciona información tanto de contexto, como del asunto en su particularidad (Gómez-Luna *et al.*, 2014).

Necesidad de cuidados en Chile

En Chile, según la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (en adelante Endisc) hay 2 836 818 personas con discapacidad, de las cuales el 60 % son mayores de 45 años; y dentro del grupo de personas adultas con discapacidad se reporta un 9,5 % de personas con discapacidad mental o psíquica (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2015). Es importante aclarar que tanto la II Endisc como instrumentos anteriores y el marco legal chileno incluyen la discapacidad intelectual dentro del concepto de discapacidad mental o psíquica. Pese a que esta es una posición que se ha reevaluado en los últimos años (Schalock *et al.*, 2021), la política pública chilena de cuidados relacionados con esta comunidad se enmarca en esta definición. Por consiguiente, el resto del capítulo estará contextualizado según la concepción de discapacidad mental o psíquica.

Además, información de la encuesta CASEN 2011 sugiere que, del total de personas con discapacidad mental, el 62 % tienen discapacidad intelectual, el 32,5 % tienen discapacidad psíquica y el 4,5 % tienen discapacidad intelectual y psíquica. Del total de personas con discapacidad mental, el 51,4 % son mujeres y el 62,8 % son mayores de 30 años (el 26,3 % en edades 60 o más) (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014).

Según la estimación del Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, efectuada en 2014, la cifra sombra en la situación descrita es de alrededor de 350 000 personas. Así mismo expresa que Chile “no ha logrado instalar de modo suficiente un modelo de atención de salud mental comunitario, respetuoso de los derechos y que pueda

apoyar a las personas con discapacidad mental en sus procesos de inclusión social” (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014, p. 8).

Con el envejecimiento, en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se observan una serie de cambios que suelen acompañar la última etapa de la vida, como pérdidas auditivas y visuales, trastornos musculoesqueléticos (artritis y artrosis), sobrepeso y mayores necesidades de apoyo en la vida cotidiana. A esto también se agregan cambios en la cognición que enlentecen el proceso de reacción a los estímulos cotidianos. Esto también repercute en dificultades con los nuevos aprendizajes, cambios negativos en la capacidad atencional y de memoria, disminución en las capacidades de resolución de problemas y en el propio lenguaje (Gaete, 2012).

Cuidados comunitarios: antecedentes y evolución

Los cuidados comunitarios representan una estrategia que ha sido desarrollada en Latinoamérica desde comienzos del siglo XX. Luego, desde mediados del siglo se desarrollaron importantes reformas a los sistemas de salud de cada país, comenzando a profundizarse el desarrollo del cuidado comunitario desde los servicios de salud. La figura de las enfermeras visitadoras fue clave para dar cumplimiento a distintas campañas de higiene y salud (Rodríguez, 2017). De esta forma, el enfoque médico fue predominante en una primera etapa, en que se hizo hincapié en el contexto de la persona, desde una mirada familiar-local-territorial. Es importante destacar que la transición de la provisión de cuidados a personas con discapacidad o en situación de dependencia desde entornos institucionalizados hacia formas de cuidado individual, no ha representado necesariamente un cambio hacia modelos comunitarios de cuidado (Allen y Ciambrone, 2003).

Los servicios de cuidado comunitarios, considerados estratégicamente, han incorporado profesionales de la salud en los espacios comunitarios y así han ayudado a reducir la carga de las familias en la provisión de cuidados. Sin embargo, algunos autores señalan que estos servicios no implican necesariamente un abandono de la “familiarización” del cuidado, ya que la obligación moral y social sigue siendo determinante en promover la resolución de la provisión de

cuidados desde un ámbito privado (Celi y Ezquerro, 2020). El cambio sobre el modelo de cuidados, desde la internación en recintos hospitalarios hacia la acogida en el espacio del hogar, se explica por el fuerte aumento de la población adulta mayor, junto con una mayor solicitud por permanecer independientes en su comunidad. Entre otros factores de este cambio, también se encuentra la posibilidad de disminuir el gasto sanitario mediante la tercerización del servicio de cuidados, o el promover la independencia de las personas en comunidad (Martin *et al.*, 2017).

También se deben tener en cuenta los niveles de ocupación que tienen los servicios de salud, especialmente en el ámbito público. Este factor es relevante para entender la necesidad de los distintos sistemas de salud de promover que las personas con alguna discapacidad reciban atención en sus hogares, asistidas por familiares, vecinos, cuidadores pagados por programas del Estado, voluntarios u otros. Sin embargo, la evidencia muestra que las intervenciones ligadas a la provisión de cuidados comunitaria no reducen necesariamente las atenciones hospitalarias regulares (Godard-Sebillotte *et al.*, 2019). En ocasiones, los servicios, tanto públicos como privados, deben incurrir en mayores niveles de gasto para costear estas intervenciones, lo que tampoco permite cumplir con el objetivo de producir ahorro en estos servicios (Martin *et al.*, 2017).

En un inicio, el objetivo principal planteado para la atención comunitaria era transferir la responsabilidad por el cuidado de las personas desde las instituciones de salud hacia las comunidades en donde se requería que existieran ciertas instituciones (agencias comunitarias) que debían coordinar sus esfuerzos para dar apoyo a las familias en la prestación de cuidados necesarios para ellos (Segal, 1979). Por tanto, la forma de atención previa a los cuidados comunitarios, basada en la internación en instituciones de salud, tenía como objetivo segregar a la población con distintas dificultades o enfermedades, cuestión que se hacía mucho más patente para el caso de la población con enfermedades psiquiátricas. Este esfuerzo por aislar a estas personas significó una histórica inversión por parte de los Estados en infraestructura, materiales y personal (Scull, 2021).

A pesar de que se esperaba que el proceso de desinstitucionalización de la entrega de cuidados mejorara la provisión de los servicios, agregando una

dimensión más humana, comunitaria y afectiva a esta actividad, la transición hacia los cuidados comunitarios fue un proceso sin planificación previa ni provisión de insumos para los cuidados en el hogar, lo que determinó que las personas a cuidar quedaran prácticamente a su suerte (Scull, 2021). Así que este proceso representó, por tanto, una efectiva estrategia para descongestionar los establecimientos de salud, pero no implicó necesariamente una mejora en los servicios de cuidado.

Frost *et al.* (2020), en su extensa investigación sobre cuidados comunitarios de personas con discapacidad o en situación de dependencia, plantean que los modelos de atención comunitaria tenían más probabilidades de mejorar los síntomas depresivos y los resultados de salud mental que los resultados de salud física o el uso de servicios. Las intervenciones que incluían el autocuidado, la educación del paciente, la evaluación con procedimientos de atención y de seguimiento y los procesos o vías de atención estructurada tuvieron mayor evidencia de efectividad.

El nivel de integración de los servicios de salud pareció ser más importante que la inclusión de tipos de profesionales específicos dentro de un equipo. Sin embargo, las enfermeras más experimentadas y calificadas se asociaban con mejores resultados. En conclusión, las intervenciones de atención primaria y comunitaria para condiciones complejas en personas mayores debían, a juicio de los autores, incluir: a) objetivos de intervención claros, b) fundamentos teóricos explícitos, y c) elementos de autocuidado y educación del paciente, en un contexto de colaboración estructurada entre los profesionales de la salud y las personas que reciben los cuidados (Frost *et al.*, 2020).

En general, las investigaciones previas se concentraban en estudiar un tipo de discapacidad, dificultad o dependencia. Para el caso de trastornos mentales, se señalaba que las intervenciones complejas debían proporcionar servicios de calidad y efectivos, a través de la colaboración con los servicios de salud, los servicios sociales y otros sectores involucrados; además, se indicaba la necesidad de incorporar más a las partes interesadas (personas con necesidad de cuidado, cuidadores, profesionales de los distintos servicios) con el fin de generar resultados más consistentes y tener más probabilidades de intervenciones exitosas (Backhouse *et al.*, 2017). Con respecto a dificultades físicas, según la evidencia las intervenciones en cuidados comunitarios que

implementan talleres con ejercicios mostraron cierto nivel de efectos positivos en mejoras de ciertas capacidades en pacientes, aunque los efectos no fueron consistentes (Giné-Garriga *et al.*, 2014).

Los servicios comunitarios también resultaron relevantes para la atención de personas con algunos eventos críticos de salud determinantes en su vida. Un ejemplo es el caso de personas que sufrieron accidentes cerebrovasculares, quienes mejoraron su calidad de vida y síntomas de depresión a partir de intervenciones de salud comunitaria que consistían en ejercicio físico, implementación de programas de rehabilitación integral con la comunidad, programas de rehabilitación con base en el ocio e intervenciones disciplinarias (Graven *et al.*, 2011).

El componente comunitario y las experiencias internacionales

Las investigaciones descritas permitieron vislumbrar los componentes más importantes de una estrategia de cuidados comunitarios, para implementar programas gubernamentales y la integración de un enfoque biopsicosocial de las personas que necesitaban de cuidados y de aquellos que los proveían.

Los servicios de cuidados comunitarios se encuentran presentes en distintos países, adoptando formas muy diversas. Los resultados de estos programas resultan relevantes también al comparar la efectividad que tienen en diferentes contextos sociales, políticos, económicos y culturales, por lo que las experiencias más connotadas permiten observar los matices de este tipo de cuidado.

La iniciativa Aging at Home Strategy (Ontario, Canadá)

Esta estrategia se desarrolla a partir del concepto *envejecer con confianza*, que se basa en el despliegue de algunos pilares fundamentales que les permiten a las personas mayores ser más saludables y quedarse en casa por más tiempo, promover comunidades amigables que mejoren el bienestar y la participación de los mayores, y ayudarlas a vivir de manera segura, independiente y con dignidad. Está enfocada en incorporar al modelo de cuidados comunitarios

a personas adultas, pero a edades lo más tempranas posibles. Los adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo presentan altas tasas de admisión a la atención domiciliaria en edades tempranas. La recepción de servicios de atención domiciliaria enfocados en mejorar la salud o la capacidad de permanecer en la comunidad eran similares entre las personas con y sin discapacidad intelectual (Martin *et al.*, 2017). Además, esta iniciativa permite identificar opciones de transporte ajustadas a distintas circunstancias para posibilitar igualdad a la hora de moverse en la ciudad; servicios diferenciados de recolección de basura; servicios de asistencia para cuidadores (ayuda en tareas de aseo doméstico, entre otras); servicio de limpieza especializada (por ejemplo retiro de nieve); servicio de biblioteca; programas de renovación y adaptación de viviendas; unidades de vivienda secundarias para cuidadores; centros de atención diurnos (con actividades sociales, deportivas, artísticas y recreativas); entrenamiento especializado para afrontar emergencias, entre otros.

La iniciativa National Disability Insurance Scheme (Australia)

Es un servicio de cuidados que cuenta con diversos centros donde asisten a adultos discapacitados (Wark *et al.*, 2014). Su particularidad reside en que está dirigido a clientes con discapacidad, que viven en alojamientos subvencionados, quienes no pueden acceder a los apoyos comunitarios para el cuidado de personas mayores, que sí están disponibles para las personas de la comunidad en general. Así, procura que las personas que necesitan cuidados maximicen la posibilidad de funcionar autónoma y seguramente en el hogar y en la comunidad a través de la recomendación de tecnología de asistencia y acciones de bienestar de salud física-nutricional, en atención a su pertenencia a una etnia u otras condiciones individuales. Esto no implica que superen la separación entre los sectores de discapacidad y atención a la tercera edad (Wark *et al.*, 2014), que claramente no se encuentran integrados. De esta forma, se señala la necesidad de generar políticas públicas que consideren el envejecimiento de la población con discapacidad y diseñar acciones específicas sobre la temática, para generar mejores niveles de coordinación entre los distintos programas existentes (entre servicios de discapacidad y de adulto mayor, por ejemplo).

La iniciativa Care Centers (Taiwán)

En esta experiencia (Chiang y Hsu, 2018) los participantes autorreportan su salud, calidad del sueño, memoria, relaciones familiares y preocupación por el autocuidado. Así, indican que la alfabetización en temáticas de salud mejoró después de participar en este programa. Su impacto pareciera ser positivo con independencia del tipo de estructura que tienen los centros, debido a que no se encontraron factores organizacionales consistentes relacionados con los resultados. Se reconoce que el aislamiento social y la exclusión son problemas habituales en esta etapa, por tanto, se intenta que los adultos mayores puedan adaptarse al entorno social, disfrutar de apoyo y empoderarse para vivir y morir con dignidad. En Taiwán se utiliza popularmente la terapia de reminiscencia (Cotelli *et al.*, 2012), dada su naturaleza no farmacológica. La terapia permite que las personas hablen sobre su pasado con otros, lo que no solo facilita una introspección sobre lo que creen y valoran en las relaciones entre eventos relevantes a lo largo del tiempo, sino que también les permite reconstruir un contexto interpersonal al obtener información de otros y lograr reciprocidad o un intercambio de ideas, o entablar conversaciones productivas y provechosas en el proceso de mantener la identidad personal.

Entre las mejoras planteadas se señala la necesidad de que los Community Care Centers estén plenamente facultados con personal bien capacitado para proporcionar un servicio de calidad combinado con ideas innovadoras. Además, se reconoce la importancia de que no se asignen solamente subsidios del Gobierno para financiar estos programas, sino que se incluyan en políticas presupuestarias de gasto permanente (Chiang y Hsu, 2018).

La iniciativa china

Esta iniciativa revela la importancia de desarrollar servicios de atención comunitarios y promover la idea de la atención comunitaria tanto en la cultura como en la política (Zhou y Walker, 2020). Introduce un modelo de cuidado compartido, entre la familia y el Estado, que pareciera ser particularmente apropiado para China. Se ha indicado que este servicio no contempla dar a las personas mayores la oportunidad de expresar sus opiniones y de participar activamente en decisiones sobre ellos mismos; el Gobierno da por sentado que la toma de decisiones por personas mayores tiende a obstaculizar los esfuerzos para diseñar la prestación de cuidados (Zhou y Walker, 2020).

La iniciativa Pathways Housing First

Otro caso internacional de gran relevancia son los programas Pathways Housing First, implementados en distintos lugares del mundo como Estados Unidos, Canadá y países europeos (Tsemberis y Macnaughton, 2017). Consiste en la entrega o asignación de hogares a personas que han dejado la internación en establecimientos de salud, ya sea por enfermedades mentales o adicción, con el fin de asegurarles un espacio donde puedan recibir los servicios de cuidados comunitarios. Estos servicios tienen como principios incluir a los usuarios en los distintos niveles del programa, dar importancia a las reuniones formales e informales entre usuarios y el personal del programa y usar adaptaciones en el hogar para lograr la plena participación de los usuarios en sus respectivos contextos.

Otro de los principales puntos del programa guarda relación con la separación entre la entrega de la vivienda y los servicios de cuidado que se ofrecen, distinción que programas anteriores no realizaban, permitiendo continuar con la prestación de servicios mientras los usuarios pueden reubicarse en otro lugar (Tsemberis y Macnaughton, 2017). De esta forma, los programas han resultado exitosos para implementar servicios de cuidado y al mismo tiempo ocuparse de mejorar las condiciones de habitabilidad de las personas.

En definitiva, se observa que las distintas experiencias internacionales están adaptadas a los contextos particulares de cada sociedad, enfrentando desafíos propios de su desarrollo económico, su estructura de servicios públicos y las características inherentes de su población (enfermedades, envejecimiento, entre otros). Así se evidencia que recetas similares tienen diferentes resultados dependiendo de los contextos.

Las intervenciones de cuidados en el hogar

Con respecto a otros resultados relevantes, se resalta que las modificaciones en el hogar apoyan directamente a aquellos que lo necesitan, así como también permiten reducir la cantidad de cuidado requerido en el hogar (Carnemolla y Bridge, 2019), y muestran un notable impacto en facilitar estas labores. Varios estudios empíricos han demostrado la importancia que tienen las adaptaciones en el hogar para generar un mejor envejecimiento, tanto en el caso de

personas sin discapacidades (Oswald *et al.*, 2007; Hwang *et al.*, 2011; Mitoku y Shimanouchi, 2014), como para el caso de personas que sí tienen alguna discapacidad (Wahl *et al.*, 2009; Hemingway, 2011; Ahmad *et al.*, 2013).

Entre algunos de los aspectos positivos que se derivan de las adaptaciones en el hogar, se señala la disminución de las caídas, el desarrollo de una conciencia del autocuidado, la mejora de la salud física y el bienestar, la mejora de los niveles de eficacia económica, el envejecimiento en condiciones dignas y la mayor participación social de las personas que reciben cuidados (Carnemolla y Bridge, 2018). La evidencia también destaca que las intervenciones en el hogar, al igual que otras intervenciones en actividades físicas, tienen menor impacto positivo cuando se entregan de forma individual, que cuando se ofrecen de manera conjunta con aspectos como la facilitación del ejercicio a través de sesiones individuales y grupales, educación sobre estrategias que permitan a las personas sentirse seguras e independientes y recomendaciones para el uso de tecnología de asistencia (Chase *et al.*, 2012).

En efecto, las modificaciones en el hogar demostraron ser efectivas para que las personas mayores se mantuvieran habitando el hogar, y no tuviesen que abandonarlo para internarse en instituciones de salud o de cuidado (Hwang *et al.*, 2011). Esto invita a analizar el efecto de las intervenciones en el hogar y el ambiente que se brinda a las personas con discapacidad cuando se consideran otros factores. Uno de estos factores fundamentales a tener en consideración es, justamente, el de las necesidades de apoyo que tienen las personas para las cuales están pensadas las adaptaciones en el hogar, aspecto clave para evaluar el efecto real de una intervención de este tipo (Wahl *et al.*, 2009).

Las intervenciones en el hogar buscan superar ciertos obstáculos a los cuales se enfrentan las personas mayores o con discapacidad. Algunas de estas barreras son los impedimentos físicos (condiciones de habitabilidad), financieros (dificultades para costear mejoras), actitudinales (discriminación por parte de proveedores) y de comunicación (acceso a la información) (Gaete, 2012).

En definitiva, los efectos de las mejoras en la vivienda muestran que el hogar está en el centro de la autonomía personal y de la participación social de las personas mayores (Hwang *et al.*, 2011). Sin embargo, se señala la necesidad de generar un “análisis riguroso de la evidencia sobre el vínculo entre

el entorno del hogar y la calidad de vida para comprender mejor su función conceptual, empírica y práctica” (Wahl *et al.*, 2009, p. 363). Por tanto, se requiere profundizar en la investigación sobre la temática de las intervenciones en el hogar para mejorar la provisión de cuidados a personas con discapacidad, con el fin de entender cuáles son los factores determinantes que permiten que estas intervenciones generen los efectos positivos deseados.

Alcances y limitaciones de los sistemas de cuidado comunitario

En varios países de América Latina ya resuena con mucha fuerza que el cuidado es un derecho y que le corresponde garantizarlo a la sociedad colaborativamente (incluyendo el Estado, los particulares, la sociedad civil y las familias). Sin embargo, también apreciamos una sociedad que no brinda oportunidades de inclusión e integración para aquellos que entran en edades avanzadas y que además son personas con discapacidad intelectual y del desarrollo; conformando un grupo que experimenta una doble exclusión (Tenorio *et al.*, 2020). A ello se le suma la precarización laboral y la responsabilización femenina de la labor de cuidado, así como la creciente mercantilización de este derecho (Bottini *et al.*, 2019).

El contexto referido se complementa con lo que algunos autores han descrito como la crisis de los cuidados (Huenchuan y Guzmán, 2007; Huenchuan *et al.*, 2009; Arriagada 2010). Esta se caracteriza por el aumento de la población de personas mayores y el continuo incremento de la esperanza de vida; la población creciente adulta mayor que demanda y requiere cuidados de forma permanente; la tradicional feminización del cuidado y sus consecuencias económicas, sociales y laborales que presionan al abandono progresivo de estas tareas, sin olvidar que su inserción en el mercado del trabajo fuera del ámbito doméstico no siempre supone una mayor presencia o colaboración de los hombres en las responsabilidades propias del cuidado; y por último, servicios sociales de apoyo que no logran tener una colaboración efectiva con el mercado y la familia que impacte en la reducción de los riesgos asociados a la pérdida de funcionalidad en la vejez.

Es en este escenario donde los municipios y servicios locales adquieren un rol fundamental, pues son ellos los principales protagonistas, como

representantes del Estado en el nivel comunitario. La comunidad, entonces, no solo será el grupo de personas que nos rodea, tanto institucional como extrainstitucionalmente, sino también todos aquellos que conformen un ecosistema humano al interior de un territorio geográfico determinado, físico y virtual. Será el barrio, el sector, el entorno donde se desenvuelve la díada (cuidador-cuidado) del cuidado. Así, el fortalecimiento de los núcleos de bienestar y comunicación será imprescindible dentro de la propuesta de cuidados comunitarios, como el telón de fondo para acompañar y viabilizar todas las acciones que buscan la inclusión social (Alvarado *et al.*, 2009).

El proceso de construcción de comunidad para lograr la autonomía propia de la inclusión social, sin embargo, debe ser evaluado con cuidado, considerando la persistencia de expresiones que señalan la necesidad de la presencia de los miembros de la comunidad, de los programas que se implementan o la presencia de algunos sentimientos de exclusión (Alvarado *et al.*, 2009). Esto cuestiona, en parte, la eficacia que pueden tener los programas comunitarios de cuidado para generar independencia real y no otro tipo de dependencia en función de los programas que se ejecutan. Por otro lado, este punto también invita a cuestionar cómo se comprende la autonomía y qué se busca desarrollar con ella.

Algunos autores han realizado críticas a los programas de cuidados comunitarios señalando que se ha perdido el objetivo de asegurar autonomía a las personas en situación de dependencia o discapacidad. Se advierte que en estas iniciativas la autonomía se limita a la realización de actividades básicas de la vida diaria y no consideran otro tipo de actividades que permitan una inclusión plena en sus comunidades (Díaz, 2010).

Esto permite poner el énfasis en pensar cómo los cuidados comunitarios entregan una perspectiva diferente de la autonomía (Alvarado *et al.*, 2009), entendiéndola no solo como proceso en el cual se desarrolle una completa autosuficiencia de los sujetos, sino que resalte la importancia de las redes colaborativas que se construyen. De hecho, los lazos afectivos que se construyen entre la díada, durante la provisión de cuidados, parecen constituir un factor fundamental para la efectividad de estos programas, por lo que la búsqueda de una autonomía absoluta podría resultar incluso contraproducente.

Constantemente se destaca en las investigaciones sobre la temática la importancia de los lazos afectivos en la entrega de cuidados comunitarios. De esta forma, se ponen en duda los límites que existen entre la provisión formal e informal de cuidado (Allen y Ciambrone, 2003), considerando las redes afectivas que se generan durante su provisión y la importancia que esto reviste para una mayor satisfacción en la atención otorgada por los programas comunitarios.

De acuerdo con literatura revisada no es de extrañar que algunos individuos que pueden hacerlo recurren a la ayuda contratada para satisfacer su necesidad de compañía y afecto. De hecho, en términos de calidad de vida, se puede dar más valor a satisfacer la necesidad de compañía e intimidad que a la recepción de asistencia práctica (Allen y Ciambrone, 2003). De esta forma, se muestra el valor complementario que tiene, por un lado, la capacidad técnica de los profesionales encargados de entregar servicios de cuidado y, por otro lado, el compromiso afectivo y emocional que estas personas pueden desarrollar durante su trabajo, de lo cual surgen los matices que presenta el concepto de autonomía y son aplicados en estos programas.

Con respecto a las personas que ejercen labores de cuidado, Gazmuri y Velasco (2021) las clasifican entre tipo 1 si viven en hogares donde otras personas puedan ejercer labores de cuidado, y tipo 2 si viven en hogares donde no existan personas que puedan ejercer estas labores. Las personas cuidadoras tipo 1 en Chile son en su mayoría mujeres (76 %), con un promedio de edad de 52 años, y el 2,5 % presenta algún grado de dependencia. Para el caso de los cuidadores tipo 2, también son en su mayoría mujeres (56 %), tienen un promedio de edad de 62 años, y el 11,5 % tiene algún grado de dependencia.

Desafíos para Chile en materia de cuidados comunitarios

En Chile el último quinquenio estuvo caracterizado respecto a esta materia por la creación del sistema Chile Cuida¹, que es parte del Sistema de Protección Social y entrega apoyo a las personas en situación dependencia, sus cuidadores y cuidadoras, sus hogares y su red de apoyo. El sistema proporciona recursos en diferentes aspectos atingentes a las necesidades de la diada del cuidado. En

¹ Consúltese más información sobre el programa en: <https://www.chilecuida.gob.cl/>

ese sentido, se presenta como un sistema integrado. Su iniciativa principal es el Programa Red Local de Apoyo a los Cuidados (presente solo en algunas comunas del país). Esta red interviene en el 60 % de los hogares más vulnerables y que tengan un integrante en situación de dependencia, según el Registro Social de Hogares (ficha social oficial del Estado chileno). Su objetivo es acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y su red de apoyo.

Este es un primer paso muy significativo, pues reconoce la integralidad de las personas (personas de 60 años o más, en situación de discapacidad intelectual –DIM–, en un entorno, territorio, comunidad, barrio específico). Pero Chile Cuida es una iniciativa incipiente, aún tiene muchos desafíos en materia de cuidados comunitarios. Por lo pronto se apuntan algunos que parece importante abordar (Jackson, 2011):

1. El desafío del *enfoque en la diada*, o cómo la sociedad se hace cargo de los cuidados en forma grupal, no individual. Ambos conforman un sistema que debe ser asistido y acompañado integralmente. Es necesario que el sistema incorpore la acción de cuidar al cuidador. Por ejemplo, con turnos de relevo proporcionados por otros familiares o redes de apoyo, programas o centros de atención para adultos o casas de reposo a corto plazo.
2. El desafío de *la integralidad, la interdisciplinariedad y la especialidad*: las personas son seres sociales que hacen su vida en comunidad, que vivencian en ella el amor, la protección y el cuidado cuando están en diferentes etapas del ciclo vital con independencia de si presentan condiciones de discapacidad. Los profesionales deben necesariamente abordar el trabajo con esta población con perspectiva sistémica, otorgando importancia al enfoque territorial, comunitario y familiar de los servicios de cuidado y su especificidad (Miranda *et al.*, 2015).
3. El desafío de *la normalización*, o de cómo abordar la integración de las personas en espacios comunes diversos sin caer en prácticas cuestionables como la exclusión, la estigmatización o el adoctrinamiento. El reto estaría en promover espacios que aborden la problemática desde un enfoque que valide la diversidad, tanto de los usuarios de los programas como de los funcionarios que trabajan en estos servicios, sin

pretender homogeneizar a la población. Se requiere reconocer un espectro amplio de situaciones asociadas con la discapacidad intelectual y del desarrollo que permita desmitificar lo que por años se ha tejido en torno a ellas.

4. El desafío de *la inclusión*: cómo las actitudes personales de los trabajadores de estos servicios pueden derivar las acciones hacia formas de exclusión a los usuarios, puesto que tal como se ha demostrado, los cuidados informales a personas mayores dependientes no se distribuyen de forma equitativa en la población (Fernández y Herrera, 2019). Generalmente recae en mujeres, que tienen bajo nivel educacional y de ingresos y una baja percepción de buena salud. Por lo tanto, es necesario desarrollar intervenciones que reduzcan el impacto negativo de ser cuidador informal, pues los efectos se pueden transferir a las personas dependientes. También se encuentra presente la posibilidad de que los usuarios sean forzados a insertarse en comunidades que no se encuentren abiertas a la diversidad, por lo cual el proceso de inclusión puede terminar en un sentimiento de exclusión por parte de los usuarios dentro de dichos espacios (reconocimiento del enfoque de género, la pertinencia cultural, las limitaciones cognitivas, la no binariedad, entre otros).
5. El desafío de *la elección*, para permitir a los usuarios de estos servicios tener un rol activo en las decisiones que se toman en los programas, sin que la autodeterminación de los pacientes se decante en un antagonismo entre usuarios y servicios. Esto también puede verse reflejado en el hecho de que, abordados generalmente como pacientes individuales, no se les reconoce que poseen habilidades ni oportunidades para la generación de vínculos entre usuarios, lo cual impide una deliberación conjunta sobre sus problemáticas y reduce sus posibilidades de acción efectiva en el diseño o aplicación de los programas.
6. El desafío de *la regulación*, que se refiere a cómo los organismos estatales deben ser capaces de asegurar la entrega de servicios de calidad. Esto puede reflejarse en la capacidad del Estado de fiscalizar a las instituciones públicas y privadas que imparten servicios de cuidados comunitarios o también en cómo asegurar que la capacitación y formación de trabajadores de estos servicios sea la adecuada (Jackson, 2011).

Sin embargo, la mayor parte de la investigación que se produce está centrada en cómo la provisión de servicios de cuidados comunitarios permite mejorar las condiciones de personas con discapacidad o en situación de dependencia, prestando escasa o nula atención a los efectos en cuidadoras y cuidadores, menos aún a formas de mitigar las externalidades producidas en esta parte de la diada. Las familias siguen jugando un rol clave en la prestación de cuidados y la coordinación con los servicios públicos y privados, por lo que se requiere de nuevas investigaciones que permitan obtener más información con respecto a la realidad de estas personas en cuanto a su bienestar y calidad de vida.

Sin embargo, también se pueden dirigir críticas a este impulso por realizar nuevos estudios que entreguen antecedentes sobre una temática que ya es suficientemente conocida. Jackson (2011) sostiene que el desafío que enfrenta la investigación sobre los cuidados comunitarios es formular acciones oportunas que permitan mejorar las iniciativas que prestan estos servicios, más que solamente aportar al conocimiento sobre cuestiones que ya se dominan. Por tanto, es relevante situar la investigación sobre la temática en un contexto particular para vincularla con propuestas reales que posibiliten abordar concretamente sus problemas. Como parte de ello se plantea el desafío de medir con precisión los niveles de eficacia de los programas de rehabilitación (Graven *et al.*, 2011). Esto es importante para poder determinar los efectos específicos de las intervenciones, a partir de comparar el impacto que producen las diferentes medidas y determinar con ello cuáles resultan más efectivas para incorporarlas en el futuro.

La necesidad de establecer métodos de análisis estandarizados que permitan probar la eficacia de las intervenciones (Liebel *et al.*, 2008) es una cuestión que se encuentra tanto en la literatura más antigua como en la actual, lo que dificulta que se establezcan ciertas medidas específicas que aumenten la efectividad de los cuidados comunitarios de manera precisa (Frost *et al.*, 2020). La variabilidad de las formas de investigación y de medición de los estudios, junto con sus diferentes niveles de calidad, representan un desafío para las revisiones de literatura como la de este documento.

Existe la necesidad de avanzar en metodologías estandarizadas que permitan comparar los resultados de las distintas estrategias de provisión de cuidados y faciliten tomar mejores decisiones con respecto a los aspectos críticos

a mejorar en los servicios, así como manejar de una manera más eficiente los recursos públicos o privados, especialmente cuando estos programas se encuentran ligados a políticas públicas.

La encrucijada que se plantea es que las generaciones que hoy están prestando ayuda a las personas mayores no tienen la misma probabilidad de recibir ese apoyo por parte de sus sucesores (Huenchuan y Guzmán, 2007). El espacio local-comunitario es donde se debe establecer la prestación de ese servicio, buscando que la diada de cuidado se vuelva un sistema integrado ecológico sustentable.

El envejecimiento de más personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es una realidad de aparición reciente, determinada por el aumento de la esperanza de vida y por las condiciones de prematurez de algunas características. Esto desafía a un sistema que ya se encontraba estresado al atender solo el proceso de envejecimiento en sí mismo.

La investigación de Izaskun Álvarez-Aguado *et al.* (2021), que incluye el estudio de 516 adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo en proceso de envejecimiento (en personas de edades entre los 45 y 86 años), aporta al conocimiento de los niveles de autodeterminación durante este proceso y los factores relevantes para medirlos. Este proyecto se enmarca en la línea de investigaciones sobre el envejecimiento de personas con discapacidad, que aborda las complejidades que reviste este proceso para el núcleo familiar, y las adaptaciones necesarias para que estas personas mantengan una buena calidad de vida (Rodríguez *et al.*, 2015).

Una de las conclusiones que mostró esta investigación es que las personas con discapacidad intelectual que reciben apoyos tecnológicos, complementados con apoyo familiar o profesional, tienen un mayor nivel de empoderamiento para desempeñar sus labores en el día a día. Por otro lado, en la investigación se observó también que estas personas cuentan con escasas competencias para desarrollar habilidades de autoconocimiento. También se identificó una relación de cierta relevancia entre los niveles de autodeterminación y variables sociodemográficas: por ejemplo, las personas de mayor edad presentan menos habilidades de autodeterminación, aunque la literatura en general no es concluyente sobre este punto, mientras que las personas que requieren menor

nivel de apoyo presentan mayores niveles de autodeterminación (Álvarez-Aguado *et al.*, 2021). Se agrega que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que están incorporadas en viviendas colectivas (residencias) experimentan mejores aptitudes para la toma de decisiones y la realización de elecciones.

Conocidos estos hallazgos, los resultados más preocupantes tienen que ver con el entorno y la capacidad de incidir en los bajos niveles de autodeterminación y de desarrollo personal. Esto está altamente influido por la necesidad de apoyo y cómo puede impactar en la disminución de la frustración ante la menor cantidad de autogestiones que la persona mayor puede realizar.

Lecciones y aprendizajes para el trabajo comunitario con personas mayores de 60 años en situación de discapacidad intelectual y del desarrollo

El trabajo del cuidado en la comunidad de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo adultas y de 60 o más años en Chile es una realidad en proceso de intervención. Aún coexisten varios escenarios que tienen que ver con la experiencia de bienestar biopsicoemocional no satisfactoria. Se encuentran instituciones donde las personas enfrentan su adultez y ancianidad con estadías que se prolongan por más de cuarenta años, pues se crearon en los años 70 para albergar a niños y niñas con discapacidad mental, y hoy enfrentan la realidad de adultos mayores que no solo presentan esa condición, sino también las asociadas al proceso de envejecimiento. También coexisten familias que cuidan a aquellos que entraron en proceso de envejecimiento y organizaciones no lucrativas (ONG) que se dedican a asesorar, educar, apoyar y acompañar a personas, familias, grupos y comunidades que intervienen con personas de estas características.

Las experiencias son diversas. Los cuidadores y las personas que reciben cuidados sufren los embates del tiempo prolongado del cuidado, en cualquier contexto en que este se produzca. Las políticas públicas no alcanzan a dimensionar las dificultades de la cotidianidad en términos prácticos y van incorporando resultados de investigaciones sobre estos asuntos en forma muy paulatina.

Algunos de los aportes que logran visualizarse en las investigaciones y estudios revisados están relacionados con resultados de primera vista. Como algunos autores señalan, es probable que el personal experimentado y que tenga confianza o actitudes positivas hacia el envejecimiento brinde mejor servicio en los programas de atención domiciliaria (Burton *et al.*, 2020). De esta forma, se da relevancia a la capacitación que se imparte a los profesionales que trabajan en la provisión de cuidado, no solo en la dimensión técnica sino también en otro tipo de habilidades personales, sociales o comunitarias.

Se debe recordar que las intervenciones que incluyeron el autocuidado, la educación del paciente, la evaluación con procedimientos de atención de seguimiento y los procesos o vías de atención estructurada tuvieron mayor evidencia de efectividad. El nivel de integración de los servicios de salud al parecer es más importante que la inclusión de tipos de profesionales específicos dentro de un equipo (Frost *et al.*, 2020). A pesar de ello, nuevamente se recalca que la presencia de personal más experimentado y mejor calificado se relaciona con mejores resultados en la provisión de cuidado.

Con respecto al rol de los profesionales de la salud, se plantean algunas acciones que estos deben implementar para hacer más efectiva la provisión de cuidados comunitarios, tales como usar estrategias integrales de gestión de enfermedades y promoción de la salud, mantener comunicación con los pacientes y practicar una colaboración interdisciplinaria entre profesionales de la salud (Liebel *et al.*, 2008).

Otro punto importante para mejorar los programas es acompañar los insumos que se entregan para la provisión de cuidados (herramientas de desplazamiento, adaptaciones en el hogar, entre otros) con servicios complementarios. Se plantea que tienen gran importancia los programas de equilibrio y prevención temprana de caídas para mejorar las prácticas de cuidados en el caso de atención comunitaria para personas mayores, tengan alguna discapacidad o no (Burton *et al.*, 2018). Los programas bien diseñados logran obtener importantes resultados en este aspecto, especialmente cuando integran ejercicios de equilibrio, funcionales o de resistencia (Sherrington *et al.*, 2019).

Con respecto a factores relevantes para una buena atención de cuidados comunitarios, Ottmann y Laragay (2010) señalan diez propuestas para mejorar

las intervenciones de este tipo. La mayoría se relaciona con la importancia que tiene la participación de los usuarios en el programa, ya sea incorporándose tempranamente en las decisiones, entregándoles información, mejorando la comunicación, cuidando las relaciones de poder y de desigualdad de conocimiento que existen entre quienes interactúan, proporcionando una estructura que permita las adecuaciones, etc.

Entre otras recomendaciones para las intervenciones de cuidados comunitarios, se señala la necesidad de establecer protocolos para detectar posibles causas o detonantes de futuras internaciones en el servicio hospitalario, y desarrollar herramientas de detección tanto para las personas que participan de estos programas como también para la población general (Godard-Sebillotte *et al.*, 2019). Así se recalca la importancia de la capacitación, la coordinación de equipos y la entrega de información, entre otros elementos. Se observa que la conjunción de estos elementos permitiría realizar mejores intervenciones para la realización de cuidados comunitarios. Se contemplan tanto los aspectos técnicos de los programas (capacitaciones, conocimiento y experiencia de profesionales), como aspectos relacionales-sociales-comunitarios, ligados a cuestiones como habilidades sociales para relacionarse con pacientes, sensibilización frente a la discapacidad, compromiso con su desempeño profesional y vinculación afectiva entre pacientes, familia, líderes comunitarios y profesionales de la salud.

Finalmente, se insiste en la importancia que tiene el trabajo colaborativo entre los actores involucrados, considerando la sinergia que produce la interacción entre distintas personas en la entrega de cuidados. Esta colaboración permite generar espacios para la innovación en las prácticas de entrega de cuidados, permitiendo a los actores involucrados participar activamente de la solución de sus problemas. En esta instancia, resulta clave que quienes ejerzan puestos de liderazgo en los programas estén dispuestos a generar espacios de comunicación y participación entre personas y entidades, que faciliten compartir ideas, recursos y poder dentro de las organizaciones (Cramm *et al.*, 2012).

Los estudios abordan de manera diversa el fenómeno, pero generalmente están centrados en estudiar la efectividad de los programas de cuidados comunitarios y sus metodologías, y proponer mejoras.

Entre los factores relevantes para la ejecución de programas de cuidados comunitarios efectivos se encuentran la formación profesional de los trabajadores, los lazos afectivos que se desarrollan entre los actores involucrados (personas con discapacidad, profesionales, cuidadores, entre otros), la comunicación entre los actores involucrados y el desarrollo de buenos diagnósticos previos. Una dimensión relevante que agrupa varios de los elementos antes nombrados guarda relación con el involucramiento de los usuarios, tanto las personas con discapacidad como sus cuidadores, en la toma de decisiones del programa, las intervenciones en el hogar y la definición de los insumos que se les entregan.

En general, predomina la idea de que la complementariedad de las estrategias permite tener servicios de cuidados comunitarios más efectivos. La coordinación permanente entre la entrega de insumos, servicios, ayudas profesionales, comunicación e información parece clave para proveer servicios de cuidados comunitarios de mejor calidad que permitan tanto a las personas que reciben cuidados como a quienes entregan cuidados tener una mejor vida en el entorno del hogar.

Referencias

- Ahmad, J., Shakil-ur-Rehman, S. y Sibtain, F. (2013). Effectiveness of home modification on quality of life on wheel chair user paraplegic population. *Rawal Medical Journal* 38(3), 263-265.
- Allen, S. y Ciambone, D. (2003). Community care for people with disability: Blurring boundaries between formal and informal caregivers. *Qualitative Health Research*, 13(2), 207-226. <https://doi.org/10.1177/1049732302239599>
- Alvarado, A., Moreno, M. E. y Rodríguez, M. C. (2009). Inclusión social y participación comunitaria: una perspectiva de trabajo frente a la discapacidad. *Ciencia y Enfermería*, XV(1), 61-74.
- Álvarez-Aguado, I., Vega Córdova, V., Spencer González, H., González-Carrasco, F., Jarpa Azagra, M. y Campaña Vilo, K (2021). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual que envejecen y algunas variables que inciden en su desarrollo. *Interdisciplinaria*, 38(3), 139-154.

- Arriagada, I. (2010). La crisis de cuidado en Chile. *Revista de Ciencias Sociales*, 27, 58-67.
- Backhouse, A., Ukoumunne, O. C., Richards, D. A., McCabe, R., Watkins, R. y Dickens, C. (2017). The effectiveness of community-based coordinating interventions in dementia care: A meta-analysis and subgroup analysis of intervention components. *BMC Health Services Research*, 17(1), 717. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2677-2>
- Bottini, A., Veleda, M., Sosa, G., Sciarretta, V., Naber, M. y Freytes Frey, M. (2019). *El cuidado y la cooperación social: estrategias colectivas desde el campo de la economía social y solidaria* [ponencia]. Quinto Congreso de Economía Política, Universidad Nacional de Quilmes, Buenos Aires.
- Burton, E., Boyle, E. J., O'Connell, H., Lewin, G., Petrich, M. y Hill, K. D. (2020). Community care staff attitudes towards delivering a falls prevention exercise intervention to community care clients. *Health & Social Care in the Community*, 29(2). <https://doi.org/10.1111/hsc.13101>
- Burton, E., Lewin, G., O'Connell, H. y Hill, K. (2018). Falls prevention in community care: 10 years on. *Clinical Interventions in Aging*, 13, 261-269.
- Carnemolla, P. y Bridge, C. (2018). A scoping review of home modification interventions – Mapping the evidence base. *Indoor and Built Environment*, 29(3). <https://doi.org/10.1177/1420326x18761112>
- Carnemolla, P. y Bridge, C. (2019). Housing design and community care: How home modifications reduce care needs of older people and people with disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(11). <https://doi.org/10.3390/ijerph16111951>
- Carrasco, C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31, 39-56. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41627
- Celi, P. E. y Ezquerro, S. (2020). El rol de los espacios comunitarios de cuidado de personas mayores en la democratización de los cuidados en la ciudad de Barcelona. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México*, 6(1). <https://doi.org/10.24201/reg.v6i0.485>

- Chase, C., Mann, K., Wasek, S. y Arbesman, M. (2012). Systematic review of the effect of home modification and fall prevention programs on falls and the performance of community-dwelling older adults. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(3), 284-291.
- Chiang, Y.-H. y Hsu, H.-C. (2018). Health outcomes associated with participating in community care centers for older people in Taiwan. *Health & Social Care in the Community*, 27(2). <https://doi.org/10.1111/hsc.12651>
- Cotelli, M., Manenti, R. y Zanetti, O. (2012). Reminiscence therapy in dementia: A review. *Maturitas*, 72(3). <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.04.008>
- Cramm, J. M., Phaff, S. y Nieboer, A. P. (2012). The role of partnership functioning and synergy in achieving sustainability of innovative programmes in community care. *Health & Social Care in the Community*, 21(2), 209-215. <https://doi.org/10.1111/hsc.2008>
- Díaz, E. (2010). ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan*, 48, 33-41. <http://hdl.handle.net/11181/2896>
- Fernández, M. y Herrera, M. (2019). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista Médica de Chile*, 148(1). <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>
- Frost, R., Rait, G., Wheatley, A., Wilcock, J., Robinson, L., Dening, K., Allan, L., Banerjee, S., Manthorpe, J. y Walters, K. (2020). What works in managing complex conditions in older people in primary and community care? A state-of-the-art review. *Health & Social Care in the Community*, 28(6). <https://doi.org/10.1111/hsc.13085>
- Gaete, M. (2012). Book Review: Disabled people and housing: Choices, opportunities and barriers. *People Place and Policy Online* 6(1), 54-57 <https://doi.org/10.3351/ppp.0006.0001.0006>
- García-Calvente, M., Mateo- Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- Gazmuri, J. y Velasco, C. (2021). Personas dependientes: ¿quiénes son, quiénes los cuidan y cuál es el costo de la asistencia? *Puntos de Referencia*, 562.

- Giné-Garriga, M., Roqué-Fíguls, M., Coll-Planas, L., Sitjà-Rabert, M. y Salvà, A. (2014). Physical exercise interventions for improving performance-based measures of physical function in community-dwelling, frail older adults: A systematic review and meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(4), 753-769. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.11.007>
- Godard-Sebillotte, C., Le Berre, M., Schuster, T., Trottier, M. y Vedel, I. (2019). Impact of health service interventions on acute hospital use in community-dwelling persons with dementia: A systematic literature review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 14(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218426>
- Gómez-Luna, E. Fernando-Navas, D., Aponte-Mayor, G. y Betancourt-Buitrago, L. (2014). Metodología para la revisión bibliográfica y la gestión de información de temas científicos, a través de su estructuración y sistematización. *Dyna*, 81(184), 158-163. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=49630405022>
- Graven, C., Brock, K., Hill, K. y Joubert, L. (2011). Are rehabilitation and/or care coordination interventions delivered in the community effective in reducing depression, facilitating participation and improving quality of life after stroke? *Disability and Rehabilitation*, 33(17-18). <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.542874>
- Hemingway, L. (2011). *Disabled people and housing: choices, opportunities and barriers*. Policy Press.
- Huenchuan, S. y Guzmán, J. M. (2007). Seguridad económica y pobreza en la vejez: tensiones, expresiones y desafíos para el diseño de política. *Notas de Población*, 83. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/12824>
- Huenchuan, S., Roqué, M. y Arias, C. (2009). *Envejecimiento y sistemas de cuidados: ¿oportunidad o crisis?* <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/3859>
- Hwang, E., Cummings, L., Sixsmith, A. y Sixsmith, J. (2011). Impacts of home modifications on aging-in-place. *Journal of Housing for the Elderly*, 25(3), 246-257. <https://doi.org/10.1080/02763893.2011.595611>

- Jackson, R. (2011). Challenges of residential and community care: 'the times they are a-changin'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 933-944. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01461.x>
- Liebel, D. V., Friedman, B., Watson, N. M. y Powers, B. A. (2008). Review of Nurse home visiting interventions for community-dwelling older persons with existing disability. *Medical Care Research and Review*, 66(2), 119-146. <https://doi.org/10.1177/1077558708328815>
- Martin, L., Oullette-Kuntz, H. y Mckenzie, K. (2017). Care in the community: Home care use among adults with intellectual and developmental disabilities over time. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(3), 251-254 <https://doi.org/10.1111/jppi.12171>
- Miranda, P., Caro, S., Martínez, M. y Kornfeld, R. (2015). Gestionando tu barrio: modelo piloto de servicios sociales especializados territoriales para adultos de 60+ vulnerables. En *Propuestas para Chile* (pp. 23-48). Centro de Políticas Públicas.
- Mitoku, K. y Shimanouchi. (2014). Home modification and prevention of frailty progression in older adults: A Japanese prospective cohort study. *Journal of Gerontological Nursing*, 40(8), 40-47. <https://doi.org/10.3928/00989134-20140311-02>
- Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental. (2014). *Derechos humanos de las personas con discapacidad mental: diagnóstico de la situación en Chile*.
- Oswald, F., Wahl, H.-W., Schilling, O., Nygren, C., Fänge, A., Sixsmith, A., ... Iwarsson, S. (2007). Relationships between housing and healthy aging in very old age. *The Gerontologist*, 47(1), 96-107.
- Ottmann, G. y Laragy, C. (2010). Developing consumer-directed care for people with a disability: 10 lessons for user participation in health and community care policy and program development. *Australian Health Review*, 34, 390-394.
- Rodríguez, R. (2017). Los orígenes de la enfermería comunitaria en Latinoamérica. *Revista de la Universidad Industrial de Santander, Salud*, 48(3), 490-497. <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n3-2017007>

- Rodríguez, A., Verdugo, M. y Sánchez, M. (2015). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(227), 19-34.
- Scull, A. (2021). “Community Care”: Historical Perspective on Deinstitutionalization. *Perspectives in Biology and Medicine*, 64(1), 70-81. <https://doi.org/10.1353/pbm.2021.0006>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Segal, S. (1979). Community care and deinstitutionalization: a review. *Social Work*, 24(6), 521-527. <http://dx.doi.org/10.1093/sw/24.6.521>
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). Resultados del II Estudio Nacional de la Discapacidad. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Sherrington, C., Fairhall, N., Wallbank, G., Tiedemann, A., Michael, Z., Howard, K., Clemson, L., Hopewell, S. y Lamb, S. (2019). Exercise for preventing falls in older people living in the community. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012424.pub2>
- Tenorio, M., Donoso, J., Ali, A. y Hassiotis, A. (2020). Stigma toward persons with intellectual disability in South America: a narrative review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 346-363.
- Tsemberis, S. y Macnaughton, E. (2017). Homelessness and challenges of community care. En *Mental Health and Illness in the City* (pp. 1-126). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-10-2327-9_6
- Wahl, H.-W., Fange, A., Oswald, F., Gitlin, L. N. y Iwarsson, S. (2009). The home environment and disability-related outcomes in aging individuals: What is the empirical evidence? *The Gerontologist*, 49(3), 355-367. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp056>

- Wark, S., Hussain, R. y Edwards, H. (2014). Impediments to community-based care for people aging with intellectual. *Health and Social Care in the Community*, 623-633.
- Zabalegui, A., Juando, C., Izquierdo, M., Gual, P., González- Valentín, A. y Gallart, A. (2004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15(4), 13-22.
- Zhou, J. y Walker, A. (2020). The impact of community care services on the preference for aging in place in urban China. *Health & Social Care in the Community*, 29(4). <https://doi.org/10.1111/hsc.13138>

El sistema de cuidados en España: políticas públicas y retos de futuro

Carmen Isolina Egea

Introducción: una protagonista de las políticas de cuidados

Se llama Josefa, tiene 80 años, es viuda, consiguió no contraer el virus del covid-19 durante los dos años en que la enfermedad ha estado campando a sus anchas por el mundo, tiene una pensión de 1199 euros, espera la visita de su hija y su nieta que la vienen a ver 4 veces por semana. Durante la etapa dura del confinamiento, entre marzo y mayo del 2020, al principio no sabían cómo hacer, así que le dejaban la comida en la puerta de la casa, menos mal que no se había ido a una residencia, como hicieron muchas de sus amigas antes que ella, pero es que “como en casa de una en ningún sitio”. Continúa haciendo las labores de la casa, pero ya no tiene la movilidad que tenía antes, le cuesta subir y bajar las escaleras y levantarse de la cama cada vez es más complicado, lavarse lo hace mejor desde que le quitaron el baño y ahora tiene una ducha grande, puso una banqueta de plástico dentro y así se puede echar agua y mantenerse aseada.

Un par de días por semana viene una chica del ayuntamiento que le ayuda con las labores de la casa y alguna vez la ha tenido que ayudar a ducharse, es muy buena chica. Ha perdido mucha memoria –“No puede ser lo mismo con la edad que tengo, que mi nieta que tiene 30 años”–, pero sigue manejando la casa, aunque últimamente está enfadada pues en el banco ya no está el chico joven que le ayudaba cuando quería sacar dinero con la cartilla y se ha complicado mucho todo con eso de la informática y los ordenadores. Su nieta y una vecina joven le han ayudado a hacer algunas cosas, puede hablar con ellas por WhatsApp, que le ayuda a estar conectada, sobre todo cuando hay

alguien positivo o para hablar con su médico, que ya lo de ir a la consulta está más difícil con esto del bicho, pero así habla con ellos y le mandan las recetas de lo del corazón y los huesos, que es importante que se los cuide.

Este capítulo analiza en primer lugar las políticas de cuidados desarrolladas en España desde los años 80 del siglo XX, que se integran dentro de las políticas sociales, de modo que observamos el diseño de competencias dentro de las distintas administraciones como resultado de la Constitución de 1978. Posteriormente, nos concentramos en dos aspectos fundamentales de los cuidados: las residencias de mayores y los cuidados informales, elementos que definen el modelo asistencial y en el caso español ha sido intensa la tensión entre uno y otro de forma constante. Se apuntan someramente cuáles fueron los principales problemas durante la crisis sanitaria del covid-19 en España para finalizar con propuestas de mejora del sistema. Se trata de un trabajo de análisis que considera que es necesario mejorar la coordinación del sistema político y administrativo, y potenciar la participación del sistema privado dentro de la gestión y atención a las personas mayores para ser capaces de asumir los retos que se presentarán en el futuro.

La población española y la atención a la dependencia

Josefa representa a la media de las personas con necesidad de cuidados en España, una población eminentemente femenina, con una edad superior a los 65 años, cercana a los 80.

La población española ha evolucionado de forma importante en términos demográficos en los últimos 40 años, una tendencia especialmente europea, que se siente de manera rotunda en la península. Esto se ha visto reflejado en una inversión de la pirámide poblacional, con una población envejecida que podría tender como el resto hacia situaciones de dependencia. La población altamente dependiente que necesitaba atención en los años 2000 constituía el 17 % de los mayores de 65 años, y en el año 2021 el 30,46 % (Instituto Nacional de Estadística, 2022). Durante estos veinte años transcurridos ha habido épocas de descenso de la tasa de dependencia y de quiebre de la relación entre el aumento de la esperanza de vida y el aumento de la dependencia, ya que no necesariamente van unidas (Carrera *et al.*, 2013); se consideraba que esto había

ocurrido gracias al mayor nivel educativo de la población y a la reducción del hábito tabáquico (Casado-Marín, 2006, p. 136), pero al mismo tiempo otras tendencias nocivas que se habían mantenido estables en la salud general de la población, como las enfermedades crónicas, el aumento de los porcentajes de informalidad y la obesidad, han podido provocar el efecto contrario (Casado-Marín, 2006, p. 136).

Las políticas de cuidados en España

En España, los cuidados se pueden enmarcar dentro de las políticas de desarrollo del Estado de bienestar. Aunque los cuidados hayan existido siempre en las familias y redes familiares, y el acogimiento a las personas mayores, y la convivencia con el abuelo o la abuela fuera la práctica habitual, desde los años 60 del siglo XX fue cuando empezó el desarrollo de una política sanitaria y social de forma sistemática y la participación del Estado en el reconocimiento de los derechos y la provisión de los servicios.

La Constitución de 1978 estableció en el artículo 50 la obligación de los poderes públicos de garantizar pensiones adecuadas, suficiencia económica y que “con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio”. Por lo tanto, la Constitución reconoce el compromiso político de prestar atención a las personas mayores desde el nivel estatal, y al mismo tiempo la realidad social de la participación de la familia en el modelo de atención.

Al respecto el texto constitucional establece en el artículo 148, uno de los artículos que desarrollan el reparto competencial entre el Estado central y las regiones, que estas últimas son las competentes en materia de asistencia social (art. 148, núm. 1.20) y salud (art. 148, núm. 1.21). El resultado fue el proceso de descentralización y asunción de responsabilidades por las regiones (comunidades autónomas) desde mediados de los años 80 hasta principios de los años 2000. Lo cierto es que en materia social la Constitución normativizaba la realidad del país hasta ese momento. Históricamente, los municipios y las provincias con gran tradición administrativa en España habían gestionado las políticas sociales (Anaut y Domingo, 2019). En algunos

casos eran herederos de los antiguos sistemas de beneficencia, daban respuesta a las necesidades locales y se encontraban pegados al terreno (Aguilar-Hendrickson, 2013).

El proceso de descentralización tuvo éxito por razones de oportunidad, apoyo político (por parte de todos los partidos políticos del momento) y apoyo social (Costa-Font, 2011), acorde a una tendencia que se estaba desarrollando coetáneamente en otros países europeos, con el objetivo de reducir costes (Da Roit, 2010). La motivación, más allá de la posible continuidad histórica y poner dificultad al cambio en la administración, era que fuera un modelo todavía más cercano a las necesidades del ciudadano; como reconocen Anaut y Carbonero (2019, p. 150), la intención era tener la capacidad de detectar mejor las necesidades, las demandas, aumentar la eficacia y la eficiencia en la ejecución y conseguir un mayor grado de satisfacción de los usuarios.

La realidad es que frente a un ciudadano que reclama de la administración un criterio de igualdad lo que ha producido es una atomización de los servicios y prestaciones, sin una planificación concertada y coordinada entre las distintas administraciones, y sin instituciones centralizadoras (Roldán García *et al.*, 2013). El proceso ha tenido también como efecto en la mayoría de las ocasiones la ausencia de un concepto estratégico sobre cómo se debían asumir los nuevos retos y los cambios en la sociedad como son el aumento del envejecimiento o las situaciones de dependencia.

La permanencia de este proceso de descentralización, del que se esperaba que fuera de otro modo y produjera un cambio en el modo de gestión, ha tenido efectos sobre los usuarios. Ha provocado un entramado complejo de los cuidados, en algunos casos proporcionado por los ayuntamientos y en otros casos por las regiones, ha llevado a provocar situaciones de desigualdad entre los beneficiarios, sobre todo en acceso y cobertura (Anaut y Carbonero, 2019). Los centros de larga estancia tienen especial relevancia en cuanto a la inequidad puesto que nos encontramos con amplias diferencias en ayuntamientos limítrofes, al igual que entre regiones (Zalakaín y Davey, 2020).

Este proceso, como comentábamos, se desarrolló contemporáneamente con el de descentralización del sector sanitario, que en este caso tenía una base de gestión centralizada desde el Estado. Sería conveniente estudiar si

este proceso ha llevado a la profundización de la falta de entendimiento entre ambos sectores, aumentando la brecha existente, porque más profunda si cabe es la falta de coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales. Esto puede ser provocado por las diferencias en el sistema de financiación (modelos de copagos incluido), las administraciones implicadas en cada una de ellas, los perfiles profesionales de ambos sectores; el hecho es que produce una dificultad añadida para el usuario del sistema que se encuentra con mayores obstáculos para el acceso y el uso de los servicios. Esto fue especialmente destacable durante los primeros meses de la pandemia del covid-19, llegando a situaciones de ausencia de atención sanitaria en residencias (Pino *et al.*, 2020).

Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

En el desarrollo del marco de la política social se encuentra como hito de gran importancia la aprobación de la ley conocida como Ley de Dependencia (Ley 39/2006), aprobada en el 2006 y completamente desplegada en el 2015, que ha sido considerada como una de las grandes leyes del gobierno del Partido Socialista, la cual ha significado una profundización en el modelo descentralizado. Se producía con esto la consolidación de una descentralización en el sector educativo, sanitario y de asuntos sociales (Costa-Font, 2011). Con la aprobación de la Ley de Dependencia se esperaba ahondar en el desarrollo del Estado de bienestar gracias al reconocimiento del derecho a la atención a la dependencia y a los cuidados que esta demanda, así como el cambio de un sistema de atención *familista* hacia un modelo de prestación de servicios por el Estado (Acosta y Picasso, 2019).

Las opciones de desarrollo del modelo de atención a la dependencia y los cuidados en el momento que se produce se basan en un discurso político de desarrollo de nuevos derechos, de un aumento del sector público, tanto en la provisión del servicio gracias a las residencias de mayores o a los centros de día, que también precede a la aprobación de la Ley de Dependencia en el año 2006. Los problemas derivados de la aplicación han sido diversos, pero centrándonos en dos se pueden resaltar sobre todo la falta de financiación para la implantación y las tensiones existentes entre las distintas administraciones.

Los problemas de financiación han sido constantes desde el inicio. Entre su aprobación y su implantación se produjo la mayor crisis económica del siglo XXI, que trajo la necesidad de contención de los presupuestos públicos; fue una norma que conllevaba una gran inversión, y nunca se ha llegado a una correspondencia entre las demandas y la financiación real (Roldán García *et al.*, 2013; Aguilar-Hendrickson, 2020). También se produjeron cambios de gobierno, con una agenda política distinta y con una inversión del gasto público en otras prioridades como el mantenimiento del sistema público de pensiones, siempre ligado a la política de cuidados (Rechel *et al.*, 2013), y con la obligación de mantener el gasto público dentro de los estándares establecidos por los criterios macroeconómicos derivados de la pertenencia a la eurozona.

Se produjeron tensiones entre las distintas administraciones, expresadas fundamentalmente entre los Gobiernos regionales y nacionales (Acosta y Picasso, 2019). Se le sumaron aquellas batallas respecto de la defensa de distintos modelos, dependiendo del color político, entre aquellos que querían pasar del modelo de Estado de bienestar a la “sociedad del bienestar”, tensión que se había producido en los años 80 en los países nórdicos (Da Roit, 2010, p. 23). También suponía dos modelos de gestión de los servicios sociales, uno más partidario de la intervención del Estado en la provisión del servicio y otro más partidario de que este se mantuviera dentro del ámbito familiar, de la responsabilidad individual (Rodríguez Cabrero, 2011), potenciándose igualmente un sistema de empresas privadas competitivas y proveedoras del servicio (Bofill-Poch, 2018). Esta tensión sigue presente en el contexto español en un proceso por definirse.

La legislación, aunque efectivamente pretendía el cambio en el modelo, derivó hacia un sistema incremental. Mantenía una tensión entre ambos sistemas, decantándose por mantenerlos y permitir hasta cierto punto la flexibilidad. Para ello, abrió espacio a un acrecentamiento de los derechos y al reconocimiento de los cuidados y de la figura del cuidador, y creó instrumentos mixtos de gestión que permitieron la persistencia de sistemas familiares de atención al dependiente. Como resultado, se produjo un incremento del acceso a los servicios públicos o parcialmente subvencionados, por un lado, y, por otro, se entregó un apoyo económico, que se podía llevar a cabo de distinto modo: el acceso a servicios privados cuando no se pudiera acceder a los públicos, la

contratación de cuidadores profesionales o incluso el pago a un familiar o un cuidador no formal (pago por cuidados).

Intervino igualmente el sistema de baremos de dependencia, lo cual supuso una unificación frente a los sistemas anteriores que dependían de las regiones (Brugiavini *et al.*, 2017), y, como se ha comentado, los instrumentos de apoyo a las personas dependientes.

Los cuidados a las personas mayores en España

La comparación de los sistemas de cuidados realizada por distintos autores sitúa el caso español en distintos modelos, siempre más asimilados a los mediterráneos, pero con distinciones según sean las variables. Las clasificaciones realizadas en los 90 por Esping-Andersen (1993) consideraban que teniendo en cuenta el nivel de atención en residencias o domiciliaria había en el ámbito europeo cuatro modelos, perteneciendo el caso español al del sur, en el que los servicios sociales provistos por el Estado eran residuales frente a la provisión privada informal. Estábamos ante el desarrollo de un Estado de bienestar residual, con la creación de servicios públicos y sistemas impositivos acordes.

Estas clasificaciones han evolucionado, el cambio de modelo de familia y la incorporación de la mujer a la vida laboral externa a la casa han provocado otras clasificaciones de los modelos de cuidados, como es el caso de los “paquetes de cuidados”, de modo que, de acuerdo con Da Roit (2010) nos encontramos con países en los que los cuidados se prestan sobre todo desde la provisión del servicio público con un apoyo residual del familiar (acude el familiar a supervisar la acción del sector público), como sería el caso holandés; y al tiempo nos encontramos con un modelo mediterráneo, que es ejemplificado por la autora con el caso de Italia, donde la acción es familiar, y está fuertemente apoyada por cuidadores informales inmigrantes y una acción estatal residual. Es interesante la idea de “paquete” en los modelos, el *mix* de servicios integrando unos y otros, ya que el beneficiario de los mismos es único. Podríamos considerar, como afirma Da Roit, que “se construyen en el contexto de la familia y de la sociedad teniendo en cuenta las constricciones por un sistema institucional y estructural” (2010, p. 18); de este modo ella no

hace una distinción de sistemas tan estricta como los anteriores autores sino que se basa en su desarrollo en una sociedad, que es la que marca el reparto real de los cuidados entre el sector público y privado, entre el entorno familiar o comunitario, que encuentra los límites de su actuación en un entorno institucional que le presiona e intenta establecer qué es lo que puede o no puede hacer y los instrumentos para hacerlo.

Por último, podemos considerar otro modelo de análisis comparado propuesto por John Creighton Campbell (1992). A través de este tendríamos en cuenta la función de los valores tradicionales y las normas sociales, la función de las familias, la función del mercado vs. los gobiernos nacionales, la creciente tendencia de las personas mayores de vivir solos y la preocupación política por los mayores.

La mayoría de las clasificaciones recientes sitúan a España en un modelo algo distinto del modelo *familista* de los 60, por lo tanto, no tan identificado con la familia ni con las mujeres como proveedoras de la atención sino con una mayor implicación del Estado, esperando que sea este en mayor medida el proveedor de servicios, y de forma complementaria la familia (Roldán García *et al.*, 2013). Por lo tanto, España se encuentra ahora, junto con otros países como Portugal, Malta o Chipre, entre los que consideran que los cuidados deben darse dentro del entorno familiar, pero no únicamente tienen que ser informales, familiares (Carrera *et al.*, 2013, p. 28).

A continuación, vamos a profundizar en dos de los elementos que forman esta combinación en el caso español, una parte de servicios públicos consistente en la atención formal –provista gracias a los centros de larga estancia y servicios de atención diurna, centro de día o de atención telefónica, sobre todo dependientes de las entidades locales–, y otra los cuidados informales, provistos por la familia o cuidadores.

Las residencias de larga estancia en España y su problemática

“Menos mal que no se había ido a una residencia, como hicieron muchas de sus amigas antes que ella, pero es que ‘como en casa de una en ningún sitio’”.

Dentro la oferta de servicios de cuidados nos encontramos con los centros de larga estancia o residencias de personas mayores, con las diferentes categorías y modelos de financiación que se ha ido desarrollando en el territorio español en las últimas décadas.

Desde hacía varios siglos existía una red proporcionada por la Iglesia católica, en la que órdenes religiosas procuraban estos cuidados, incluso llegando a especializarse, dependiendo del tipo de paciente al que servían y el estado de salud que tuvieran. El crecimiento del sector sucedió con distintos instrumentos, por un lado, los centros que pertenecen al sistema público que son gestionados sobre todo por las regiones y los ayuntamientos, y los de titularidad privada, que tienen plazas públicas y privadas. Las primeras están cofinanciadas por el Estado gracias a un sistema de concierto y, las segundas, son financiadas íntegramente por el usuario. Todas ellas se deben acreditar ante la administración para mantenerse en funcionamiento.

Como no podía ser de otro modo, el aumento de la población dependiente de la mano del modelo mixto ha producido el desarrollo de una industria privada alrededor de estos servicios. Ello provocó un fuerte incremento durante el periodo de 1995 a 2005, alcanzando niveles similares a los de otros países como Alemania (Carrera *et al.*, 2013, p. 35), mientras se promocionaba un sistema abierto de competencia que puede permitir una reducción de costes del servicio. Esta propuesta se comenzó a dar en Europa como un sistema de control presupuestario ante la crisis demográfica, simultáneamente al desarrollo de la “nueva gestión pública” como forma de gestión de los servicios públicos para dotarla de flexibilidad (Da Roit, 2010).

Los datos avalan la importancia de estos centros, que pasaron de ser residuales en los años 60 a ser un lugar principal, aunque no sea el más preferido por la población española. El proceso del uso de las residencias de mayores ha sido paralelo en el sur de Europa con el desarrollo de la carrera profesional de las mujeres (Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2021). Los últimos datos públicos disponibles son los del año 2019, previos a la crisis del covid-19, cuando había 399 417 plazas en centros residenciales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2020), de cuyos usuarios el 80 % eran de 80 años o más, por lo tanto, pertenecientes casi a la cuarta edad.

Esto diferencia el caso español de otros países del entorno europeo, donde el proceso de desinstitucionalización y la vuelta a los cuidados en casa había comenzado unos años antes (Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2021). En el caso de las residencias, en los países económicamente más desarrollados, la tendencia a principios de los años 2000 era la comunitarización más que a la institucionalización, entre otras cuestiones por la preferencia de las personas mayores a que sea de este modo (Byles *et al.*, 2013). Igualmente, se estuvo favoreciendo una política de contención del gasto, gracias al menor coste para el Estado de la atención domiciliaria. Para poder conseguir este objetivo se habían aumentado y endurecido los criterios de elegibilidad para la accesibilidad de los posibles usuarios y aumentado el copago, lo que evidentemente restringía el número de personas que podían ser beneficiarios (Knijn 2001 y Szabehely, 2005, citados en Da Roit, 2010, p. 12).

Entre las cuestiones que se plantea con respecto a estos centros se encuentran los problemas de financiación, los problemas de recursos humanos, en muchos casos con formación insuficiente para las labores que desempeñan y los controles de calidad. Esto provocó durante los primeros meses de la crisis del covid-19 situaciones de caos dentro del sistema con consecuencias, tanto para los usuarios como para el sistema, que todavía a día de hoy se encuentran por dilucidar (Pino *et al.*, 2020a; Zalakaín y Davey, 2020; Leichsenring *et al.*, 2013).

Los cuidados informales: ¿quiénes son ellas?

“Espera la visita de su hija y su nieta que la vienen a ver 4 veces por semana. [...] Su nieta y una vecina joven le han ayudado a hacer algunas cosas, puede hablar con ellas por WhatsApp, que le ayuda a estar conectada”.

El conjunto de proveedores de cuidados varía en cada Estado, dependiendo de modelos que tienen que ver con procesos institucionales, con sistemas de valores e incluso con sistemas de financiación. Sin embargo, en el caso de Europa, los cuidados informales, no profesionales, siguen siendo los que cubren la mayor parte de estas necesidades (Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2021).

Los cuidados informales se proporcionan por miembros de la familia o personas contratadas para la atención. Tradicionalmente, reposaban sobre

todo sobre las mujeres, ya fueran las hijas o en algún caso las nueras, pero esto ha cambiado debido a la evolución del rol de la mujer y el desarrollo de la actividad laboral fuera del entorno familiar. Hasta recientemente –comienzos del siglo XXI– era aceptable que las mujeres perdieran su carrera profesional por dedicarse a los cuidados de las personas mayores en un 40-50% de la población (Carrera *et al.*, 2013). Los cambios en los modelos de familia o la evolución de la moral con respecto a lo que representa la edad en el seno de la familia o en la sociedad nos llevan hacia un modelo de cuidados que se ha visto afectado por ello. Se ha replanteado la “naturalización” de la feminización de la función cuidadora, “así como la reflexión sobre nuevas formas de gestionar la economía doméstica y familiar” (Roldán García *et al.*, 2013, p. 205). Igualmente, se han invertido en alta proporción los roles y el cuidador pasa a ser el marido o los hijos, en algunos casos se van introduciendo cada vez más otros miembros de la familia, incluyéndose diferentes generaciones (Carrera *et al.*, 2013).

Nos podemos encontrar igualmente con un cambio de valores entre las personas que reciben los cuidados. El nuevo modelo de deber filial es distinto, al verse influido por una nueva visión de cuáles deben ser los derechos y obligaciones del Estado y de los individuos (Bofill-Poch, 2018). Vemos por lo tanto una dicotomía con la aceptación de determinadas funciones y al mismo tiempo un cambio en los valores sociales que inevitablemente a medio plazo nos llevará a otro modelo de cuidados informales. Se ha llegado a considerar, y así se ha comprobado en países con una implantación de una oferta de cuidados amplia y con una importancia de la atención a las personas mayores en el ámbito familiar, como es el caso de Japón, que se continúa con la participación de la familia, pero con funciones más específicas (Mildford, 2014). Hay una cierta preferencia por que el cuidado sea dado por personas profesionales más que por miembros de la familia. Se llega a preferir que los hijos no sean los cuidadores (Comas D’Argemir *et al.*, 2018).

Recientemente, se ha reducido la participación de los hijos, aunque en algunos casos aumenta la de los nietos, y es que cuando hablamos de cuidados se suele hacer con un trasfondo de carga para aquel que tiene que hacer frente al cuidado diario de una persona en situación de dependencia. También debiéramos ver el trasfondo de creación de un modelo de transferencia de saberes y experiencias, cuando cada vez se desarrolla una vida más aislada en urbes superpobladas. ¿Hasta qué punto el cuidado de las personas mayores permite

la transmisión de historias de vida, desarrollo de los principios de solidaridad intergeneracional y de respeto al mayor? El caso de Japón es un ejemplo clave para este tipo de valores transmitidos y apreciados, y no tanto la sociedad europea (Mildford, 2014).

En este contexto de cambios también se ha producido la creación de un mercado de cuidados informales, que nos lleva a replantear un elemento importante de la economía. Los servicios que en este marco se brindan suponen un coste de 44 600 millones de euros anuales en España, lo que lo convierte en el cuarto país de la Unión Europea. Se trata de un coste asumido principalmente por las familias, frente a un sector público de servicios de cuidados que representa entre el 0,1 y el 1 % del PIB, mientras que en los países nórdicos representan del 2 al 5 % (Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2021).

Uno de los instrumentos que generó los incentivos para la creación de este mercado fue la creación del “pago por cuidados” en la Ley de Dependencia, que permitía una compensación a las familias por el cuidado de las personas mayores o por la contratación (Courtin *et al.*, 2014). Esta posibilidad, unida a la dificultad de implantar un sistema de servicios públicos tan amplio como inicialmente se previó, conllevó el uso de esta figura sobre otras opciones (Le Bihan *et al.*, 2019). Tuvo el efecto similar que había tenido en el resto de Europa durante el periodo de implantación en los 90, la reducción de costes (Da Roit, 2010) junto con una compensación emocional familiar mediante la recepción de una financiación. También ha llevado a la contratación de personas externas a la familia, trabajadores informales no profesionales que pudieran permitir el llamado “alivio del cuidador”, como es el caso igualmente de los centros de día.

En España, al igual que en otros países del contexto europeo, gran parte de la provisión de los servicios informales se lleva a cabo desde hace décadas por personas inmigrantes. A ello ha contribuido el hecho de que las ayudas económicas no sean controladas y se realicen en pagos directos a las familias, y estas contratan el servicio con inmigrantes sin documentación (Zalakaín y Davey, 2020). Durante el periodo inicial de la pandemia, la situación de irregularidad de muchas de estas personas supuso un agravante en las dificultades para el acceso a la atención domiciliaria. Téngase en cuenta que durante años se había desarrollado un mercado de cuidados y una aceptación

de la subcontratación, gracias en parte a la financiación pública proporcionada por el pago por cuidados (Le Bihan *et al.*, 2019), que se vio interrumpida radicalmente.

Uno de los retos que tienen los decisores políticos consiste en tener una consideración adecuada de los distintos sistemas de cuidados formales e informales, que no suponga un coste a medio plazo para el cuidador y su bienestar (Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2021). Al mismo tiempo, hemos de ver las ventajas de la relación intergeneracional de abuelos con nietos y viceversa como las que se producen en el caso de los pagos por cuidados. Existen países donde se ha implantado de forma adecuada el desarrollo de un mercado de cuidados a domicilio, en los cuales esto ha resultado en una mejora de las competencias de los cuidadores informales a través de procesos de entrenamiento y superación continua vía el aprendizaje formal (Mosca *et al.*, 2017).

La crisis del covid-19 y los cuidados en España

La pandemia del covid-19 ha supuesto para todas las sociedades un periodo de miedo y de incertidumbre, y en especial una preocupación directa y constante para las personas mayores, que se vieron afectadas por la enfermedad en mayor medida. Para los Gobiernos ha supuesto una crisis en la gestión sanitaria, además de impactos económicos y cuestionamientos al modelo de sociedad y el lugar que ocupan las personas mayores. La morbilidad por covid-19 en personas mayores de 65 años en España fue de las más altas de Europa durante el periodo de marzo a mayo de 2020. A su vez, la pandemia ha provocado una tensión y una revisión de los modelos en el sistema de cuidados formales e informales.

Durante los primeros meses las dificultades para conocer el modo de transmisión y el sistema de prevención junto con el alto contagio provocaron limitaciones de movilidad en gran cantidad de países. En el caso de España conllevó multitud de medidas que tenían como efecto el aislamiento de las personas mayores. Por un lado, se determinó el cierre a personas externas a las residencias de mayores, incluido familias, por otro lado, el cierre de los centros de día de mayores. También durante este periodo, en cambio, se produjo un aumento de las ayudas económicas para el cuidado en el entorno

familiar. Entre los problemas derivados se encontró la continuidad en la provisión económica, gracias a las ayudas directas a los cuidadores informales, pero se producía la dificultad en la atención a las personas mayores (Sastre *et al.*, 2020).

La crisis del covid-19 ha puesto de relieve los problemas que ya sabíamos que padecía el usuario, problemas de coordinación entre los distintos servicios sanitarios y entre estos y los servicios sociales. Las consecuencias, como se ha podido saber a lo largo de los meses, han sido desastrosas para los usuarios de ambos servicios, llegando incluso a ser necesario en algunos casos la intervención de los cuerpos de seguridad del Estado para poder prestar servicios de primera necesidad. Fueron momentos de incertidumbre con respecto a la realidad de la transmisión de la enfermedad, pero la falta de coordinación fue patente, reflejándose especialmente en las residencias de mayores. Varios estudios han sido publicados desde entonces (Pino *et al.*, 2020b; Zalakaín y Davey 2020), y aunque solo cuentan con datos preliminares, destacan los problemas que se produjeron y cuáles podrían ser posibles medidas para paliar la descoordinación.

Los estudios evidenciaron problemas para el acceso a la administración pública, para la realización de las solicitudes y la resolución de las decisiones. En particular, los procesos de toma de decisiones para la recepción de las ayudas o la determinación de la situación de dependencia fueron más largos de lo habitual (Sastre *et al.*, 2020). Debido a que la presencialidad es un rasgo característico sobre el que se basa la atención administrativa, las dificultades de acceso impedían la resolución de las solicitudes (Santás García, 2020), generando un atasco en la atención a los dependientes y sus familias. Se estima que el 33 % de las personas que podrían ser beneficiarias de los servicios se encuentran en situación de espera de la decisión (Zalakaín y Davey, 2020).

Previo a la aparición de la pandemia ya se conocía la gran dependencia frente a los servicios provistos por familiares, a los que se les paga una compensación por la provisión del servicio al igual que la capacidad económica del conjunto de la familia. Este último aspecto es uno de los elementos de cálculo para la posible ayuda a la dependencia, siendo un elemento poco considerado en la mayoría de los sistemas de nuestro entorno (Le Bihan y Martin, 2006; Sastre *et al.*, 2020)

Las consecuencias del covid-19 y los problemas que se desarrollaron en las residencias para personas mayores desafiaron las estructuras disfuncionales poco financiadas (Zalakaín y Davey, 2020). Con la llegada de la pandemia, un sistema que ya se podía considerar empresarialmente maduro como sector de la industria de los servicios, tanto de propiedad privada como pública, se convirtió en un lugar con una marca negra. Como consecuencia, nos podríamos encontrar con que se continua con el proceso de desinstitucionalización que ya había comenzado en los países nórdicos (Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2021).

Posibles medidas para la mejora del sistema de cuidados

La población española está cada vez más envejecida y con ello se plantea el desafío de un nuevo modelo de sistema de cuidados, que pueda potenciar la humanización de los mismos. Para ello proponemos algunas medidas y líneas de investigación. La crisis sanitaria provocada por el covid-19 ha puesto de relieve las deficiencias del sistema y los retos que, hasta febrero del 2020, se vislumbraba que en algún momento habría que afrontar pero que se han declarado como urgentes. Cuarenta años después de la aprobación de la Constitución, del despliegue de un sistema de servicios sociales descentralizado y de una sanidad que también se ha convertido en regional y no nacional, una sociedad que ha evolucionado dando un salto de gigante desde un modelo basado en el cuidado por las mujeres dentro de la familia a un sistema que quiere ser asimilable a un modelo nórdico pero que no llega, es hora de plantearnos qué modelo tenemos, qué hemos aprendido y cómo podemos mejorarlo para poder servir mejor al usuario.

En este apartado vamos a desarrollar dos dimensiones que consideramos que se podrían trabajar prioritariamente, en primer lugar, promocionar la coordinación política y administrativa en el territorio nacional, y en segundo lugar, revisar y aumentar la provisión del servicio por parte de las empresas privadas, sociedad civil y tercer sector.

Promoción de la coordinación política y administrativa. La política de servicios sociales y específicamente la de cuidados, como explicábamos, se diseñó o más bien se asumió desde la aprobación de la Constitución, como una política

regional sino incluso local. Esto ha provocado situaciones claras de inequidad, el ciudadano no lo asume y tampoco resulta justo teniendo en cuenta la contribución que realiza al sistema financiero común. No recibe los servicios que paga y estos difieren de ciudad en ciudad. Se produce igualmente una descoordinación entre servicios sociales y servicios sanitarios que redundan en una situación de indefensión frente al sistema.

Existen diferentes aspectos que dificultan la coordinación. Por un lado, nos encontramos con los políticos, que deberían asumir el intento de desarrollar “sistemas de financiación que mejoren la integración y no la fragmentación” (Rechel *et al.*, 2013), y por otro con el propio sistema de financiación de los servicios sociales, que al depender de entidades locales, con una hacienda pública desequilibrada dependiendo del número de habitantes y con muchas dificultades de acceso a financiación externa, por encontrarse poco dotados a nivel administrativo, en muchos casos se produce copago de los servicios sociales y el sistema de acceso universal de la sanidad promocionan esta atomización.

Otro elemento que interviene en esta situación es la inexistencia de instrumentos de coordinación política, ya que los ministerios carecen de competencias de coordinación y no tienen instrumentos para desarrollarla, obviando que también carecen de presupuestos. Si bajamos a un nivel microadministrativo nos encontramos con que los servicios sociales y los de salud dependen de administraciones que tienen distinto rango territorial, en algunos casos una competencia la lleva a cabo una administración regional y en otros un ente local, entre ellas no hay comunicación y los servicios concretos no saben a quién dirigirse, cuánto más los usuarios. Por ello resulta imprescindible que se entienda que la forma de generar redundancia en servicios y aunar esfuerzos es vital para lograr una coordinación adecuada. En algunos casos se ha propuesto que la colaboración se realice desde la administración local, como concedora de los servicios sociales dentro del territorio y con un espíritu de desarrollar un marco comunitario (Santás García, 2020), o bien reforzando organismos de coordinación superiores como diputaciones provinciales o comunidades autónomas. Tenemos que tener en cuenta la realidad de las entidades locales españolas, con grandes partes del territorio en proceso de despoblación, y con una dotación de recursos humanos muy limitada dado igualmente el tamaño de estos municipios. La creación de servicios comunes, mancomunados, con coordinación entre varios municipios podría mejorar estas situaciones.

Es políticamente complicado, pero sería conveniente profundizar en la investigación de los modelos de coordinación existentes en otros países con una fuerte descentralización, y en explorar la posibilidad de recentralizar algunos servicios, departamentos o incluso bases de datos que durante el proceso de la pandemia se ha visto que no se compartían, que permitiría mejoras en la atención.

Otras medidas que se podrían llevar a cabo y que sería conveniente profundizar es “mejorar en la formación de los trabajadores, apoyo de los sistemas de información [...] que mejoren la integración y no la fragmentación” (Rechel *et al.*, 2013). La formación para los trabajadores de los cuidados confía en primer lugar en que estos sean reconocidos oficialmente, puesto que existen un nivel alto de informalidad y dificultades para la formación a lo largo de la vida dado los problemas de permanencia y de financiación de las empresas. Sería conveniente promocionar esta formación en el caso de los trabajadores asalariados y reconocer la necesidad de formar a los cuidadores informales que se encuentran con múltiples dificultades por la alta carga asistencial y dificultades de acceso a programas de formación adaptados a las circunstancias de un cuidador.

La administración pública española, en todos sus niveles, como se ha señalado, es altamente dependiente de la presencialidad, tanto en la prestación del servicio asistencial, lo cual puede tener una cierta lógica, como en el caso de la gestión administrativa. La gestión de la crisis sanitaria nos ha llevado a plantearnos la urgencia de desarrollar modelos de gestión realmente digitales, sin la necesidad de la presencialidad y la premura en la integración de los datos. La falta de información sobre quiénes se encontraban en qué residencias, o cuáles eran las historias clínicas de esas personas cuando ingresaban en un centro sanitario, no puede continuar siendo la norma. Las inversiones en una coordinación real de los sistemas de datos y la posibilidad de uso de esos datos desde todas las administraciones e incluso la participación de otras entidades que a diario prestan servicios asistenciales como la botica, servicio de barrio que permite la atención a los cuidados y apoyo a los cuidadores.

Potenciar la participación del sector privado, empresas, sociedad civil y tercer sector en la provisión de los cuidados. Es importante fomentar la investigación sobre nuevos modelos de colaboración entre el sector público y privado y nuevos modelos de convivencia. El sector privado, ya fuera durante siglos la Iglesia

católica, que continúa siendo proveedora de muchos servicios sociales, así como las ONG o las empresas, es uno de los grandes suministradores de servicios de cuidados en el país. España ha intentado desarrollar una industria pública de la provisión del servicio social gracias a la creación de residencias de gestión pública y servicios sociales, en algunos casos llegando a competir con privados que prestaban un servicio más que adecuado a lo que se requería por las familias y las personas cuidadas.

La pandemia ha demostrado que se podía profundizar en extender servicios privados que competían e incluso mejoraban la atención. El desarrollo de programas de teleasistencia y de programas específicos de organizaciones como Cáritas, de acompañamiento a personas en situación de vulnerabilidad, han resultado muy beneficiosas para el usuario. Todo ello nos sitúa ante el reto de potenciar la participación del sector e impulsar este tipo de iniciativas u otras que ante un posible *crowding out* por saturación del sistema estén suficientemente supervisadas en materia de calidad del servicio, para evitar problemas en el control del mismo (Zalakaín y Davey, 2020) y las dificultades de la financiación de un sistema impositivo y productivo suficientemente cargado de obligaciones (Mosca *et al.*, 2017). Servicios como la botica se han convertido en imprescindibles en el escenario urbano y rural español, siendo específicamente sanitarios y en muchos casos con una capacidad de atención social alta. Se debe profundizar en el fomento de la colaboración y en su reconocimiento social.

La generación de nuevos espacios de convivencia está en una fase de proliferación, en realidad podrían ser considerados tan clásicos como los de las beguinas que se desarrollaron entre los siglos XII a XIX en muchas ciudades y pueblos europeos; en esos casos, eran comunidades de mujeres que con una base religiosa se organizaban alrededor de un lugar de culto y con servicios comunes. En la actualidad se están empezando a desarrollar ciudades-residencias con servicios compartidos y con espacios privativos que permiten mantener la actividad individual y el espacio propio mientras hay una comunidad de gastos. Por ahora los costes se encuentran por encima de la pensión media española y dificultan el acceso a la mayoría de la población española, pero bien es cierto que pueden permitir que determinadas rentas más altas utilicen menos los servicios comunes.

Es imprescindible seguirse planteando mejoras en los ámbitos más diversos que tienen que ver con la gestión del día a día de los cuidados. En definitiva, todas aquellas problemáticas que a Josefa, y a todos los usuarios promedio, le harían la vida más agradable en una situación de dependencia.

Referencias

- Acosta, E. y Picasso, F. (2019). *Políticas comparadas de envejecimiento y cuidados: los aprendizajes compartidos en Chile, Cuba y Uruguay y las lecciones de la experiencia de Alemania y España*. Observatorio Iberoamericano sobre Movilidad Humana, Migraciones y Desarrollo.
- Aguilar-Hendrickson, M. (2020). Long-term care in Spain: a reform failure or the regulation of a development path? *International Journal of Sociology and Social Policy*, 40(11-12), 1301-1317. <https://doi.org/10.1108/IJSSP-02-2019-0043>
- Anaut, S. y Carbonero, D. (2019). El sistema de servicios sociales: marco normativo. En S. Anaut (ed.), *El sistema de servicios sociales en España* (pp. 147-236). Aranzadi.
- Bofill-Poch, S. (2018). Changing moralities: Rethinking elderly care in Spain. *Australian Journal of Anthropology*, 29(2), 237-249. <https://doi.org/10.1111/taja.12282>
- Brugiavini, A., Carrino, L., Orso, C. E. y Pasini, G. (2017). Country profiles of eligibility legislations in Europe. En *Vulnerability and long-term care in Europe* (pp. 25-98). Palgrave MacMillan.
- Byles, J., Tavener, M., Robinson, I., Parkinson, L., Smit, P. W., Stevenson, D., Leigh, L. y Curryer, C. (2013). Transforming retirement: New definitions of life after work. *Journal of Women & Aging*, 25(1), 24-44.
- Campbell, J. C. (1992). *How policies change: The Japanese government and the aging society*. Princeton University Press.
- Casado-Marín, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 20(supl. 1), 135-142. <https://doi.org/10.1157/13086037>

- Carrera, F. *et al.* (2013). Long-term care systems in comparative perspective: Care needs, informal and formal coverage, and social impacts in European countries. En C. Ranci y E. Pavolini (eds.), *Reforms in long-term care policies in Europe* (pp. 23-52). <https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4502-9f>
- Comas D'Argemir, Alonso, N. y Deusdad, B. (2018). Des maris qui soignent leurs épouses âgées: genre, générations et politiques publiques en Catalogne. *Ethnologie française*, 48, 451-464.
- Costa-Font, J. (ed.) (2011). *Reforming Long term care in Europe*. Wiley-Blackwell.
- Courtin, E, Jemiai, N. y Mossialos, E. (2014). Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*, 118(1), 84-94. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>
- Da Roit, B. (2010). *Strategies of care: Changing elderly care in Italy and the Netherlands*. Amsterdam University Press.
- Esping-Andersen, G. (1993). *Los tres mundos del Estado del bienestar*. Edicions Alfons El Magnànim.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2020). *Servicios sociales dirigidos a las personas mayores en España* [informe a 31/12/2019]. https://imserso.es/documents/20123/100946/inf_ssppmmesp2019.pdf/0786ba50-4030-d192-e910-88bf4e7f0561
- Instituto Nacional de Estadística. (2022). Encuesta histórica - marzo 2022.
- Le Bihan, B. y Martin, C. (2006). A comparative case study of care systems for frail elderly people: Germany, Spain, France, Italy, United Kingdom and Sweden. *Social Policy and Administration*, 40(1), 26-46. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9515.2006.00475.x>
- Le Bihan, B., Da Roit, B. y Sopadzhyan, A. (2019). The turn to optional familialism through the market: Long-term care, cash-for-care, and caregiving policies in Europe. *Social Policy and Administration*, 53(4), 579-595. <https://doi.org/10.1111/spol.12505>

- Leichsenring, K., Nies, H. y Van der Veen, R. (2013). The quest for quality in long-term care. En K. Leichsenring, J. Billings y H. Nies (eds.), *Long-term care in Europe: Improving policy and practice* (pp. 167-191). Palgrave Mcmillan.
- Mildford, P. (2014). Conclusions: The salience of eldercare. En J. Campbell, U. Edvardson, P. Midford y Y. Saito (eds.), *Eldercare policies in Japan and Scandinavia: Ageing societies East and West* (pp. 251-263). Palgrave Macmillan.
- Mosca, I., Van der Wees, P. J., Mot, E. S., Wammes, J. J. y Jeurissen, P. P. (2017). Sustainability of long-term care: Puzzling tasks ahead for policy-makers, *International Journal of Health Policy and Management*, 6(4), 195-205. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2016.109>
- Peña-Longobardo, L. M. y Oliva-Moreno, J. (2021). The economic value of non-professional care: A Europe-wide analysis. *International Journal of Health Policy and Management*, 11(10). <https://doi.org/10.34172/ijhpm.2021.149>
- Pino, E. del, Moreno-Fuentes, F. J., Cruz-Martínez, G., Hernández-Moreno, J., Moreno, L. Pereira-Puga, M. y Perna, R. (2020). *La gestión institucional y organizativa de las residencias de personas mayores y covid-19: dificultades y aprendizajes*. Instituto de Políticas y Bienes Públicos. <http://dx.doi.org/10.20350/digitalCSIC/12636>
- Rechel, B., Grundy, E., Robine, J.-M., Cylus, J., Mackenbach, J., Knai, C. y McKee, M. (2013). Ageing in the European Union. *The Lancet*, 381(9874). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62087-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62087-X)
- Rodríguez Cabrero, G. (2011). Políticas sociales de atención a la dependencia en los regímenes de bienestar de la Unión Europea. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 13-42. https://doi.org/10.5209/rev_crla.2011.v29.n1.1
- Roldán García, E. García Giráldez, T. y Nogués Sáez, L. (2013). *Los servicios sociales en España*. Síntesis.
- Santás García, J. I. (2020). Apuntes para la mejora de los servicios sociales locales tras el covid-19: impacto sobre algunos retos previos. *Documentación Social*, 5. <https://www.documentacionsocial.es/5/a-fondo/apuntes-para-la-mejora-de-los-servicios-sociales-locales-tras-el-covid-19-impacto-sobre-algunos-retos-previos>

Sastre, M., Martínez, R. y Roldán, S. (2020). El cuidado de las personas mayores dependientes en España: una necesidad social postergada. *Documentación Social*, 6. <https://documentacionsocial.es/6/a-fondo/el-cuidado-de-las-personas-mayores-dependientes-en-espana-una-necesidad-social-postergada/>

Zalakaín, J. y Davey, V. (2020). *The covid-19 on users of long-term care services in Spain*. International Long-Term Care Policy Network. <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/LTCcovid-Spain-country-report-28-May-1.pdf>

La construcción del diálogo social en Chile: la experiencia de una mesa de trabajo para la promoción y visibilización de los cuidados

María Teresa Abusleme

Beatriz Revuelta

Introducción

De acuerdo con las cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo existen más de 1000 millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad, lo que representa el 15 % de la población (OMS, 2011). La misma organización define la discapacidad de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), vale decir, como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación (OMS, 2001). La discapacidad no afecta de igual forma a toda la población; está relacionada con condiciones de vulnerabilidad social, económica y educativa. De hecho, los países de ingresos bajos tienen una mayor prevalencia de discapacidades que los países de ingresos altos. A su vez, la discapacidad es más común entre las mujeres, las personas mayores, los niños y los adultos que viven en condiciones de pobreza (OMS, 2001).

Chile enfrenta hoy en día una importante y vital necesidad: reconsiderar, redefinir y revisar las acciones en torno a los cuidados. En la actualidad la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social, entre los que se identifican con claridad el acelerado envejecimiento de la población, las mayores tasas de sobrevivencia de las personas afectadas por enfermedades crónicas (incluyendo las congénitas), el aumento de las personas con discapacidad, índices de siniestralidad vial elevados, todo sumado a la falta de reconocimiento por parte de los Estados de las necesidades de atención,

asistencia y apoyos oportunos, han visibilizado, como en el resto de los países a nivel mundial y regional, la necesidad de poner en el centro los cuidados, recordando el llamado de la OMS dirigido a países de ingresos bajos o medios como el nuestro, de contar con sistemas de cuidados de largo plazo, sostenibles financieramente e integrados a los sistemas de salud.

En este capítulo se analiza la experiencia de conformación de una mesa de diálogo intersectorial sobre el ejercicio de los cuidados en Chile donde participaron más de 19 organizaciones de la sociedad civil a nivel nacional. El objetivo de la mesa fue proponer un enfoque y demandas comunes en torno a los cuidados como un derecho social y su necesaria incorporación a la agenda institucional del Estado. Este trabajo colaborativo realizado durante el año 2020 constituye una experiencia inédita en el país en la que se estableció una metodología de trabajo basada en encuentros que privilegiaron la voz de las organizaciones y donde participaron académicos y profesionales como facilitadores en la sistematización de los contenidos que se fueron abordando. Igualmente, participaron durante el trabajo de la mesa parlamentarios y personalidades de la esfera política identificados con las demandas históricas en torno a los cuidados.

Para realizar el análisis de esta experiencia se presenta primeramente un panorama conceptual y político en torno a los cuidados y la discapacidad, posteriormente se reconstruye la experiencia metodológica de trabajo de la mesa, y por último se presentan los principales resultados. Se concluye con una reflexión y valoración sobre el rol estratégico de la mesa en el posicionamiento de los cuidados y en el fortalecimiento de un movimiento de cuidadoras en Chile.

Algunas precisiones en torno a los cuidados y la discapacidad

El concepto de *cuidados* tiene varias acepciones. De acuerdo con Fisher y Tronto (1990), el cuidado es una actividad que incluye todo lo que hace el ser humano para mantener, reparar y perpetuar el mundo y el ambiente donde vive para que se pueda vivir en él tan bien como sea posible. El cuidado es el compromiso que se adquiere para mantener la vida cotidiana (Tronto y Fisher, 1990). En la misma línea, Lamaute-Brisson (2013), considera el cuidado como un trabajo

de reproducción social, relativo a un conjunto de actividades, procesos y relaciones de persona a persona mediante los cuales los seres humanos son directa o indirectamente producidos y mantenidos en la vida cotidiana, o de manera puntual, material y psicológicamente, así como cognitivamente, a escala intergeneracional e intrageneracional. La acción de cuidar incluye estructuras, normas y representaciones sociales vigentes, y contribuye, de una u otra manera, a reproducirlas y, eventualmente, a modificarlas (Lamaute-Brisson, 2013).

Batthyány (2015) y Rico y Robles (2016) definen el cuidado como los bienes, servicios y actividades que permiten mantener el bienestar de las personas, quienes se desenvuelven en diversos planos, incluyendo el material, económico, moral y emocional. Incluye la provisión de bienes esenciales para la vida, como la alimentación, el abrigo, la higiene y el acompañamiento, así como el apoyo y la transmisión de conocimientos, valores sociales y prácticas a través de los procesos de crianza. Para estas autoras, el cuidado se funda en relaciones cara a cara entre las personas que lo proveen y quienes los reciben, más allá de que este trabajo se desarrolle de forma remunerada o no remunerada (Batthyány, 2015; Rico y Robles, 2016)

Morlachetti y Huenchuan (2006), refiriéndose a las personas que requieren de cuidados permanentes para el desarrollo de sus actividades cotidianas, definen los cuidados como acciones que permiten garantizar la supervivencia social y orgánica de las personas que lo requieren para vivir una vida digna. Por su parte, y en referencia a las personas que requieren estos cuidados, Querejeta González (2012) desde un enfoque de políticas públicas, en su texto sobre la unificación de criterios en torno a la discapacidad y la dependencia para la medición estadística, sostiene que esta última ha sido considerada de diversas maneras de acuerdo con tradiciones históricas, concepciones teóricas y políticas públicas.

Si bien su definición expresa relación con la necesidad de contar con otra persona para hacer las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales, cuando se describe la dependencia leve, moderada y severa, los criterios son distintos para cada territorio, quedando definida en prácticamente todos los casos de acuerdo con un baremo o sistema de valoración de la situación de dependencia que considera y separa según: 1) capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria o ABVD (levantarse y acostarse, desplazarse en

el hogar, asearse solo, control de necesidades, vestirse, comer y beber, cambio en las posiciones del cuerpo); 2) capacidad para realizar las actividades de tipo instrumental o AIVD (deambular sin medio de transporte, usar el teléfono, realizar compras, preparar comida, preocuparse del bienestar de la familia, mantenimiento de la casa, entre otros); y 3) capacidad para realizar las actividades avanzadas de la vida diaria (relacionadas con la participación social, trabajo, educación, entre otras) (Querejeta González, 2012).

Por otro lado, respecto de los cuidados a personas con discapacidad se han producido varios debates sobre los modelos por medio de los cuales han sido definidas y concebidas sus prácticas. Estos debates cobran sentido en la conexión de cuatro categorías fundamentales: enfermedad-(dis)capacidad-dependencia-cuidados. En torno a este núcleo categorial se han identificado dos posturas contrapuestas: el paradigma de la desviación (enfoque de salud) y el paradigma de la opresión (enfoque social) (Revuelta y Hernández, 2020). Desde el enfoque de salud se ha promovido una interpretación de la discapacidad asentada en la dependencia y en la necesidad de recibir cuidados y prescripciones de vida por parte de profesionales (médicos, enfermeras, rehabilitadores, cuidadores, fisioterapeutas), mientras que desde los estudios sociales de la discapacidad se comprende que las formas tradicionales de respuesta social han posibilitado a los médicos y otros profesionales de la salud y la asistencia social asumir posiciones paternalistas de poder y control en la vida de las personas, lo que ha socavado o negado la capacidad de autonomía y autodeterminación. Se considera que por fuertes y generalizadas que sean las motivaciones de los profesionales para “ayudar y hacer el bien”, sus efectos son los mismos: la subordinación de las personas con discapacidad al gobierno profesional (Thomas, 2007).

Esta oposición no implica la negación de que ciertas personas requieren de cuidados y atenciones específicas, y que esos cuidados permiten mantener su vida con dignidad. En este sentido, los apoyos en recursos y servicios para personas con discapacidad se consideran esenciales, aunque son muy variables según las circunstancias individuales. Lo que se pone en discusión por parte de los movimientos sociales de personas con discapacidad son las formas dominantes en las que se ha ocupado el término de cuidados para adherir a las personas con discapacidad características relativas a la “necesidad” y la “dependencia” de otros. Se apunta así a la connotación social que tienen estas

características en las sociedades actuales donde “tener necesidades” se convierte en una cualidad valorada negativamente, atribuida solo a grupos sociales particulares que dependen de los servicios estatales, familiares y privados.

Para hacer frente a los prejuicios y estigmas que derivan de las connotaciones sociales de la discapacidad que se filtran a las configuraciones de la política pública, en el año 2006 surge la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad, que representa un cambio de paradigma de vital importancia, pues deja de concebir a las personas en situación de discapacidad como objetos de protección y las releva a sujetos de derechos, promoviendo, protegiendo y asegurando el pleno disfrute, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, basándose en la solidaridad, la autonomía y el respeto profundo de su dignidad intrínseca (ONU, 2006).

De acuerdo con la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) (OMS, 2001), es esencial renunciar a un enfoque biomédico y considerar a las personas como seres biopsicosociales, inmersos en distintos entornos, donde la diversidad es el eje para la construcción de espacios participativos, inclusivos y libres de discriminación, basados en la aplicación real del enfoque de derechos humanos. Así, los esfuerzos deben concentrarse en mejorar las condiciones sociales y culturales del entorno, para consolidar los espacios de rehabilitación, acceso a servicios y a las oportunidades de trabajo, en función de lograr alcanzar un adecuado estado de bienestar físico, mental y social, para que las personas puedan satisfacer sus necesidades, realizar sus aspiraciones y cambiar o adaptarse al medio ambiente.

En este sentido, para alcanzar dichos espacios de desarrollo, apoyo y cuidados es necesario escuchar las necesidades y demandas de las partes involucradas, sobre todo si consideramos el cuidado como un derecho enfoque en que las personas con discapacidad son los actores principales. De este modo, el proceso de apoyos y cuidados implica la inclusión social, cuestión que no es menor si se piensa en las personas con discapacidad como parte de la sociedad y como seres humanos con derechos. A su vez, es importante considerar que cada persona con dependencia tiene un cuidador(a), quien debe ser parte del sistema de apoyo y cuidados que se instale. Tener un enfoque relacional de los cuidados en la política pública es clave. Los cuidadores y las cuidadoras proveen valor personal, social y económico, y representan una fuente importante

de bienestar y una herramienta para mejorar la calidad de vida de la persona a la que cuidan y apoyan.

En consecuencia, y en virtud de estas definiciones, los cuidados contienen en sí mismos una perspectiva de género y derechos humanos. El género, relacionado con la construcción que se hace como sociedad de lo que es ser hombre o ser mujer, en la cual estas últimas han sido llamadas a ejercer las labores de cuidado, y, por otro lado, una dimensión de derechos humanos, producto de que es una actividad propia de las personas que congrega la dignidad, autonomía, respeto e igualdad, y que facilita el acceso a bienes y servicios como educación, salud y justicia.

Constitución de la Mesa Intersectorial de Cuidados

En Chile la provisión de cuidados es una tarea principalmente familiar, donde las mujeres lo realizan con mayor prevalencia, en proporción equitativa ni sostenible con los múltiples espacios en los que ellas participan en la actualidad. Las cuidadoras informales o no remuneradas ven reducidos sus ingresos, y el 50 % de ellas enfrentan enfermedades secundarias al síndrome del cuidador. Un estudio realizado por la Asociación Yo Cuido Chile en el año 2020, en el que participaron 1185 cuidadores, indicó que casi el total de las(os) cuidadoras(es) no remuneradas(os) (99,2 %) padecía uno o más síntomas relacionados con trastornos ansiosos y depresión; que al menos un 67 % de las familias se mostraban disconformes con el trabajo realizado por el Gobierno durante la pandemia a nivel general, y que el 85% estaba disconforme con el manejo específico de la pandemia respecto a la población con discapacidad u otra condición, mientras que el 78 % de las familias se sentía desprotegida (Asociación Yo Cuido, 2020).

Es importante mencionar que en Chile se ha ido fortaleciendo un movimiento de cuidadoras que ha articulado diferentes iniciativas de visibilización de los cuidados y su puesta en la discusión pública. La Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados que constituye el centro de este capítulo es una de estas iniciativas. La Asociación Yo Cuido, en conjunto con el diputado Diego Ibáñez y la senadora Carolina Goic, conformaron este espacio que reunió a cuidadoras, organizaciones de la sociedad civil y académicos

para definir una ruta y estrategia que permitiera establecer los ejes claves del cuidado como derecho.

El objetivo principal de la mesa fue analizar la actual crisis del cuidado y las cuidadoras en Chile, estableciendo acciones conjuntas para su abordaje y superación, además de la revisión de las actuales iniciativas en la materia. Para lograrlo fue fundamental la conformación de un espacio técnico que integrara distintas instituciones y personas que se dedicaran al trabajo directo, el estudio o la abogacía en pos del cuidado; establecer una ruta común de acciones, así como una estrategia y discurso que permitieran posicionar la crisis del cuidado como una prioridad en la agenda país, y una necesidad desde la equidad de género hacia las cuidadoras; y la realización de un análisis crítico de los actuales elementos en materia de política pública y legislación, tanto en implementación como en discusión, respecto a su pertinencia con la realidad nacional, y su capacidad real de incidir en la crisis actual (Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados, 2020).

Como ya mencionamos, en este trabajo colaborativo participaron 19 organizaciones de la sociedad civil. A continuación, se presenta un esquema de estas organizaciones con una descripción de su rol (tabla 1). Como se puede observar, sus objetivos y áreas de acción son bastante variados, por lo cual podría considerarse que el abordaje de los cuidados que tuvo lugar en este trabajo colaborativo fue integral, en la medida en que se pudieron reconocer y valorar situaciones muy diferenciadas en las que se provee cuidados.

Tabla 1

Organizaciones participantes de la mesa y sus roles u objetivos

Líderes con Mil Capacidades	Trabajar por la autodefensa de los derechos humanos.
Oncomamás	Mejorar las condiciones para los niños que vendrán y que tendrán que batallar con la enfermedad.
Asociación Yo Cuido	Visibilizar y mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con algún grado de dependencia.
Aprendo Corporación	Apoyar de manera integral al niño y su familia.
Corporación Cetram	Mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos del movimiento y sus familias, respetando sus derechos humanos y su realidad social.
Gafa Chile	Grupo de apoyo orientado a todos aquellos que tengan la experiencia de vivir con pacientes con Alzheimer y otras demencias.
Asperger Quinta Región	Educar y concientizar a las personas sobre el síndrome de Asperger y otras condiciones relacionadas con el espectro autista.
Colectivo Ciudadanas Cuidando	Incentivar la articulación de los cuidados en la ciudad, en distintas iniciativas socioterritoriales e inclusivas.
Fecher	Organizar, apoyar, difundir, educar, centralizar, sensibilizar, facilitar la información que tengamos y obtengamos en beneficio de los pacientes con enfermedades raras o de baja prevalencia.
Cristo Especial de la Legua	Centro diurno que acoge a niños, jóvenes y adultos en situación de discapacidad.
Club de Colostomía: Aprendiendo a Vivir con Alegría	Apoyar a pacientes colonostomizados
Organización Luz y Esperanza	Apoyar a cuidadores de personas dependientes severas, moderadas y leves
ONG Inclusiva	Trabaja en el área de la discapacidad y las emergencias y desastres
Fundación K-uidadores de la Familia CAM	Visibilizar la labor de cuidados desde acciones y perspectiva de derecho
Organización Teabrazo	Beneficiar y acompañar a niños y adultos con condición del espectro autista, a sus padres y cuidadores.
Fenpof	Federación de Enfermedades Poco Frecuentes Chile
APOST	Mejorar la calidad de vida de los pacientes postrados y cuidadores.
Mesa Discapacidad Antofagasta	Fortalecer la inclusión laboral, acceso y prevalencia a la educación, igualdad de oportunidades
Ley Matías	Proyecto de ley que surge de papás de niños con discapacidad severa que busca que el Estado compense los daños económicos que las familias de niños y jóvenes con discapacidad deben enfrentar

Estrategia metodológica de la mesa

El desafío de la mesa se centró en la construcción de una nueva forma de trabajo que reuniera a organizaciones que anteriormente no habían trabajado de manera conjunta. La idea que guió la actividad fue crear una estrategia colectiva, participativa y política que considerara con fuerza las voces múltiples de los cuidadosos.

La reconstrucción de esta experiencia mostró que la estrategia de trabajo se constituyó a partir de 5 macro etapas que se describen a continuación (Universidad Central, 2020):

- **Etapa 1.** Análisis del contexto de covid-19 y la realidad de las personas con discapacidad o dependencia.

- **Etapa 2.** Diagnóstico de intereses. Se consultó a las redes de cuidadoras sobre el interés de participar en la mesa. En esta etapa se identificaron los colectivos asociados a los cuidados, sus prácticas y posibles aportes para la mesa. Esta consulta se realizó mediante un formulario de Google en donde las organizaciones podían escoger y priorizar los temas de interés para el trabajo colectivo por venir.

Las temáticas que resultaron priorizadas por las organizaciones fueron las siguientes:

- Las *definiciones en torno a los cuidados*, considerando los ámbitos en los que se proveen, la condición de los cuidados como un derecho y las expectativas con la nueva Constitución.
- La *corresponsabilidad* integral/responsabilidad colectiva en torno a los cuidados.
- Los *seguros y subsidio permanentes* de las personas con discapacidad, abordando los servicios y programas existentes con una mirada relacional.
- Los rendimientos de la *credencial de discapacidad* como una forma de reconocimiento de derechos.

- La posibilidad de un *seguro del cuidador(a)* que pudiese considerar un estipendio, atenciones en salud mental y necesidades psicosociales; así como comprometer recursos para la educación especial, las escuelas hospitalarias y la posibilidad de centros diurnos.
- La posibilidad de *permisos laborales o flexibilidad laboral* para las personas que cuidan; la reconceptualización del trabajo de cuidados; el abordaje de la desprotección social: trabajos informales y no remunerados, la realidad que enfrentan las cuidadoras en la actualidad.

• **Etapa 3.** Mesa de trabajo. De acuerdo con los resultados de la consulta y las prioridades en torno a los cuidados que establecieron las organizaciones se elaboraron los diferentes contenidos que se trabajarían en las sesiones grupales. Las sesiones se realizaron de manera *on-line* por medio de la plataforma Zoom con una duración de 1 h y 30 min los jueves cada 15 días durante 6 meses. A su vez, en cada sesión los participantes fueron divididos en subgrupos de entre 5 y 7 personas. Se controló que estos grupos fuesen intersectoriales, interdisciplinarios y con representantes de personas que cuidan. Adicionalmente, para cada sesión se aseguró que las participantes tuviesen conocimiento sobre los contenidos que se abordarían, se envió con anticipación a la sesión un documento con la explicación básica del contenido a abordar. El propósito de este paso metodológico fue que las líderes de las diferentes organizaciones pudieran dialogar con las bases en torno a esos contenidos y que lo derivado de ese diálogo enriqueciera el debate en la sesión grupal.

• **Etapa 4.** Sistematización del trabajo. Esta etapa funcionó paralela a las sesiones. Las facilitadoras de cada uno de los subgrupos (profesionales y académicas vinculadas a los cuidados) fueron responsables de enviar a la coordinación general un resumen de los contenidos abordados en la sesión respectiva considerando los siguientes puntos:

Estos resúmenes se constituyeron en insumos importantes tanto para llegar a un consenso entre todas las organizaciones como también para la redacción del informe final.

• **Etapa 5.** Comunicación de los resultados de la mesa y difusión del informe final. Esta etapa, si bien fue de cierre, acompañó el trabajo de la mesa.

Por medio de redes sociales se fueron difundiendo las diferentes discusiones que se promovieron. También fue una iniciativa interesante la generación de cápsulas de video¹ que explicaran a un público amplio lo que significaban los cuidados, así como otros conceptos claves trabajados. Igualmente, como parte de la labor de difusión y visibilización del trabajo, la mesa contó con la participación en una sesión plenaria de la ministra de la Mujer y Equidad de Género, así como de senadores y diputados interesados en los cuidados.

Principales resultados

Luego de 6 meses de trabajo, la mesa culminó con un documento final que estableció definiciones y enfoques comunes en torno a: derechos universales, definición de cuidados, cuidados sociocomunitarios, corresponsabilidad, canastas de prestación, credencial de discapacidad, seguro de dependencia y estipendio de la cuidadora.

Varias definiciones en torno a los cuidados circularon en las reflexiones colectivas, entre las cuales se pudo identificar con claridad cuatro enfoques:

1. Los cuidados como apoyos proporcionales y adecuados a las necesidades de las personas.
2. Los cuidados como apoyos permanentes e intensivos para el desarrollo de una vida con dignidad.
3. Los cuidados como instancias relacionales, considerando una diada en un contexto específico.
4. Los cuidados como eje central de una sociedad que se preocupa por el bienestar.

¹ Disponibles en: <https://www.facebook.com/watch/?v=391512478913625> y <https://www.facebook.com/100011711318460/videos/1211729735894059/>

Además de esto, otras definiciones operacionales también tuvieron alta relevancia por cuanto guardan relación con los propios derechos al cuidado de las personas que cuidan. Se pudo constatar que la mayoría de los programas sociales del Gobierno, sumado a que eran insuficientes en la atención a las personas con discapacidad, también lo eran en términos de invisibilizar y excluir a la persona que se dedica a cuidar. Varias de las acciones propuestas por la mesa que se presentan más adelante aluden justamente a proveer servicios y atenciones específicas para las personas que cuidan. En consecuencia, la posibilidad de un seguro para las cuidadoras, la valoración de un estipendio de al menos un salario mínimo o la existencia en los servicios públicos de horarios preferenciales para la atención a estas personas fueron discusiones centrales.

Una valoración relevante que se expresó de forma explícita en las discusiones grupales se relacionó con el sentir cotidiano de las mujeres que cuidan, quienes consideran que los cuidados no remunerados sustentan la economía de un país. En función de ello hay que reflexionar cómo hacerse cargo de este gran grupo.

Las mujeres se sienten “castigadas” por asumir las tareas de cuidado, producto que se les impide desarrollarse en otras áreas. Quien cuida se olvida de su propia vida, lo cual tiene consecuencias en su salud mental. Este sentimiento aumenta cuando la persona cuidada muere. Existe una sensación de injusticia social frente a la labor de cuidado no remunerado, como resultado de su escaso reconocimiento social. Existen pocas oportunidades de apoyo, además de producirse discriminación, para quien ejerce la labor de cuidado y requiere tener un trabajo remunerado. (Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados, 2020)

Como se puede apreciar, el movimiento de cuidadoras en Chile está imbuido en discusiones claves promovidas por el movimiento feminista en relación con los aportes de las mujeres a la economía de sus países mediante la labor de sostener sus hogares y los cuidados, y desarrollar otras múltiples responsabilidades. Por otro lado, la sensación de desprotección y de ausencia de un Estado que garantice las condiciones para vivir dignamente constituyó una bandera política significativa que aunó a todas las voces.

A partir de estos sentires, y considerando los diferentes conceptos que se fueron abordando, surgieron propuestas y demandas concretas que se listan a continuación. Estas propuestas son de alta relevancia en la medida en que pautan aquellas condiciones fundamentales que a criterio de este grupo de organizaciones se consideran partes constitutivas de los cuidados como un derecho.

Propuestas de acción planteadas por los integrantes de la mesa

Las propuestas que aparecen en este apartado se encuentran expresadas en un documento que resumió los resultados de la mesa y que fue elaborado por la coordinación general de este trabajo colectivo. Si bien las autoras de este capítulo participaron de la elaboración del documento, los resultados que se presentan fueron sistematizados por un equipo más amplio².

² Además de las 19 organizaciones, las personas que participaron en la elaboración del documento final fueron las siguientes: Daniela Albuquerque González (Universidad de Santiago de Chile), Martín Espinoza Carrasco (periodista), Carolina Giaconi (Red de Investigación en Interseccionalidad, Género y Prácticas de Resistencia, Universidad de Chile), Alberto Larraín Salas (médico psiquiatra Fundación ProCultura), Felipe Muñoz Chávez (Profesional Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados), Camila Nieto (concejala de Valparaíso), María de los Ángeles Poblete Díaz (Universidad SEK Chile), Paulina Román Cárcamo (Universidad Católica Silva Henríquez), Valeria Rey Rojas (Centro de Trastornos del Movimiento, Cetram) y Mariela Serey (presidenta de la Asociación Yo Cuido).

Tabla 2
Recomendaciones para la política pública en torno a los cuidados

Tema	Recomendaciones específicas
<p>Derechos universales: Derechos universales en todos los servicios del Estado. Si la persona tiene un nivel socioeconómico más alto, debe pagar parte del servicio</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Alternativas reales de respiro al cuidador. – Estipendio. – Atención domiciliaria tanto a la persona que cuida como a la que recibe los cuidados. – Redes asistenciales de día. – Capacitar y sensibilizar a quienes entregan servicios sociosanitarios y al entorno de apoyo. – Cambiar el esquema de asistencialismo. La realidad de los cuidados no admite sorteos, requiere apoyos permanentes e inmediatos. – Corresponsabilidad del cuidado entre Estado, la diada, la familia, la sociedad civil y las empresas. – Funcionarios públicos que sean elegidos desde su experiencia y formación. – Aumentar presupuesto estatal en torno a la discapacidad y los cuidados.
<p>Derecho al cuidado: Incorporar una visión integral respecto del cuidado, con un sistema de cuidados a nivel nacional y local, que debe incorporar todos los servicios relacionados al cuidado y discapacidad, entre ellos, salud, asistencia social, vivienda, transporte, pensiones, alimentación, entre otros.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Pensar una “ciudad cuidadora”, programas con enfoque territorial, a través de la generación de presupuestos participativos con la sociedad civil a nivel municipal. – Mejoras al sistema de salud en general, consideración de mejores condiciones tanto para las personas con discapacidad como sus cuidadores. – Enseñar en todos los contextos educativos y sociales que el cuidado es un derecho. – Humanizar el cuidado desde los equipos de salud y las personas que en su trabajo u ocupación se relacionan con las/os cuidadores, las personas cuidadas y sus familias. – Abordar integral e intersectorialmente la discapacidad, la dependencia y el cuidado.
<p>Reconocimiento de la labor de cuidadora</p>	<ul style="list-style-type: none"> – El Estado debe hacerse cargo de las actividades de respiro y de la atención de las cuidadoras no remuneradas, del cuidado de estas. – Los cuidados deben ser considerados como un trabajo, por lo tanto, deben existir leyes que protejan a quienes ejercen este oficio. – El cuidado debe pensarse como tareas de hombres y mujeres, generándose paridad de género. – Se requieren capacitaciones para las cuidadoras no remuneradas, capacitaciones en torno de las urgencias de salud que pueden darse en el contexto hogar. – Debería existir una institución, por ejemplo, los municipios, que generen diagnósticos regulen y entreguen servicios a las personas dependientes y sus cuidadores/as. – Gestionar un sistema de tele atención. – Hay que aumentar el per cápita de la APS, para aumentar los recursos de los Cefam y dar mayor apoyo al programa de atención a la dependencia severa. – Se requiere mejorar coordinación entre los servicios públicos. – El Estado debiese entregar recursos a las ONG para poder fortalecer los programas y actividades que se ejecutan.

Tema	Recomendaciones específicas
Reconocimiento de la labor de cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> – Los organismos públicos debiesen mirar y considerar los estudios de uso del tiempo que evidencian la sobrecarga en el ámbito de los cuidados y las labores domésticas no remuneradas. – En el país existen recursos mal gastados e invertidos. A su vez, existen beneficios públicos que no se conocen o que son mal implementados.
Ley de protección social	<ul style="list-style-type: none"> – Modificar la ley de protección social para personas con discapacidad, dependencia y sus cuidadores (Ley 20422). El cuidado, la salud y el bienestar de las personas no puede depender de fondos concursables. Debe existir protección y financiamiento universal. – Instalar un GES (Régimen Garantías Explícitas en Salud) para las cuidadoras, estableciendo prestaciones especiales y preferenciales.
Monitoreo y focalización de las políticas públicas	<ul style="list-style-type: none"> – Hacer más transparentes los mecanismos de focalización. – Instalar un sistema de monitoreo a la labor del Estado, que resuelva los reclamos que se realizan y que no son atendidos. – Aumentar el presupuesto en estudios e información, pues es fundamental la existencia de un catastro y un diagnóstico biopsicosocial que dé cuenta de la situación social, psicológica, de salud y condiciones ambientales de las personas con discapacidad y su entorno de apoyo.
Mercado y empresariado	<ul style="list-style-type: none"> – Resignificación de la labor del empresariado: contribución a través del desgravamen de impuestos. – Para financiar la dependencia se podría establecer un impuesto al consumo para los productos más costosos. – Mayor financiamiento para la ciencia y estudios que aborden las temáticas de la discapacidad, dependencia y cuidado. El estado y el mercado, a través de la responsabilidad social empresarial, podrían ser llamados a aportar dinero. – Se sugiere la existencia de una ley de inclusión que asegure la contratación de personas cuidadoras por medio de teletrabajo, posibilitando una flexibilidad que hoy no existe. – El sistema de previsión social debiese tener alternativas para aquellas personas que cuidan. Existen muchas lagunas por la elección de dedicarse al cuidado. a su vez, el seguro de cesantía podría cubrir la labor de cuidado.
Sociedad civil	<ul style="list-style-type: none"> – Se requiere de un mayor apoyo monetario desde el Estado hacia la sociedad civil, organizaciones y fundaciones que trabajan con personas con discapacidad y sus cuidadores.

Nota. Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados (2020).

Conclusiones

Este trabajo tuvo como propósito analizar la experiencia de conformación de una mesa de diálogo intersectorial sobre el ejercicio de los cuidados en Chile, donde participaron más de 19 organizaciones de la sociedad civil a nivel nacional. Para realizar el análisis de esta experiencia se presentó un panorama conceptual y político en torno a los cuidados y la discapacidad, se reconstruyó la experiencia metodológica de trabajo de la mesa, y por último se presentaron los principales resultados de estos diálogos sociales.

El trabajo de la mesa contribuyó a construir el conjunto de necesidades y requerimientos en torno los cuidados en el país. Una de las reflexiones conclusivas más importantes guarda relación con la potencia que puede tener este tipo de movimientos sociales. Si bien desde 2018 se puede visualizar con fuerza un movimiento y un activismo por parte de mujeres que dejaron de guardar silencio sobre las condiciones en las que proveían cuidados, sin duda el trabajo de la mesa contribuyó a establecer una bandera común en torno a este derecho invisibilizado.

La mesa de trabajo tuvo que sortear varios desafíos, dos de ellos resultan significativos y dignos de mencionar: 1) la administración del tiempo de todas las participantes y 2) llegar a consensos. Muchas de las que participaron en estos diálogos tuvieron que ajustar sus espacios de cuidados para poder estar en ellos, o incluso cuidaban en el mismo momento en que participaban. Si bien la carencia de tiempo siempre estuvo en contra, el compromiso de todas las participantes garantizó una buena asistencia a cada uno de los encuentros. Por otro lado, el llegar a consenso no fue tarea fácil ante demandas prioritarias de cada organización en torno a los cuidados por largo tiempo relegadas. En este sentido, al menos dos hechos permitieron encauzar un diálogo en común. Por un lado, la importancia de reconocer(nos) y respetar(nos) desde nuestros propios espacios de habla; y por otro lado, el diseño de un trabajo metodológico que se basó en lograr consenso respecto de conceptos generales y procesos comunes que eventualmente son base para la toma de decisiones en política pública.

Los resultados del trabajo colectivo sostenido por más de seis meses fueron enviados a personas clave en el ámbito político y a los distintos servicios

públicos. Se logró también que en el proceso constituyente que se lleva adelante en Chile para la redacción de una nueva Constitución fuera elegida una integrante de esta mesa como convencional constituyente. Con estas acciones las voces de miles de cuidadoras no solo tuvieron un espacio de comprensión y acuerdo, sino que cobraron fuerza para interpelar al Estado y al resto de actores políticos decisores.

Se espera que este ejemplo pueda ser replicado por otras instancias y países, dada su fuerza movilizadora y su representación desde las bases ciudadanas.

Referencias

- Asociación Yo Cuido. (2020). *Estudio de la situación de familias que cuidan de personas en situación de dependencia por discapacidad, condición diferente y/o enfermedad rara o poco frecuente, en el contexto de pandemia por covid-19*. <https://tinyurl.com/ya7flu76>
- Batthyány, K. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales*. Serie Asuntos de Género, 124. CEPAL.
- Lamaute-Brisson, N. (2013). Redistribuir el cuidado: para un nexo de políticas públicas. En C. Calderón Magaña (coord.), *Redistribuir el cuidado: el desafío de las políticas* (pp. 69-126). CEPAL.
- Mesa de Trabajo para la Promoción y Visibilización de los Cuidados (2020). *Sistematización trabajo grupal: principales lineamientos de trabajo*.
- Morlachetti, A. y Huenchuan, S. (2006). Análisis de los instrumentos internacionales y nacionales de derechos humanos de las personas mayores. *Notas de Población*, 81, 41-72.
- OMS. (2001). *CIF: Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>

ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Querejeta González, M. (2012). *Discapacidad y dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3397>

Revuelta, B. y Hernández, R. (2020). Cuidados institucionalizados, familiares y remunerados: una reconstrucción de los cuidados a personas con discapacidad en la política social cubana. En E. Acosta (ed.), *Crisis de cuidados, envejecimiento y políticas de bienestar en Cuba* (pp. 221-245). Universidad Sergio Arboleda.

Rico, M. N. y Robles, C. (2016). *Políticas de cuidado en América Latina: forjando la igualdad*. Serie Asuntos de Género, 140. <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/40628>

Universidad Central. (2020). Memoria Coloquio Cuidados a Personas con Discapacidad y/o Dependencia en Chile: Los Caminos del Diálogo Social [video].

Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Palgrave Macmillan.

Tronto, J. C. y Fisher, B. (1990). Toward a feminist theory of caring. En E. Abel y M. Nelson (eds.), *Circles of care* (pp. 36-54). SUNY Press.

El rol de la sociedad civil cubana
en la atención a personas mayores:
sistematización, redes solidarias,
aprendizajes y desafíos éticos en los cuidados

Estado del arte sobre el envejecimiento, los cuidados y la calidad de vida de la población mayor en Cuba

*Elaine Acosta
Sergio Angel
Alejandra Lache*

Introducción

El envejecimiento demográfico se refiere al aumento del porcentaje de las personas de 60 años o más en la población de un país, al mismo tiempo que se reducen las cohortes más jóvenes y disminuyen los índices de mortalidad y natalidad (Ochoa-Vázquez *et al.*, 2018), generando grandes cambios en la sociedad y la economía. La población que se retira del mercado laboral se incrementa, y a la vez se da una reducción de la población laboralmente activa, lo que genera presiones y costes tanto en el sistema de salud como en el de protección social, y produce cambios importantes en la estructura y funciones de las familias. El envejecimiento demográfico constituye un éxito de determinadas políticas públicas, especialmente de salud, y está asociado a un indicador de alto desarrollo. Sin embargo, al mismo tiempo, plantea enormes desafíos en materia de políticas y organización social de los cuidados, especialmente en sociedades en desarrollo.

A nivel global, el envejecimiento demográfico constituye una prioridad. Según las Naciones Unidas, en 2018, por primera vez en la historia, las personas de 65 años o más superaron en número a los niños menores de cinco años. Se prevé que el número de personas de 80 años o más se triplique, pasando de 143 millones en 2019 a 426 millones en 2050. A pesar de que Europa es el continente más envejecido del mundo, América Latina y el Caribe se ha convertido en la región que vive este proceso de forma más

acelerada, aunque continúa siendo relativamente joven y con una alta disparidad interna. En 2018, el 11 % de la población de la región tenía 60 años o más y se estima que para el 2030 este porcentaje será del 17 % (Aranco *et al.*, 2018), y para la misma fecha la proporción de personas mayores de 60 años sobrepasará a la población menor de 15 años (CEPAL, 2019).

Cuba encabeza la lista de los países de la región en donde el proceso de envejecimiento se encuentra más avanzado, acompañado de Chile, Uruguay, Barbados y Puerto Rico. El Ministerio de Salud Pública de Cuba (Minsap, 2021) reportó 21,3 % de población mayor de 60 años para el año 2020, mientras que la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2019) proyecta que para el 2050 habrá un porcentaje de 37,5 % de población de 60 años o más. Esta transición está influenciada por características demográficas como la disminución en la tasa de fecundidad, el aumento en la esperanza de vida al nacer y las migraciones. En respuesta, se ha impulsado la creación de iniciativas políticas, sociales y de salud para abordar las diferentes necesidades de la población (Ponce-Laguardia, 2020). Sin embargo, no han sido suficientes para abordar la complejidad y envergadura del asunto en la isla. Mesa-Lago y Díaz-Briquets (2021) afirman que la calidad de vida de la población mayor se ve afectada por las bajas pensiones, la poca cobertura del sistema y de servicios de salud, el aumento de esta población y los retos económicos y financieros que atraviesa el país para cubrir las necesidades de la población.

Desde el punto de vista científico, uno de los retos que plantea este fenómeno es la necesidad de generar mayor información, estudios y análisis sobre las características, dinámicas e impactos que está produciendo el envejecimiento demográfico en la sociedad cubana, y en la población mayor en particular. Tradicionalmente, el envejecimiento ha sido fuente de preocupación fundamental de las ciencias de la salud, y en consecuencia ha sido abordado desde una perspectiva biomédica. Sin embargo, los avances de la investigación han demostrado que el envejecimiento tiene manifestaciones y consecuencias en prácticamente todos los ámbitos de la vida humana y social. De ahí la importancia de aumentar y mejorar la información y los estudios que se producen desde las ciencias sociales, con el fin de poder contar con análisis y recomendaciones que redunden en políticas e intervenciones sociales más oportunas y eficaces.

En respuesta a esta necesidad, el presente capítulo ofrece un estado del arte de los estudios que han abordado el tema del envejecimiento, los cuidados y la calidad de vida en Cuba en los últimos quince años (2005-2021). Para la selección de los textos se consideraron solo aquellos trabajos publicados en revistas indexadas en Scopus, Web of Science o Scielo, y como procedimiento analítico se escogió la realización de un análisis de redes bibliográficas, usando el descriptor “*Aging*” and “*Cuba*” en Scopus, el cual se aplicó con todos los textos encontrados sin importar el año de publicación.

El capítulo cuenta con seis secciones. En la primera se describe la metodología utilizada. En la segunda sección se analiza el contexto de la región frente al fenómeno del envejecimiento y las políticas de cuidado existentes. En el tercer apartado se realiza una contextualización de la problemática en Cuba, presentando los principales antecedentes sociales, políticos y económicos relacionados con el envejecimiento del país. El cuarto apartado resalta el papel del Estado, la comunidad, la familia y la mujer en la provisión de cuidados y se refieren las principales problemáticas y retos para la articulación de estos actores. La quinta sección aporta elementos para el análisis de la calidad de vida de la población mayor, mostrando los problemas de los servicios de cuidado. En el último apartado se presenta un análisis de redes bibliográficas en el que se expone de forma gráfica el contenido de las publicaciones a partir de las palabras más usadas dentro de todos los textos publicados en Scopus sobre envejecimiento.

Metodología

Revisión de literatura

La búsqueda de los artículos fue realizada durante el segundo periodo del 2021, en los meses de junio y julio. Los artículos fueron seleccionados tomando como base los buscadores de Scopus, Scielo y Web of Science, y se tuvieron en cuenta únicamente los textos publicados desde el año 2005 hasta el año 2021¹,

¹ La revisión correspondió únicamente a artículos de revistas indexadas. No se incluyeron libros ni capítulos de libros en esta oportunidad, debido a las dificultades de localización y tiempo suficiente para la búsqueda y acceso de publicaciones en formato de libro en el caso

período en que ha adquirido mayor relevancia social y científica el fenómeno del envejecimiento en Cuba. Se definieron dos focos principales como criterios de búsqueda, que fueron Cuba y América Latina. En cada búsqueda, sin embargo, la palabra *Cuba* se tomó como referente fundamental, por lo que cada uno de los artículos hace referencia al país.

La tabla 1 muestra los descriptores utilizados, el número de textos encontrados y la cantidad de textos seleccionados. La primera columna especifica los descriptores de búsqueda realizados en español para Scielo y en inglés para Scopus y Web of Science. La segunda columna muestra inicialmente el total de artículos encontrados en Scopus para cada uno de los descriptores, seguido de los artículos seleccionados, siendo “*Aging in Latin America*” el descriptor con mayor cantidad de artículos seleccionados. La tercera columna presenta los artículos encontrados y seleccionados para cada descriptor en Scielo, base de datos de donde se tomaron el mayor número de materiales, destacando el descriptor “envejecimiento en Cuba”. La cuarta columna presenta los resultados de artículos encontrados y seleccionados de Web of Science, de los que se eligieron en su mayoría los artículos del descriptor “*Aging and care in Cuba*”.

En síntesis, como se observa en la tabla 1, la revisión de literatura se realizó sobre la base de un total de 50 artículos académicos: 16 de Scopus, 29 de Scielo y 5 de Web of Science. El criterio para la selección de los artículos fue que trataran temáticas de carácter social, económico y demográfico relacionadas con la realidad cubana, o que tomaran varios países pero con un abordaje profundo en el contexto del envejecimiento en Cuba. Por ello, los artículos que se centraban en temáticas de otras áreas fueron descartados. Los seleccionados se clasificaron en cuatro áreas según las temáticas, que van desde el panorama del envejecimiento en América Latina, hasta la calidad de vida de las personas mayores en Cuba. Estas cuatro secciones permitirán acercarse a un panorama general de los estudios sobre este campo en Cuba publicados en las revistas de alto impacto en los últimos 15 años.

cubano. En los últimos años, sin embargo, han comenzado a aparecer en versión electrónica algunos de ellos, los cuales pueden ser objeto de otro análisis.

Tabla 1*Descriptores y resultados de búsqueda en las bases de datos*

Descriptor	Scopus		Scielo		Web of Science	
	Encontrados	Seleccionados	Encontrados	Seleccionados	Encontrados	Seleccionados
Aging, care and rights in Cuba (envejecimiento, cuidados y derechos en Cuba)	4	0	0	0	30	0
Aging and rights in Cuba (envejecimiento y derechos en Cuba)	19	2	0	0	275	2
Aging and care in Cuba (envejecimiento y cuidados en Cuba)	71	1	5	2	375	0
Aging and care in Latin America (envejecimiento y cuidados en América Latina)	195	1	5	1	1063	0
Aging and rights in Latin America (envejecimiento y derechos en América Latina)	64	0	3	1	0	0
Aging in Cuba (envejecimiento en Cuba)	314	6	79	13	2560	3
Aging in Latin America	740	6	61	3	237	0
Aging (Cuba)	1008154	0	2275	9	410321	0
Total	16		29		5	

Nota. Elaboración propia.

Análisis de redes bibliográficas

La búsqueda de los documentos para el análisis de redes bibliográficas se realizó en Scopus, y tuvo como objetivo analizar la relación de las palabras clave del envejecimiento a través del tiempo, haciendo una comparación con los resultados arrojados por la revisión de la literatura. Para realizar este análisis se utilizó el descriptor de búsqueda “*Aging*” and “Cuba” en Scopus, con el criterio de que fueran artículos científicos publicados en revistas indexadas. En este proceso no se tuvieron en cuenta los mismos criterios de selección de la revisión bibliográfica. Se mantuvieron todos los resultados sin limitar el periodo de publicación. La búsqueda arrojó 350 documentos en general. Al limitarse al área de las ciencias sociales, se redujo el total a 41, siendo el más antiguo del año 1987 y el más actual del 2021.

Para construir la red y la graficación del análisis se utilizó la herramienta VOSviewer, un programa que permite construir y visualizar redes bibliométricas. Fueron utilizados dos tipos de gráficas (más detalles en apartado dedicado a las redes). Las gráficas se realizaron con la construcción de redes que muestran la co-ocurrencia de palabras clave. Este análisis permite identificar el uso de los conceptos a través del tiempo, mediante la visibilización de palabras nuevas que se van incorporando a los estudios sobre un determinado tema en un país/región/área determinado.

Envejecimiento demográfico en América Latina en la encrucijada del desarrollo

En países desarrollados el proceso de envejecimiento demográfico se ha generado después de alcanzar altos niveles de calidad de vida y de reducir los niveles de desigualdad, lo que a su vez facilitó la aplicación de diferentes estrategias y políticas para garantizar a la población un envejecimiento digno (Albala *et al.*, 2005). Sin embargo, este no es el caso de América Latina y el Caribe, una región que se caracteriza por altos niveles de desigualdad y pobreza, y que todavía enfrenta múltiples desafíos de sostenibilidad de sus modelos de desarrollo económico.

En este contexto, algunos de los países de la región están atravesando procesos de acelerado envejecimiento demográfico que los ponen en una gran

encrucijada a la hora de diseñar e implementar políticas públicas que incorporen y aborden los desafíos que se derivan de dicho fenómeno, en condiciones de poco desarrollo económico. Entre otras variables que inciden en la transición demográfica en América Latina y el Caribe, las migraciones se están convirtiendo en un factor relevante. Entre el 2010 y el 2019, el número de migrantes de la región aumentó en un 66 % (Acuña-Alfaro y Khoudour, 2020). Se sabe que entre la población migrante de la región predominan las personas en edad laboral, cuestión que tiene un impacto directo en las economías locales por la disminución de su población económicamente activa (López-Calleja y Morejón Seijas, 2015). Por otra parte, son las mujeres latinoamericanas, con una alta presencia en el sector de la economía informal, las que en su mayoría continúan a cargo de las labores domésticas, de la crianza de niños y niñas, y el cuidado de enfermos y personas mayores en situación de dependencia, sin recibir remuneración ni ser reconocidas socialmente por dicha labor (Zunzunegui *et al.*, 2009).

Además de los mercados laborales, el envejecimiento demográfico también presiona los sistemas de salud. El deterioro gradual de las condiciones físicas y mentales de los adultos mayores, genera un aumento en la demanda de asistencia y de servicios de salud, y a su vez incrementa los costos de la asistencia, especialmente en contextos donde no se puede asegurar que existan condiciones mínimas para un envejecimiento saludable (Albala *et al.*, 2005; Daskalopoulou *et al.*, 2018). De acuerdo con Alonso Galbán *et al.* (2007), la atención médica de los adultos mayores en la región es de mala calidad, tal y como lo confirman los resultados de la encuesta SABE, que se realizó en ciudades como Buenos Aires, Bridgetown, La Habana, Ciudad de México, Montevideo, São Paulo y Santiago, y que permitió tener un primer acercamiento sobre la salud de las personas mayores a nivel regional.

Por su parte, los sistemas de seguridad social también son impactados por el envejecimiento demográfico. En América Latina, solo 1 de cada 3 personas mayores de 65 años recibe una pensión correspondiente a los aportes hechos en su vida laboral, por lo que aumento la presión sobre los Gobiernos para que estos se comprometan a garantizar la cobertura previsional (Hernández, 2018). La reestructuración de los sistemas de pensiones, a pesar de las múltiples reformas realizadas en varios países de la región, sigue siendo otra urgencia

en las políticas públicas para abordar de manera sustentable los impactos del envejecimiento demográfico en América Latina.

El envejecimiento en Cuba y su abordaje desde las ciencias sociales

El proceso de transformaciones políticas, sociales y económicas iniciado como resultado del triunfo de la Revolución cubana en 1959 trajo consigo reformas profundas en todo lo relacionado con los derechos sociales y económicos, que impactaron positivamente en la salud de la población en su conjunto, aumentando la esperanza de vida. De este fenómeno, la fecundidad ha sido una de las variables más analizadas en torno al envejecimiento en Cuba, asociada a las políticas de promoción de la participación laboral femenina y de planificación familiar y reproductiva. Así, Vega y Vega (2014) afirman que en Cuba se acentuó la reducción de la tasa de natalidad entre 1965 y 2006 a causa de los patrones socioculturales y económicos resultantes del incremento de la incorporación de la mujer a esferas económicas y sociales y la mejoría relativa de la situación económica de las familias cubanas. Entre los factores de incidencia menciona el aborto, admitido como un procedimiento legal en Cuba desde el año 1965. Para el 2014, el país poseía una de las tasas más altas reportadas en América Latina, según Benítez Pérez (2014), quien a su vez advierte que debido a su extendido uso, el aborto se ha convertido en la práctica en un método anticonceptivo por parte de mujeres cubanas de diferentes edades.

En relación con la incorporación de la mujer en el mercado laboral, Díaz-Jiménez *et al.* (2020) sostiene que la Revolución contribuyó a la inserción en el trabajo remunerado y la educación. Sin embargo, Albizu-Campos (2020) señala, refiriéndose al bono de género producido por el aumento del número de trabajadoras en la población, que pese a que Cuba ha tenido una tendencia ascendente, la participación de las mujeres cubanas en el mercado laboral formal sigue siendo baja en relación con el contexto regional. Sobre este tema, Vega y Vega (2014) afirman que el aumento de la participación de la mujer en la actividad socioeconómica es semejante al comportamiento reproductivo que le es asignado alrededor de los roles de cuidado, que además de asumirse en la esfera familiar se traslada también a la esfera pública. Lo anterior se

debe a que, si bien se ha ampliado la participación de las mujeres cubanas en el mercado laboral, continúa predominando una división sexual del trabajo en que las mujeres en su mayoría se siguen haciendo cargo del trabajo reproductivo y de cuidados.

La migración es mencionada en la literatura como otra variable de relevancia en el envejecimiento demográfico del país. González y González (2009) evidencian que cada año el porcentaje de emigración es más alto, y que en su mayoría es aportado por la población joven. La transición demográfica, sin embargo, no ha sido exitosa debido a que no se ha producido un aumento simultáneo de la productividad del trabajo, y, a causa del empeoramiento de la economía del país, la emigración de la población joven ha continuado en incremento por la búsqueda de oportunidades en otros países (Hernández y Foladori, 2012).

Hay que considerar que en Cuba el aumento de la población mayor ha coincidido con un contexto marcado por el agravamiento de la inseguridad económica, que afecta más a las personas mayores que se desvinculan de las actividades laborales (Arango y Peláez, 2012). La transición demográfica ha estado acompañada de una economía frágil y de restricciones financieras, lo que acentúa los retos del Estado en temas de políticas públicas y de salud (Miranda Ramos, 2016). Labori Ruiz *et al.* (2014) identifican que la tasa de dependencia ha aumentado, mientras que la demencia se ha convertido en uno de los mayores problemas de salud pública, pues genera discapacidad y mayor dependencia en los adultos mayores (Llibre Rodríguez *et al.*, 2011).

Los avances en materia de acceso a la salud en Cuba han sido reconocidos por Llibre *et al.* (2011), para quienes el país muestra indicadores que son comparables con los de países desarrollados. Sin embargo, como lo sostienen Mesa-Lago y Díaz Briquets (2021), estos indicadores han experimentado un notable deterioro desde hace aproximadamente 20 años. Los establecimientos de salud en Cuba, por ejemplo, se redujeron entre 2007 y 2018 en un 32 %, y a pesar de que sigue existiendo una alta proporción de médicos por paciente, el número de médicos efectivos que atienden en el país es mucho menor al reportado, a causa de la venta de servicios médicos a otros países. Además, desde el 2014 se ha producido una escasez crónica de medicamentos, y las

personas mayores son las más afectadas debido a las necesidades especiales y al tratamiento de enfermedades geriátricas como las cardiovasculares, la demencia, el Alzheimer, entre otras.

Menéndez Jiménez (2021) considera que la atención a la población mayor es estratégicamente urgente para las políticas públicas en Cuba, atendiendo a las proyecciones de crecimiento de este grupo, según las cuales para el 2030 se espera que represente más del 30 % de la población total del país. En este sentido, el texto de Villafuerte *et al.* (2017) plantea como desafío de un envejecimiento exitoso tener en cuenta que este proceso empieza a lo largo de la vida a través del fomento y práctica de hábitos saludables, la promoción y garantía de la calidad de vida y el facilitar acceso a servicios y necesidades básicas. Sin embargo, todo esto demanda mayores recursos y genera presión sobre los servicios sociales y de salud. Así que abordar el envejecimiento implica no solo ocuparse de la población mayor, sino de todo el ciclo vital, ya que la calidad de vida y las políticas que se implementen en las etapas previas inciden directamente en la forma en que se llega a la vejez.

Vila Pérez (2009) y Naranjo Hernández *et al.* (2015) argumentan sobre la necesidad de optimizar la relación entre la población económicamente activa y la pasiva, promoviendo políticas adecuadas para abordar el envejecimiento desde las etapas tempranas de la vida y así lograr disminuir los niveles de dependencia.

La organización social del cuidado y la responsabilidad social de los diferentes actores

Cuba presenta un importante déficit en la provisión de servicios de cuidado, que va aparejado con una crisis del sistema de seguridad social, y la disminución de la protección social y de las prestaciones de salud (Mesa-Lago y Díaz-Briquets, 2021). La ausencia de políticas que promuevan los *cuidados de larga duración*, entendidos como la oferta de servicios y asistencia que debe garantizar el Estado para las personas que se encuentran en situación de dependencia, es otro de los problemas que presenta la oferta de cuidados en la isla (Matus-López, 2015).

Existe consenso, sin embargo, en que el Estado, las familias y la sociedad deben proteger, asistir y facilitar las condiciones para satisfacer las necesidades de los adultos mayores. Para que ello sea posible, Durán *et al.* (2020) sugieren comprender las dinámicas del envejecimiento desde las implicaciones de ordenamiento territorial y urbano, el incremento de la oferta de instituciones de cuidados especializados, la creación de una infraestructura adecuada para el desplazamiento y circulación de las personas mayores, entre otros aspectos. En el mismo sentido, el trabajo de Bayarre Veá *et al.* (2018) recomienda que los enfoques actuales de los cuidados de largo plazo deben considerar una multiplicidad de espacios institucionales que van desde el ámbito doméstico familiar, los centros comunitarios, los hogares para personas mayores, los hospitales y demás instituciones de salud. Por su parte, la investigación científica se propone como herramienta de integración y mejoramiento de las políticas sociales y de salud en Cuba (Lage, 2019).

La provisión y organización social de los cuidados es necesaria en todas las etapas del ciclo vital, y estos son brindados por cuidadores, familia, comunidad o instituciones (Delgado Vergara y Pereira Pérez, 2017). Se reconoce la importancia de la articulación de las diferentes esferas y actores sociales, tomando en consideración que las condiciones de vulnerabilidad, discapacidad y dependencia pueden agravarse según la trayectoria y condiciones de la persona mayor (Bayarre Veá *et al.*, 2018). Villafuerte *et al.* (2017) proponen la implementación de la intersectorialidad en las políticas de cuidados. Este enfoque permite coordinar diferentes sectores estatales para el mejoramiento del sistema de la salud y los servicios sociales, incentivando la participación activa de la sociedad, incluyendo a las personas mayores, el Estado y organizaciones de la sociedad civil.

La literatura reconoce la existencia de diferentes programas y servicios que buscan mejorar la calidad de vida de los adultos mayores. Ramos Monteagudo y Yordi-García (2018) refieren el Programa de Atención Integral al Adulto Mayor como el programa estatal nacional que implementa la política y coordina los servicios nacionales en materia de atención al adulto mayor. Dentro del programa, están considerados los Hogares de Ancianos y las Casas de Abuelos para prestar servicios de cuidado de larga duración a los adultos mayores. Sin embargo, como aduce García Quiñones (2019) existen dificultades para acceder a estos espacios y, además, trabas para dis-

poner y utilizar instrumentos de derecho que permitan exigir la prestación de estos servicios.

Los Hogares de Ancianos en Cuba tienen una demanda alta, y en varios lugares la capacidad no es suficiente, lo que resulta en desigualdad en el acceso y distribución de los servicios, cuestión que termina repercutiendo en que las familias sean quienes finalmente asuman la responsabilidad y mayor carga de los cuidados (Fuentes *et al.*, 2020). Similar problemática enfrenta el resto de los servicios y programas, que se encuentran saturados debido a la creciente demanda de atención, tanto por el incremento de la población mayor de 60 años como por las necesidades derivadas de la crisis sistémica por la que atraviesa la sociedad cubana actual.

Los cuidadores de personas mayores, que ejercen sus funciones de manera formal o informal, son actores relevantes, pero por lo general poco considerados en las políticas y programas de atención a esta población. Lara Cardentey *et al.* (2019) resaltan la importancia de la capacitación para ejercer este rol y su impacto en la construcción de una vejez saludable, así como en el autocuidado de los cuidadores. En el estudio de cuidadores informales realizado por Labarca *et al.* (2019) se muestra que el déficit de capacitación en el cuidado a personas mayores genera aumento de riesgo de estrés para las personas cuidadas y sobrecarga para los cuidadores, que en su mayoría son mujeres. La capacitación también es relevante como medio de prevención del maltrato. Existe suficiente evidencia de que los mayores índices de maltrato a personas mayores son ejercidos por personas que no están formadas o capacitadas adecuadamente para prestar servicios de cuidados, ya sea en el ámbito doméstico familiar o en el institucional.

Llanes Betancourt (2007) afirma que la sobrecarga, la falta de retribución económica o los bajos salarios y la falta de capacitación del cuidador pueden incidir en el abuso y la negligencia hacia la persona cuidada. Hay que considerar además que en muchas ocasiones el cuidador es también una persona mayor que requiere cuidados y no siempre tiene los recursos para autocuidarse y proveer, al mismo tiempo, un cuidado adecuado. Se requiere de una resignificación de los cuidados y un mejoramiento de los vínculos que se establecen a través de esta labor. Se sugiere no perder de vista las dimensiones

éticas del trabajo de cuidados, que deben ser materia de discusión y evaluación permanentes por los distintos actores involucrados en la relación social de cuidado (sean familiares o no), en la comunidad y en cada programa de atención al adulto mayor. De ahí se deriva la importancia de la capacitación de los actores institucionales (funcionarios, trabajadores sociales, personal de la salud, entre otros).

Las familias siguen siendo un actor relevante en la provisión de cuidados en Cuba; es el espacio donde se proporcionan los principales servicios de apoyo y cuidados, sin perjuicio de que existan otros servicios institucionales y comunitarios (Benítez Pérez, 2014). Por ejemplo, por más que la atención médica esté a cargo del sistema de salud, la familia debe asumir un sinnúmero de acciones que complementan y sostienen los cuidados institucionales de salud (Hernández Ulloa *et al.*, 2021; Márquez Fernández, 2021). Este peso sigue recayendo principalmente en las mujeres como cuidadoras en el ámbito familiar, quienes deben seguir suministrando medicamentos, haciendo curas, gestionando citas de seguimiento, entre otros cuidados de salud. Todo ello se suma a su carga habitual de cuidados, causando un impacto negativo en sus trayectorias laborales, su propia salud y bienestar físico y emocional (Albizu-Campos, 2019). En consecuencia, la carga de cuidados debería redistribuirse de una manera más equitativa entre hombres y mujeres (Quintana Llanio, 2018).

Calidad de vida de la población mayor en Cuba

En la literatura revisada la calidad de vida se define a partir de las condiciones materiales de existencia, así como de la percepción que exista sobre ellas. Las dimensiones que se utilizan para entender la situación actual de la población mayor son la salud, las condiciones socioeconómicas y la satisfacción de vida (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012; Corugedo *et al.*, 2014). Fernández-Ballesteros *et al.* (2010) realizaron un estudio en Cuba y otros países de América Latina y Europa y encontraron que existen percepciones en común alrededor de envejecer bien (“*aging well*”). La salud, la posibilidad de cuidar de sí mismos y la presencia de un núcleo familiar y amistoso cercano son factores importantes en esta definición.

La salud es percibida como la dimensión más relevante de la calidad de vida. Sin embargo, en Cuba existe un déficit material y un deterioro significativo de los servicios en los centros médicos del país, cuestión que ha impactado negativamente en la cobertura y calidad de atención. Para conocer la percepción sobre estos servicios, Rodríguez Cabrera *et al.* (2015a) realizaron un estudio a personas mayores y al personal de la salud de diferentes municipios de La Habana. Los resultados muestran que existen brechas significativas en la atención y los centros no están adecuados a las necesidades reales de las personas mayores. Por su parte, Kühn *et al.* (2020) señalan que los recursos en la atención de salud para la población mayor tienden a ser de mayor costo y requieren más tecnología, por lo que consideran que, dado el contexto general de escasez en Cuba, los adultos mayores se pueden considerar un grupo vulnerable.

La vulnerabilidad incide en las enfermedades físicas y mentales, como demuestran García Roche *et al.* (2010); y las mujeres con baja escolaridad, mientras aumentan su edad, se exponen a mayores niveles de dependencia. Según el estudio de Strug (2019), la población de adultos mayores de La Habana tiene un gran factor de estrés a raíz de la vulnerabilidad económica derivada de las bajas pensiones y la escasez de recursos básicos como el agua y luz. La actitud de resignación como método de afrontamiento de estos problemas es algo muy frecuente en las respuestas de la población mayor cubana frente a estas adversidades.

Las relaciones sociales, dentro y fuera de la familia, tienen un papel importante en el envejecimiento, ya que influyen en la percepción de la calidad de vida de las personas mayores. Los estudios realizados por Quashie y Andrade (2020), Hernández Ulloa *et al.* (2021), y Corugedo *et al.* (2014a) demuestran cómo la calidad de dichas relaciones sociales incide en el bienestar psicológico de la población mayor de 60 años, y eso resalta la necesidad de compartir y sentir apoyo del núcleo familiar en esta etapa de la vida.

Los niveles de estrés y carga de los cuidadores de personas mayores con enfermedades como el Alzheimer y las demencias relacionadas son otro de los factores que inciden en la calidad de vida. Llibre Rodríguez (2013) advierte que esta situación requiere pronta atención debido a que el número de cubanos

con demencia puede incrementarse hasta 2,3 veces para el año 2040, afectar al 2,7 % de la población y en consecuencia aumentar la demanda de servicios.

La calidad de vida pasa también por transformar los estereotipos asociados a la vejez que tienen connotaciones negativas, como la fragilidad y la dependencia. Según Fernández-Ballesteros *et al.* (2013), estos estereotipos son interiorizados por las personas mayores y generan repercusiones psicológicas negativas, por lo que se han considerado una amenaza para la salud y el bienestar. Existen programas que permiten trabajar en la autopercepción con cambios positivos, como por ejemplo los Programas Universitarios para Adultos Mayores (PUMA). Así lo corrobora el estudio de Fernández-Ballesteros (2013) al contrastar un grupo de personas mayores antes y después de haber participado en estos programas. Encontró que además de generar conocimientos en las personas mayores, también promueven cambios positivos alrededor de la autopercepción de la vejez.

En una evaluación del Programa Educativo para Jubilados, que fue implementado desde el 2010 en la provincia de Cienfuegos, Ponce-Laguardia (2020) demuestra que la mayoría de las personas que participaron del programa transformaron su autopercepción como adulto mayor hacia conceptos positivos, mejorando también la salud psicológica y la relación con sus familias. Por su parte, el análisis de Hernández-Romero *et al.* (2020) resalta el programa de la Cátedra Universitaria del Adulto Mayor de la provincia Granma, destinado a personas mayores. Destacan que ha permitido que los participantes tengan una reinserción en la sociedad, favoreciendo una vejez digna y saludable. Sus profesores cuentan con las competencias adecuadas para el trabajo con personas mayores, lo que ha garantizado un aprendizaje efectivo para sus participantes.

La incorporación de programas de formación en Gerontología permite que las sociedades se informen y preparen adecuadamente en relación con las diferentes dinámicas y necesidades de los países con mayor tasa de envejecimiento. Sin embargo, en América Latina y el Caribe son muy pocos los países que ofrecen estos programas. En Cuba, como afirman Bos *et al.* (2007), la falta de ofertas de estos estudios va de la mano con la deficiente cobertura y prestación de servicios para la población adulta mayor. El número de profesionales es

insuficiente para las necesidades de los países de la región, y sus conocimientos están poco actualizados en gerontología.

Vila Pérez y Moya Padilla (2021) sugieren diferentes propuestas de acciones en relación con el envejecimiento poblacional y la atención a la población mayor. Proponen la creación de grupos gestores por municipios y sectores que permitan planificar, organizar e implementar la cultura gerontológica, adecuar los lugares de la ciudad y edificios para el acceso, recreación y servicios para personas mayores, realizar estudios desde la intersectorialidad y la multidisciplinariedad para la generación de políticas sociales y, finalmente, reforzar la capacitación del cuidador. Por su parte, Rodríguez Cabrera *et al.* (2015b) recomiendan tener siempre en consideración las opiniones y deseos de los adultos mayores en pro de mejorar su calidad de vida e integrar a la mayor amplitud de actores (academia, gobierno, comunidad, familias) en la búsqueda de soluciones.

Análisis de redes bibliográficas sobre el envejecimiento en Cuba

El análisis de redes bibliográficas tomó como referencia de búsqueda los términos “*Aging*”, “*Aging population*” y “Cuba”. Se usó el idioma inglés porque la información recogida proviene de Scopus, donde la mayor parte de la literatura incluye, al menos, el resumen y título en inglés para mejorar así los resultados de búsqueda. Se utilizó la técnica de análisis de redes aplicada a bases de datos bibliográficas. En el análisis se abordó la relación entre los diferentes conceptos asociados a la literatura sobre envejecimiento en Cuba considerados en las secciones previas.

Se utilizó como descriptor “*Aging*” and “Cuba”. Se hicieron pruebas con otros descriptores, pero arrojaron alta dispersión en sus resultados, ya fuera que no se focalizaban directamente en Cuba o el resultado final de la búsqueda era muy reducido y limitado. La búsqueda con estos parámetros arrojó 350 textos que, limitados a las áreas de ciencias sociales, se redujeron a 41 documentos de revistas indexadas. Los textos más antiguos son de 1987 y el más actual del año 2021. Para la construcción de las redes se utilizó la herramienta VOSviewer, que permite construir y visualizar redes bibliométricas, y se obtuvieron 72 palabras y 1212 enlaces.

Martin Prince, profesor en el King's College London en el Reino Unido, reconocido por su investigación en temas de salud, envejecimiento y enfermedades geriátricas, con varios estudios sobre América Latina y Cuba, resultó ser uno de los principales referentes en la revisión realizada. A pesar de que se enfoca en temas de la salud, sus investigaciones facilitan cifras y prospectivas del envejecimiento en Cuba, aportando datos sobre la salud geriátrica, los índices de mortalidad y los hábitos para el envejecimiento saludable como método de prevención.

Los tres documentos más destacados por la cantidad de citaciones dentro de la red fueron: “Economic, cultural, and social origins of emotional well-being: Comparisons of immigrants and natives at midlife” (Hao y Johnson, 2000), que aborda el bienestar emocional para personas migrantes y cuenta con 54 citaciones; seguido está el artículo “Social network typologies and mortality risk among older people in China, India, and Latin America: A 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study” (Santini *et al.*, 2015), que estudia los riesgos de mortalidad en países de América Latina, India y China, con 37 citaciones; finalmente, el tercer documento más citado es “Effects of university programs for older adults: Changes in cultural and group stereotype, self-perception of aging, and emotional balance” (Fernández-Ballesteros *et al.*, 2013), que muestra la incidencia de los programas para los adultos mayores y cuenta con 18 citaciones. Este último enumera diferentes iniciativas que permiten mejorar la calidad de vida de los adultos mayores.

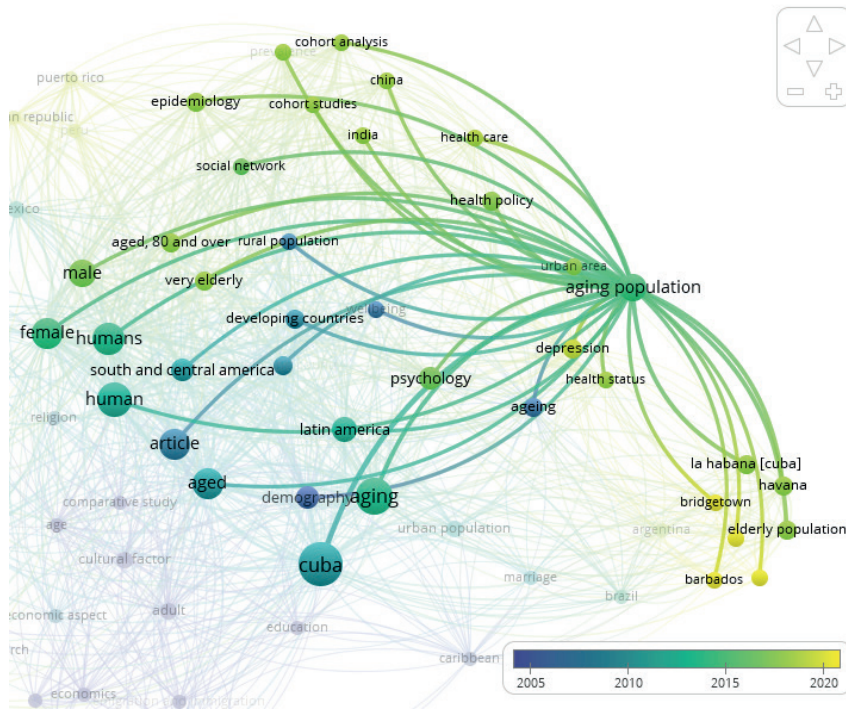
Las palabras más recurrentes de los artículos seleccionados son “envejecimiento” y “Cuba” (figura 1). Aparece también en forma destacada “América Latina”, ya que, si bien la mayoría de los artículos tratan el tema del envejecimiento en Cuba, muchos de ellos son comparativos con otros países de la región. Este primer grupo de palabras que tienen un peso mayor dentro de la red, debido a la cantidad de repeticiones, se muestra en color rojo en el gráfico. El segundo grupo de mayor importancia está representado con color verde, y las palabras más relevantes son políticas de salud y políticas de cuidado. Seguidos están los grupos azul y amarillo, que representan un número menor de repeticiones.

Por medio de la visualización temporal, identificamos la representación de los términos seleccionados en periodos de tiempo según su utilización a través

ello es la publicación en relación con la encuesta SABE y su estudio en las ciudades de La Habana y Bridgetown (además de otras ciudades de América Latina), que permite conocer datos generales sobre el envejecimiento de forma comparativa a escala local. Se introducen además estudios comparativos de carácter regional.

Figura 3

Red temporal del criterio “Aging population” dentro de la red de palabras recurrentes bajo el criterio de búsqueda de Aging in Cuba en Scopus



Nota. Elaboración propia a través de VOSviewer.

Por su parte, la red de palabras alrededor de “Cuba” está vinculada a los conceptos de migración, políticas públicas, economía, educación y seguridad social, en el periodo del 2005 al 2010 (figura 4). La migración y la situación de la economía, así como las consecuencias y retos de la seguridad social o la falta de políticas públicas, son elementos del contexto del envejecimiento demográfico en Cuba que se ven reflejados en estos textos. En los últimos

familias y principalmente en las mujeres como principales responsables de los cuidados. En el caso cubano, se reconoce la incidencia que tuvo el proceso de transformación de políticas iniciado con la Revolución cubana en 1959 y sus cambios asociados en la demografía debido al aumento de migraciones, la disminución en la tasa de fecundidad y el aumento de la esperanza de vida.

Con respecto al cuidado, la literatura reconoce el desigual reparto de responsabilidades, el déficit en la provisión y la necesidad de generar capacitación y preparación de los cuidadores para que tengan un enfoque gerontológico. Se resalta la importancia de la redistribución de los cuidados, asignando corresponsabilidad al Estado, las familias, las instituciones y la sociedad en su conjunto en la provisión de ayudas y estrategias para mejorar las condiciones de vida de la población mayor.

Finalmente, las condiciones actuales que enfrenta la población mayor en Cuba se caracterizan por el aumento en la demanda de servicios y un deterioro del acceso y la calidad del sistema de salud. La percepción de la calidad de vida de las personas mayores en Cuba está relacionada con las relaciones sociales y el grado de participación social y económico, además de los estereotipos existentes alrededor de la vejez, como el edadismo.

Por otro lado, el análisis de redes bibliométricas de los artículos publicados en revistas de alto impacto de la base de datos de Scopus permitió identificar una evolución positiva en cuanto a la magnitud, los contenidos y las metodologías de los estudios relacionados con el envejecimiento demográfico en Cuba. En primer lugar, un crecimiento de publicaciones y variedad en los temas. El aumento de títulos inicia en el año 2012, y pese a que decrece en 2016, la cifra vuelve a aumentar en el año 2017.

En cuanto a contenidos, la red de palabras visibilizó la migración, la economía, las políticas de salud y las reformas sociales como temas clave conectados con el fenómeno del envejecimiento en Cuba, y muchos de ellos coinciden con los retos o desafíos actuales. Permite apreciar además la evolución de algunos temas y conceptos, mostrando cuáles han dejado de tener relevancia y cuáles se van incorporando como novedosos para el estudio del envejecimiento. Por ejemplo, la salud mental ha sido uno de los temas que ha comenzado a tener mayor interés, como se refleja en la mayor atención que han acaparado

el Alzheimer y las demencias relacionadas en la última década debido a su creciente incidencia. Se encontraron tendencias temáticas indispensables en los estudios de envejecimiento, como son las *políticas de salud* y las *políticas de cuidado*.

En términos del abordaje metodológico, se pudo constatar el aumento del uso de la perspectiva comparada, incorporando a Cuba en el análisis de las diferentes realidades del envejecimiento regional. Los estudios de carácter comparativo, a nivel de países o ciudades, han recibido mayor atención en los últimos años. A la encuesta SABE sobre el envejecimiento en países de América Latina y el Caribe, se le han sumado otros estudios comparados a nivel local, que han resultado reveladores debido a su capacidad de detalle y los análisis más precisos que permiten realizar. Sin embargo, es un área pendiente de desarrollo en la investigación sobre envejecimiento en Cuba, especialmente para poder identificar las crecientes desigualdades territoriales, de raza, de género y de nivel socioeconómico que se están constatando en la isla.

En síntesis, si bien el análisis realizado muestra un crecimiento numérico y temático de las publicaciones relacionadas con el envejecimiento poblacional y los cuidados, la producción científica en Cuba aún es deficitaria e insuficiente de cara a los actuales desafíos del fenómeno en la región y en Cuba. Muchos de los estudios más recientes publicados no se encuentran en revistas indexadas, sino en capítulos de libros u otro tipo de publicaciones sin indexación. Por lo tanto, no aparecen en las bases de datos de Scopus y, en consecuencia, no puede tenerse una mirada más comprensiva del estado del arte del tema en la isla.

Referencias

Acuña-Alfaro, J. y Khoudour, D. (2020). *El potencial de la migración en América Latina y el Caribe*. <https://www1.undp.org/content/undp/es/home/blog/2020/harnessing-the-potential-of-migration-in-latin-america-and-the-c.html>

Albala, C., Lebrão, M. L., León Díaz, E. M., Ham-Chande, R., Hennis, A. J., Palloni, A., Peláez, M. y Pratts, O. (2005). Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento

- (SABE): metodología de la encuesta y perfil de la población estudiada. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 17, 307-322.
- Albizu-Campos Espineira, J. C. (2019). Cuba, envejecimiento y bono demográficos: retos al desarrollo. *Novedades En Población*, 15(30), 46-63.
- Albizu-Campos Espiñeira, J. C. (2020). Cuba: envejecimiento demográfico y desarrollo humano. *Economía y Desarrollo*, 164(2).
- Alonso Galbán, P., Sansó Soberats, F. J., Díaz-Canel Navarro, A. M., Carrasco García, M. y Oliva, T. (2007). Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. *Revista Cubana de Salud Pública*, 33.
- Aranco, N., Stampini, M., Ibararán, P. y Medellín, N. (2018). *Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe*. Banco Interamericano de Desarrollo.
- Arango, D. C. y Peláez, E. (2012). Envejecimiento poblacional en el siglo XXI: oportunidades, retos y preocupaciones: *Salud Uninorte*, 28(2), 335-348.
- Bayarre Veá, H. D., Álvarez Lauzarique, M. E., Pérez Piñero, J. S., Almenares Rodríguez, K., Rodríguez Cabrera, A., Pría Barros, M. del C., Rodríguez Rivera, L., Fernández Seco, A. y Corral Martín, A. (2018). Enfoques, evolución y afrontamiento del envejecimiento demográfico en Cuba. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 42, e21.
- Benítez Pérez, M. (2014). La trayectoria del aborto seguro en Cuba: evitar mejor que abortar. *Revista Novedades en Población*, 10(20), 87-104.
- Bos, A. J. G., Pereira Padilha, D. M., Bos, A. M. G. y Gómez, F. (2007). Gerontology-specific graduate programs in Brazil and Colombia. *Gerontology and Geriatrics Education*, 27(3), 65-77.
- CEPAL. (2019). *El envejecimiento y las personas de edad*. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/1350>
- Corugedo, M. del C., García González, D., González Arias, V. I., Crespo Lechuga, G. A., González García, G. y Calderín Hernández, M. (2014). Calidad de vida en

adultos mayores del hogar de ancianos del municipio Cruces. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 30(2), 208-216.

Daskalopoulou, C., Koukounari, A., Ayuso-Mateos, J. L., Prince, M. y Prina, A. M. (2018). Associations of lifestyle behaviour and healthy ageing in five Latin American and the Caribbean countries—A 10/66 population-based cohort study. *Nutrients*, 10(11).

Delgado Vergara, T. y Pereira Pérez, J. (2017). El envejecimiento: un fenómeno demográfico con repercusión jurídica. *Novedades en Población*, 13(26), 24-39.

Díaz-Jiménez, R. M., Pérez, A. C. y Palacios, C. B. S. (2020). Envejecimiento y género. Una mirada desde las políticas sociales de Cuba y España. *Novedades en Población*, 16(esp.), 52-65.

Durán, G., Fernández Hernández, M. C., Díaz Román, C., y Ricoy Cano, A. J. (2020). Ciudades amables con las personas mayores. Experiencia comparada España-Cuba. *Novedades en Población*, 16(esp.), 129-141.

Fernández-Ballesteros, R., Caprara, M., Schettini, R., Bustillos, A., Mendoza-Nunez, V., Orosa, T., Kornfeld, R., Rojas, M., López, M., Santacreu, M., Molina, A. y Zamarron, D. (2013). Effects of university programs for older adults: Changes in cultural and group stereotype, self-perception of aging, and emotional balance. *Educational Gerontology*, 39(2), 119-131.

Fernández-Ballesteros, R., García, L. F., Abarca, D., Blanc, E., Efklides, A., Moraitou, D., Kornfeld, R., Lerma, A. J., Mendoza-Nunez, V. M., Mendoza-Ruvalcaba, N. M., Orosa, T., Paul, C. y Patricia, S. (2010). The concept of “ageing well” in ten Latin American and European countries. *Ageing and Society*, 30(1), 41-56.

Fuentes, V., Azcuy, L. y Cano, L. (2020). Los cuidados de los adultos mayores: Una perspectiva comparada entre España y Cuba. *Novedades en Población*, 16(esp.), 82-90.

García Quiñones, R. (2019). Cuba: envejecimiento, dinámica familiar y cuidados. *Novedades en Población*, 15(29), 129-140.

- García Roche, R. G., Hernández Sánchez, M., Varona Pérez, P., Chang, M., Bonet Gorbea, M. y Salvador Álvarez, S. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud de los adultos mayores en el país, 2001. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 48(1), 43-52.
- González, D. E. y González, H. (2009). Escenarios sociodemográficos en un contexto de subdesarrollo y crecimiento poblacional negativo. *Papeles de Población*, 15(60), 151-174.
- Hao, L. y Johnson, R. W. (2000). Economic, cultural, and social origins of emotional well-being: comparisons of immigrants and natives at midlife. *Research on Aging*, 22(6), 599-629.
- Hernández, H. C. (2018). Algunas notas sobre los sistemas de pensiones de la seguridad social y la experiencia de su reforma en América Latina. *Economía y Desarrollo*, 160(2).
- Hernández, J. y Foladori, G. (2012). La dinámica poblacional: retos del socialismo cubano. *Papeles de Población*, 18(74), 87-115.
- Hernández-Romero, G., Salazar-Heredia, A. y Mollinedo-Muños, P. (2020). Cátedra universitaria: opción para mejorar la calidad de vida del adulto mayor en Granma-Cuba. *Revista de Ciencias Sociales*, 26, 69-80.
- Hernández Ulloa, E., Llibre Rodríguez, J., Bosh Bayard, R. y Zayas Llerena, T. (2021). Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 47(2).
- Kühn, M., Díaz-Venegas, C., Jasilionis, D. y Oksuzyan, A. (2020). Gender differences in health in Havana versus in Mexico City and in the US Hispanic population. *European Journal of Ageing*, 18(2), 217-226.
- Labarca Delgado, M. R., Pérez Martinto, C. E. (2019). Necesidad de capacitación al cuidador del adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina*, 58(3), 5-19.

- Labori Ruiz, J. R., Cosme Casulo, J., Perrand Robert, M. V., Valenzuela Rodríguez, C. R. y Mora García, G. (2014). La economía y su relación con la salud de la población cubana. *Medisan*, 18(4), 504-508.
- Lage, A. (2019). Science and challenges for Cuban public health in the 21st century. *MEDICC Review*, 21(4), 7-14.
- Lara Cardentey, L., Lemus Fajardo, N. M., Iglesias Rodríguez, N. P. (2019). Educación a los cuidadores: estrategia para lograr un envejecimiento saludable. *Podium, Revista de Ciencia y Tecnología en la Cultura Física*, 14(2), 314-325.
- Llanes Betancourt, C. (2007). Carácter humano y ético de la atención integral al adulto mayor en Cuba. *Revista Cubana de Enfermería*, 23(3), 0-0.
- Llibre Rodríguez, J. (2013). Aging and dementia: Implications for Cuba's research community, public health and society. *MEDICC Review*, 15(4), 54-59.
- Llibre Rodríguez, J., Valhuerdi, A., Calvo, M., García, R., Guerra, M., Laucerique, T., López, A., Llibre, J. C., Noriega, L., Sánchez, I., Porto, R., Arencibia, F., Marcheco, B. y Moreno, C. (2011). Dementia and other chronic diseases in older adults in Havana and Matanzas: The 10/66 study in Cuba. *MEDICC Review*, 13(4), 30-37.
- López-Calleja, C. y Morejón Seijas, B. (2015). Envejecimiento demográfico y migración interna de personas con 60 años y más de edad en Cuba y países de América Latina. *Población y Salud en Mesoamérica*, 12(2). <https://doi.org/10.15517/psm.v12i2.17381>
- Márquez Fernández, G. M. (2021). El cuidador del adulto mayor en la familia cubana semiurbana. *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 8(2).
- Matus-López, M. (2015). Pensando en políticas de cuidados de larga duración para América Latina. *Salud Colectiva*, 11(4), 485-496.
- Menéndez Jiménez, J. (2021). El Decenio del Envejecimiento Saludable (2020-2030), una oportunidad para Cuba. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46, e2748.
- Mesa-Lago, C. y Díaz-Briquets, S. (2021). Healthcare in Cuba: Sustainability challenges in an ageing system. *Journal of Latin American Studies*, 53(1), 133-159.

- Miranda Ramos, M. (2016). Perspectiva del envejecimiento en Cuba. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 20(3), 228-230.
- Naranjo Hernández, Y., Figueroa Linares, M. y Cañizares Marín, R. (2015). Envejecimiento poblacional en Cuba. *Gaceta Médica Espirituana*, 17(3), 223-233.
- Ochoa-Vázquez, J., Cruz-Ortiz, M., Pérez-Rodríguez, M. Cuevas-Guerrero, C. (2018). El envejecimiento: una mirada a la transición demográfica y sus implicaciones para el cuidado de la salud. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 6(4): 273-280.
- Ponce-Laguardia, T. M. (2020). Educational program for retiring persons: A community experience in Cienfuegos province, Cuba. *MEDICC Review*, 22(1), 28-32.
- Quashie, N. T. y Andrade, F. C. D. (2020). Family status and later-life depression among older adults in urban Latin America and the Caribbean. *Ageing and Society*, 40(2), 233-261.
- Quintana Llanio, L. (2018). Fecundidad y toma de decisiones en torno a la reproducción: elementos para un marco conceptual. *Revista Novedades en Población*, 14(27), 1-22.
- Ramos-Monteagudo, A. y Yordi-García, M. (2018). Envejecimiento demográfico en Cuba y los desafíos que presenta para el Estado. *Medwave*, 18(4), 7231.
- Rodríguez Cabrera, A., Collazo Ramos, M., Álvarez Vázquez, L., Calero Ricardo, J., Castañeda Abascal, I. y Gálvez González, A. M. (2015). Health care needs perceived by the Cuban older adults. *Revista Cubana de Salud Pública*, 41(3), 401-412.
- Santini, Z. I., Koyanagi, A., Tyrovolas, S., Haro, J. M., Fiori, K. L., Uwakwa, R., Thyagarajan, J. A., Webber, M., Prince, M. y Prina, A. M. (2015). Social network typologies and mortality risk among older people in China, India, and Latin America: A 10/66 dementia research group population-based cohort study. *Social Science and Medicine*, 147, 134-143. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.10.061>
- Strug, D. L. (2019). An exploratory study of how older Cubans cope with difficult living conditions. *International Journal of Cuban Studies*, 11(2), 228-246.

- Urzúa, A. y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71.
- Vega, M. y Vega, M. (2014). Tendencia de la fecundidad en Cuba, sus principales causas y consecuencias. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40, 190-200.
- Vila Pérez, O. (2009). Población económica activa en Cuba: ¿una nueva batalla? *MediSur*, 7(1), 54-56.
- Vila Pérez, O. L. y Moya Padilla, N. E. (2021). Las políticas públicas: una nueva mirada del envejecimiento poblacional en las condiciones actuales de Cuba. *Revista Universidad y Sociedad*, 13(3), 512-524.
- Villafuerte Reinante, J., Alonso Abatt, Y., Alonso Vila, Y., Alcaide Guardado, Y., Leyva Betancourt, I. y Arteaga Cuéllar, Y. (2017). El bienestar y calidad de vida del adulto mayor, un reto para la acción intersectorial. *MediSur*, 15(1), 85-92.
- Zunzunegui, M.-V., Alvarado, B.-E., Béland, F. y Vissandjee, B. (2009). Explaining health differences between men and women in later life: A cross-city comparison in Latin America and the Caribbean. *Social Science and Medicine*, 68(2), 235-242.

Spaces of Care and Kinship. Catholic Charities and Social Presence in Cuba, 1991-2021

Petra Kuivala

Introduction

On a Sunday morning, Catholic communities around Cuba celebrate the Mass as the liturgical focal point of the week. Although the estimates are that approximately 60 percent of Cubans are baptized in the Catholic Church, only 1-2 percent regularly attend religious services. In this group, the elderly especially women constitute the daily protagonists of religious belonging and activities (observation, March 2015; observation, January 2021).

Additional to the Sunday Mass, senior citizens are a prominent social group represented in other forms of Catholic activities on the island. At the same time, they are also considered among the most vulnerable social groups in contemporary Cuba (Spooner & Ullman, 2015; Mesa-Lago & Díaz-Briquets, 2021). At the intersection of aging, social crises, and religious agency, many Cuban elderly in the most vulnerable positions receive food, medicines, clothes, or financial assistance from Catholic organizations and communities specializing in charitable work. Seniors living alone may receive visits from sisters in religious orders and the laypeople affiliated with charitable initiatives in their local Catholic communities or attend religious events themselves (observation, May 2015). As these examples suggest, the networks drawing on religious affiliation range from social and collective to personal, spanning beyond the organized, institutional efforts of material aid.

Religious actors represent a potent, although limited, agency within contemporary Cuban society. In addition to the Catholic Church, several Protestant churches, such as the Methodist Church, the Baptist Church, and

the Lutheran Church, provide similar services on the island. The Catholic Church as a global, transnational actor, has established the most comprehensive network of religiously affiliated charities, from childcare programs to the care of the elderly. Central to Catholic charities is providing material aid such as food, medicines, and clothes on national and local levels. Through a long-standing tradition of socio-ethical teaching, the Catholic Church also facilitates discourses on integral human development, the common good, and social justice on both global and local levels.

The Aim of the Research, Sources, and Methodology

This chapter examines the role of Catholic charitable services for the elderly in contemporary Cuba. Building on written sources, oral history interviews, and fieldwork among religious communities in Cuba, the article analyses the social presence and impact of Catholic charities in Cuba from transnational, national, and local perspectives. Through a discussion that focuses on the connection between Catholic social agency and the aging of the Cuban population, the chapter argues that religious relief services provide elderly Cubans with spaces of care and kinship networks in a community characterized by faith-based values and charitable action.

The chapter connects the study of religion to the study of the aging populace, transnational charity and relief efforts, and the role of non-governmental agents in contemporary Cuba. The chapter foregrounds the notion, as discussed by several scholars, that religious institutions and communities constitute a potent part of Cuban civil society (see Crahan, 2007; 2008 and Hearn, 2008). Theoretically, the chapter is informed by an interdisciplinary approach that draws on the study of religion, anthropology, and social history. It emphasizes religious subjectivity and agency and the analytical framework encompassing both the providers of religiously motivated charity and its recipients. By doing so, the chapter responds to the call that, as noted by Acosta *et al.* (2018), there needs to be more analysis and discussion about the role of religious actors and their social role in contemporary Cuba by either mapping their scope or discussing their deeper social and cultural relevance.

Despite the lack of analytical attention, the Catholic Church, in particular, represents both an emerging actor in the area of care for the elderly and one of the few non-governmental actors in the field (Mesa-Lago, 2018). This chapter adds to these arguments by stressing that, in addition to distributing knowledge about the span and content of religiously motivated social programs, it is also crucial to analyze the deeper meanings given to and constructed by such actions as well as the distinctly religious, spiritual, and existential connotations of the programs. This is particularly interesting as the focus on religious and social presence brings together the individual experiences of religious subjectivity, non-governmental agencies, and state-sanctioned social policy in contemporary Cuba.

The research builds on three types of data: notes of participant observation taken during four periods of fieldwork in Cuba, spanning from 2014 to 2021, oral history interviews dating to the same periods, and written sources produced by Catholic charitable organizations. To preserve the identities of the interviewees and participants, the transcripts are referred to anonymously. Similarly, the date of the interviews and fieldwork is disclosed with the proximity of months, not specific dates, and the geographical location is not disclosed unless it is considered unidentifiable (for instance, Havana without further identifying information such as the neighborhood) or explicit permission to do so has been granted by the interlocutors. A more extensive discussion on anonymity as a reasonable choice for conducting fieldwork among the contemporary religious communities in Cuba is presented by Kuivala (2019).

The chapter proceeds in five sections. The first part briefly overviews the historical development of organized Catholic charities on the island since 1991 and introduces the most prominent contemporary charities from a transnational perspective. The second part discusses the role of the Catholic charities rooted in Cuba in providing aid and care to the elderly, and the third section follows this perspective with attention to the Catholic responses to the crisis of aging and care on the island. The fourth section focuses on the role of Catholic charities as distinct, faith-based sites in which the aid programs intertwine with religious presence and social interaction. The concluding section brings these perspectives together, discussing the impact of religious relief efforts on the aging and most vulnerable social groups and, drawing on the current

state of Catholic charities on the island, the future development of religiously motivated social programs in Cuba.

Emerging Catholic Charities and Religious Social Presence since the 1990s

The roots of organized Catholic charities in contemporary Cuba are in the early 1990s, in the coinciding processes of increased religious toleration and the economic hardship that resulted from the dissolution of the Soviet Union. Forming part of Caritas Internationalis, the globally pre-eminent organization for Catholic charity, *Cáritas Cuba* represents the island's most widespread institutional religious relief effort. The local branch was established in 1991 by the Cuban Catholic Bishops' Conference (*Conferencia de Obispos Católicos de Cuba, COCC*) through collaboration with the international umbrella organization which emerged from its German predecessor in the mid-20th century (*Cáritas*, 2022).

The historical context in which Caritas was founded on the island resulted from the economic hardship experienced in Cuba after the dissolution of the Soviet Union, Cuba's most important subsidiary partner, and the changes in the political order introduced by the government (*Cáritas Cuba*, 2022). For religious institutions, particularly significant was the removal of the ideal of atheism as a dominant state ideology from the constitution, which also took place in 1991. In the same year, it became possible for practicing Christians to seek positions in the Communist Party (*Partido Comunista Cubana, PCC*) (Hearn, 2008).

Emblematic of a broader restructuring of social norms, such changes enabled religious institutions to establish and consolidate a more visible social agency and presence in the public sphere (Hearn, 2008). The gradual easing of the ideological norms made it easier for people to seek out the services of religious organizations during the economic and social crisis known as the Special Period, *período especial* (1993-1995). During this period, Caritas was among the few non-governmental and international actors operating on the island further increasing the relevance of religious providers of material relief and social aid. According to Gold (2015, 63), the presence of such relief efforts also provided "a way of dealing with the rupture in the social support network

that was once aptly covered by mass organizations, such as CDRs [*Comites de la Defensa de la Revolución*], that provided a strongly knit neighborhood-based contingency network.”

Following the revival of religious affiliation and expression in the public sphere in the late 1990s, especially in the wake of the visit of Pope John Paul II to Cuba in 1998, scholars such as Flores (2002) estimated that the role of the Catholic Church in the Cuban society as “an apostolate of social justice” would increasingly include the services of material aid and resources for human development. The institutional legitimacy of the Catholic Church as an established member of the international community and as a diplomatic actor allowed the Church to provide humanitarian aid such as food, medicine, and clothes on the island. On the other hand, the transnational reach Catholic Church provided the local Church with financial assistance from abroad and knowledge on organizing nationwide charities effectively (anonymous communication, March 2015).

A focus on the most vulnerable groups in Cuban society, such as the elderly, has characterized Catholic charitable programs since their start in the early 1990s (Flores, 2002). In contemporary Cuba, Catholic services focusing on material and spiritual aid for vulnerable groups are organized through specific charitable institutions, such as *Cáritas Cuba*, religious orders specializing in charitable work, and national projects, often emerging as bottom-up initiatives. Additionally, each diocese, of which three are archdioceses and nine dioceses, engage in charity as part of its mission. Similarly, local Catholic communities provide charity through numerous programs, missions, and operations. In general, charitable services are intended for the most vulnerable social groups, such as the elderly, the disabled, those living without sufficient income or housing, and those suffering from mental illnesses. As the COVID-19 pandemic and the accelerating economic and social crises have increased the need for charitable services, local Catholic communities have developed new programs and initiatives to provide material and social aid to those most severely impacted by the circumstances, such as the elderly living alone.

Although charities worldwide operate based on the Catholic faith and socio-ethical values, they serve religious and secular constituents, providing services regardless of religious affiliation and creed (Bruce, 2006). The el-

derly receiving food or medical aid, services of companionship and care, or otherwise attending the religious community are not subject to an estimation of their religious background (observation, July 2017; observation, January 2021). However, as the number of individuals in need and requesting such aid has constantly increased, the charities consider and admit individuals to the programs on a selective basis, determining the designated assistance based on the need and available resources (observation, January 2021; anonymous communication, January 2021).

The increasing access to the Internet and the use of smartphones by Cubans have provided religious communities with new opportunities to make their services more visible and approachable. Several charitable groups maintain their own social media profiles in which they post information about the available programs, the audiences they are targeting, and the work of the volunteers (Cáritas Santa Clara, 2022). As such, they attempt to reach both potential volunteers and the recipients of aid and to present the services as approachable and available without prior affiliation to the program. Another critical element of the increasing social media presence is distributing knowledge on the programs to the current and potential benefactors residing outside the island. Social media platforms such as Facebook also facilitate opportunities for dialogue for the participants and their families as well as the voluntaries and benefactors, both on the island and in the diaspora.

A crucial element of the work conducted in the Cuban dioceses and by Cáritas Cuba is transnational collaboration. In addition to representing a national branch of an international organization, Cáritas Cuba works in close collaboration with its parallel organizations in Spain, Germany, and Switzerland, as well as organizations such as Catholic Relief Services and Kindermissionswerk (Cáritas Cuba, 2022; Premiación del Concurso de Manualidades del Programa de Personas Mayores, 2016). In addition to receiving institutional financial support from these groups, Cáritas Cuba also accesses their human resources and exchange of knowledge through visits, workshops, and educational materials (observation, July 2017).

Additionally to the networks of Cáritas, another European charitable collaborator for the Cuban Church on an institutional level is Kirche in Not (The Church in Need), a German Catholic organization providing primarily

financial assistance. While the organization specializes in supporting the Catholic Church in Latin America, it distinguishes Cuba among the countries requiring special attention. Referring to the role of socialism in Cuba, the organization states that external support is needed since

“there are also political circumstances that make the work of the Catholic Church more difficult, such as in Cuba, Venezuela or Bolivia. Therefore, the support of the fellow believers is still necessary and urgent, despite the high proportion of Catholics” (Kirche in Not, Lateinamerika, 2022).

A particular project that receives financial support from Kirche in Not is the work of the Missionary Congregation of the Evangelizing Sisters of Mary (MCESM), founded in Uganda in 1975, with two sisters working in Santiago de Cuba since 2015. According to the organization, the sisters attend fifteen parishes in the rural areas surrounding Santiago de Cuba, participating in health care, caring for the elderly and the sick, and visiting vulnerable families in their homes (Kirche in Not, Kuba, 2021).

A long-standing partnership between the Cuban Church and Adveniat originated in Germany and was established in the late 1960s. The organization has, among other areas of assistance, provided the elderly and retired Cuban Catholic priests financial support through the Holy See and the Conference of Catholic Bishops in Cuba (Evelio Díaz Cía to Paul Hoffacker, March 7, 1968, Adveniat, Archivo de La Conferencia de los Obispos Católicos de Cuba). In recent years, Adveniat has also produced sociopolitical commentaries on the economy, social compliance, and popular dissatisfaction. Concerning the social conditions, the organization has called attention to the Cuban elderly as a neglected and underserved social cohort, even though they comprise most of society (Adveniat, 2022).

It is noteworthy that, aside from intra-ecclesial organizational collaboration, Catholic relief services in Cuba are also an effort of transnational voluntary participation. This aspect, manifested in monetary and material donations, among other things, is particularly vital among the Cuban-American diaspora in the Miami region (anonymous communication, December 2016; observation, February 2017). For example, the organized section for charity at the Archdiocese of Miami receives donations from parishioners meant to

“provide assistance to Cubans impacted by the deterioration of the economy and social situation in Cuba” (Catholic Charities of Archdiocese of Miami, 2022).

In Massachusetts, a particular transnational branch of *Cáritas Cuba* operates as a voluntary support group under the name *Friends of Cáritas Cubana* in Boston. Centering around a network of Cuban-Americans, the group advances the charitable work on the island through monetary donations with the aim to support “the humanitarian and social services of *Cáritas Cubana*.” In 2019, the charity reported contributing to assisting 48,153 individuals on the island, 17,867 of whom were categorized as senior citizens. The group distinguishes its programs for senior citizens “lunch programs, laundry services, social and recreational activities.” (*Friends of Cáritas Cubana*, 2022) Connecting with Cuban-Americans in other areas, the group also organizes fundraising events such as art auctions and receptions in Miami and New York (*Friends of Cáritas Cubana*, Miami Fundraiser, 2022) to raise awareness and money for its programs in Cuba.

The Catholic actors in the transnational space also engage in discourses about aging and the deepening social crises on the island. In July 2021, for example, Cuban-American bishops released a statement in which they emphasized the financial and material support provided to Cubans by the international community as a “moral imperative.” The statement alluded to the efforts of *Cáritas Cuba* as a transnational actor to alleviate the conditions of the most vulnerable groups, such as the poor and the sick, alluding to the elderly as a disadvantaged social group (*Joint Statement Regarding the Protests in Cuba*, 2021). These examples and discourses demonstrate that the institutional outreach of Catholic charities represents one of the few international non-governmental agencies with a consistent and permanent presence on the island. Drawing from the long tradition of Catholic social ethics, the global Catholic Church operates locally, as guided by its more universal principle and policies.

Creating Spaces of Care

Among the core socio-ethical sources of Catholic charity is the idea of communitarianism (Coleman, 2001). Drawing on this approach, Catholic charities

are faith and value-based groups that “are deeply committed to the notion of social rights and resist an individualizing approach to fighting poverty” (Adloff, 2006, p. 1). In Cuba, this has historically constituted an area of mutual interest and common ground for the Catholic Church and the Cuban state committed to socialist ideology. Although the visions of ideal social ethics and political ideology have differed significantly, the Catholic Church and the Cuban state have presented service to the people as the core of social and socio-political ethos legitimizing their actions (Kuivala, 2019). Despite the common ground forged since the Special Period, Spooner and Ullmann (2015) refer to the unclear role of intermixing religious and social presence in some parts of the island, stating that state police have interrogated elderly Cubans for their participation in Catholic charitable programs. This might influence the decision of individuals to partake in such activities and publicly affiliate with them.

Forming part of the Central Committee of the Cuban Communist Party, a distinct office for religious affairs oversees and approves all institutional religious activities on the island. The social programs provided by the Catholic Church under state approval include religious events, humanitarian aid, and support for vulnerable social groups. Besides *Cáritas Cuba*’s work, such programs are also offered by religious orders specializing in charity. In particular, the orders for women specializing in charitable work form a distinct part of the institutional, global Catholic Church: their mission is to serve actively in the world, not in contemplative seclusion, and to address people’s needs (van Heijst, 2012). Additionally, each diocese administers one or several charitable actions, such as outreach programs targeting the elderly or the disabled population of the region. Their programs are coordinated on national, diocesan, and local levels within the Church (*Por una pastoral afectiva y efectiva*, 2016) and through church-state cooperation.

Such organized presence creates concrete benefits for the communities and individuals. Catholic charities and religious orders engaging in relief and charitable work are among the island’s most resourceful sources of medicine and sanitary products (observation, July 2017). As discussed by Mesa-Lago and Díaz-Briquets, the increasing shortage of medicines in recent years has led to price inflation, increasing the costs of medicines for private citizens as well (Mesa-Lago & Díaz-Briquets, 2021). As Mesa-Lago and Díaz-Briquets note,

the group most affected by the shortage of medicines are the elderly since they are highly dependent on prescription medicines and unavailable to look for them in numerous pharmacies around their residential areas or even the entire city (Mesa-Lago & Díaz-Briquets, 2021). As a result, the residents of the most vulnerable neighborhoods know to approach the sisters in religious orders, or local charity volunteers, with their medical urgencies instead of seeking the state-provided neighborhood doctors (observation, July 2017). The charities frequently provide the local inhabitants with nonprescription medicines for pain and other acute ailments such as gastric flu, wounds, and dehydration (observation, June 2017).

The organized presence of Catholic charities in the grassroots communities also builds on mutual knowledge and familiarity, which makes it easier for the charitable actors to reach the most vulnerable individuals and for them to seek out the help of the charities. As is characteristic of the orders concentrating on charity, the sisters reside among the communities they serve, often consisting of the most vulnerable, isolated, and marginalized groups. This provides the sisters, many of whom serve in Cuba as foreigners, with a continuous social presence and a bottom-up approach to work among the locals. With the elderly, for example, the sisters regularly visit them at home, providing medical and hygiene products as well as counseling and company (observation, July 2017) while building a base of knowledge on the conditions of the local community.

As these examples demonstrate, religious actors operating on the grassroots level possess significant information on the composition and condition of care among the elderly in local residential areas. They are, nevertheless, often limited in their reach beyond individual contacts due to the need for more human resources and the volume of issues to address in individual households and neighborhoods (observation, May 2015). In local charitable services, the limitations in material and human resources often direct the aid to those considered particularly vulnerable and outside state-provided social security. Several studies, such as Mesa-Lago & Díaz-Briquets (2021) and Spooner & Ullmann (2015), identify this group to consist of Cubans who are elderly, women, living alone or not receiving remittances, not being able to work past retirement due to health or old age, and living in rural areas. Such individuals are at the center of many Catholic programs for the elderly—and such services

are most needed among those outside state-provided services or care facilitated through the networks of the immediate family. As a sign of the need for an increase in the non-governmental provision of care, according to Spooner & Ullman (2015), the homes for the elderly operated by the Catholic Church in Camaguey and Havana have been “reported to be so well-regarded that there are unofficial waiting lists” to access their services.

Responding to several factors causing marginalization and vulnerability among the elderly, a central element cutting across the Catholic charities on the island is the provision of food assistance as well as supplying individuals with medicines and products of personal hygiene. Some food charity is distributed as alimentary products directly to individual households (observation, July 2017). In some areas, the local Catholic community –often directed by sisters in religious orders and laypeople– prepares meals in a kitchen usually located adjunct to a church building and delivers the meals to the elderly in their homes (observation, January 2021). The church building or a convent serves as a gathering place in other residential areas. For example, in an urban setting in one of Havana’s poorest neighborhoods, a soup kitchen managed by a group of laypeople under the supervision of the sisters regularly brings together dozens of the area’s senior residents several times per week (observation, January 2021) for a meal inside the church building.

Voluntary work constitutes a vital part of food aid. The soup kitchens are typically operated by groups of volunteers both preparing and delivering the meals to those admitted to the program several times a week (observation, May 2016; observation, January 2021). For working-age adults and those recently retired from professional life, either fully or partially, voluntary work in the local faith communities provides opportunities for civic participation and agency. At the same time, voluntary contribution provides spaces of encounter and kinship within the religious community (*Premiación del Concurso de Manualidades del Programa de Personas Mayores*, 2016). In such ways, the scope of providing food assistance spans facilitating interpersonal encounters and meaningful activities for both the recipients and the volunteers running the programs.

Religious practices characterize the in-person gatherings in the soup kitchens: for example, a meal is often initiated by a prayer giving thanks and blessing

the food (observation, January 2021). It is crucial to note that religious beliefs do not constitute a precondition to receiving aid in the first place. The senior citizens receiving charitable aid from Catholic groups are not conditioned to attend the community or explicitly share its beliefs and values (anonymous communication, July 2017; anonymous communication, January 2021; observation, January 2021). Charity is, at the same time, part of the broader, holistic idea of Catholic mission and evangelization. This embodies what has been discussed by Adrian Hearn (2008), among others: the material, financial, and emotional support people receive from Christian organizations in contemporary Cuba may increase their interest in religion itself. In such ways, the provision of charitable services links closely with the construction of religious and spiritual meanings by individuals and the establishment of a more pronounced social space for Catholic institutions.

Food can also relate closely to religious practices and portray personal, religious, and spiritual meanings (Bender, 2003). Soup kitchens expand this notion to a social and communal direction: they incorporate and embody spiritual meanings for the community, sharing the process of preparing or consuming the food (observation, January 2021). When bridged with attention to the age and lifespan of the patrons of such charitable activities, the kitchens operated by religious actors can be thus understood as an intersectional locus for individual experiences, collective practices, and meanings given to a shared social network centering the elderly. As such, soup kitchens form spaces that construct meanings through fulfilling basic needs, social belonging, and the spiritual epistemologies at the heart of religiously motivated charity.

The Crisis of Care and Proactive Efforts

Cuba has one of the oldest populations in Latin America. Numerous scholars have discussed the “accelerating aging process” that both characterizes contemporary Cuban society and has significant implications for future development from the perspectives of the state economy, social justice, and individual well-being (Mesa-Lago & Díaz-Briquets, 2021). Closely related to the increasing amount of the oldest cohorts of the population is the increasing number of single-person households among them. Information provided by a national survey on aging from 2017 states that 41.6 percent of the elderly

in Cuba live without a partner (Encuesta Nacional de Envejecimiento de la Población, ENEP-2017).

The number of seniors living alone in Cuba has increased in the 21st century. They are predominantly women, and most depend on their finances, such as their pension and savings in day-to-day life, with limited or no access to sources of external income (Acosta González & Angel Baquero, 2020). The proportion of widows is significant in the group over 75. As has been discussed by Acosta González & Angel Baquero (2020), the lack of domestic relationships contributes significantly to the feelings of loneliness and sadness as well as the overall mental health of the elderly living alone. In such circumstances, different social networks, communities, and kinship encounters can play an essential role in sustaining structured daily life and interpersonal relations as part of a socially and physically active lifestyle and a meaningful aging process.

In recent years, several Catholic groups have facilitated discussions on aging and the position of the elderly as a vulnerable group in contemporary Cuba. In addition to the diocesan programs, the most active discussants are the diocesan sections of *Cáritas Cuba* and the Conference of Catholic Bishops (*Conferencia de Obispos Católicos de Cuba*) as the nationally pre-eminent Catholic authority. In such discourses, among the groups considered the most vulnerable by the Catholic Church are the elderly that live alone and without the networks of care from within the immediate family. To provide them with support, service programs, and activities, the dioceses, as well as *Cáritas Cuba*, have established distinct programs for senior citizens at risk and their families (*Cáritas Cuba*, 2022).

Migration from the island is closely related to the Cuban population's aging. Mesa-Lago and Díaz-Briquets (2021, 136) state that "the crisis of aging is accentuated by the large-scale emigration of working-age adults." As the ones opting for migration have typically been expected to assume the role of domestic caregiving to the family's senior members, this development changes the demographics and the patterns of care. Since the number of individuals providing domestic care for their immediate family has decreased, the aging prospects pose a challenge of organizing alternative forms of care outside the immediate family and the domestic sphere. As a response, Cuba will need to develop alternative caregiving strategies that include services provided by

the state and programs emerging from civil society, such as those developed within religious organizations.

The Catholic Church in Cuba acknowledges and addresses the phenomenon by facilitating discourse on the nexus of migration, aging, and the care crisis. While the Church underscores migration as a free choice of individuals, it also discusses the implications of the migration of young people to the elderly that remain on the island (Kuivala, 2017). Such an emphasis was also stressed by the head of the Catholic Church, Pope Francis, during his visit to Cuba in 2015. Addressing the Cuban youth and young adults, the Pope urged the young generations to dream of constructing a society in which they would opt to stay instead of choosing to leave the island in search of education, professional opportunities, and financial security (Address of His Holiness Pope Francis to Students, 2015).

In recent years, several Catholic organizations have provided the people with services that emphasize staying on the island not only as one of the solutions to the crisis of care but also as a viable choice from the perspective of an individual's educational and professional development. Catholic institutions, among them Centro Cultural Padre Felix Varela in the Archdiocese of Havana, Centro Loyola by the Jesuit Order, and Sant' Egidio Cuba, provide young Cubans with study programs and courses in, for example, entrepreneurship, the use of social media platforms, and foreign languages (observation, February 2015; observation, April 2016; Talleres para Jóvenes de 15–18 años, 2022). Such services are vital for young adults who foster professional aspirations on the island (anonymous communication, January 2021). By expanding the horizon of opportunities on the island for the younger generations, the availability of such services becomes crucial also from the perspective of the care and security of the elderly.

The services intended to boost the motivation of the younger generations to stay on the island instead of migrating are of particular importance for sustaining the traditional structures of care within families. At the same time, the projects present religiously motivated charity and care to fulfill one's moral commitment to society and the elderly (anonymous communication, September 2015). Among the recent examples of such action, cutting across

numerous age groups as a bottom-up initiative is the project *Proyecto Solidario Más Corazones*. The project comprises young adult volunteers to provide humanitarian aid to the most vulnerable cohorts in Cuban society, such as the homeless and the elderly living alone (*Jóvenes en acción / Proyecto solidario Más Corazones*, 2022). As noted by Acosta González and Angel Baquero (2020), a significant proportion of homeless individuals are senior citizens and a great majority are men. In addition to specialized programs, local Catholic communities also provide regular aid for the elderly homeless through soup kitchens, access to showers, and laundry facilities. They also donate clothing and hygienic products to the homeless, some of whom frequently stay near the church buildings and attend the events organized by the community (observation, July 2017; observation, December 2019).

Constructing Kinship Communities

In addition to bringing the older generations into the spheres of care and cross-generational exchange, initiatives such as *Más Corazón* provide young adults and working-age Cubans with opportunities to construct meaningful social roles and agencies in their everyday life and social networks. Hearn (2008) states that religious communities in Cuba typically cultivate high levels of internal solidarity. The lack of care structures provided by the immediate family also directs the elderly to depend on social networks and webs of day-to-day companionship. Such encounters are often built on kinship, peer exchange, and shared social relations, providing activities and spaces for social interaction (Bayarre Veá *et al.*, 2018).

Another critical junction of Catholicism and aging in Cuba emerges from the gendered nature of aging and representation in local Catholic communities. Women appear as the predominant social group in Catholic activities and among the elderly in the most vulnerable positions. As has been argued by Acosta González and Angel Baquero (2020), aging is a critically gendered experience influenced by the multiplicity of social roles and expectations appointed to people according to their gender. Additionally, aging is a subjective experience related to personal health, life trajectories, and a sense of agency, all connected with gender roles.

A typical attendee of the Sunday Mass is an elderly woman entering the church building alone or with a group of friends of the same age group and gender (observation, March 2015; observation, May 2016; observation, July 2017; observation, January 2021). Catholicism in Cuba has typically placed senior citizens and women in key positions of agency and autonomy as laypeople in the church and domestic spaces. In the socialist period, as the visibility of religious institutions in the public sphere declined significantly, grandmothers and other senior female family members often assumed the main responsibility for transferring religious beliefs and values to the younger generations (Kuivala, 2019). Similarly, in local religious communities, they often serve as volunteers taking care of the church building, preparing it for the Mass, and other devotional activities. In addition, they often collaborate with the clergy and religious orders in charity outreach programs toward the broader community or the neighborhood (observation, April 2015).

In the local Catholic communities, elderly women participate in charitable programs as volunteers and receive material and spiritual aid from such programs (observation, July 2017). This reflects a recurring ideal of Catholic charity, the notion of all the members of the congregation as “the people of God” (Pueblo de Dios), as it has been conceptualized in Catholic teaching in the latter half of the 20th century (for example, *Lumen Gentium*, Dogmatic Constitution on the Church, November 21, 1964). While the idea emphasizes the role of the laypeople as active participants in their faith, it also carries a deeper notion of participation related to charity. Inscribed in the notion is the egalitarian idea that the providers and recipients of religious charity belong to the same community and that their roles may be reversed at another time. This is a relevant consideration for contemporary religious communities as well, being another ideal that can create kinship networks transcending age, personal background, and social status.

As many of the examples discussed in this chapter demonstrate, religious communities typically value tradition and, as such, appoint senior citizens to positions of respect and authority within the community’s social structure. For Catholic communities in Cuba, it is also typical to include senior citizens in the decision-making processes related to the organization of the religious community and articulating its values and mission (Efectúan encuentro de los grupos de mujeres católicas en Pinar del Río, 2021). Such perspectives

suggest that religious communities may consider old age an abundant source of knowledge and experience, attempting to bring the elderly in dialogue with the younger members of the community.

As such, the programs and activities organized by religious communities for all its members –not targeting specific age groups– also serve as sites of cross-generational exchange. For example, the Sunday Mass, considered the center of institutional Catholic devotional practices, brings the senior citizens into contact with not only their peers but the other generations attending the congregation as well (observation, July 2017; observation, January 2021). Moreover, religious traditions and beliefs often connect with the existential questions related to old age, a sense of mortality, and the decline of vitality at the end of life, providing individuals with concepts and frameworks for processing such topics from distinctively religious perspectives. In such ways, the social space of religion also functions as a means to construct meanings related to aging, kinship, and care on spiritual, existential, and interpersonal levels.

Conclusions

Catholic charitable efforts in Cuba consist of transnational collaboration and national and local programs, initiatives, and agencies. As the examples presented in the chapter demonstrate, among the central characteristics of Catholic charities, they often emerge as bottom-up processes informed by local communities' needs and urgent priorities. Elderly women often appear as the protagonists of such efforts, both as voluntary providers and recipients of charitable services. In addition to providing the elderly with material assistance such as food and clothing, Catholic communities regularly organize activities that provide the elderly with networks of social relations and kinship. The programs do not prioritize the recipients of aid based on religious affiliation. However, they operate with limited resources and largely rely on foreign financial and material support, which emphasizes the need to either acquire more resources or establish pronounced and evaluated criteria for accessing the services.

Despite the low percentage of Cubans attending institutionally sanctioned devotional activities provided by the Catholic Church –such as the Sunday

Mass—evidence gathered through fieldwork in local communities suggests that a considerably larger proportion of Cubans affiliate with the Church through participation in programs providing humanitarian and material aid. In some services, particularly those organized adjuncts to religious buildings, such as the food kitchens that operate in the houses run by religious orders or local communities, explicit religious practices are embedded in the charitable act itself. As such, these programs also emphasize the communitarian nature of religiously motivated charity. It is noteworthy that the communitarian idea sustained in charity builds on an egalitarian vision that considers both the provider and recipient part of the community. These networks of kinship are discussed in the findings of this chapter as they provide insight into how religiously motivated charity is connected to the social relevance and appeal of Christian organizations in Cuba.

The Catholic Church in Cuba has, since the socialist period, maintained a balancing role between the people and state, characterized by an emphasis on apolitical presence and underscoring religion as a domain of spirituality. However, the charitable services provided by Catholic organizations and communities can increase the popularity of religiously motivated attachment and affiliation with religious communities. As such, they also support the evangelizing mission of the Church, which, in turn, could provide the Church with more social influence in society and expand its domain beyond spirituality and towards more active socio-political participation. Additionally to the social space of religion, the examples presented in the chapter suggest that while the programs and services provided by Catholic institutions are important for the elderly from the perspective of care, religious communities also facilitate discourses on meaningful aging, the ethics of care, and social justice concerning to the crisis of care in Cuba. As such, they can operate simultaneously on institutional and individual levels, engaging sociopolitical discourses and personal, even intimate, meaning-making processes at the intersection of aging, well-being, and meaningful life.

References

- Acosta González, E., & Angel Baquero, S. (2020). Radiografía del envejecimiento poblacional en Cuba: Desigualdades acumuladas y nuevas vulnerabilidades. In E. Acosta González (Ed.), *Crisis de Cuidados, Envejecimiento y Políticas de Bienestar en Cuba* (pp. 101-138). Universidad Sergio Arboleda.
- Acosta González, E., Picasso Risso, F., & Perrotta González, V. (2018). *Cuidados en la vejez en América Latina. Los casos de Chile, Cuba y Uruguay*. Konrad-Adenauer-Stiftung e.V. & Programa Regional Políticas Sociales en América Latina (SOPLA).
- Address of His Holiness Pope Francis to Students, September 20, 2015, Havana, Cuba.
- Adloff, F. (2006). Religion and Social-political Action: The Catholic Church, Catholic Charities, and the American Welfare State. *International Review of Sociology*, 16(1), 1-30. <https://doi.org/10.1080/03906700500485416>
- Adveniat, Interview: Kuba nach dem Ende der Castro-Ära, <https://www.adveniat.de/informieren/aktuelles/interview-kuba-nach-dem-ende-der-castro-aera/>, accessed February 14, 2022.
- Bayarre Veá, H. D., Álvarez Lauzarique, M. E. Pérez Piñero, J. S., Almenares Rodríguez, K., Rodríguez Cabrera, A., Pría Barros M. de C., Rodríguez Rivera, L., Fernández Seco, A., & Corral Martín, A. (2018). Enfoques, evolución y afrontamiento del envejecimiento demográfico en Cuba. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 42(e21), 1-8. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.21>
- Bender, C. (2003). *Heaven's kitchen: Living religion at God's love we deliver*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Bruce, T. C. (2006). Contested accommodation on the meso level. Discursive adaptation within catholic charities' immigration and refugee services. *American Behavioral Scientist*, 49(11), 1489-1508. <https://doi.org/10.1177/0002764206288460>
- Cáritas Cuba, <https://www.caritas.org/where-caritas-work/latin-america/cuba/> <https://www.caritas.org/where-caritas-work/latin-america/cuba/>, accessed February 14, 2022.

Cáritas, <https://www.caritas.org/who-we-are>” <https://www.caritas.org/who-we-are>, accessed February 16, 2022.

Cáritas Santa Clara, Facebook, <https://www.facebook.com/caritasantaclara>” <https://www.facebook.com/caritasantaclara>, accessed March 24, 2022.

Catholic Charities of Archdiocese of Miami, Inc., Support Our Relief Efforts, <https://www.ccadm.org/>, accessed February 24, 2022.

Coleman, J. A. (2001). American Catholicism, catholic charities U.S.A., and Welfare Reform. *Journal of Policy History*, 13(1), 73-108. <https://doi.org/10.1353/jph.2001.0021>” <https://doi.org/10.1353/jph.2001.0021>

Crahan, M. (2007). Rethinking civil society and religion in Cuba. In B. Hoffman & L. Whitehead (Eds.), *Debating Cuban Exceptionalism* (pp. 139-163). Palgrave–McMillan.

Crahan, M. (2008). Civil society and religion in Cuba. In P. Brenner, M. Rose Jimenez, J. M. Kirk & W. M. Leo Grande (Eds.), *A contemporary Cuba reader. Reinventing the Revolution* (pp. 330-335). Rowman & Littlefield.

Efectúan encuentro de los grupos de mujeres católicas en Pinar del Río, Tania Gómez Rodríguez, Conferencia de Obispos Católicos de Cuba, July 15, 2016.

Encuesta Nacional de Envejecimiento de la Póblacion, ENEP-2017.

Evelio Díaz Cía to Paul Hoffacker March 7, 1968, Adveniat, Archivo de La Conferencia de los Obispos Católicos de Cuba.

Flores, C. I. (2002). The struggle for civic space: A case study perspective. In A. M. Stevens-Arroyo (Ed.), *Papal overtures in a Cuban Key. The Pope’s Visit & Civic Space for Cuban Religion* (pp. 57-82). University of Scranton Press.

Friends of Cáritas Cubana, Giving is Caring, <https://friendsofcaritascubana.org/about-us/>, accessed February 22, 2022.

Friends of Cáritas Cubana, Miami Fundraiser, <https://friendsofcaritascubana.org/miami/>, accessed February 22, 2022.

- Friends of C aritas Cubana, NYC Fundraiser, <https://friendsofcaritascubana.org/nyc-fundraiser/>, accessed February 23, 2022.
- Gold, M. (2015). *People and State in socialist Cuba. Ideas and practices of revolution*. Palgrave Macmillan.
- Hearn, A. (2008). *Cuba. Religion, social capital, and development*. Duke University Press.
- Joint Statement Regarding the Protests in Cuba, July 13, 2021, <https://archphila.org/archbishop-nelson-j-perez-joins-with-other-cuban-american-bishops-to-issue-joint-statement-regarding-the-protests-in-cuba/>, accessed February 16, 2022.
- M as Corazones: pedaleando al servicio de ancianos necesitados, Beatriz Ganado Arias, Nosotros Hoy, Conferencia de Obispos Cat olicos, July 17, 2022, <https://iglesiacubana.org/cocc/pages/articles/1918>, accessed July 2022.
- Kirche in Not, Kuba, 2021, <https://www.kirche-in-not.de/hilfsprojekte/kuba-existenzhilfe-fuer-ordensfrauen-in-palma-soriano/>, accessed February 17, 2022.
- Kirche in Not, Lateinamerika, <https://www.kirche-in-not.de/informieren/hilfsprojekte/wo-wir-helfen/lateinamerika/>, accessed February 17, 2022.
- Kuivala, P. (2017). Policy of Empowerment. Pope Francis in Cuba. *The International Journal of Cuban Studies*, 9(2), 19-36. <https://doi.org/10.13169/intejcubastud.9.1.0019>
- Kuivala, P. (2019). *Never a Church of Silence: The Catholic Church in Revolutionary Cuba, 1959-1986* [Doctoral dissertation, University of Helsinki]. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/306229/NEVERACH.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lumen Gentium, Dogmatic Constitution on the Church, November 21, 1964, https://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_const_19641121_lumen-gentium_en.html, accessed February 22, 2022.
- Mesa-Lago, C. (2018). Pr ologo. In E. Acosta Gonz alez, F. Picasso Risso & V. Perrotta Gonz alez, *Cuidados en la vejez en Am erica Latina. Los casos de Chile, Cuba y Uruguay*. Konrad-Adenauer-Stiftung e.V. & Programa Regional Pol ticas Sociales en Am erica Latina (SOPLA).

Mesa-Lago, C., & Díaz-Briquets S. (2021). Healthcare in Cuba: Sustainability Challenges in an Ageing System. *Journal of Latin American Studies*, 53(1), 133-159. <https://doi.org/10.1017/S0022216X20001236>

Por una pastoral afectiva y efectiva, Tania Gómez Rodríguez, Nosotros Hoy, Conferencia de Obispos, June 27, 2016, <https://iglesiacubana.org/cocc2016/index.php/noticias/10-nhoy-pinar-del-rio/906-por-una-pastoral-afectiva-y-efectiva>, accessed February 15, 2022.

Premiación del Concurso de Manualidades del Programa de Personas Mayores, Tania Gómez Rodríguez, Conferencia de Obispos, June 17, 2016, <https://iglesiacubana.org/cocc2016/index.php/noticias/10-nhoy-pinar-del-rio/897-premiacion-del-concurso-de-manualidades-del-programa-de-personas-mayores>, accessed February 15, 2022.

Spooner, M. H., & Ullmann, S. (2015). *Cuban Health Care. Utopian Dreams, Fragile Future*. Lexington Books.

Stevens-Arroyo, A. M. (2002). Popular religion and civil society: The papal visit to Cuba as blueprint for a catholic renewal. In A. M. Stevens-Arroyo (Ed.), *Papal overtures in a Cuban Key. The Pope's visit & civic space for Cuban religion* (pp. 113-118). The University of Scranton Press.

Talleres para Jóvenes de 15–18 años, Sant' Egidio Cuba, February 20, 2022, <https://www.facebook.com/CubaSantEgidio/photos/a.388439941566237/1272079369868952/?type=3>, accessed March 1, 2022.

van Heijst, A. (2012). The disputed charity of catholic nuns: Dualistic spiritual heritage as a source of affliction. *Feminist Theology*, 21(2), 155-172. <https://doi.org/10.1177/0966735012462841>

La experiencia de un proyecto comunitario de atención a personas mayores en Cienfuegos: hacia un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria

Fidel Gómez Güell

Introducción

En la Encuesta Nacional de Envejecimiento de la Población ENEP-2017, realizada por la Oficina Nacional de Estadística e Información, el Centro de Estudios de Población y Desarrollo, el Ministerio de Salud Pública y el Centro de Investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud (CITED) en septiembre de 2019 se reconoce que:

La gran mayoría de las cubanas y cubanos se mantienen desempeñando algún rol social en las edades mayores –ya sea en lo individual, familiar o comunitario-. Sin embargo, las proporciones de quienes participan que son relativamente altas en las cuestiones que tienen que ver con tareas domésticas cotidianas, contrastan con las relativamente bajas en aquellas que implican crecimiento personal e integración social como son la asistencia a actividades culturales, deportivas, recreativas, la asistencia a círculos de abuelos o a la universidad del adulto mayor. (ONEI, 2019, p. 7)

A partir de esta afirmación podemos llegar, al menos, a dos conclusiones. La primera es que existen una gran cantidad de adultos mayores socialmente activos en nuestras comunidades, empleando su tiempo de actividad, principalmente, en tareas domésticas o familiares. La segunda es que las políticas estatales de integración social dirigidas a los adultos mayores han fracasado en el proceso de reinserción del adulto mayor en la comunidad y su entorno sociocultural, al menos parcialmente, lo que ha sido agravado por una brecha importante entre la oferta y la demanda de servicios de cuidados y atención a la tercera edad; factores que afectan ostensiblemente su calidad de vida.

Luego de varios meses de investigación en terreno en espacios comunitarios e institucionales de la provincia de Cienfuegos, hemos comprobado que la magnitud de ese déficit de servicios de cuidados para los adultos mayores es mucho mayor de lo que la narrativa oficial está dispuesta a reconocer públicamente. Nada indica que vaya a ocurrir un cambio de mentalidad o enfoque desde el aparato estatal en cuanto a la generación de estrategias para erradicar, o al menos reducir, esa brecha de oferta y demanda que vulnera los derechos de los adultos mayores, en detrimento de su calidad de vida, afectando especialmente a aquellos en situación de desamparo.

A partir de nuestra experiencia en el trabajo de campo y los referentes bibliográficos consultados, podemos afirmar que este déficit ha sido provocado por años de insuficiente gestión institucional, un marco legal atrasado y restrictivo y poca voluntad política para cambiar el actual esquema normativo donde se desenvuelven las acciones de cuidados y atención al adulto mayor en nuestras comunidades.

Sin embargo, incluso dentro de este contexto poco favorable, algunas iniciativas no estatales han surgido en la sociedad, como es el caso del proyecto que aquí analizaremos. Nos referimos a la iniciativa Campana de los Abuelos, parte de un proyecto comunitario más amplio de la comunidad de Reina en Cienfuegos, llamado Palo y Piedra.

Palo y Piedra brindaba ofertas culturales, recreativas, gastronómicas y de integración social no solo a los habitantes de la zona donde se localizaba el espacio físico del proyecto —una barriada costera marginalizada en la provincia de Cienfuegos—, sino a todos los miembros del consejo popular de Reina que se acercaban a la comunidad.

Dentro del proyecto Palo y Piedra, el espacio Campana de los Abuelos fue diseñado para integrar a los adultos mayores en un sistema productivo-formativo, donde tenían la oportunidad de realizar determinadas actividades económicas y recibir remuneración por ello, además de formar a las nuevas generaciones en las artes de la pesca, la carpintería marítima, la artesanía tradicional, y asistir a variados eventos culturales locales, gestionados y financiados por el propio proyecto.

A partir de esta experiencia comunitaria nos hemos propuesto, mediante un estudio de caso, presentar un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria para mejorar la calidad de vida de los adultos mayores y contribuir a la superación del déficit en oferta de cuidados y atención que padece nuestra sociedad. En términos metodológicos, hemos utilizado diferentes fuentes de información (primarias y secundarias) y técnicas de recolección, entre las que se encuentran la recopilación de material audiovisual¹, la fotografía², la revisión de estadísticas, la realización de entrevistas semiestructuradas y la observación participante.

El proceso de recogida de la información se llevó a cabo entre los meses de agosto y noviembre del 2021, realizando incursiones al menos tres veces por semana en las instituciones y comunidades estudiadas. En el caso específico de la comunidad de Reina, donde se asienta el proyecto Palo y Piedra, realizamos estancias prolongadas de hasta seis horas en al menos cuatro ocasiones y estancias de dos a tres horas como promedio durante un periodo de un mes. Durante ese lapso, realizamos al menos tres visitas semanales al proyecto, en las cuales observamos e intercambiamos ideas con miembros del proyecto y con su creador y líder, Mariano Basulto.

Las entrevistas respondieron a un criterio de muestreo (tabla 1) basado en la identificación de “informantes clave”, dentro del contexto de una investigación de carácter exploratorio. Algunos de estos criterios fueron:

- Profesionales de la salud del ámbito comunitario
- Técnicos y profesionales de los servicios sociales a nivel comunitario
- Dirigentes o responsables de iniciativas y proyectos comunitarios

¹ Un resultado del trabajo audiovisual realizado puede verse en el corto documental titulado “Un juego nuevo con cartas viejas”, publicado por Cuido60-Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos, 2021. Disponible en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=JxKxwdcBj0&t=475s>

² Como resultado de la indagación fotográfica se elaboró un fotorreportaje titulado “Rostros de nuestros viejos” (Gómez, 2021b), publicado por Cuido60-Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos y disponible en el siguiente enlace <https://www.cuido60.com/post/rostros-de-nuestros-viejos>

— Participantes o colaboradores de proyectos comunitarios

— Adultos mayores jubilados

Tabla 1

Descripción de la muestra de temas explorados

Entrevistado	Cargo o función	Tema de la entrevista
Yoniél Suárez Guerrero	Médico de familia**	Estado de los servicios de cuidados en el municipio
Beatriz Antelo Vásquez	Enfermera Hogar de Ancianos Cienfuegos	Estado de los servicios de cuidados en el municipio
Entrevistada # 1*	Trabajadora social comunidad de Tulipán	Los cuidados y el trabajo social comunitario
Chabely Barzaga Dorado	Trabajadora social de la salud***	Asistencia social, trabajo comunitario, estado de los cuidados en la comunidad
Emilia Nuez Muñoz	Pantrista casa de abuelos	Condiciones de vida y atenciones al adulto mayor en la casa de abuelos
Miguel Melanio Sarría Martín	Adulto mayor jubilado. Recibe asistencia social	Condiciones de vida del adulto mayor y necesidad de recreación.
Jorge Luis Hidalgo León	Adulto mayor jubilado. Beneficiado de proyecto comunitario Palo y Piedra	Situación de los adultos mayores que reciben asistencia social en la ciudad
Delfín Portiel Mejías	Adulto mayor jubilado. Recibe asistencia social	Condiciones de vida del adulto mayor. Condiciones de trabajo.
Andy Gabriel Azcui	Médico de la comunidad Palo y Piedra	Estado de los cuidados en la comunidad, factibilidad para el proyecto comunitario
Mariano Basulto Caballero	Creador del proyecto comunitario Palo y Piedra	Factibilidad para el proyecto comunitario
Ignacio	Colaborador del proyecto comunitario Palo y Piedra	Factibilidad para el proyecto comunitario

Nota. Elaboración propia.

* Fuente entrevistada que solicitó mantener el anonimato

** Médico que brinda su servicio en los consultorios de las comunidades, realiza exploraciones en el terreno y visitas a pacientes con limitaciones de movimiento.

*** Trabajadora social que pertenece al Ministerio de Salud Pública y cuyo trabajo se enfoca especialmente en la atención a pacientes vulnerables y personas con discapacidades o problemas crónicos de salud en situación de abandono familiar.

Para la realización de la observación fueron seleccionados dos escenarios de relevancia para nuestra investigación: una Casa de Abuelos (Centros de día) y un proyecto comunitario. La primera observación fue realizada en la comunidad de Tulipán el 17 de noviembre del 2021 durante la mañana. La observación correspondiente al proyecto comunitario Palo y Piedra se realizó durante varios días consecutivos entre el 10 y el 15 de octubre del 2021.

La presentación de este modelo de trabajo ha tomado en cuenta las complejidades de la realidad institucional cubana, el marco legal establecido y las características sociodemográficas de nuestras comunidades, sus debilidades y fortalezas, para desarrollar satisfactoriamente el trabajo de cuidados e integración en el futuro. Este modelo se implementa en dos etapas y propone una guía teórico-práctica para el trabajo de diferentes actores comunitarios articulados con la sociedad civil y las instituciones estatales, en función de elevar la calidad de vida de los adultos mayores.

Comunidad y adulto mayor en Cuba

Las comunidades son el espacio natural en el que los adultos mayores se desenvuelven la mayoría del tiempo en Cuba. La precaria situación del transporte urbano y rural, el pésimo estado de la infraestructura y el escaso poder adquisitivo de los pensionados, contribuyen a la poca movilidad de las personas mayores, sobre todo de aquellas que padecen algún tipo de limitación motora, ya sea leve o moderada. En la Encuesta Nacional de Envejecimiento de la Población ENEP-2017 (ONEI, 2019), refiriéndose al entorno comunitario, se explica:

Otro aspecto de importancia abordado en la encuesta fue la relación entre el entorno comunitario de estas personas con su seguridad. Tanto la iluminación de noche, como el estado de las aceras y calles, la higiene y el transporte público están evaluados de malos por un porcentaje importante de estas personas, con valores que oscilan entre alrededor del 22,2 por ciento y el 50,5 por ciento. No se apreciaron grandes diferencias en la valoración del entorno comunitario que hacen hombres y mujeres, y tampoco de acuerdo a la edad. [...] El aspecto peor evaluado por todos los grupos fue el estado de aceras y calles, seguido del transporte público. (p. 94)

Estas son algunas de las razones por las cuales los adultos mayores son reacios a trasladarse fuera de los límites de su comunidad, a no ser para realizar actividades indispensables, tales como citas médicas o trámites oficiales. El diseño de cualquier estrategia de atención y cuidados de alcance comunitario debe tener en cuenta con prioridad este factor que resulta determinante para movilizar a las personas mayores desde sus hogares hacia la comunidad. Es sabido por autoridades sanitarias y trabajadores sociales que los proyectos dedicados a los adultos mayores focalizados en los consejos populares tienen una mayor incidencia de público que aquellos programados y realizados en las instituciones municipales, pues el traslado de los adultos mayores hacia estos locales casi siempre resulta problemático.

De manera general, existen grandes déficits en la oferta y el consumo de productos culturales diseñados para la tercera edad. Por ejemplo, en la ciudad de Cienfuegos, con 170 000 habitantes aproximadamente, un solo centro cultural ofrece programación diseñada para la tercera edad una vez a la semana. Posee una capacidad muy limitada y se encuentra en el centro de la ciudad, fuera del alcance de la mayoría de los adultos mayores que no disponen de medios de transporte para acceder a este lugar y además no cuentan con ningún tipo de espacio recreativo en sus comunidades.

El Programa Nacional de Atención Integral al Adulto Mayor, diseñado con el objetivo de satisfacer las necesidades fisiológicas, psicológicas y socio-culturales de los adultos mayores, resulta especialmente deficiente en este último aspecto. Baster Moro (2019), de la Universidad de Ciencias Médicas de Holguín, plantea que este programa:

Prioriza el perfeccionamiento del trabajo en la atención primaria de salud fundamentalmente el médico y enfermera de la familia, apoyado por el Grupo básico de trabajo, utilizando los Círculos de Abuelos y otras alternativas no institucionales. Tiene como protagonistas a la familia, la comunidad y el propio adulto mayor en la búsqueda de soluciones locales a sus problemas. El 99,5 de la población adulta mayor de Cuba vive en la comunidad. Incluye modalidades formales y no formales de atención comunitaria al adulto mayor. (p. 8)

Sin embargo, no están creadas las condiciones objetivas ni subjetivas para la búsqueda de esas “soluciones locales” que se mencionan en su presentación.

Primeramente, porque el marco legal existente para generar y poner en práctica iniciativas privadas, familiares o comunitarias, orientadas a los cuidados y servicios de atención hacia los adultos mayores, es anticuado y limitante. Este le confiere al Estado el papel primordial en la generación de propuestas y desestimula el surgimiento y desarrollo de las alternativas privadas y comunitarias. Por tanto, las autoridades gubernamentales municipales y provinciales, de quienes depende en última instancia la aprobación de estas iniciativas, tienden a desestimar toda propuesta de trabajo que no venga desde la autoridad nacional o el nivel central de toma de decisiones.

El *conservadurismo* gubernamental suele reproducir en todos los niveles el mismo patrón de comportamiento hacia cualquier tipo de iniciativa privada, ya sea económica o social. De la misma manera en que el “cuentapropismo” se tolera, pero no se estimula, los proyectos comunitarios de inspiración local son vistos con sospecha o preocupación por *el municipio*, donde se engavetan las propuestas o se *desgastan* los gestores de proyectos, abriéndose paso en la maraña de prohibiciones y regulaciones creadas precisamente para frenarlos.

Cuando el panorama mundial y regional muestra una diferenciación de los modelos de atención (Hernández, 2005) para los gobiernos locales cubanos, el protagonismo del propio adulto mayor, la familia y la comunidad no se conciben de manera articulada, sino, en el mejor de los casos, cada uno funcionando de manera independiente, sin posibilidades reales para la integración comunitaria, víctimas de una visión asistencialista y salubrista del manejo del envejecimiento como fenómeno social.

Al respecto, el trabajo de García Quiñones y Alfonso de Armas (2010) reflexiona:

En la comunidad vive hoy la mayoría de los adultos mayores; esto es, más de 1,9 millones. El subprograma de atención comunitaria constituye por lo tanto el eslabón básico en la atención al adulto mayor, porque incorpora a la familia y a la comunidad en su gestión. Su principal protagonista, es el propio anciano. La atención incluye la dispensarización de toda la población de 60 y más, la realización de evaluaciones funcionales, la promoción de cambios en los estilos de vida, hábitos y costumbres para prevenir y retardar la aparición

de enfermedades y discapacidades, así como para lograr su rehabilitación comunitaria (p. 9).

Sin embargo, la realidad es que no se apuesta, desde el punto de vista práctico, por una total integración de los adultos mayores a las actividades socioculturales de su entorno y, por tanto, no se ofrecen herramientas ni estrategias, desde las instituciones estatales, para lograr esta integración de forma orgánica y espontánea. En este sentido, una parte no despreciable de lo contenido en el *Programa Nacional de Atención Integral al Adulto Mayor* es letra muerta, a pesar de los llamados de alerta desde las ciencias sociales y la investigación médica que proponen una actualización y reactivación de las políticas de cuidados orientadas hacia las comunidades, no solo para mejorar la calidad de vida de los adultos mayores y sus familiares, sino para prevenir o dilatar la aparición de patologías y la reproducción de estilos de vida poco saludables.

Muchas de las propuestas diseñadas por los expertos en cuidados y atención a los adultos mayores quedan anuladas o mutiladas una vez que pasan por el aparato de control del Estado. La creencia de que los planes nacionales gestionados verticalmente van a solucionar los problemas o proponer nuevas estrategias para democratizar los cuidados, se ha ido desvaneciendo en la mentalidad de los cuidadores y trabajadores dedicados a asistir a los ancianos vulnerables. Por tanto, muy poco se hace desde la base para modificar este negativo escenario.

La inercia institucional y el *dirigismo* han creado un círculo vicioso, insostenible a largo plazo, que se agravará a medida que evolucione la tendencia demográfica al envejecimiento de la población en Cuba, provocada por la emigración y la baja tasa de natalidad, entre otros factores. Será en los espacios comunitarios más vulnerables donde los impactos negativos de esta tendencia tendrán mayor incidencia en un plazo de una década o menos.

El asistencialismo

Otros problemas que enfrentan las redes de cuidados es la insuficiencia de personal, la deficiente capacitación de los cuidadores y gestores, la crónica falta

de recursos para trabajar, la mala remuneración y el no reconocimiento de nuevas formas de gestión social para contribuir con los programas nacionales, como pudiera ser, en este caso, la autogestión comunitaria.

La mentalidad asistencialista y dependiente ha permeado toda la estructura de trabajo desde la dirección nacional hasta la base (Roque *et al.*, 2015). En la mayoría de las instituciones se trabaja para cumplir los planes orientados desde el nivel central y complacer a la dirección política del territorio. Los mecanismos de adaptación y respuesta de las estructuras estatales a los escenarios cambiantes son extremadamente lentos y siempre van a la zaga de las necesidades concretas de los sectores más vulnerables, por lo que la brecha entre oferta y demanda de cuidados tiende a aumentar. No existen procedimientos adecuados para medir la calidad de los servicios que se brindan, aprender de los errores y, sobre todo, rendir cuentas a la población (Acosta *et al.*, 2018). La falta de transparencia y la poca informatización de los sistemas de asistencia han creado una zona oscura de información que impide una correcta fiscalización de los recursos disponibles para los cuidados y margina al ciudadano común y a los beneficiarios de estas redes de ayuda, del proceso de planeación y diseño de estrategias.

El paradigma actual, el cual es un modelo vertical de toma de decisiones, enfocado en cumplir las metas orientadas desde la dirección política central, basado en el asistencialismo y el dirigismo, dentro del cual se generan y administran las redes de cuidados, es obsoleto e insuficiente. Resulta excluyente en muchos sentidos, sobre todo en cuanto al proceso de toma de decisiones para la asignación y correcta utilización de los recursos y con respecto a la descentralización de los cuidados.

El proyecto Palo y Piedra y Campana de los Abuelos

En el año 2008 fuimos invitados un grupo de jóvenes escritores y artistas de la provincia, a una actividad cultural en un proyecto comunitario situado en uno de los consejos populares más problemáticos de la ciudad de Cienfuegos. Junto a una ensenada que antes había servido de vertedero comunal improvisado, en la zona más pobre del barrio de Reina se localizaba el proyecto Palo y Piedra. Su creador, Mariano Basulto Caballero, un lugareño enamorado

de la historia y las tradiciones de su localidad, fue el anfitrión de aquel evento y nos mostró con entusiasmo cómo había transformado un basurero en un floreciente proyecto sociocultural comunitario.

Mariano había logrado cultivar buenas relaciones con las autoridades locales y las instituciones culturales provinciales, ofreciéndoles un espacio para exhibir el talento joven que no encontraba otros escenarios para presentarse, libre de costos y con muy buena acogida del público de la barriada. En sus rústicos escenarios se presentaban artistas y proyectos aficionados de toda clase, se lograron consolidar varios espacios con programación variada y diversas propuestas de creación artística, tales como un taller de esculturas y trabajos con la cerámica, un taller literario, una peña para la difusión de la música campesina y otras iniciativas similares.

Uno de los espacios priorizados dentro de Palo y Piedra era Campana de los Abuelos. Este había sido diseñado específicamente para integrar a los adultos mayores de la comunidad al proyecto, no como consumidores pasivos, sino como actores fundamentales y agentes de cambio para la transformación del *ambiente* comunitario.

Contando con el apoyo de vecinos y colaboradores del proyecto, poco a poco se fueron sumando durante un tiempo los adultos mayores de la comunidad que disfrutaban del espacio de socialización y las propuestas recreativas que con frecuencia se ofertaban en Palo y Piedra. Sin embargo, Campana de los Abuelos era una iniciativa mucho más ambiciosa. La idea original de Mariano era integrar a los adultos mayores de los alrededores en una especie de sistema productivo-formativo comunitario, donde estos aportaran, según declaraciones del propio Mariano, “*no tanto su mano de obra, sino su experiencia y asesoría*”, contribuyendo a la formación de las nuevas generaciones y rescatando elementos tradicionales sobre el oficio de la pesca, la carpintería, la ganadería menor y la artesanía, que han sido históricamente actividades económicas y culturales con gran arraigo en la comunidad de Reina.

El principio de funcionamiento de Campana de los Abuelos era simple y práctico. Existe una cantidad finita de adultos mayores en la comunidad de Reina, la mayoría de ellos jubilados, viviendo de su pensión o las ayudas (insuficientes) que reciben del Estado. Muchos de estos adultos mayores aún

tienen disposición y capacidad para realizar alguna labor remunerada, acorde con sus condiciones físicas y experiencia laboral. La mayoría de ellos ha permanecido toda su vida en la comunidad ejerciendo los oficios tradicionales de esta zona costera: la pesca, la cría de animales, la artesanía, la carpintería y otros similares.

Algunos de estos oficios, como la fabricación de utensilios de pesca y la carpintería marítima a pequeña escala, requieren años de perfeccionamiento. Es en áreas productivas de esta naturaleza donde el saber acumulado de los ancianos resulta de gran utilidad para formar y asesorar a la nueva generación de trabajadores locales. De hecho, es precisamente la falta de continuidad formativa lo que ha provocado que algunos de estos oficios se hayan perdido o se hayan trasladado a otras comunidades costeras con similares características, donde la relación maestro-discípulo ha sobrevivido el paso del tiempo y las dinámicas laborales de la sociedad.

Campana de los Abuelos ofrecía una solución sostenible a este problema de conservación del patrimonio local, insertando a los adultos mayores incapacitados para trabajar manualmente en el sistema productivo comunitario, donde lo que se precisaba de ellos era su conocimiento y asesoría y por lo cual recibirían una significativa remuneración.

El tejido de *tarrayas*, la confección de *palangres* y *trasmallos*, la fabricación de anzuelos, la reparación de embarcaciones menores, el curtido de cueros y la fabricación de instrumentos musicales tradicionales de cuero y madera, son ejemplos de estos oficios que han sido históricamente cultivados por comunidades como Reina.

El otro aporte relevante de Campana de los Abuelos era la creación de un fondo local para la recreación comunitaria y la asistencia social a aquellos adultos mayores reconocidos como *casos sociales*. Con respecto a la recreación se había concebido una amplia y variada programación cultural teniendo en cuenta los gustos y necesidades de los pobladores de la comunidad, donde se priorizaba a los adultos mayores, carentes de ofertas recreativas asequibles en la red de instituciones culturales de la ciudad. Parte del fondo del proyecto se emplearía en sufragar los gastos de logística y producción de actividades culturales y espectáculos para todas las edades.

Según Mariano, esto serviría igualmente para incentivar el movimiento de artistas aficionados de la localidad, a quienes se les proporcionarían materiales de trabajo elaborados dentro del proyecto o adquiridos con el fondo comunitario destinado para estos fines.

La lección de Campana de los Abuelos

Campana de los Abuelos nunca ha tenido la oportunidad de materializarse completamente, de hecho el proyecto Palo y Piedra en sí mismo ha enfrentado un paulatino y doloroso proceso de desarticulación a lo largo de estos años, producto de la incomprensión de las instituciones culturales estatales y la intolerancia de las autoridades del territorio, que han condenado al ostracismo a Mariano por aspirar a la autonomía administrativa y la sostenibilidad económica de su proyecto, dos características incompatibles con los modos de gobernar las localidades en Cuba.

En Alonso *et al.* (2014) se plantea:

El trabajo de campo ha dado la posibilidad de intercambiar con algunos de los adultos mayores que residen en este consejo popular, los cuales manifiestan inconformidad con el hecho de que la atención del trabajo con los adultos mayores esté solamente focalizada en aquellos longevos que presentan discapacidad, problemas o dificultad para satisfacer sus necesidades básicas o aquellos que se encuentran adscriptos a instituciones de atención social (asilos, casas de abuelo, hospitales), que más bien ha sido el camino por el cual se ha transitado en el ejercicio de la profesión. Demandando, entonces, que el trabajo con los adultos mayores y sus ejecutores en la comunidad, promuevan y potencien la posibilidad de su inserción en la vida social activa de la misma y que sus posibilidades y aptitudes, así como sus experiencias, sean tenidas en cuenta (p. 6).

Esto era justamente lo que Campana de los Abuelos había logrado por un breve período de tiempo, mientras se le permitió funcionar de manera orgánica y natural. La miopía gubernamental impidió que una iniciativa tan valiosa como esta pudiera desarrollarse y perfeccionarse e incluso propagarse hacia otras comunidades del territorio. Campana de los Abuelos pasó a engrosar la interminable lista de proyectos comunitarios censurados o desestimados por

el Gobierno. Fuera de estas líneas, no existe registro de su efímera existencia en ninguna institución académica o cultural de la provincia.

Hacia un modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria

Resulta evidente que el sistema actual de trabajo comunitario admitido por las autoridades gubernamentales cubanas impide el surgimiento y desarrollo de iniciativas emergidas desde la sociedad civil o la esfera privada y local. A la vez resulta insuficiente para abordar de manera integral todos los retos que presenta el fenómeno del envejecimiento en nuestras comunidades. La inercia institucional y el marco legal restrictivo dentro del cual deben ejecutarse los proyectos socioculturales o de otra naturaleza dedicados a los cuidados de los adultos mayores, coartan las posibilidades de articulación entre los actores comunitarios, lo que provoca inmovilidad y desidia en todos los niveles de trabajo.

La idea de fondo de nuestra propuesta es descentralizar los cuidados y eliminar el enfoque asistencialista en las intervenciones y proyectos. Para ello es necesario renovar el paradigma de trabajo a través del cual se enfoca el fenómeno del envejecimiento en nuestro país. Como se ha visto, el Estado es incapaz de proveer adecuadamente servicios al conjunto de la población vulnerable de la tercera edad. Las instituciones dedicadas a las labores de cuidado y atención son insuficientes (Alfonso *et al.*, 2020) y en alguna medida ineficaces; sobre todo si tomamos en cuenta las necesidades psicológicas y socioculturales de los adultos mayores.

Entendemos que el modelo de intervención que proponemos a continuación, basado en el análisis de la experiencia particular del proyecto Campana de los Abuelos y enriquecida con la información obtenida del análisis bibliográfico, puede suplir esas carencias y generar un marco de trabajo que permita sustituir, al menos en parte, las políticas asistencialistas a gran escala por un sistema articulado y eficiente, que funcione a nivel comunitario y sea capaz de satisfacer grandes porciones de la demanda nacional de cuidados, atención y recreación de los adultos mayores en Cuba.

Propuesta de modelo integrador de intervención y autogestión comunitaria para mejorar la calidad de vida del adulto mayor en Cuba

El modelo consiste en impulsar el desarrollo gradual de una concepción de autonomía económica comunitaria y una serie de prácticas integradas orientadas al fortalecimiento de la comunidad, acompañando de manera activa el proceso cuando se entienda que resulta imprescindible la creación de unas condiciones mínimas (Montero, 2006) para su comienzo, pues no siempre las comunidades son conscientes de sus potencialidades. Para ello se activarán los recursos humanos disponibles, se coordinarán saberes productivos y espacios formativos con propuestas culturales y recreativas. Uno de los objetivos es buscar la articulación de las instituciones con la comunidad y la familia, por la importancia que ello tiene para el soporte del bienestar de los adultos mayores. Como afirma Peña (2021):

La familia y el sector comunitario se reconocen hoy como las principales figuras para el soporte del bienestar en relación al tema del cuidado, aunque el Estado y el sector privado también desempeñan un papel relevante. El nuevo horizonte exige la colaboración entre estos actores y el conjunto de instituciones, la coordinación entre los recursos existentes, su distribución. (p. 197)

El modelo se compone de tres fases. La primera, dedicada al proceso de información, análisis y diseño del proyecto. Una segunda fase enfocada en la implementación y sostenibilidad, donde se activa la comunidad y sus recursos para dar cumplimiento a los objetivos planteados y la tercera y última fase orientada al aprendizaje. En ella se realiza una interpretación de los datos recogidos en el transcurso de las acciones y se reajustan los mecanismos necesarios para hacer más eficiente el modelo de intervención.

Primera fase: aproximación, análisis y diseño

Una vez identificada la localidad donde la aplicación de este modelo pudiera resultar beneficiosa, es recomendable conocer el diagnóstico sociocultural de la comunidad, de no existir, acceder al del consejo popular o el municipio.

Entender la estructura sociodemográfica de la comunidad y sus alrededores nos aportará datos valiosos para enriquecer el proceso de planificación.

Luego de haber consultado la documentación existente y haber ganado en aprehensión sobre la realidad social de la comunidad que se va a intervenir, debemos establecer relaciones de trabajo con las instituciones y líderes locales: representantes de la Iglesia, trabajadores sociales, médico de la familia, autoridades administrativas locales, el delegado de la circunscripción y otros que posean un historial de trabajo en la zona y gocen de prestigio entre las personas a las que va a beneficiar el proyecto.

A través de estos actores destacados de la comunidad se realizarán conversatorios, se aplicarán entrevistas y encuestas a los habitantes del lugar, con el objetivo de recoger toda la información posible, conocer las opiniones sobre la propuesta de la aplicación del modelo de intervención y comprobar si existen los factores subjetivos propicios para ello.

El objetivo es involucrar a la mayor cantidad de personas posibles en el proceso de planeación y toma de decisiones desde el principio. Sería deseable, igualmente, establecer relaciones de trabajo con las instituciones estatales encargadas de proveer servicios de asistencia a los adultos mayores, tales como la Casa de Abuelos de la comunidad (en caso de que exista una), el Comedor Social y otras de similar naturaleza.

Una vez que se ha logrado construir confianza entre los actores comunitarios y se ha persuadido al grueso de la población sobre las ventajas de aplicar este modelo de intervención, es imperativo crear el Grupo de Trabajo Comunitario. Este grupo de trabajo, creado mediante el consenso colectivo, inclusivo y representativo, deberá ejercer las funciones de Consejo del proyecto, renovándose cada año por medio de elección pública, designando un coordinador general, que deberá alcanzar la mayoría simple de los votos de los miembros participantes en el proyecto. La reelección del liderazgo comunitario resulta de gran importancia para la sostenibilidad del proyecto por el desgaste que significa asumir durante un tiempo prolongado estas responsabilidades (Montero, 2006).

El *Consejo* va a dirigir el proceso de planeación estratégica y diseño del sistema de trabajo del proyecto, tomando en cuenta las características socioculturales de la comunidad, sus debilidades y fortalezas. En el proyecto comunitario Palo y Piedra, el Consejo se creó de forma espontánea alrededor de la figura de Mariano Basulto, quién fungía como coordinador general, dándole voz y voto a los demás miembros y consultando sistemáticamente las opiniones de los habitantes implicados en las actividades productivas y recreativas de la comunidad.

Segunda fase: implementación y sostenibilidad

Una vez que se ha logrado el consenso entre los miembros de la comunidad y elegido el consejo que desempeñará las funciones administrativas, es deseable comenzar de manera expedita las actividades productivas. En las tres comunidades costeras del municipio de Cienfuegos que reúnen los requisitos para la aplicación de este modelo de intervención, todas con características socioculturales similares: marginalización social, bajo poder adquisitivo, alta tasa de desempleo, grandes segmentos de población envejecida existen porciones de tierra consideradas espacios comunes, ideales para su uso con fines productivos.

Lo mismo ocurre, generalmente, en las comunidades de montaña, las rurales y las marginalizadas urbanas, por sus propias características arquitectónicas y las dinámicas demográficas que han condicionado su morfología. Estos “espacios comunes” son generalmente propiedad del Estado y son administrados por el Gobierno municipal, que puede ceder o bien rentar parte de sus extensiones de tierra inutilizadas al proyecto comunitario para su uso productivo. En caso de no contar con esta facilidad se pueden usar propiedades particulares de aquellos miembros del proyecto (como en el caso de Palo y Piedra) que estén dispuestos a prestarlas o que reciban una compensación económica por ello.

En cuanto a la naturaleza de las actividades productivas en sí, lo recomendable es incorporar al proyecto todos aquellos oficios que se han cultivado históricamente en esas comunidades y hoy sobreviven de manera ilegal o solapados en otras actividades económicas. Por ejemplo, en el caso de Reina, la artesanía relacionada con la pesca (antes mencionada), la ganadería menor

a pequeña escala y la construcción o reparación de pequeñas embarcaciones pesqueras.

En otros lugares, el ecoturismo, la agricultura, la cría de animales y el procesamiento de sus derivados, etc. En el caso de comunidades urbanas marginalizadas, donde generalmente se concentra una buena cantidad de mano de obra técnica, se pueden crear talleres de reparación y fabricación de productos básicos de la industria ligera, cosa que ya se hace de manera ilegal o esporádica.

Tercera fase: aprendizaje

La fase de aprendizaje servirá, ante todo, para reajustar los mecanismos de gestión, entender las dinámicas comunitarias propias del proyecto, que tendrán características específicas en cada lugar, y recopilar información útil para los procesos de planificación y diseño de nuevos espacios o iniciativas en el futuro.

Considerando que la mayoría de las personas que realizan los oficios mencionados en la segunda fase, son adultos mayores y sus locales de trabajo, por lo general, son sus propias viviendas o las viviendas de sus vecinos, patios o parcelas dentro de los linderos de sus comunidades; este modelo de intervención no haría más que transparentar y concentrar estas actividades ofreciéndoles la posibilidad de adquirir insumos y herramientas de trabajo, contratar y formar jóvenes que actualmente se encuentran desempleados o subempleados e integrar a los adultos mayores en estos sistemas productivos de manera estable y ordenada, a la vez que proveerá a la comunidad de recursos económicos para la asistencia y recreación, utilizando sus propias fuerzas productivas y su capital humano ocioso. Durante este proceso la recogida de datos para el aprendizaje es de vital importancia. El estudio de las dinámicas a través de las cuales se conforman las redes de ayuda en estos escenarios brindará herramientas para futuros emprendimientos dentro del proyecto una vez que existan las condiciones para su expansión.

La legalización del trabajo comunitario y su articulación dentro de este modelo de intervención facilitará las tareas de rendición de cuentas y la documentación, donde se acumulará la experiencia obtenida que será traspasada a otros proyectos comunitarios similares, en forma de *know how*, creando una red de conocimiento y asistencia mutua.

Es indispensable contar con el apoyo de las entidades gubernamentales municipales, quienes de hecho tienen la responsabilidad de contribuir económica y operativamente con este tipo de proyectos, según las propias directrices contenidas en la mayoría de los planes de desarrollo local. Frente al complejo escenario del envejecimiento progresivo de la sociedad cubana y el persistente saldo migratorio negativo, la actualización del marco legal establecido para el trabajo comunitario es impostergable.

Campana de los Abuelos ha demostrado cuánto se puede hacer desde la comunidad, contando solo con los escasos recursos disponibles de sus habitantes. Si a eso le sumamos las contribuciones que pueden ser provistas desde las redes de ayuda nacionales e internacionales, administradas por las propias personas que se van a beneficiar de ellas, en un ambiente de cooperación y equidad, tendremos un punto de partida realmente alto para comenzar a implementar este modelo de autogestión solidaria en aquellas comunidades que cuenten con las condiciones objetivas para ello. La fase de aprendizaje es la culminación de las tres etapas de implementación del modelo. La creación de un soporte documental que sirva de archivo del proyecto comunitario es necesaria para la posterior socialización de los conocimientos obtenidos. Es mediante el aprendizaje que será posible mantener un control permanente sobre las debilidades y fortalezas del modelo propuesto.

Componentes del modelo, ventajas y visión a largo plazo

Los componentes del modelo de intervención son:

- autogestión comunitaria enfocada en la producción y la redistribución,
- articulación con las instituciones estatales y cooperación con la sociedad civil,
- proceso de formación continua en el manejo de proyectos comunitarios y aspectos técnicos relacionados con las labores productivas,
- integración del adulto mayor a labores productivas,
- reanimación sociocultural comunitaria,

- propuesta de actualización del marco jurídico para el trabajo comunitario y los servicios de cuidados.

La captación de capital humano local, la integración de los adultos mayores en un sistema productivo-formativo, la creación de escenarios culturales y espacios de socialización, así como la formación de un fondo de asistencia, son acciones que apuntan a la resolución de los cuatro problemas más frecuentes denunciados por los adultos mayores en las comunidades, detectados en nuestra investigación, a saber:

- déficit de ingresos,
- necesidad de sentirse activos y útiles,
- necesidad de recreación y esparcimiento,
- necesidad de contar con espacios de socialización dentro de los límites de sus propias comunidades.

Por tanto, este modelo de intervención está orientado al cumplimiento de cuatro objetivos principales:

- Crear un sistema productivo sostenible y rentable que empleará, principal pero no exclusivamente, mano de obra local, integrando a los adultos mayores a las diversas actividades de producción, asesoramiento y control.
- Con el producto del trabajo, crear un fondo económico de asistencia que será empleado para ayudar a los adultos mayores de la comunidad que no reúnan las condiciones para incorporarse al trabajo, especialmente los *casos sociales* o familias vulnerables.
- Proveer a la comunidad de una fuente de empleo alternativa, con un enfoque local y ecológico, donde la creación de riquezas y la redistribución sean los dos pilares del trabajo comunitario, generando encañamiento hacia otras comunidades y el resto de la sociedad.

- Financiar, diseñar y promocionar diversos espacios de ofertas culturales y recreativas dentro de la comunidad, tomando en cuenta las necesidades psicológicas de los adultos mayores, quienes deberán desempeñar un rol activo en estos escenarios, trascendiendo el actual paradigma de trabajo que los coloca en la categoría de consumidores pasivos.

Este modelo de intervención comunitaria ha demostrado su eficacia, incluso con un nivel muy rudimentario de articulación y organización. Por esta razón, creemos que la experiencia en la cual está basado Campana de los Abuelos debería ser objeto permanente de estudio en los planes de formación de trabajadores sociales y autoridades administrativas, cuyo trabajo incide en la calidad de vida de la comunidad.

Comunidad, economía y autonomía

Conferirle protagonismo a la comunidad dentro de los nuevos paradigmas necesarios para implementar los programas de cuidados, podría resultar muy provechoso para todas las redes de asistencia y crear sinergias que aporten otros beneficios para el conjunto de la sociedad, tales como el desarrollo local y la descentralización de los recursos para las ayudas.

La comunidad debe ser tratada como un nuevo agente de cambio, cuyo principal activo es el capital humano y no sus riquezas naturales o localización geográfica. Esto es especialmente cierto para las comunidades urbanas marginalizadas, donde viven una gran cantidad de adultos mayores, muchos de ellos en situación de vulnerabilidad.

Por ejemplo, en la comunidad de Tulipán, en Cienfuegos, que presenta características sociodemográficas similares a la de Reina, pero se encuentra lejos de la costa y no tiene a su disposición grandes parcelas de tierras cultivables o aptas para la ganadería menor, existe una gran cantidad de mano de obra técnica subutilizada u ociosa. Tulipán es uno de esos barrios donde la población en general acude a reparar equipos electrodomésticos, enseres del hogar y vehículos. En los talleres rústicos e ilegales de Tulipán se fabrican una cantidad variada de productos que la red nacional de venta de bienes de la industria ligera no posee en cantidades suficientes, desde zapatos, tanques

de agua o *carretones* de tiro, hasta calentadores centrales y piezas de vehículos de motor.

Gran cantidad de talabarteros, tapiceros, carpinteros, electricistas, soldadores y otros técnicos habitan en esa comunidad. Una parte significativa de ellos son adultos mayores viviendo en condiciones de precariedad. En su mayoría, no tienen cómo abastecerse de materias primas, no poseen licencias y trabajan esporádicamente, cuando pueden encontrar los insumos necesarios para su trabajo en la red minorista del Estado.

En una comunidad como Tulipán, donde la actividad económica fundamental del modelo para la autogestión no puede ser la pesca, la agricultura u otra variante de producción de alimentos o derivados, los servicios pueden ocupar el rol económico principal. Una vez más, se trata de reorganizar lo que ya existe, hacerlo transparente y acompañar a los habitantes de la comunidad en el proceso de transformación. Habiéndose estructurado el proyecto e integrado a la mayor cantidad de adultos mayores posible, se pueden incluso crear talleres de formación técnica, donde los jóvenes reciban capacitación en los diferentes oficios, asegurándoles una manera legal y sostenible de ganarse la vida.

Sin embargo, para que estos proyectos sean viables se requiere que el Estado cubano les permita importar insumos, herramientas y materias primas, en cantidades suficientes y con aranceles preferenciales para hacer su trabajo de manera ordenada y estable, cosa que hoy es impensable. Si se eliminaran las actuales restricciones, la aplicación exitosa de este modelo traería consigo la posibilidad de acumular una parte de la riqueza obtenida del trabajo comunitario integrado. Con estos recursos económicos se crearía el fondo de asistencia comunitario antes mencionado y se reactivarían los espacios culturales de la comunidad, los cuales deberán ofrecer programación diseñada para los diferentes segmentos de público, priorizando, como ya se ha dicho, a los adultos mayores que prácticamente no disponen de ofertas recreativas en la red provincial de servicios de recreación.

El programador cultural del consejo popular deberá contribuir con esta tarea y servir de enlace entre la comunidad y las instituciones culturales de la provincia, haciéndose responsable de mantener una programación estable y de calidad hacia el interior de la comunidad, financiada en parte

con recursos locales, en parte con el presupuesto del Estado asignado para estas actividades.

De esta forma, aquellos adultos mayores que pasan años sin salir de sus comunidades, por la falta de recursos, el pésimo estado de la infraestructura, el déficit de transporte y otras razones, tendrían la posibilidad de acceder a esos espacios de recreación y esparcimiento que tanto demandan y que los Gobiernos municipales son incapaces de proveerles.

Ley de comunidades y personalidad jurídica

El modelo de intervención y autogestión comunitaria que estamos proponiendo, necesita de un marco legal propicio para estimular a los actores socioculturales y autoridades administrativas a realizar las acciones necesarias para su articulación, con la garantía de que el resultado de su trabajo será preservado y valorado por el conjunto de la sociedad y las instituciones.

Para ello proponemos la creación, lo antes posible, de una nueva *Ley de Comunidades* elaborada con criterios inclusivos, participativos y ecológicos. Esta ley deberá reconocer a la comunidad como un agente de cambio fundamental para la resolución de problemas asociados con el fenómeno del envejecimiento en Cuba. Deberá establecer un marco jurídico flexible y amigable con la iniciativa privada y comunitaria, donde los mecanismos de asistencia estatales que son implementados a nivel nacional puedan coexistir y cooperar con propuestas locales como Campana de los Abuelos, y otras similares.

Para entender esta necesidad es importante ilustrarlo con ejemplos concretos de la legislación vigente. En el artículo 90 de la Ley No. 132/2019. De Organización y Funcionamiento de las Asambleas Municipales del Poder Popular y de los Consejos Populares, se definen los contenidos y medios para exponer los problemas que afectan a la comunidad.

En la reunión de rendición de cuenta, además de los criterios que expresen los electores sobre la gestión de su delegado, pueden exponer planteamientos o problemas referidos a situaciones existentes en su comunidad, los que se recep-

cionan y tramitan conforme al procedimiento correspondiente o se resuelven con la participación popular.

Por su parte, en el artículo 36 de la Ley No. 91 se plantea que: “El Consejo Popular promueve la participación masiva de los residentes de la demarcación en la búsqueda de la unidad, el consenso, la identidad y el sentido de pertenencia de los ciudadanos por la comunidad, el territorio y el país”.

Como se puede observar en estos dos ejemplos extraídos del cuerpo de las leyes que regulan el trabajo de los consejos populares, sus componentes y liderazgo, la comunidad se entiende como una subestructura del Consejo Popular, dentro del esquema político-administrativo del país, sin ninguna autonomía propia y sin capacidad para autogestionar sus propios recursos en función de la resolución de los problemas que les afectan. En algunos artículos de estas leyes, el término comunidad es indistinguible del de Consejo Popular o sociedad en general. Las comunidades son relegadas a un plano de inacción jurídica en el proceso de toma de decisiones y elaboración de propuestas, donde las instancias locales del gobierno son las únicas autorizadas, en la práctica, para asignar y redistribuir recursos. La falta de oportunidades para crear y disponer de recursos sin mediación externa es una de las mayores limitantes para el desarrollo autónomo de las comunidades dentro del contexto nacional. Esto provoca que no exista un reconocimiento legal de la capacidad transformadora y autorreguladora que existe en las comunidades. Es por estas razones que una nueva ley de comunidades que supere el actual paradigma de trabajo comunitario, controlado exclusivamente por el estado, es indispensable.

Sería, además, deseable, que se estudiara la posibilidad de conferirle la personalidad jurídica a aquellos proyectos que cumplan los requisitos organizativos y de control establecidos a priori por la ley, dándoles la oportunidad de crecer y crear relaciones comerciales y de cooperación con otras entidades cuando ello les resulte beneficioso.

Nuestra propuesta implica que las directivas de trabajo para los cuidados en el escenario comunitario sean legisladas a nivel nacional, reguladas a nivel municipal e implementadas a nivel local, dándoles un amplio margen de maniobra a los proyectos de asistencia, generando sistemas de autocontrol y rendición de cuentas cara a cara, para evitar lastres existentes en los pro-

gramas nacionales actuales, tales como la inercia institucional, la corrupción administrativa, el desvío de recursos y la escasa planificación.

A nuestro juicio, las leyes no solo deben permitir sino estimular la libre asociación de actores sociales en los diversos escenarios comunitarios con el fin de establecer nuevas redes de ayuda, cooperación y autonomía. Los programas nacionales de gran envergadura, aunque son de alguna utilidad, no resuelven todos los problemas que surgen en la base, tienden a dilapidar recursos, ejercen un escaso control sobre la calidad de los servicios, son incapaces de responder con celeridad a las situaciones cambiantes en las localidades y carecen de un paradigma de trabajo adecuado para enfrentar los desafíos que se derivan del envejecimiento demográfico y del déficit de cuidados.

Con respecto al nuevo impulso que se le intenta dar al emprendedor cubano desde mediados de 2022, con la nueva reforma al autoempleo que conlleva limitadas oportunidades para el desarrollo de las pymes, podemos decir que aunque no existen información completa y análisis comprensivos sobre la marcha de este nuevo programa estatal para sacar del estancamiento a la economía, es notable la poca incidencia que está teniendo en la calidad de vida de las personas en general y de los adultos mayores y sus cuidadores en particular. Los datos más actualizados confirman que hasta el 25 de mayo del 2022 se habían aprobado 33 grupos de solicitudes, que abarcan más de 3200 empresas, entre micro, pequeña y mediana, siendo el grupo más numeroso el de las pequeñas empresas de hasta 10 trabajadores (Everleny, 2022).

La reconversión de emprendimientos de trabajadores por cuenta propia que ya existían predomina en los negocios aprobados (57%), mientras que los de nueva creación corresponden solo al 43% (Everleny, 2022). Los economistas coinciden en que aún no se ven los resultados en términos de mayor volumen de producción y en reducir la inflación existente. El desabastecimiento crónico de materias primas, herramientas e insumos para trabajar, las trabas para ejercer la actividad comercial y el impedimento de la posibilidad de exportar e importar libremente continúan haciendo mella en los intentos del Gobierno por flexibilizar la gestión económica de los actores privados.

Esta situación es especialmente problemática en cuanto a la producción y distribución de alimentos, puesto que la oferta aún se encuentra muy lejos

de cubrir la demanda y la escasez de productos como el aceite, la carne de cerdo, el azúcar, la leche, los huevos, la sal o la harina de trigo, acentúa la crisis estructural por la que está atravesando el modelo de desarrollo colectivista.

Para el ciudadano común sigue siendo altamente difícil emprender en Cuba, producto de las limitaciones económicas y jurídicas, así como la férrea vigilancia estatal. La incidencia de este programa hasta el momento está siendo muy limitada y ha sido más empleada por la propaganda gubernamental para blanquear la imagen del régimen que para producir un verdadero cambio social que pueda contribuir a la mejora de los servicios de cuidados o atención a las personas vulnerables, que sufren en mayor cuantía los efectos de la crisis. Según el análisis del economista Omar Everleny (2022):

Sin un mercado real y garantizado de insumos de materias primas (mayoristas), con pocas relaciones con la exportación o importación de materias primas o producto final, sin una tasa de cambio justificada para estos empresarios que acuden al mercado informal y sin una claridad de lo que el gobierno se refiere cuando establece que «no se permitirá la concentración de la riqueza», resulta muy difícil que este tipo de empresas contribuya al desarrollo económico que se desea a futuro.

Nuestra propuesta de modelo de intervención comunitaria para mejorar la calidad de vida de los adultos mayores es, en este sentido, una pequeña contribución para el cambio y la evolución de los actuales esquemas de trabajo, que hoy resultan insuficientes y anticuados.

Conclusiones

A lo largo del proceso de investigación y elaboración de la propuesta de modelo de intervención, hemos analizado los aspectos más relevantes de la realidad institucional y comunitaria en el ámbito de los cuidados en nuestra provincia. Hemos constatado que existe un nivel básico de asistencia material, orientado hacia los casos más críticos de personas mayores más vulnerables en las comunidades. Sin embargo, las ayudas son insuficientes, de pobre calidad y solo cubren los aspectos más perentorios de las necesidades de los adultos mayores, olvidando las psicológicas y socioculturales.

El enfoque asistencialista y materialista, que prevalece en las instituciones, ha degradado al adulto mayor a la categoría de “carga social”, privándole de oportunidades para cambiar su realidad y ejercer el control sobre los recursos que se destinan para su bienestar y confort.

Hemos concluido que esta situación no cambiará a no ser que se sustituya por completo el paradigma de trabajo y se “descentralicen” los cuidados, permitiéndole a la sociedad civil una mayor y más activa participación en el mercado de los servicios orientados hacia el adulto mayor. Insertar la iniciativa privada y comunitaria dentro de un nuevo sistema de gestión de los recursos para la asistencia no solo es deseable, sino imprescindible. Es evidente que el Estado no puede y no debe ser el único actor social con poder de decisión sobre un problema que, en última instancia, afecta al conjunto de la sociedad.

La iniciativa que analizamos en este capítulo, Campana de los Abuelos, demostró, en poco tiempo, que existe un potencial de transformación en nuestras comunidades, subutilizado y estigmatizado por las autoridades gubernamentales. El modelo de intervención que hemos propuesto, basado en esta experiencia, podría contribuir a extender y perfeccionar proyectos similares en muchas otras comunidades del país, concediéndoles a los adultos mayores la capacidad de transformar su realidad social por sus propios medios y cooperar con las instituciones de una manera horizontal y participativa.

Este tipo de iniciativas puede ser particularmente útil en localidades costeras, montañosas, rurales y urbanas marginalizadas, donde se puede captar mano de obra local, priorizando a los adultos mayores que hacen estancias prolongadas en la comunidad.

Alcanzar cierto grado de autonomía económica en la comunidad a través de este tipo de proyectos, permitiría contar con una fuente de ingresos para la planeación y reactivación de los espacios culturales, además de crear un fondo de asistencia para aquellas personas con mayores grados de vulnerabilidad.

Teniendo en cuenta que no existen proyectos de integración y atención al adulto mayor con un enfoque comunitario, excepto quizás, las casas de abuelos, que no están presentes en todas las localidades y solo cubren una ínfima

porción de la demanda (González y Díaz, 2015), brindando servicios muy elementales, este modelo de autogestión podría modificar sustancialmente las necesidades múltiples que se derivan del envejecimiento en nuestras comunidades, liberando al Estado de una parte importante de la carga económica que representan los cuidados dentro del presupuesto nacional de salud.

Consideramos pertinente concluir exponiendo algunos puntos concretos sobre nuestra propuesta y su relación con la calidad de vida de los adultos mayores, a modo de síntesis.

- Para la confección del modelo de intervención que hemos expuesto se han considerado fórmulas basadas en la experiencia comunitaria real de la provincia, sobre la que se ha realizado un análisis previo (Gómez, 2021a), así como bibliografía actualizada con estadísticas recientes.
- Este modelo pretende responder a las demandas más urgentes identificadas en nuestras comunidades entre la población de adultos mayores, quienes exigen, además de recursos y mejoras en su base material de vida, nuevos espacios de recreación y esparcimiento donde puedan satisfacer sus necesidades psicológicas y socioculturales de manera sostenible y asequible.
- Una de las novedades de este modelo de autogestión, es la articulación del reclamo de autonomía económica y administrativa, que los proyectos comunitarios han demandado históricamente, para colocar los recursos en manos de los ciudadanos y generar nuevos mecanismos de rendición de cuentas, que pongan freno a la corrupción y el desvío de recursos para la asistencia desde las instituciones estatales.
- Hemos propuesto igualmente que este modelo de intervención sea respaldado por una *Ley de Comunidades*, que sea capaz de codificar los aspectos operativos de la autogestión comunitaria en un marco jurídico incluyente y moderno, que brinde incentivos a los actores sociales e incluso permita que los proyectos comunitarios puedan llegar a obtener personalidad jurídica, con todos los beneficios que ello implica.

Referencias

- Acosta, E., Picasso, F. y Perrotta, V. (2018). *Cuidados en la vejez en América Latina: los casos de Chile, Cuba y Uruguay*. Fundación Konrad Adenauer - Programa de Políticas Sociales en Latinoamérica (SOPLA) y Programa Interdisciplinario de Investigación sobre Cuidados Familia y Bienestar (Cuifabi).
- Alfonso, G., Lara, T., Romero, M., Echevarría, D. y Proveyer, C. (2020). *Los cuidados en la ruta hacia la equidad en Cuba*. Instituto de Filosofía.
- Alonso, M., Vaillant, A., García, A., Páez, M., Gáliz, A., Meriño, Z. y Ramos, L. (2014). *La atención al adulto mayor: una propuesta para proyecto institucional*. Universidad de Matanzas.
- Baster Moro, J. C. (2019). Programa Nacional de Atención Integral al Adulto Mayor [curso, Universidad de Ciencias Médicas de Holguín]. <http://recursosuvs.sld.cu/index.php?P=FullRecord&ResourceId=937>
- Cuido60, Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos. (2021). *Un juego nuevo con cartas viejas*. <https://www.youtube.com/watch?v=JxKxwdcBj0&t=475s>
- Everleny, O. (2022). *Las Mpymes se aprobaron ¿y ahora cuál es su desempeño?* La Joven Cuba. <https://jovencuba.com/mpymes-desempeno/>
- García Quiñones, R. y Alfonso de Armas, M. (2010). *Envejecimiento, políticas sociales y sectoriales en Cuba*. <https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/rolandogarciapdf.pdf>
- Gómez, F. (2021a). La integración de las personas mayores a la comunidad como una estrategia para mejorar su calidad de vida: el caso de Palo y Piedra. *Foro Cubano*, 4(38). <https://www.programacuba.com/la-integraci%C3%B3n-de-las-personas-mayores-a>
- Gómez, F. (2021b). *Rostros de nuestros viejos*. <https://www.cuido60.com/post/rostros-de-nuestros-viejos>
- González, R. y Díaz, Z. (2015). *Las casas de abuelos: la experiencia cubana hacia la transversalización de género y etnicidad en salud*. Editorial Ciencias Médicas.

Hernández, R. (2005). *Los modelos de atención a los adultos mayores en Cuba: algunas consideraciones*. Centro de Estudios Demográficos. http://biblioteca.clacso.org.ar/Cuba/cedem-uh/20100516013811/Los_modelo_sde_atencion.pdf

Ley 91/2000. De los Consejos Populares. 13 de junio de 2000.

Ley 132/2019. De organización y funcionamiento de las asambleas municipales del poder popular y de los consejos populares. (GOC-2020-48-EX5).

Montero, M. (2006). *Teoría y práctica de la psicología comunitaria*. Paidós.

Oficina Nacional de Estadística e Información y Centro de Investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud. (2019). Encuesta Nacional de Envejecimiento de la Población ENEP-2017. <http://www.onei.gob.cu/node/14725>

ONEI (Oficina Nacional de Estadística e Información). (2019) Anuario Estadístico de Cienfuegos. <http://www.onei.gob.cu/node/15582>

Peña, A. (2021). *El cuidado al adulto mayor en escenarios cubanos: lecturas en clave sociológica*. Editorial UH.

Roque, Y., Azcuy, L. y Toledo, L. (2015). Política social para la atención a la vejez: una necesidad para Villa Clara. *Novedades en Población*, 11(22). <http://scielo.sld.cu/pdf/rnp/v11n22/rnp03215.pdf>

La construcción de un mapa de servicios e iniciativas de cuidados para personas mayores en Cuba

Elaine Acosta

Sergio Angel

Alejandra Lache

Introducción

A lo largo de la historia, las labores de cuidado han sido devaluadas socialmente, debido a tres razones fundamentales, por su vínculo estrecho con el ámbito doméstico familiar, por ser una labor realizada predominantemente por las mujeres dentro de la familia, y porque los grupos fundamentales a quienes se les reconoce como objeto de cuidados (niños, enfermos, personas con discapacidad y personas mayores) gozan de menor prestigio social, debido a los grados de dependencia que se les asignan socialmente.

Pese a su avanzado nivel de envejecimiento, en la sociedad cubana los servicios de cuidado están altamente familiarizados y feminizados (Acosta, 2021). Fuera de la familia, hasta hace muy poco, el Estado era el principal proveedor de servicios de cuidados dirigidos a las personas mayores (Acosta y Angel, 2020). El aumento de la demanda, la progresiva retirada del Estado, y el déficit de cobertura y calidad han propiciado que nuevos actores (organizaciones de la sociedad civil independiente, academia, asociaciones profesionales, grupos diversos de la comunidad cubana transnacional, organismos internacionales y el incipiente sector privado) estén desarrollando diferentes alternativas para enfrentar la crisis sanitaria y de cuidados y, al mismo tiempo, comenzar a redistribuir la responsabilidad por el cuidado de las personas mayores y en situación de vulnerabilidad (Acosta, 2020).

Frente a este cambiante escenario, existe un vacío significativo de información, estudios y análisis sobre la oferta existente y las nuevas opciones que se van creando, sus modalidades, cobertura, potencialidades y limitaciones. Este déficit impide, por un lado, conocer la magnitud y características de los nuevos proveedores, mientras que, por otro lado, limita el acceso de los potenciales beneficiarios, en la medida en que se desconoce la oferta existente y sus condiciones.

El objetivo de este capítulo es sistematizar y analizar, por un lado, las condiciones de la oferta de cuidados en Cuba, y por otro, la estrategia metodológica utilizada en la elaboración del mapa de servicios de cuidados para personas mayores construido por Cuido60¹. Cuido60 es un observatorio de envejecimiento, cuidados y derechos creado en el mes de mayo del año 2021, el cual busca desarrollar acciones y herramientas que contribuyan a informar, monitorear, investigar e incidir sobre, y apoyar la promoción de, los derechos de las personas mayores y sus cuidadores, así como fomentar el rol de la sociedad civil independiente en su atención. Frente al déficit de datos, esta iniciativa pretende mejorar la accesibilidad, disponibilidad y calidad de la información sobre la situación de las personas mayores y sus cuidadores, además de identificar y visibilizar el tejido de organizaciones de la sociedad civil (iglesias, organizaciones comunitarias, profesionales, etc.) y el sector privado (cuentapropismo) que están ofreciendo servicios a la población mayor de 60 años en la isla.

El mapa de servicios de cuidados para las personas mayores en Cuba forma parte de las acciones investigativas del observatorio. Se diseñó como una herramienta que proporcionara información de programas, proyectos y servicios dirigidos a este grupo poblacional, aunque no exclusivamente. Con ello se busca que las personas mayores y sus cuidadores, así como investigadores, activistas, organizaciones de la sociedad civil, puedan contar con información, lo más completa posible, sobre la localización y condiciones de funcionamiento de los servicios disponibles.

¹ Puede acceder al mapa a través de este enlace: <https://www.cuido60.com/mapa-de-intervenci%C3%B3n-en-la-vejez>

La estructura de los contenidos del capítulo presenta, en primer lugar, una revisión de literatura sobre las condiciones de la oferta de servicios de cuidado para personas mayores y de sus cuidadores en Cuba, en el contexto de un fuerte déficit de cobertura y alternativas programáticas, así como dificultades crecientes en términos de la infraestructura, la formación de los recursos humanos y la calidad en general de los servicios.

En un segundo momento, se describe la metodología empleada para la elaboración del mapa, incluyendo los criterios utilizados para la clasificación de servicios georreferenciados, seguido de la selección de los atributos que permitieron caracterizar cada servicio de cuidado en el mapa. Se especifican además las principales fuentes de información utilizadas para detectar los servicios mapeados y se sistematizan los datos encontrados hasta el momento de la elaboración de este capítulo.

Se continúa con el análisis de los datos, las limitaciones y desafíos en la ampliación y mejoramiento de la información y del proceso de mapeo. Y se finaliza el capítulo con algunas conclusiones generales respecto del estado de, información y provisión de servicios de cuidados en Cuba, así como algunas recomendaciones de política.

La oferta de servicios de cuidados a personas mayores en Cuba: desafíos en su estudio y en la provisión

El ritmo y magnitud del envejecimiento demográfico en Cuba generan un conjunto de desafíos importantes, tanto para la investigación científica como para las políticas y la intervención social. En menos de diez años, para el 2030 más específicamente, se espera que más del 30 % de la población en la isla supere los 60 años. Es bien sabido que una sociedad con tal porcentaje de la población en esta etapa del ciclo vital enfrenta múltiples desafíos en todos los ámbitos (legales, económicos, de salud, sociales, etc.), especialmente, si se trata de una sociedad con bajos niveles de desarrollo económico, en cuyo caso, los desafíos se multiplican.

Por tal razón, la investigación sobre la oferta de servicios de cuidados hacia la población mayor, aunque aún escasa, ha ido concentrando mayor

interés. En primer lugar, hay que resaltar que los cuidados en Cuba están altamente familizados y feminizados (González *et al.*, 2017; Gómez *et al.*, 2018). Se proveen fundamentalmente en las familias y son asumidos principalmente por mujeres con edades entre los 45-60 años (Labarca y Pérez, 2019; Maynard *et al.*, 2016; Naranjo y Echevarría, 2020; Pérez *et al.*, 2012; Pérez *et al.*, 2015). Por su parte, la vejez también está feminizada, ya sea por la mayor proporción de mujeres mayores de 60 años, y al mismo tiempo, porque muchas de ellas conforman la fuerza de trabajo que provee el cuidado en el hogar, ya sea en forma remunerada o no remunerada (Aja, 2014; Miranda, 2016; Baster y Mora, 2019).

Cada vez más personas con discapacidad funcional –adultos mayores generalmente– deben ser atendidas en sus casas, cuestión que incide en la complejidad y sobrecarga de los cuidados en las familias, y aumenta los costos e incluso las demandas para la calidad de vida en la vejez. Esta situación redundante en un menor tiempo disponible para las mujeres cubanas, quienes, en medio de condiciones muy precarias de sobrevivencia cotidiana, aumentan su carga de cuidados de personas con dependencia, mientras los apoyos y servicios de asistencia estatales han disminuido (Gross y Peña, 2018; Huenchuan y Rodríguez, 2014; Romero y Rodríguez, 2020). No obstante, cabe recordar que muchas de ellas ejercen su rol de cuidado como consecuencia de valoraciones culturales y estructuras de género arraigadas socialmente, lo que implica una capacidad de adaptabilidad, más no de voluntariedad (Lago y Alós, 2011; Naranjo y Echevarría, 2020; Díaz *et al.*, 2021).

La sobrecarga del cuidado tiene un fuerte impacto en la participación laboral femenina, además de efectos psicológicos y de salud en las cuidadoras. Las mujeres con edades entre los 53 y 78 años que se encargan de cuidar a los mayores presentan mayores niveles de ansiedad y depresión, en tanto su rol fue asumido por ética familiar, obligación y falta de dinero (Baster, 2012; Martínez *et al.*, 2019; Rodríguez *et al.*, 2018). En municipios como Santa Clara, uno de los más envejecidos de la isla, adultos centenarios deben ser cuidados por sus propios hijos que también se encuentran en edades avanzadas, lo que debilita su calidad de vida. En un estudio realizado por Martínez (2018) se encontró que, de los cuidadores del municipio, cerca del 87 % son mujeres y más del 60 % son hijas y esposas de los receptores.

Muchas de las mujeres cubanas que deben asumir cuidados permanentes y de larga duración no se encuentran capacitadas adecuadamente para lidiar con las complejidades y efectos de este tipo de atención, ni cuentan con los apoyos y servicios complementarios (García, 2019; Gross y Peña, 2018; Miranda, 2016; Romero y Ávila, 2019; Gómez *et al.*, 2018).

En términos cuantitativos, estas desigualdades entre hombres y mujeres en el uso del tiempo como resultado de las cargas de cuidados se reflejaban en que los hombres emplean más tiempo en el trabajo remunerado que las mujeres (34 horas por 22 de las mujeres), de acuerdo con los datos del Centro de Estudios de la Mujer (CEM) del año 2018. Por el contrario, el trabajo no remunerado les implica más horas de dedicación a las mujeres, promediando 35 por 21 que emplea la población masculina en la misma labor (Romero y Rodríguez, 2020).

Varios estudios sugieren estas desigualdades de género se repiten en relación con el reparto de las responsabilidades de mantenimiento, gastos y tareas del hogar, lo que da pie a sobrecargas laborales (Naranjo y Echevarría, 2020; Odriozola e Imbert, 2020; Revuelta y Hernández, 2020). Otros autores insisten en la necesidad de acortar la brecha de género, evitando que la sobrecarga de trabajo recaiga en las mujeres y que persistan las desigualdades de participación laboral, con los consiguientes impactos negativos que ello tiene en relación con las futuras pensiones por jubilación (Destremau *et al.*, s. f.; Odriozola e Imbert, 2020).

Además de las desigualdades que pueden generarse en las pensiones como resultado de las trayectorias laborales y de cuidados diferenciadas entre hombres y mujeres, la sostenibilidad del sistema de seguridad social en Cuba está en entredicho en la actualidad, por el aumento de la presión sobre él. La sociedad cubana se encuentra *ad portas* de un boom de las jubilaciones, que sucederá en un contexto de empobrecimiento sostenido de las condiciones de vida de la población, como resultado de las múltiples crisis por las que atraviesa, la precaria situación económica y el aumento de la inflación, junto a la reciente estampida migratoria. Esta situación afecta no solo el poder adquisitivo de las personas mayores, sino también los recursos para sostener los programas y servicios de cuidados para ellos (Delgado, 2009; Mesa-Lago, 2012; Lafita, 2021).

Pese a la modificación de la Ley de Seguridad Social (García, 2019; Viltres y Rodríguez, 2016), el presupuesto estatal para la asistencia social ha venido disminuyendo en los últimos años de manera sostenida, como también los subsidios a muchos productos básicos y servicios sociales, e impactado de manera negativa en la calidad de vida de la población, especialmente en las personas mayores más pobres (Hernández, 2020; Márquez, 2021; Ramírez *et al.*, 2021).

Desde las políticas públicas en Cuba se han implementado algunos cambios que favorecen que las personas dependientes puedan acceder a servicios subsidiados de cuidados, con el apoyo de trabajadores sociales o cuidadores domiciliarios. Se ha acumulado evidencia de la existencia de servicios de atención integral que se brindan a aquellas personas mayores que no cuentan con familia y presentan algún nivel de dependencia (Alfonso, 2015; Díaz *et al.*, 2015; Marante y Pozo, 2018). Estos servicios, creados desde la década de 1970, han brindado alimentación, actividades y asistencia médica a las personas mayores, especialmente en los casos de mayor complejidad (Mena *et al.*, 2016).

Algunos autores sostienen que el Estado cubano ha implementado políticas de seguridad económica, con subsidios a jubilados, servicios médicos gratuitos, programas de atención comunitaria y capacitación a cuidadores para la atención de personas mayores desde los hogares, que han reducido la internación en hogares de muchas personas mayores (Delgado, 2009; García *et al.*, 2010; García y Alfonso, 2010; Hernández, 2020).

Otros estudios revelan los retos que los cuidadores enfrentan cuando atienden a población con demencia o enfermedades degenerativas, en cuyo caso requieren de mayores apoyos, tanto en servicios médicos como en capacitación (Hidalgo *et al.*, 2016; Hierrezuelo *et al.*, 2021; Selin y Valle, 2012). Aproximadamente el 85 % de los cuidadores nunca recibió una capacitación, por lo que su calidad de vida también se ve afectada (Caridad y Sebastiao, 2021; Medford *et al.*, 2010; Pascual *et al.*, 2018). El nivel de sobrecarga es menos frecuente en quienes recibieron capacitación previa, y además ellos gozan de muy buena salud, frente a aquellos que asumieron este rol por obligación y no cuentan con un adiestramiento previo (Lemus *et al.*, 2018).

Sin embargo, son deficitarios los estudios sobre el nivel de cobertura actual de estos programas, las limitaciones y desafíos de su funcionamiento

en un contexto de aumento de la demanda y de los costos, y la disminución progresiva de los recursos estatales. Se sabe, no obstante, que los salarios por la realización de este tipo de trabajos son muy bajos y que el acceso para los potenciales beneficiarios es muy limitado (Menéndez *et al.*, 2019; Torres y Hernández, 2019, sobre todo en poblaciones con mayor nivel de pobreza, ya que además de no encontrarse en las condiciones físicas para solicitarlo, estos trámites suelen prolongarse por mucho tiempo (Expósito y Lobaina, 2022).

El mapa de intervención en la vejez elaborado por Cuido60 como herramienta de georreferenciación de cuidados y servicios dirigidos a personas mayores

La georreferenciación de los servicios de cuidados permite realizar diagnósticos que muestren la cobertura y el déficit de asistencia especializada (Santos, 2022). Además, articula información de diferentes proveedores de servicios de cuidados, ya sean estatales, privados y organizaciones de la sociedad civil, que permite un diagnóstico claro de cara a presentar un panorama más comprensivo de la oferta, e información más precisa para el diseño de medidas de intervención social en un determinado territorio.

Como hemos visto, uno de los déficits que atraviesa Cuba tiene que ver con la cantidad y calidad de información respecto de los servicios de cuidados existentes en el país, su localización, cobertura y condiciones del servicio. En las tres opciones de fuentes de datos que sugiere Santos (2022), consultora del PNUD, para la etapa del mapeo de la oferta de cuidados en los territorios, se muestran con claridad las dificultades y desafíos para el caso cubano. La solicitud de datos de registros administrativos y estatales es muy compleja y limitada, la mayoría no son de acceso público y el manejo de la información y las bases de datos está centralizado y controlado por organismos del Estado, con importantes trabas para acceder por parte de investigadores u organismos independientes (Acosta y Lache, s. f.).

El acceso a los directorios de datos de servicios estatales puede llegar a ser poco productivo, ya que mucha de la información disponible está incompleta o se encuentra desactualizada. En relación con el rastreo y la minería de datos, el acceso a internet en Cuba tiene muchas limitaciones, por lo que herramientas

como GoogleMaps y OpenStreetMap son muy poco utilizadas. Debido a las diferentes barreras en el acceso tecnológico en Cuba, la creación de un mapa colaborativo puede tener diferentes limitaciones frente al uso de herramientas para la geolocalización. Sin embargo, como se procedió en este caso, se pueden usar otras estrategias como la colaboración de expertos y organizaciones que trabajan en la isla, la solicitud de información a través de redes sociales, entre otras acciones, para acceder a datos que de otra forma no pueden obtenerse (Acosta y Lache, s. f.).

Teniendo en cuenta estas limitaciones y desafíos, la construcción del mapa de servicios de cuidados para personas mayores realizado por Cuido60 permite visualizar la distribución de la oferta a nivel nacional y la participación de distintos actores en calidad de proveedores. A su vez facilita el análisis de las necesidades de intervención en sectores de difícil acceso o de mayor demanda, y además permite conectar a los cuidadores con las personas que requieren cuidado.

En ese sentido, puede ser una herramienta espacial útil con potencial de incidir en el mejoramiento de la cobertura. Por otro lado, también permite que investigadores puedan acceder a estos datos, y así generar más conocimiento alrededor de los servicios disponibles. En este trabajo se resalta la importancia de la participación de la sociedad civil en la organización y creación de servicios de cuidado para las personas mayores como medio de enfrentar el déficit de servicios y asistencia para ellos brindados por el Estado.

A continuación, presentamos la estrategia metodológica seguida para la construcción del mapa.

Clasificación de los servicios de cuidado

Los servicios de cuidados para personas mayores se proveen en diferentes modalidades, que van desde los que se prestan en los domicilios hasta los cuidados institucionalizados, pasando por una variada gama de iniciativas dentro de las que se encuentran servicios de teleasistencia, centros de cuidado diurno, formación, lavandería, entre muchos otros. Por tal razón, decidimos clasificarlos en diferentes agrupaciones que permitieran una mejor búsqueda de cada uno de los servicios (tabla 1). Las tres agrupaciones fundamentales

refieren, en primer lugar, a los servicios de cuidados de larga duración, entre los que incluimos *los hogares para personas mayores*, que están divididos según el tipo de proveedor del servicio. En el caso cubano, corresponde a los provistos por las instituciones estatales y las congregaciones religiosas. Seguido están los *servicios de cuidado diurno*, conocidos en Cuba como las *casas de abuelos* y administrados en forma exclusiva por el Estado. Finalmente están los servicios prestados por el *Sistema de Atención a la Familia (SAF)*, que ofrece ayuda en alimentación a personas mayores y otros grupos en situación de vulnerabilidad.

De manera independiente, hemos creado la categoría denominada *servicios sociales de proximidad*, donde se incluyen diferentes servicios que pueden ser ofertados por instituciones estatales y religiosas, pero también por organizaciones de la sociedad civil, proyectos comunitarios e instituciones educativas. Dentro de esta categoría pueden encontrarse servicios tales como: acompañamiento psicológico, alimentación, lavanderías, elementos de bioseguridad (por el contexto de covid-19), recreación, promoción, capacitación y sensibilización. Finalmente, está la categoría de *más de un servicio*, que engloba los proyectos que pertenecen a dos o más de estas categorías.

Tabla 1
Modelo de clasificación de los servicios de cuidado

Tipo de servicios	Modalidad	Categorías
Cuidados de larga duración	Hogares para personas mayores	Hogares estatales
		Hogares administrados por instituciones o congregaciones religiosas
Cuidados diarios	Centros de cuidado diurno	Casas de abuelos
	Sistema de Atención a la Familia (SAF)	Comedores
Servicios sociales de proximidad	Servicios sociales básicos	Más de un servicio
		Acompañamiento psicológico
		Alimentación
		Promoción, capacitación y sensibilización
		Elementos de bioseguridad
		Lavanderías
Recreación		

Nota. Elaboración propia.

Analicemos con mayor detalle lo que encontramos en las tres principales categorías de servicios de cuidados.

Cuidados de larga duración

Estos se prestan en los hogares para personas mayores, que son establecimientos que prestan servicios enfocados principalmente en la salud, el cuidado personal y de enfermería. Sin embargo, un componente importante es la atención y prestación de servicios básicos como la alimentación, vivienda, recreación, deporte y actividades cotidianas. La temporalidad de permanencia de las personas mayores en estos centros puede variar, ya que algunos establecimientos prestan servicios temporales, permanentes o únicamente en el día; esto depende del hogar o de las necesidades de la persona mayor. En el mapa hemos dividido esta tipología en dos categorías, según la entidad prestadora o administradora del servicio:

- **Institución estatal:** Estos hogares son instituciones de carácter social que tienen el objetivo de brindar cobertura y asistencia social a las personas mayores que se encuentran en estado de vulneración. En estos lugares reciben principalmente atención médica y social. Este servicio es prestado por el Estado, siendo subsidiado por los fondos de la asistencia social. Está dirigido a las personas mayores que no tengan ingresos suficientes o cuyas familias no puedan costear los gastos.
- **Institución religiosa:** Existen varios hogares para personas mayores que han sido fundados y son coordinados por instituciones religiosas. Se prestan diferentes tipos de servicios de cuidado, alimentación, salud y techo.

Cuidados diarios

- **Centros de cuidado diurno:** Son lugares en donde se ofrecen cuidados para personas mayores en horas del día, durante varios días de la semana. Incluyen servicios médicos, actividades para socializar, alimentación y algunos disponen de servicios de transporte.
- **Casas de abuelos:** Son instituciones sociales que brindan atención a personas mayores como alternativa a las familias que no dispongan del

tiempo o los recursos para brindarles cuidados a personas mayores en el hogar. Participan o colaboran instituciones estatales de salud, deporte, cultura, y organizaciones comunitarias. Estos centros funcionan de lunes a viernes y los sábados hasta medio día.

- Sistema de Atención a la Familia (SAF): El SAF tiene como objetivo complementar la alimentación de la población cubana que se encuentra en estado vulnerable, por lo que favorece a personas de bajos ingresos, personas mayores, y discapacitadas. Prestan servicio de almuerzo y cena, en donde se supone deben garantizar una dieta nutricional completa y variada, además de subsidiar a las personas más necesitadas.

Servicios sociales de proximidad

Incluyen todos los servicios prestados por entidades estatales, no gubernamentales y privadas que funcionan de manera independiente a los mencionados en el listado anterior. Los servicios fueron categorizados en los siguientes grandes grupos:

- Acompañamiento psicológico: servicios que prestan apoyo psicológico y emocional para personas mayores en condición de soledad, depresión, situaciones de conflicto y maltrato, etc.
- Alimentación: apoyos para desayuno, almuerzo, cena, compras de alimentos para llevar al domicilio de las personas mayores que no puedan desplazarse.
- Promoción, capacitación y sensibilización: pueden ser instituciones educativas, privadas o comunitarias que realicen investigaciones sobre envejecimiento y personas mayores, capacitación a cuidadores, acciones de sensibilización a la comunidad, etc.
- Elementos de bioseguridad: Debido al surgimiento del covid-19, incluimos servicios que dan apoyos con la distribución y entrega de máscaras de protección, pruebas de detección, elementos de aseo, piezas que hagan parte protocolos de bioseguridad, etc.

- Lavanderías: servicios de recogida y lavado de ropa para personas mayores, con descuentos o entrega gratuita.
- Recreación: espacios o actividades dirigidas a las personas mayores con el objetivo de ampliar sus redes, mantenerse activos, mejorar la salud mental y permanecer integrados a la sociedad.
- Otros: servicios de los cuales las personas mayores o su entorno pueden beneficiarse, como programas que ayuden a sus mascotas o familiares.
- Más de un servicio: debido a que la naturaleza de la herramienta para mapear no permite poner un servicio en más de dos categorías, los proyectos que prestan más de un servicio son incorporados bajo esta categoría.

Selección de atributos a caracterizar

Para la caracterización de los servicios, se seleccionaron un conjunto de atributos (tabla 2) de cada uno de los servicios y proyectos, con el fin de que las personas mayores, instituciones, organizaciones civiles etc. puedan encontrar la información suficiente para conocerlos y a su vez poder contactarlos.

Tabla 2
Atributos de los servicios

Atributos	Descripción
Nombre del servicio/ proyecto	Nombre formal con el cual se reconoce el servicio/proyecto
Tipo de servicio	Clasificación según categorías detalladas en <i>la tabla 1</i> .
Provincia	Ubicación del servicio según distribución territorial a nivel provincial.
Municipio	Ubicación del servicio según localización municipal.
Proveedor	Nombre de la institución en la que se aloja el servicio o programa, persona a cargo.
Dirección	Localización espacial del servicio (en casos de que sea un servicio virtual se pone la dirección de la sede principal o de la persona representante).
Contacto	Números telefónicos, redes sociales y correo electrónico.
Detalles	Descripción detallada de los servicios, objetivos y entrevistas disponibles para ampliar información.
Entidad	Tipo de entidad que presta el servicio (ONG, organización comunitaria, institución estatal, religiosa, académica, etc.).
Coordenadas	Coordenadas de la ubicación exacta en el mapa.

Fuentes de información

Los programas y servicios incluidos en el mapa fueron seleccionados respondiendo al criterio principal de que prestaran algún servicio de cuidado para personas mayores en Cuba. Inicialmente se sistematizaron los proyectos de los que ya se tenía conocimiento previo. A partir de las entrevistas a encargados de proyectos, información en medios de prensa y otras actividades y contactos realizados durante el primer año de ejecución del Observatorio Cuido60, se fueron agregando otros servicios. También se utilizaron las redes sociales, principalmente grupos de Facebook, en donde instituciones o personas van publicando proyectos o iniciativas sobre servicios que benefician a la población general, y se fueron seleccionando aquellos que tienen incidencia en las personas mayores.

Una vez seleccionados estos proyectos, se utilizaron diferentes fuentes para obtener la información requerida para el mapa:

- Entrevistas a las personas encargadas de los proyectos, donde se caracterizaron los servicios que prestan y se explicaron las problemáticas y retos en el contexto de los cuidados en el envejecimiento en Cuba².
- Información solicitada a través de correo electrónico, debido a las dificultades de comunicación en línea con las personas en Cuba.
- Seguimiento de las páginas oficiales y redes sociales para complementar la información y así determinar si eran o no proyectos activos, especialmente en aquellos casos donde no fue posible contactar a personas encargadas de los proyectos.
- Información aportada por investigadores en terreno del equipo de Cuido60, quienes visitaron directamente algunos de los servicios o programas mapeados.

Las diferencias de información que pueden constatarse en el mapa respecto del nivel de detalle de los servicios están directamente relacionadas con las diferencias en los métodos y vías de recolección de la información. De cualquier modo, se pretende actualizar este mapa periódicamente, ya que muchos de los proyectos interrumpen sus servicios con el tiempo debido a la falta de apoyo por parte del Estado, falta de recursos, o por la caducidad del mismo. Por ello, está previsto una revisión sistemática de las fuentes de información mencionadas anteriormente, para así poder brindar información lo más actualizada posible.

Sistematización de datos

Las coordenadas para la geolocalización de los servicios fueron obtenidas principalmente de la herramienta OpenStreetMap, que cuenta con un nivel más detallado en las direcciones y referencias de los lugares y sitios principales de Cuba, en comparación con otras herramientas geoespaciales de acceso abierto. Vale la aclaración, no obstante, de que para la localización de los servicios se obtuvieron las direcciones por medio de las páginas web de cada programa,

² Para ampliar información sobre las entrevistas pueden consultarse aquí: <https://www.cuido60.com/entrevistas>

por lo que en algunos de los servicios se generaron coordenadas aproximadas debido a las limitaciones de la información en la plataforma OpenStreetMap, ya que no todos los municipios de Cuba cuentan con las direcciones completas o actualizadas.

La sistematización de los datos se realizó por medio de plataforma de MyMaps de Google Maps, que es de carácter libre y permite crear mapas sobre los mapas base elaborados por Google. Para el trabajo inicial con la herramienta, se crearon cada una de las capas según las agrupaciones definidas en la clasificación, la cual fue representada en el mapa por diferentes colores que corresponden a las categorías de cada grupo, tal como se muestra en la figura 1. El uso de los colores en la gráfica permite a los usuarios realizar la búsqueda de una manera más expedita y diferenciada.

Figura 1

Visualización de categorías, según aparecen desglosadas en la herramienta del mapa



Nota. Elaboración propia.

Una vez creadas las capas con las agrupaciones y sus respectivas categorías, se añadieron los puntos identificadores que representan cada servicio o programa que beneficia a las personas mayores, sus cuidadores, familiares e incluso a sus mascotas. Como se muestra en la figura 2, al seleccionar cada punto se despliega la información detallada del servicio. Vale aclarar que, dadas las dificultades con el acceso a la información en la isla, no todos los puntos cuentan con igual nivel de detalle de la información.

Figura 2

Visualización de ejemplo del detalle informativo de cada servicio identificado en el mapa (en Matanzas)

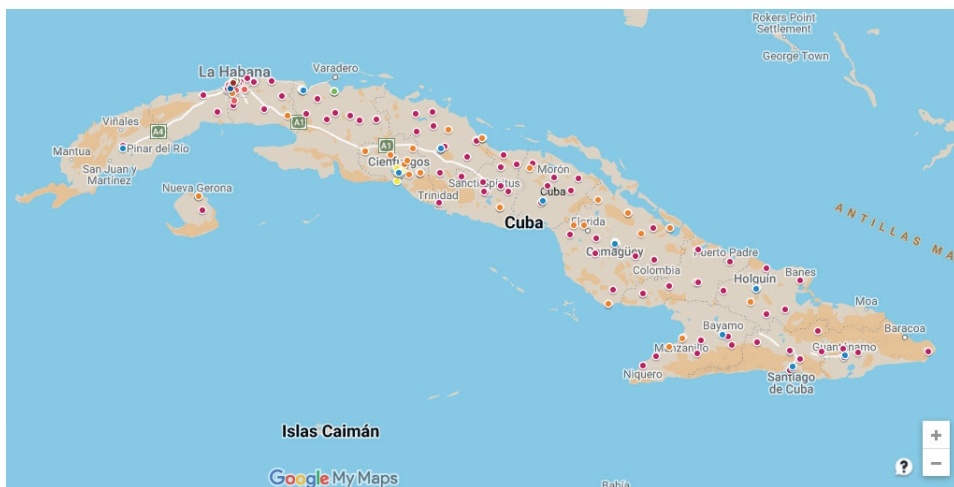


Nota. Elaboración propia.

Finalmente, la sistematización de todos los puntos identificadores genera como resultado un mapa que permite visualizar la distribución y concentración espacial de la oferta de servicios y proyectos dirigidos a personas mayores en Cuba, procurando cubrir la diversidad de proveedores y tipos de servicios (figura 3). Nuevamente, los colores permiten determinar en forma más rápida qué tipo de servicios se prestan y dónde se concentran. Con ello, se puede facilitar y mejorar el diagnóstico sobre los lugares donde se requiere mayor intervención estatal o de las organizaciones respecto de la provisión de servicios que necesita una determinada localidad o provincia.

Figura 3

Distribución y concentración espacial de la oferta de servicios y proyectos dirigidos a personas mayores en Cuba



Nota. Elaboración propia.

Resultados y análisis preliminares

Debido a las potencialidades gráficas de los mapas, con estas herramientas se pueden visualizar con mayor rapidez el estado de la cobertura de la asistencia para personas mayores y sus cuidadores, su distribución territorial (zonas donde se concentran los servicios), el tipo de servicios (cuáles tienen mayor presencia y cuáles son deficitarios), y el tipo de proveedores que predominan (públicos, privados, tercer sector, comunidad, etc.). Esta información permite mejorar los diagnósticos sobre la situación de la oferta de servicios e ilustrar de forma clara a los tomadores de decisión, así como a investigadores y sociedad civil, sobre las áreas y servicios que requieren de intervención, focalizando adecuadamente los diferentes servicios a prestar y mejorando la asistencia a los proyectos de cuidado en zonas de difícil acceso o con poca cobertura.

La visualización espacial de los servicios para personas mayores que ofrece el mapa permite confirmar la deficitaria y desigual distribución de la oferta de cuidados hacia personas mayores en Cuba. Los servicios ofrecidos por el Estado siguen teniendo una mayor presencia, pero la diversidad de su oferta

y su cobertura territorial son insuficientes, al no cubrir la demanda creciente producida por el envejecimiento acelerado de la población. A la fecha, hemos podido registrar 122 hogares para personas mayores (de los 157 que se reportan al 2020 por el director del programa ministerial de atención al adulto mayor), 40 centros de cuidado diurno y 20 comedores del SAF³.

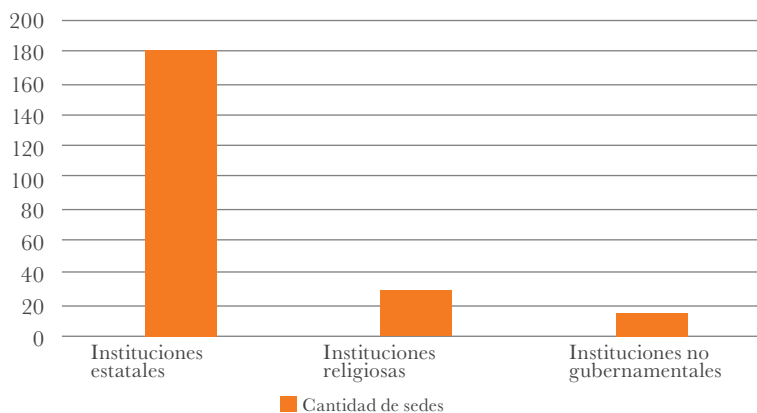
En cuanto a la oferta gestionada por instituciones religiosas, se han podido registrar 14 servicios de hogares para personas mayores y 22 congregaciones que ofrecen otro tipo de servicios. La de mayor alcance nacional es Cáritas Cuba, presente en las 11 diócesis del país con servicios de atención para personas mayores, que no incluyen cuidados de larga duración. El mapa visibiliza una creciente, pero aún incipiente, oferta de servicios gestionados por diferentes organizaciones de la sociedad civil y la empresa privada (cuentapropismo, como se le conoce en Cuba).

En cuanto a la distribución territorial, se observa una mayor concentración de servicios de cuidados en La Habana, la capital, para confirmar lo que la literatura y las encuestas han venido mostrando. Si bien es cierto que la capital concentra los mayores recursos y tiene la mayor cantidad de población del país, no es la provincia con mayores niveles de envejecimiento. Cienfuegos, Camagüey y Santiago de Cuba son ciudades que también tienen una concentración importante de servicios de cuidado para personas mayores, mientras que, por el contrario, las provincias occidentales como Artemisa, Pinar del Río e Isla de la Juventud son las que cuentan con menor concentración de servicios.

³ Al momento de elaborar esta publicación, aún no se han podido sistematizar todos los servicios brindados por el Estado debido a las limitaciones existentes en el acceso a la información en el país.

Figura 4

Distribución de la oferta de cuidados para personas mayores según tipo de proveedor (2022)



Nota. Elaboración propia con base en información registrada en el mapa.

Los hogares para personas mayores (residencias de larga estadía) dirigidos por instituciones estatales se encuentran distribuidos en todo el país, con una leve mayor concentración en La Habana, mientras que las instituciones religiosas que prestan este mismo servicio lo ofrecen fundamentalmente en la ciudad de La Habana y en la provincia de Camagüey, en el centro de la isla.

Es importante resaltar que se sistematizaron la mayoría de los hogares encontrados en el Directorio de Instituciones de Salud de Cuba, que contiene información oficial de la mayoría de las instituciones estatales. Sin embargo, no todos los registros tienen información completa de la ubicación, por lo que no fue posible mapearlos todos. Por el contrario, no existe un directorio de la misma índole que permita encontrar información acerca de los hogares para personas mayores dirigidos por instituciones religiosas, por lo que aún no es posible conocer con exactitud su alcance. Este es uno de los ámbitos que requiere continuar en la búsqueda y actualización de datos, además de reflejar una de las principales carencias y necesidades que existe en el país, la falta de información y datos accesible y actualizada sobre la oferta de servicios hacia las personas mayores.

Por su parte, los centros de cuidado diurno (casas de abuelos) tienen una mayor concentración en la ciudad de Cienfuegos. También hay registro de estos servicios en provincias como Camagüey o Granma, con algunos centros localizados. Al igual que los hogares para personas mayores dirigidos por el Estado, la información de los centros de cuidado diurno fue obtenida del Directorio de Instituciones de Salud de Cuba; y de la misma forma, no pudieron ser localizados todos los centros ya que no estaba la información suficiente para obtener la ubicación específica.

Uno de los grandes retos metodológicos de este trabajo ha sido la sistematización y geolocalización de los servicios de comedores del Sistema de Atención a la Familia. Hasta el momento solo se han sistematizado los comedores existentes en la ciudad de Cienfuegos, y uno ubicado en la provincia de Matanzas. Se hicieron gestiones en las instituciones oficiales encargadas, pero no fue posible obtener la información. A pesar de que es un servicio prestado por instituciones estatales y se conoce la existencia de alrededor de 1445 comedores en el país, la información acerca de la ubicación de estos centros no se encuentra disponible de forma pública en medios oficiales.

En términos generales, los resultados del mapeo arrojan una concentración de servicios para personas mayores en la ciudad de La Habana, prestados por diferentes organizaciones, entidades y por la misma comunidad, y en distintas modalidades como recreación, alimentación, acompañamiento psicológico, formación, etc. Esta situación refleja al menos dos problemas: uno, la desigual distribución de servicios dirigidos a personas mayores a nivel nacional, y otro, las dificultades para el acceso a la información en otras provincias. El mapeo también puede estar reflejando, además del déficit, un importante subregistro de los servicios e iniciativas existentes en otras provincias.

El proveedor no estatal con más oferta de servicios diversos dirigidos a personas mayores es Cáritas Cuba, a través de su Programa para Personas Mayores. Es el único programa no gubernamental de carácter nacional con oferta que comprende una variedad de modalidades de prestación, si bien excluye servicios de larga duración (hogares). Los servicios que brindan incluyen alimentación, formación, recreación, acompañamiento y otros servicios de ayuda como las lavanderías y apoyo a cuidadores.

Dentro de la categoría de servicios de proximidad, el mayor número de servicios corresponde a aquellos que proveen y distribuyen alimentos. Este resultado refleja una necesidad creciente dentro de la población mayor, así como una insuficiencia de los servicios estatales que se ofrecen a través de los comedores del Servicio de Atención a la Familia.

De igual modo, los servicios de acompañamiento psicológico registraron un incremento, asociado a los efectos de las medidas de control sanitario tomadas para evitar la propagación de la pandemia del covid-19, como el aislamiento obligatorio, fundamentalmente focalizado en las personas mayores por su mayor grado de vulnerabilidad frente al virus. Finalmente, existe una presencia importante en la categoría de promoción, capacitación y sensibilización, herramientas fundamentales para la integración y participación de las personas mayores en la sociedad. Por su parte, las categorías con menos oferta de servicios localizados son elementos de bioseguridad, lavanderías, recreación y otros.

Consideraciones finales

El acelerado proceso de envejecimiento demográfico que ha estado atravesando la sociedad cubana no ha tenido una adecuada respuesta desde la política pública en diferentes ámbitos, pero particularmente, como se ha mostrado en este capítulo, en lo relacionado con la provisión suficiente y diversificada de servicios y programas de atención a las crecientes y múltiples necesidades de las personas mayores. La revisión de la literatura, además de la georreferenciación de los servicios, ha evidenciado las dificultades con el acceso y uso de los servicios para las personas mayores que necesitan cuidado, las bajas remuneraciones y condiciones laborales de las personas cuidadoras, y la escasa preparación especializada y enfocada en las necesidades de la población adulta mayor, todo lo cual genera diferentes dificultades en las personas cuidadas y también en sus cuidadores.

El déficit de recursos es otro de los grandes problemas de la oferta. Las bajas pensiones, los recortes a los subsidios y la creciente inflación dificultan el acceso de las personas mayores a los servicios, así como mantener los estándares mínimos de calidad de vida. Por su parte, el aumento sostenido de la

migración, en especial de las mujeres, y las bajas tasas de fecundidad continúan incidiendo tanto en el déficit de cuidadores familiares, así como en la crisis de las pensiones, por la insuficiencia de mano de obra que pueda contribuir al sostenimiento del sistema contributivo.

A través de la construcción de este “Mapa de proyectos y servicios para personas mayores en Cuba” ha sido posible ampliar el conocimiento sobre quiénes prestan estos servicios y su distribución territorial, para facilitar la estimación de qué servicios deben aumentar su presencia y en qué territorios. Como hemos visto, existe una distribución desigual, concentrándose en la capital y algunas provincias como Cienfuegos y Santiago de Cuba. Sin embargo, teniendo en cuenta la demanda actual y potencial, incluso en estas ciudades, es insuficiente la cobertura que hay con respecto a las necesidades y a la cantidad de habitantes adultos mayores que existen.

Por otra parte, este mapa permite ampliar el panorama sobre la oferta de cuidados en Cuba, visibilizando el rol de organizaciones no estatales, el sector privado y sobre todo la sociedad civil, que ha demostrado un interés creciente en desarrollar iniciativas que contribuyan a amortiguar los déficits de los servicios de cuidados provistos por el Estado para las personas mayores, y cubrir áreas geográficas y modalidades de servicios con menor presencia. La inclusión de estos actores resulta una contribución clave de este análisis, por cuanto se trata de actores que han ingresado de manera más reciente a la provisión de cuidados y que, por lo general, son menos abordados desde la investigación social.

En términos de recomendaciones de política, es urgente la necesidad de una redistribución territorial de los servicios de cuidados, así como la desconcentración de las iniciativas, para de este modo facilitar que las personas mayores que se encuentran en otras provincias y localidades más aisladas puedan acceder a la atención, y los recursos o servicios necesarios para su bienestar. Esto requiere la promoción y apoyo estatal para las organizaciones no gubernamentales que prestan los servicios, así como el fomento del sector privado. Implica además la generación de marcos normativos que permitan la legalización (una ley de asociaciones, por ejemplo) de muchas de estas iniciativas y garanticen su operación sin las enormes dificultades y trabas con las que tienen que operar en la actualidad.

Tal avance supondría la creación de una alianza y sistema de cuidados que garantice la participación equitativa de todos los actores, considerando sus experiencias ya acumuladas, así como las voces y aspiraciones de las personas mayores. Con miras al aumento de la oferta y la ampliación de actores participantes en la provisión de cuidados, es imprescindible mejorar la formación y la sensibilización social sobre los derechos de las personas mayores y las distintas modalidades y servicios de cuidados. Se requiere mejorar tanto las competencias del personal técnico de salud y de asistencia social, de activistas y representantes de organizaciones no gubernamentales, como de los cuidadores.

Para finalizar, es importante destacar en términos metodológicos algunos de los aportes, alcances y limitaciones del ejercicio realizado en torno a la construcción del mapa. El procedimiento utilizado y sus resultados pueden servir como guía metodológica para el estudio de la oferta y demanda de los cuidados en diferentes grupos poblacionales y sus territorios en la isla, bien sea por parte de instituciones gubernamentales, bien por organizaciones civiles. A partir de los resultados, pueden realizarse diagnósticos relativamente rápidos y de bajo costo por parte de organizaciones e instituciones públicas o privadas en función de focalizar la intervención. Por otra parte, ofrece a las instituciones, organizaciones, personas mayores, familias, investigadores y cuidadores la posibilidad de contar con información de relativo fácil acceso, debido a las funcionalidades tecnológicas proporcionadas por la herramienta utilizada, cuya información visual es más fácil de poder identificar y usar.

Sin embargo, en cuanto a las limitaciones y alcances se deben tener en cuenta las barreras para acceder a algunos datos de servicios estatales que no son de disponibilidad pública, además de su dispersión, desactualización y falta de detalles. A ello se suman las dificultades para recopilar información de los distintos proyectos, programas e iniciativas que emergen desde la sociedad civil, así como la intermitencia en el funcionamiento de algunos, lo que impacta sobre la actualización de los datos. Los déficits legales, dificultades y carestías de los servicios de internet, así como los temores derivados del altísimo control estatal sobre este tipo de iniciativas, entorpecen la comunicación y construcción de registros y bases de datos de servicios de cuidados con disponibilidad pública.

En vista de lo anterior, se recomienda que, en términos de política pública, se mejoren la disponibilidad y accesibilidad de la información sobre los servicios que provee el Estado, se facilite el trabajo de actores no gubernamentales, se amplíen y mejoren los marcos normativos para su adecuado funcionamiento y se promuevan mecanismos de fiscalización ciudadana de la información proporcionada. El acceso a la información de los servicios de cuidado es un derecho fundamental que debe garantizarse a la población mayor y sus cuidadores, de modo que puedan tomar decisiones informadas sobre las distintas opciones o modalidades de cuidado y sus proveedores.

Por otra parte, es urgente que la investigación social continúe con el esfuerzo de generar información y análisis sobre la provisión de servicios hacia la población mayor de 60 años, de modo que se puedan visualizar las necesidades de este grupo y generar las estrategias adecuadas de intervención.

Referencias

- Acosta, E. (2020). Una crisis sanitaria “controlada” sobre una crisis estructural profundizada: vulnerabilidad, desigualdad y agencia en la Cuba pospandemia, *DemoAMLAT, Desafíos de la Democracia en América Latina*, 18, 11-15.
- Acosta, E. (2021). Migration and elderly care when women leave, who cares for older adults? A case study of Cuba. En C. Mora y N. Piper (eds.), *The Palgrave handbook of gender and migration* (pp. 167-183). Palgrave Macmillan.
- Acosta, E. y Angel, S. (2020). Radiografía del envejecimiento poblacional en Cuba: desigualdades acumuladas y nuevas vulnerabilidades. En E. Acosta (ed.), *Crisis de cuidados, envejecimiento y políticas de bienestar en Cuba* (pp. 101-138). Universidad Sergio Arboleda.
- Acosta, E. y Lache, M. (s. f.). Cuido60 propone un mapa y un catastro para monitorear los servicios y derechos de las personas mayores en Cuba [en edición]. *Boletín de Envejecimiento y Derechos de las Personas Mayores*.
- Aja, A., Rodríguez, G., Romero, M., Benítez, M., Alfonso, A., Araujo, R. y Pérez, O. (2014). Propuesta de un enfoque estratégico para abordar el envejecimiento de la

población. *Anales de la Academia de Ciencias de Cuba*, 4(2). <http://revistaccuba.sld.cu/index.php/revacc/article/view/155>

Alfonso, A. (2015). Un estudio piloto sobre los cuidadores de ancianos. *Revista Novedades en Población*, 11(22). <https://revistas.uh.cu/novpob/issue/view/92>

Baster, J. (2012). Adultos mayores en funciones de cuidadores de ancianos. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(1), 168-173.

Baster, J. y Mora, A. (2019). Envejecimiento demográfico y familia: aproximaciones desde Holguín. *Revista Novedades en Población*, 15(30), 189-200. <https://revistas.uh.cu/novpob/issue/view/80>

Caridad, R. y Sebastiao, L. (2021). La capacitación al cuidador formal del adulto mayor. *Revista Conrado*, 17(S3), 403-410. <https://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado/article/view/2180>

Delgado, D. (2009). *La protección social dirigida a la mejora de la calidad de vida de los adultos mayores jubilados en estado de dependencia en el municipio de Santa Clara* [trabajo de diploma, Universidad Central Marta Abreu de Las Villas]. <https://dspace.uclv.edu.cu/handle/123456789/11164>

Destremau, B., Vera Estrada, A. y De La Torre, M. (coords.) (s. f.). *Pensando las temporalidades en Cuba: continuidades, tensiones, desincronizaciones* [en prensa]. Temas. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02968461/>

Díaz, D., Fleitas, R. y Santos, I. (2021). Cuidado familiar del adulto mayor y envejecimiento poblacional en Cuba: una mirada desde las ciencias sociales. *Observatorio de las ciencias sociales en Iberoamérica*, 2(4), 59-75. <https://www.eumed.net/uploads/articulos/8cfb92d4339058957d1a3771df7cfbd3.pdf>

Díaz, H., Lemus, N., González, W., Licort, O. y Gort, O. (2015). Repercusión ética del cuidador agotado en la calidad de vida de los ancianos. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 19(3), 478-490. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942015000300011

- Expósito, O. y Lobaina, D. (2022). *Políticas sociales y envejecimiento poblacional en Holguín* [ponencia, Universidad de Holguín]. <https://repositorio.uho.edu.cu/handle/uho/8175>
- García, R. (2019). Cuba: Envejecimiento, dinámica familiar y cuidado. *Revista Novedades en Población*, 15(29), 129-140. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1817-40782019000100129&script=sci_arttext&tlng=en
- García, R. y Alfonso, M. (2010). *Envejecimiento, políticas sociales y sectoriales en Cuba*. <https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/rolandogarciapdf.pdf>
- García, L., Boyeros, I., Quevedo, M. y Alonso, M. (2020). Fragilidad, nivel funcional y funcionamiento familiar en adultos mayores. *Revista Electrónica Medimay*, 27(3). <https://www.medigraphic.com/pdfs/revciemedhab/cmh-2020/cmh203h.pdf>
- García, R., Hernández, M., Varona, P., Chang, M., Bonet, M. y Salvador, S. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud de los adultos mayores en el país. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 48(1). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032010000100006
- Gómez, D., Rivera, M., Casanova, C., Díaz, G. y Álvarez, A. (2018). *Caracterización biopsicosocial del adulto mayor: Consultorio Médico # 7, Puerto Esperanza, 2015-2016*. Convención Internacional de Salud. <http://convencionsalud2018.sld.cu/index.php/convencionsalud/2018/paper/viewFile/522/724>
- González, R., Cardentey, J., Hernández, D. de la C., Rosales, G. y Jeres, C. (2017). Comportamiento de la fragilidad en adultos mayores. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 21(4), 498-509. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552017000400008&script=sci_arttext&tlng=en
- Gross, A. y Peña, Á. (2018). La política del cuidado en Cuba. Retos y perspectivas para un diseño multiactorial de cuidado con énfasis en los adultos mayores. *UH*, 286. 155-170. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0253-92762018000200011
- Hernández, A. (2020). La dignidad de la persona como principio de la seguridad social en Cuba. *Revista Iberoamericana de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social*, 1(2), 75-86. <https://aidtss.org/revistaiberoamericana/index.php/main/article/view/55>

- Hidalgo, D., Turtós, L., Caballero, Á. y Martinola, J. (2016). Relaciones interpersonales entre cuidadores informales y adultos mayores. *Revista Novedades en Población*, 12(24), 77-83. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1817-40782016000200006&script=sci_arttext&tlng=pt
- Hierrezuelo, N., Fernández, P. y Girón, E. (2021). Cuidadores de adultos mayores dependientes. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 37(3). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252021000300007&script=sci_arttext&tlng=en
- Huenchuan, S. y Rodríguez, I. (eds.) (2014). *Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores*. Naciones Unidas. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/37523>
- Labarca, M. y Pérez, C. (2019). Necesidad de capacitación al cuidador del adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina*, 58(3). <https://www.medigraphic.com/pdfs/recubmed/cm-2019/cm193c.pdf>
- Lafita, Y. (2021). Retos del derecho del trabajo ante el envejecimiento en Cuba. *Revista Iberoamericana de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social*, 2(4), 88-100. <http://aidtss.org/revistaiberoamericana/index.php/main/article/view/72>
- Lago, R. y Alós, P. (2011). *La feminización del cuidado* [ponencia]. III Congreso Universitario Nacional Investigación y Género, Universidad de Sevilla. <https://idus.us.es/handle/11441/39570>
- Lemus, N., Linares, L. B. y Linares, L. P. (2018). Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 22(5), 894-905. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=83923>
- Marante, E. y Pozo, L. (2018). Efectividad de intervención educativa en sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(4). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000400003
- Márquez, G. (2021). El cuidador del adulto mayor en la familia cubana semiurbana. *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 8(2). <https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i2.2534>

- Martínez, L. (2018). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(4), 61-72. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=84991>
- Martínez, L., Grau, Y., Rodríguez, L. y González, E. (2019). ¿Quién cuida a los adultos centenarios del municipio Santa Clara en Cuba? *Revista Novedades en Población*, 14(28), 37-45. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1817-40782018000200037&script=sci_arttext&tlng=pt
- Maynard, R., Barthley, L., Hodelín, H., Paz, D. y Brooks, G. (2016). Capacitación para cuidadores primarios de personas adultas mayores dependientes desde la educación popular. *Revista Información Científica*, 95(2), 213-223. <http://www.revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/101>
- Medford, M., Cruz, M., Mateu, N., Calderón, O. y Garzó, R. (2010). Servicio asistentes sociales a domicilio en la atención al geronte: ¿desarrollo o necesidad en Cuba? *Revista Médica Electrónica*, 32(5). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1684-18242010000500010&script=sci_arttext&tlng=pt
- Mena, E., Sánchez, M., Reyes, Y. y García, D. (2016). Eficacia de intervención educativa en conocimientos de cuidadores para prevenir el maltrato del adulto mayor. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(2), 237-245. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192016000200010
- Menéndez, J., González, A. y Rodríguez, L. (2019). Cuidados de las personas mayores en Cuba: lecciones de la pandemia. *Temas*, 100-101, 92-97. <https://archivo.cepal.org/pdfs/ebooks/Temas100-101.pdf#page=93>
- Mesa-Lago, C. (2012). *Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe: Cuba*. CEPAL. <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/4034>
- Miranda Ramos, M. (2016). Perspectiva del envejecimiento en Cuba. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 20(3), 228-230. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552016000300001&script=sci_arttext&tlng=en
- Naranjo, W. y Echevarría, D. (2020). Vulnerabilidad, trabajo y mujeres en clave de protección social: Aprendizajes para épocas de pospandemia

en Cuba. *Revista Novedades en Población*, 16(32). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782020000200001

Odrizola, S. e Imbert, J. C. (2020). Trabajo, género y cuidado: una visión desde la realidad contemporánea de Cuba. *Economía y Desarrollo*, 163(1). <https://revistas.uh.cu/econdesarrollo/article/view/1880>

Pascual, Y., Garzón, M. y Ravelo, M. (2018). Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(1). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000100009

Pérez, M., Cartaya, M. y Olano, B. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 28(4), 509-520. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000400007

Pérez, J., Rodríguez, Y., Sánchez, A., Ávila, A. y Cebrián, J. (2015). “Intervención educativa en cuidadores de adultos mayores encamados en el hogar”, *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, 40(1). Disponible en: <http://www.revzoilomarinaldo.sld.cu/index.php/zmv/article/view/109>

Ramírez, A., Furones, J., Ramos, A., Ramírez, J. y Valladares, F. (2021). Polifarmacia y complejidad farmacoterapéutica en pacientes de hogares de ancianos en Cienfuegos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 20(3). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2021000300014&script=sci_arttext&lng=en

Revuelta, B. y Hernández, R. (2020). Cuidados institucionalizados, familiares y remunerados. Una reconstrucción de los cuidados a personas con discapacidad en la política social cubana. En E. Acosta (ed.), *Crisis de cuidados, envejecimiento y políticas de bienestar en Cuba* (pp. 221-245). Universidad Sergio Arboleda. <http://repository.usergioarboleda.edu.co/handle/11232/1653>

Rodríguez, T., Fabelo, J., Iglesias, S. y Gavilanes, Y. (2018). Vinculación de la universidad y la comunidad para contribuir a mejorar la atención a los adultos mayores. *Revista Cubana de Educación Médica Superior*, 32(2), 1-10. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=85820>

- Romero, M. y Ávila, N. (2019). El envejecimiento poblacional y los desafíos para el cuidado en Cuba. *Alternativas*, 20(3), 16-22. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7800842>
- Romero, M. y Rodríguez, A. (2020). *La organización social de los cuidados en Cuba. Análisis en clave de género para una ruta con equidad social*. Friedrich Ebert Stiftung. <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/fescaribe/17076.pdf>
- Santos, D. de los (2022). *Mapeando cuidados: herramientas innovadoras para la georreferenciación de oferta y demanda de cuidados en América Latina y el Caribe*. Notas de Política, 14. <https://www.undp.org/es/latin-america/notas-de-politica>
- Selin, M. y Valle, M. del (2012). Caracterización de ancianos frágiles y sus cuidadores. *Medisur*, 10(3), 213-217. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2012000300007
- Torres, Y. y Hernández, O. (2019). La cooperativa como espacio de realización del derecho de participación de los adultos mayores. *Cooperativismo y Desarrollo*, 7(2), 166-179. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S2310-340X2019000200166&script=sci_arttext&tlng=en
- Viltres, M. y Rodríguez, M. (2016). Actividades extradocentes para favorecer la incorporación de los ancianos a la Cátedra del Adulto Mayor del municipio de Media Luna. *Ciencia & Futuro*, 6(1), 119-132. http://revista.ismm.edu.cu/index.php/revista_estudiantil/article/view/1256

Cambiar la vida: vejez en Cuba

Teresa Díaz Canals

Entre nosotros también hay cano, también hay viejo.

El libro de Job (15:10)

Cada vida es una consecuencia del lugar en el que se han barajado las historias generacionales y las fugas de los destinos.

ALMUDENA GRANDES

Ayer, suspira uno; mañana suspira el otro; pero hay que haber llegado a la vejez para comprender el sentido patente, absoluto, irrecusable, irremplazable de esta palabra: ¡hoy!

SIMONE DE BEAUVOIR, *La vejez*

Que decir sea decir algo

Antes de la aparición de la pandemia de covid-19 tenía una impresión bastante superficial del importante tema del envejecimiento y los cuidados. Poseía como referente solo mi experiencia personal sobre el cuidado de mis padres, lo que resultó un período extenso y desgarrador. Gracias a la invitación de la dirección de Cuido60 me acerqué con mayor profundidad al tema, ya con otra perspectiva. En este tiempo he podido descubrir la importancia de su estudio desde una dimensión ética, confieso que me ha servido incluso para comprenderme a mí misma, también adulta mayor. Al mismo tiempo, aproximarme a su estudio me permitió ver con mayor claridad los problemas

visibles y no visibles sobre esta etapa de la vida, los cuales existen en Cuba con sus peculiaridades.

Quiero llamar la atención sobre la tendencia persistente en Cuba a disminuir o manipular algunas situaciones que tienen de manera directa un vínculo con los adultos mayores. La declaración de la Organización de Naciones Unidas (ONU) de la década de 2021 a 2030 como el Decenio del Envejecimiento Saludable desencadenó una serie de acciones nuevas e intensificó otras que ya se habían iniciado por haberse convertido Cuba en un país con un elevado envejecimiento demográfico, el de mayor índice de envejecimiento en la región latinoamericana.

En esa estrategia previa se despliega el Programa Nacional para la atención del Adulto Mayor del Ministerio de Salud Pública, que incluye actividades tales como ejercicios físicos en algunos parques, los cuales solo se inician cuando ya estás en esa etapa, casas de abuelos, hogares de ancianos o asilos, centros de salud mental, entre otros. También existen instituciones como la Sociedad Cubana de Gerontología y Geriatría, la Cátedra del Adulto Mayor de la Universidad de La Habana, y el Centro de Investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud (CITED), vinculado al el Hospital Calixto García. No obstante, en la actualidad se observa una intensificación de la divulgación del cuidado a los mayores, es decir, ello está relacionado de manera directa con la campaña internacional mencionada anteriormente.

En este capítulo reflexionaré sobre las acciones desplegadas por el Estado cubano a través de la visión que expresan determinadas organizaciones públicas implicadas en el tema. En general, estimo que, con respecto a este tipo de estructuras, muchas veces sus entramados conceptuales reemplazan o encubren la misma realidad. Para sustentar tal aseveración, explicaré el comportamiento de algunas de ellas, sin que disminuya en lo más mínimo la importancia de sus diversas actividades e iniciativas.

Hay algunas disposiciones que no funcionan, como es el hecho de que el Estado supuestamente dispone de cuidadoras pagadas para aliviar a las familias que atraviesan la circunstancia de tener ancianos discapacitados. Pero ese tipo de trabajadoras prefieren laborar por cuenta propia, y eso se debe fundamentalmente a los bajísimos salarios que les asignan por esa complicada tarea. Otra “facilidad” que no funcionó, y me imagino que

en la actualidad no existe, es el suministro de bienes imprescindibles para aliviar a las personas postradas con pérdida de esfínteres. Hace unos años suministraban jabones de mala calidad y hules para cubrir las camas, pero nada más. No facilitan la compra accesible de pañales para adultos, sábanas desechables, ni cremas antiescaras. Por otra parte, los trabajadores sociales no brindan una eficaz información y asistencia a este tipo de situaciones familiares, ni los visitan periódicamente porque nada pueden ofrecerles ni decirles; tampoco los apoyan los médicos de la familia en los barrios, considerando algunas excepciones. Con esto último no quiero generalizar, porque hay médicos que sí son responsables.

Tuve la oportunidad de conversar con una jubilada que se incorporó a la Cátedra del Adulto Mayor de la Universidad de La Habana hace algunos años. Su único hijo partió hacia los EE. UU.; él se ocupa de las necesidades materiales de su madre, pero es una mujer que vive sola. La señora se hizo miembro de esa institución con el objetivo de encontrar una manera de socializar, de sentirse acompañada. En ese colectivo se organizan grupos que planifican visitas a determinados lugares. Me comentó que han hecho excursiones a playas, restaurantes, al Jardín Botánico Nacional, al zoológico, a la Habana Vieja, etc. Se ha sentido muy bien en ese ambiente, pues hizo amistades y con esos paseos en conjunto se disminuye ese sentimiento de soledad que a menudo aparece en personas de más edad. En general, muchos de los adultos que conforman los diferentes grupos que pertenecen a esa cátedra están motivados por el afán de estar acompañados. Ello me parece muy positivo, aunque me gustaría advertir que es imposible que la existencia de esa práctica satisfaga a los diversos sectores poblacionales que componen el conjunto de personas mayores del país. No obstante, conozco a una señora con alma de líder que organizó por su cuenta un grupo a su alrededor para hacer ese mismo tipo de actividades. Planearon visitas a diversos lugares y ejercicios, incluso les prestaron un local, pero al poco tiempo se lo quitaron y no apoyaron más esa iniciativa propia. No vieron de manera positiva semejante atrevimiento; sin el control del Estado esas acciones resultaron fuera de lugar.

El escritor argentino Julio Cortázar nos describe con sutileza de filósofo ese estado de ánimo que apareció en esas personas mencionadas más arriba, como le ocurre a muchos en cualquier parte del mundo, cuando buscan una solución para su aislamiento:

¿Quién estaba de vuelta de sí mismo, de la soledad absoluta que representa no contar siquiera con la compañía propia, tener que meterse en el cine [...] o en la casa de los amigos o en una profesión absorbente o en el matrimonio para estar por lo menos solo-entre-los-demás? Así, paradójicamente, el colmo de soledad conducida al colmo de gregarismo, a la gran ilusión de la compañía ajena. (Cortázar, 2004, p. 109)

Es un hecho que no todos los adultos mayores en el país son aspirantes a ser miembros activos de esa agrupación. Me pregunto por las condiciones de otros que, aunque lo desearan, se ven imposibilitados de formar parte de semejantes organizaciones. ¿Cuántos serán los que están muy enfermos e incluso postrados, dementes, imposibilitados de compartir? Recomiendo el estremecedor testimonio ¿Qué hacer con un enfermo en casa? (Sardiñas, 2021), lo que describe el relato les sucede a muchas familias cubanas. Como bien argumenta la autora, la situación de los enfermos se agrava con la escasez casi absoluta de medicamentos imprescindibles para aliviar los sufrimientos y ofrecer un mínimo de calidad de vida a estas personas que sufren, y así mismo enumera los insuficientes productos de aseo requeridos en ese tipo de contingencia. Además, recuerda el contexto hospitalario donde el paciente puede contagiarse de escabiosis debido a la falta de higiene en las instalaciones a las que debe acudir el pueblo. Todo ello genera, afirma la autora, sentimientos de tristeza, impotencia y frustración, es decir, inestabilidad emocional en las personas a cargo del cuidado de estos pacientes.

Aunque es muy válida la agrupación de esas personas para que disfruten y se sientan en compañía, hay otras que poseen intereses y perspectivas diferentes, asumen su soledad de otra manera, y ello hay que tenerlo muy en cuenta. Sería interesante también realizar una indagación sobre por qué la mayor parte de esos miembros entusiastas pertenecen al sexo femenino. Sé de una pareja de cubanos mayores de 60 años que se fueron a vivir a Miami con sus hijos. Ella se integró a lo que sería aquí una casa de abuelos (con otras condiciones muy diferentes), que la recoge y la devuelve por las tardes a su hogar; me contó que allí hizo nuevas amistades y la pasa muy bien. Pero su esposo se negó a asistir.

Durante 2021 se exhibió en la televisión una novela cubana denominada *Vuelve a mirar*, cuyo principal tema es la vejez. Allí se representa a esa Catedral

del Adulto Mayor instalada en el contexto universitario. Soy consciente de que haber utilizado el arte para hacer meditar a la sociedad acerca de los complejos problemas que hoy padecemos habría sido prácticamente imposible. Aunque los guionistas son de probada calidad, el nivel de censura que existe en la isla es muy alto. Si bien tenemos el arte para no morir de la verdad, ese producto comunicativo presentado es tímido, pues no refleja en toda su magnitud las dificultades que atraviesan en estos momentos las personas mayores en la isla. Es posible que la justificación de esta parquedad en diálogos más analíticos y críticos se deba a la tesis de que el arte no es la realidad. Yo recordaría que “la peor censura es la ausencia, las palabras de los ausentes se excluyen de manera invisible” (Bourdieu, 2004, p. 510).

Confieso que me es incómodo hacer una valoración crítica de este producto televisivo, el cual ha recibido felicitaciones, los artistas trabajan muy bien. Es molesto porque por primera vez en mi vida profesional una novela de este tipo exhibe la imagen de la portada de un libro mío publicado hace 18 años: *Ver claro en lo oscuro* (Díaz Canals, 2004). Ese gesto lo agradezco; la actriz que por primera vez lo presentó en cámara comentó en un diálogo una idea de ética que aparece en él, lo cual no es usual, lo enseñan y punto. Lo interpreto como otra señal más de la extraña relación que me ha sujetado a la invitación de investigar sobre la temática planteada por Cuido60¹, pues el envejecimiento y sus cuidados es, eminentemente, una cuestión ética, y porque en la mencionada telenovela el asunto principal es el de la vejez.

Es importante destacar que ese programa televisivo hubiera resultado un instrumento excelente para que se meditara con mayor profundidad en conjunto como sociedad sobre el importante tema si hubieran insertado –al menos en el plano simbólico– algún aspecto preocupante y problemático sobre nuestra realidad en cuanto al proceso de envejecimiento. Solo se hace alusión a la jubilación de un profesor de derecho, quien pide el retiro para dedicarse a cuidar a su esposa, a la que le han aparecido síntomas de demencia. El directivo que lo atiende en la Facultad enseguida le soluciona el problema, le propone que siga vinculado ocupándose de otro tipo de trabajo si opta por la categoría de profesor consultante, para no afectarlo económicamente. Todo

¹ Cuido60 es un observatorio sobre envejecimiento, cuidados y derechos que se dedica a monitorear, investigar y publicar sobre estos temas en la realidad cubana. Para más información sobre sus objetivos y actividades visite el sitio web: www.cuido60.com.

muy lindo, muy humano, así debiera ser siempre, pero me consta por experiencia propia que a veces entregar la vida a este tipo de institución concluye con el aislamiento y el olvido absolutos.

La presidenta de la Cátedra del Adulto Mayor, Teresa Orosa Fraíz, publicó un artículo en Cuba Debate el 8 de diciembre de 2021 con el título: *Qué nos deja la telenovela “Vuelve a mirar”*. Allí destaca las escenas donde al actor Manuel Porto (Toñín) lo jubilan sin despedidas y hacen alusión a que fue muy buen trabajador. Me parece clave que esta destacada psicóloga resaltara la importancia de este hecho. Solo añado un detalle: en su propia institución cometen también estas penosas acciones. Conozco a colegas jubiladas en el recinto universitario que nunca recibieron esa despedida. A tal punto llegó el dolor de una de estas personas, que antes de fallecer le pidió a su hija que llamara solo a tres de sus compañeros de trabajo. Tuve el honor de que me lo dijeran a mí. Le pidió que no quería que estuviera presente nadie más en su entierro.

También conozco a una persona que fue secretaria docente durante muchos años en el principal recinto universitario de La Habana. Hoy padece una grave enfermedad que la mantiene con un alto nivel de dependencia. Su hija, maestra de primaria, es su único sustento. Jamás ha recibido por parte de la entidad a la que entregó gran parte de su vida apoyo de ningún tipo que no sea su magra pensión. ¡Qué ironía que la misma institución que abre sus aulas a las personas mayores y promueva un discurso de justicia para ellos, aplique el desdén de las compuertas a sus propios trabajadores después que pasan a la etapa última de la vida!

El 4 de diciembre de 2021, el sitio web de noticias Ciber Cuba publicó una queja del hijo de quien fuera una muy destacada y, por tanto, conocida artista cubana, Gina Cabrera, una fundadora incluso de nuestra televisión. Tenía en ese momento 93 años. En la inconformidad dirigida al Instituto de Información y Comunicación Social (denominado hasta hace poco ICRT, Instituto Cubano de Radio y Televisión) su hijo Alejandro Delgado Cabrera expresa lo siguiente: “¿Qué piensan ustedes de la ayuda alimenticia que el extinto ICRT le vendió este mes a mi madre Gina Cabrera? ...Algo de arroz, algo de chícharo, recortaría sobrante de espaguetis, sofrito y aceite a granel para lubricar y bajar tamaña ofensa” (Ciber Cuba, 2021). Es vergonzoso que

un país desatienda la obra y la vida de sus intelectuales, de sus artistas, de su recurso humano.

Tuve la oportunidad de participar en un evento virtual realizado del 19 al 22 de octubre de 2021 denominado Comunicación Comprometida con el Envejecimiento Saludable, el cual fue convocado por PIES-Plaza (Programa Integral de Envejecimiento Saludable en el Municipio Plaza)² y el proyecto Palomas. En esa reunión escuché intervenciones muy interesantes por parte de especialistas acerca del cuidado a las personas mayores. Los expertos en el plano técnico están muy preparados, hay algunos que llevan unos cuantos años dentro de la especialidad que hoy desarrollan, y aprendí con todo el aparato epistemológico que dominan. Sin embargo, deseo hacer algunas observaciones que pudieran aportar al debate académico.

- Hice una pregunta sobre el caso de los denominados “deambulantes”, término que en Cuba se refiere a los indigentes, sintecho, personas en situación de calle. Envié una foto de una señora de 72 años que hace 30 vive en esas condiciones de extrema pobreza. La respuesta fue que esas personas están dementes y no quieren vivir en un albergue. Luego escribí sobre esa conclusión señalando que no responde a toda la realidad y es la parte menos esencial del problema (Díaz Canals, 2021).
- En la reunión se planteó la iniciativa de transformar al municipio capitalino Plaza de la Revolución, el más envejecido de todo el país, en lo que se denomina *ciudad amigable*. ¿Cómo es posible lograr ese objetivo en Cuba, como pretende el proyecto PIES-Plaza, si las transformaciones que se requieren para ello constituyen una quimera? La idea es excelente, pero la pregunta es dónde están las condiciones materiales para ello, cuando no se avizora en el horizonte cubano un mejoramiento de la economía dado el carácter estructural de su crisis. El monto donado por la agencia de cooperación que apoya financieramente el proyecto pareciera no ser suficiente para un cambio de tal envergadura. Lo más sorprendente fue que se escuchara, como parte de los argumentos para

² PIES-Plaza es un proyecto creado en 2017 por la Sociedad Cubana de Gerontología y Geriátrica (SCGG), declarada organización de la sociedad civil cubana que agrupa a profesionales de la salud y otras áreas afines. Están dedicados a la atención y bienestar de las personas mayores y cuentan con apoyo y recursos de la Comisión Europea.

fundamentar el proyecto, que la ciudad amigable sería para los turistas de edades que vendrán a Cuba a disfrutar sus bondades. Es decir que los principales beneficiarios de ese objetivo serían personas mayores turistas de otros países, no los nuestros. La misión de los expertos es precisamente clarificar los pensamientos para que las acciones sean las correctas.

- ¿La terrible crisis del transporte en Cuba se podrá resolver en este decenio? Un transporte público facilitador de la movilización de este tipo de personas es condición necesaria para el logro de la mencionada ciudad amigable. Los que hablan de hacer posible un ideal de ciudad deberían tener en cuenta el infierno cotidiano que tenemos que vivir los habitantes en cualquier lugar de la isla para trasladarnos. A ello se le añade el peligro de la agresividad que se encuentra al subir a los ómnibus, en los cuales las personas mayores lo hacen con desventaja, pues impera la ley del “sálvese el que pueda”, la vida de sobrevivencia que nos aplasta como seres humanos.
- Otra circunstancia importante se refiere a los medicamentos para las personas mayores, de los que se padece un déficit ya crónico. ¿Cómo es posible concebir un espacio adecuado en un país en el que si un anciano se fractura un pie le colocan un cartón para inmovilizarlo, porque hay escasez del indispensable yeso, donde no hay calmantes y algunas veces no pueden hacer ni la radiografía, pues tampoco hay materia prima para hacer rayos X?

He observado últimamente la presentación de diversos productos comunicativos que abordan aspectos sensibles de la vejez: empoderamiento, soledad, viudez, etc. Todavía no me queda claro cuál es el objetivo de estimular el empoderamiento cuando el contexto en que vivimos es de una generación que ha tenido que ver partir a sus hijos al exilio. Estamos en presencia de situaciones anómalas, que una sociedad en realidad no sea una sociedad es muy grave. Los adultos mayores no pueden decidir sobre el futuro inmediato que la vida les depara; muchos emigran también, otros dependen materialmente de la parte de la familia que partió al extranjero. ¿Empoderamiento cuando te jubilas y dependes totalmente del salario de otros, de lo que te puedan suministrar a sabiendas de que te conviertes en una carga y de que de nada valieron los

años de trabajo útil que le entregaste a la sociedad? De eso no se habla en los espacios oficiales; estremece la realidad cubana.

Ahora leo que en un pequeño pueblo de Chile se distribuyen por fin de año unas cajas de alimentos para personas mayores y discapacitados por parte de la municipalidad. En EE. UU. también a las personas de bajos recursos se les suministran unos bonos de comida que pueden recoger en determinados supermercados. Hace muchos años escucho que esa distribución de alimentos (en este caso de elevada calidad) se cumple aquí, país supuestamente socialista, con altos dirigentes siendo adultos mayores.

Los domingos a las 4:00 p. m. hay un programa televisivo que se llama *Sigo aquí*, dedicado a los adultos mayores. El 12 de diciembre de 2021 fue dedicado a los abuelos. Se comentó sobre el “síndrome del esclavo” para referirse a esos abuelos que subordinan su vida totalmente a sus hijos y nietos. Se hizo un llamado a la familia a atender a las personas mayores integrantes, pero nadie hizo alusión a la importancia de atender también las necesidades de las familias en cuanto al cuidado, al apoyo que hoy más que nunca deben recibir para que esa atención sea digna y plena, no una agonía como algunas/os cuidadoras/es describen en sus testimonios.

Estamos ante el peligro de comprender la situación de la vejez en términos de “representación”. Esto significa que la definen como un discurso único, que aparece sin matices en los medios, los eventos, la academia, las mesas redondas. No existe un verdadero debate ni instituciones que respalden la aparición de diversas propuestas, salidas, alivios, estrategias efectivas de mejoramiento. La solución no está en situarse desde la superioridad a predicar el “deber moral de la familia” hacia ellos, sino en responder institucionalmente con sensibilidad ante el sufrimiento y el ámbito íntimo, dual, cara a cara de ese otro en que se convirtieron los adultos mayores.

Un vacío inmenso de valores se puso de manifiesto cuando un grupo de excombatientes aparecieron con expresiones agresivas hacia cualquier persona que disienta del sistema social establecido hace más de 60 años. Los observé en una noticia de Facebook, en una foto con la declaración de que, si antes tenían armas, ahora defenderán la Revolución con palos. Ese acontecimiento asusta, y si un hecho produce esa inquietud es una muestra de que esas expresiones

pueden ser diferentes, de otro modo. En un país que hace pocos años se declaró como “zona de paz” se supone que la invitación (explícita o no) a la violencia no sea la divisa fundamental de personas mayores que solo demuestran con esas tristes actitudes el resultado de un adoctrinamiento atroz. Ignoran el sueño martiano de la patria como amor, de la necesidad impostergable de desterrar el odio entre cubanos. Una moral y una política que administren la memoria se tornan sospechosamente totalitarias. La vida se constituye en tradición y al mismo tiempo en innovación, en cambio, constantemente se rehace; siempre es algo por hacer, algo pendiente.

Vejez y ética de la compasión

Hay proyectos de la sociedad civil que realizan en la actualidad, y desde mucho antes que apareciera la pandemia, una labor de asistencia, de cobijo, de resguardo a personas mayores que requieren de ese necesario apoyo. Es imposible recorrer la cantidad de proyectos, en un período de estudio breve, que tienen diversas organizaciones acerca de esta importante ocupación de protección y de aliento al crecimiento. Gracias a la existencia de esos programas es que muchos seres humanos pueden subsistir. Un panorama de esos proyectos con información básica sobre ellos es lo que ha intentado mostrar Cuido60 con su mapa de proyectos y servicios de cuidados para personas mayores en Cuba³.

Cáritas⁴ organiza el servicio de la caridad para que sea más efectiva, con mayor alcance y llegue a los más necesitados, entre ellos, a personas mayores. En Cuba, fue constituida por Decreto de la Conferencia de Obispos Católicos de Cuba en febrero de 1991, ante la situación de crisis económica que ya presentaba el país como resultado de la caída del socialismo europeo, fase de crisis que se denominó “período especial”. Al principio, las acciones que se ejecutaron fueron básicamente de asistencia humanitaria. Con el tiempo se establecieron convenios de apoyo financiero de entidades de Cáritas Internacional y otras organizaciones de la Iglesia católica, las cuales se concibieron para un fin más amplio que el asistencialista, también se plantearon como meta

³ Para acceder al mapa puede hacerlo a través del siguiente link: <https://www.cuido60.com/mapa-de-intervenci%C3%B3n-en-la-vejez>

⁴ Cáritas es una institución que forma parte de la Iglesia católica que tiene como función la acción caritativa y social.

alcanzar un crecimiento sustentable. Sus voluntarios se convirtieron en agentes de pastoral en ese servicio misericordioso.

Lo relevante desde una perspectiva ética no es la pregunta sobre quién es mi prójimo, sino de quién soy prójimo yo, pues Jesús indica en esta labor de amor que para ser sujeto ético hay que partir del dolor del otro y responder compasivamente a este dolor. Lo relevante entonces no es el “prójimo”, sino la “proximidad” (Mèlich, 2010, pp. 229-230).

Me resultó muy interesante conocer a un joven en una entrevista que me pidieron hacerle solo unos días atrás, para su posible ingreso al Centro de Estudios Eclesiásticos Padre Félix Varela. En ese encuentro con sorpresa conocí que es uno de los miembros de un proyecto integrado por 35 jóvenes que nació en el 2020. Se llama Proyecto Solidario Más Corazones: ¡Jóvenes al servicio de los más vulnerables!, y tiene como misión contribuir a alimentar a esa parte de la población en condición de pobreza extrema⁵. Ellos recorren varios municipios de la capital como Regla, Guanabacoa y Habana Vieja. Elaboran las comidas con el apoyo de la Iglesia católica, conocen de personas necesitadas y les llevan esa ayuda. Es curioso cómo algunos pocos de los que son escogidos rechazan lo que brindan estos muchachos, unos porque cuando escuchan la palabra cristiano se niegan, otros por orgullo no admiten tal ofrecimiento, pero la gran mayoría agradece el gesto. Precisamente el 11 de diciembre, en la Iglesia San Francisco de Asís, se celebró una misa en conmemoración del primer aniversario de esta preciosa iniciativa, en la cual estuvo presente el cardenal.

Una organización no gubernamental (ONG) a la que nos acercamos porque sabemos de la realización de talleres dedicados a las personas mayores es el Centro Félix Varela (CFV), entidad dedicada al cuidado del medio ambiente como encargo social fundamental. Esta institución ha tenido en cuenta a los adultos mayores en dos sentidos: el primero es en el aprovechamiento del cúmulo de conocimientos de este grupo etario que interacciona con el Centro, una gran parte de ellos miembros efectivos, otros intervienen en la capacita-

⁵ Más información sobre el proyecto puede encontrarse en los siguientes vínculos: <https://ms-my.facebook.com/mascorazonescuba/> y https://iglesiacubana.org/cocc/pages/articles/1829?fbclid=IwAR3tgihipRh1H1D61SO_2uKZq6aq9PdjSRjQ33cWKqGPYIpEc_LlQIdif9Q

ción en diferentes escenarios. El segundo es conferir un rol activo a las personas mayores en la elaboración de los diagnósticos de las comunidades seleccionadas y poder desplegar una acción determinada. La dirección del centro se reúne previamente con los líderes comunitarios y personas de experiencia, generalmente son las de mayor edad, las cuales pueden brindar un panorama más completo y objetivo de las condiciones de esos colectivos humanos.

En ocasiones puntuales, el CFV, en alianza con el CITED (Centro de investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud), ha brindado talleres que tienen como objetivo la capacitación de sus miembros y personas de otras instituciones acerca del “cuidado de sí”. Recuerdo que hace pocos años asistí a uno que trataba del tema de las caídas, de cómo evitarlas, y se distribuyeron folletos muy útiles que ampliaban el contenido de la información de la capacitadora y los ejercicios convenientes para la prevención de las fracturas de huesos. Ese vínculo establecido con el CITED ha generado la necesidad de introducir y transversalizar el contenido de la atención a los adultos mayores en los diversos proyectos que ha elaborado el CFV.

Aire que respiro tiempo: oración de vida

Lou Andreas-Salomé (1861-1937) fue una filósofa que ya en la tercera edad se dedicó al psicoanálisis para hacer labor de mediadora, de ella reconoció que el principal instrumento de su especialidad es tener “oídos detrás de los oídos”. Así profundizó en su capacidad de observación y su manera de analizar los acontecimientos. Su discurso exhaló en su tiempo una actitud vital, pero su obra no trascendió tanto como su propia vida. Al final de su vida padeció de cáncer de mama y fue, por ese motivo, operada. La escritora desliza a Dios en cada vivencia como manifestación de vida.

Me gustaría terminar con el poema de esta escritora de origen ruso “Plegaria a la vida” (González, 1997, 17-18), que entregó al filósofo alemán Friedrich Nietzsche (1844-1900), quien le puso música para coro y orquesta. Aquí les dejo su poema, como actitud ante la vida que no significa, como se nos pide en este país, una mera resignación ante nuestros destinos maltrechos, al punto de pretender que llegue a convertirse hasta en virtud. Ese conformismo al que siempre nos convocan des-individualiza y se encarniza con

una comunidad, donde cada uno transigimos con lo que apenas nos dieron, con lo que hicimos, pero también con el horror que nos hicieron. Esa no es la paciencia a la que me refiero.

Plegaria a la vida

¡Sin duda un amigo ama a su amigo
como yo te amo a ti, vida llena de enigmas!
Lo mismo si me has hecho gritar de gozo que llorar,
lo mismo si me has dado sufrimiento que placer,

yo te amo con tu felicidad y tu aflicción:
y si es necesario que me aniquiles,
me arrancaré de tus brazos con dolor,
como se arranca el amigo del pecho del amigo.

Con todas mis fuerzas te abrazo:
¡deja que tu llama encienda mi espíritu
y que, en el ardor de la lucha,
encuentre yo la solución al enigma de tu ser!

¡Para pensar, para vivir milenios!
vuelca de lleno todo lo que traes!
Si no tienes más fortuna ya que darme,
¡enhorabuena! ¡Aún tienes tu dolor!

Es Simone de Beauvoir quien resume de manera admirable lo que significaría una auténtica atención a la vejez:

Cuando se ha comprendido lo que es la condición de los viejos no es posible conformarse con reclamar una política de la vejez más generosa, un aumento de las pensiones, alojamientos sanos, ocios organizados. Todo el sistema es lo que está en juego y la reivindicación no puede ser sino radical: cambiar la vida. (Beauvoir, 1970)

Referencias

- Beauvoir, S. de (1970). *La vejez*. Editorial Sudamericana.
- Bourdieu, P. (2004). *Intervenciones, 1961-2001: ciencia social y acción política*. Editorial Huru.
- CiberCuba. (2021). Hijo de la actriz Gina Cabrera protesta por miserable ayuda que recibe su madre. <https://www.cibercuba.com/noticias/2021-12-04-u1-e207888-s27061-hijo-actriz-gina-cabrera-protesta-miserable-ayuda-recibe-su>
- Cortázar, J. (2004). *Rayuela*. Biblioteca Ayacucho.
- Díaz Canals, T. (2004). *Ver claro en lo oscuro: el laberinto poético del civismo en Cuba*. Publicaciones Acuario.
- Díaz Canals, T. (2021). *Mirar y tener miedo de ver: los “deambulantes”*. La Joven Cuba. <http://jovencuba.com/author/teresadiaz/amp/>
- González, A. (1997). *El pensamiento filosófico de Lou Andreas-Salomé*, Madrid: Ediciones Cátedra S.A.
- Mèlich, J. C. (2010). *Ética de la compasión*. Herder Editorial.
- Orosa, T. (2021). Qué nos deja la telenovela Vuelve a mirar. *Cubadebate*. <http://www.cubadebate.cu/opinion>
- Sardiñas, M. (2021). *¿Qué hacer con un enfermo en casa?* La Joven Cuba. <http://www.jovencuba.com/enfermo-casa>.

Hilos de solidaridad: una experiencia de solidaridad transnacional

Hilda del Carmen Landrove Torres

Grethel Domenech Hernández

Anet Hernández Agrelo

Introducción

El presente texto sistematiza la experiencia del grupo Hilos de Solidaridad, constituido en la Ciudad de México para el envío de medicamentos e insumos médicos a Cuba durante el momento crítico de la pandemia de covid-19. El texto provee una reflexión crítica sobre la experiencia de la iniciativa con el propósito de contribuir al debate sobre los cuidados y la capacidad de organización de la sociedad civil transnacional cubana. Metodológicamente, lo que aquí presentamos constituye una *sistematización de una experiencia*, entendida en el sentido más amplio, al referirse no solo a datos o informaciones que se recogen y ordenan, sino a obtener aprendizajes críticos de nuestras experiencias. Entendemos por experiencias aquellos procesos históricos y sociales, pero también vitales y únicos, de carácter dinámico, que están en permanente cambio y movimiento. En consecuencia, condensan una enorme riqueza acumulada de elementos y, por tanto, son inéditas e irrepetibles.

En el análisis se tendrán en consideración una amplia serie de factores: a) condiciones de contexto o momento histórico en que se desenvuelve la experiencia, b) situaciones particulares que la hacen posible, c) acciones intencionadas realizadas con determinados fines (o inintencionadas que se dan solo como respuesta a situaciones), d) reacciones que se generan a partir de dichas acciones, e) resultados esperados o inesperados que van surgiendo, f) percepciones, interpretaciones, intuiciones y emociones de los hombres y las mujeres

que intervenimos la experiencia, y g) relaciones que se establecen entre las personas que somos sujetos de estas experiencias (Jara, s. f.).

El texto se divide en tres partes: en la primera se realiza un análisis de contexto introduciendo algunas características de Hilos de Solidaridad (factores a y b previos); la segunda se centra en la narración crítica de la experiencia (factores c-e); y la tercera aporta algunas reflexiones dentro del referente teórico de los cuidados y su dimensión transnacional (puntos e-g).

La pandemia como contexto, los antecedentes históricos y situaciones particulares que hacen posible la gestación de Hilos de Solidaridad

Una tarde de agosto de 2021, en uno de los peores momentos de la crisis sanitaria y humanitaria que asoló a Cuba durante el año 2021, una doctora recibía, en su pequeña comunidad de Pinar del Río, algunas cajas de azitromicinas y medicamentos básicos de uso diario. Para llegar a sus manos, las cajas de azitromicinas habían hecho un largo y tortuoso recorrido entre México y Cuba.

Si la llegada a la existencia de una caja de tres azitromicinas –dosis básica indicada para infecciones y mitad de la que se tomaba en Cuba para los síntomas de covid-19– habla de la producción farmacéutica en serie y el mercado internacional de medicamentos, su travesía desde una farmacia en el sur de la Ciudad de México hasta la casa de una doctora en la provincia más occidental de Cuba habla de solidaridades y complicidades, y de la insistencia en saltar las barreras para materializarlas. Se refiere, en otras palabras, a las situaciones particulares que hicieron posible esta iniciativa.

Las azitromicinas requieren receta médica, pero en algunos sitios de la Ciudad de México es posible comprarlas sin ella. Es posible incluso que, sensibilizados con la historia de que las compramos para enviar a Cuba, donde no hay ni aspirinas y sí mucha gente afectada por el covid-19 y otras enfermedades, haya alguna rebaja de precio. “Para ayudar”, como dijo un vendedor de la farmacia la primera vez que compramos allí 70 cajas para enviar.

Para llegar a ese punto, en el que se compran 70 cajas de azitromicina y junto a otras medicinas se organizan para transformarlas en paquetes de 10 kilos que serán enviados a Cuba por una empresa de distribución de paquetería, cruzando primero el Atlántico hasta España y de allí a la isla, han tenido que pasar varias semanas en las que un grupo de personas, mayormente cubanas, pero también mexicanas, ha discutido y se ha organizado finalmente para enviar medicamentos a Cuba. De la discusión, se consideró una empresa de envío de paquetería¹ a la isla como la mejor vía, aunque fuera la más cara. Sin embargo, era la más directa, en tanto permite que sea un amigo en Cuba quien reciba las medicinas y las reparta a través de redes que se han ido estableciendo en el interior de la isla para lograr hacerlas llegar allí donde es más necesario.

A todo ese esfuerzo que involucra recogida de dinero, compra, almacenamiento, empaquetado, viajes a la empresa de envío de paquetería, rastreo, recogida en Cuba y distribución interna, lo nombramos en México “hilos de solidaridad”. Pudo no haber tenido nombre; en cierto sentido, no era necesario más que para tener una página en Facebook que facilitara la comunicación con donantes, organizadores y personas necesitadas que pudieran comunicar directamente sus requerimientos. Pero un nombre que no es el de nadie en particular recoge también la intención de despersonalizar un esfuerzo que es colectivo tanto en la forma de organización como en aquello de lo que se reconoce parte: una comunidad transnacional que opera sobre las lógicas de la empatía y la solidaridad y que tiene capacidad efectiva para implementar vías de colaboración con sus coterráneos en situaciones críticas. Una comunidad que puede ubicarse sin duda como parte de la naciente sociedad civil cubana.

En México escuchamos siempre que la respuesta ciudadana al terremoto de 1985 podía considerarse el evento fundacional de la sociedad civil mexicana. Pensando en Cuba, tal evento fundacional pudiera situarse quizás en enero de 2019, cuando un tornado que atravesó varios municipios de la capital movilizó el envío de ayuda de todo tipo a los damnificados desde diferentes países. La sociedad civil no puede limitarse, por supuesto, a la respuesta ante

¹ Se ha protegido el nombre de la empresa de envío de paquetería por criterios éticos y de confidencialidad.

situaciones de catástrofe, y situar en ese momento la emergencia de la sociedad civil cubana podría parecer exagerado considerando que en sus derroteros también ha sido fundamental la articulación y organización al margen de las instituciones del Estado para la defensa de los derechos de comunidades particulares y para la contestación política.

Sin embargo, la reacción ante la catástrofe impone una intensidad y una urgencia, por la gravedad de la situación, que cataliza recursos y herramientas existentes de manera menos evidente hasta el momento en que su utilización se vuelve imprescindible. En respuesta al tornado en 2019, personas comunes se organizaron dentro y fuera de Cuba para hacer llegar la ayuda necesaria a los damnificados, activando redes de colaboración que recurrieron a la comunicación efectiva entre los cubanos dentro del territorio nacional y su diáspora. Dos años después, una nueva crisis exigía retomar la movilización. Esta tuvo su momento más intenso a mediados de 2021, pero continúa hasta ahora y es posible que siga siendo necesaria durante algún tiempo, lo cual nos remite al reconocimiento de que la crisis no es, en Cuba, una coyuntura crítica sino una situación permanente.

Para varias de las que terminamos conformando Hilos de Solidaridad y vivíamos ya en México en 2017, la experiencia de la respuesta de la sociedad mexicana tras el sismo del 19 de septiembre resultó también un momento iluminador. Ver y participar con las personas que crearon grupos de rescate y organizaron entregas de ayuda material y médica fue un ejemplo claro del valor y la capacidad para generar soluciones en momentos de crisis extrema, y de su apelación profundamente humana que no puede ser restringida a los imperativos de la nacionalidad.

Podría argumentarse, para contradecir eso que es conocimiento básico y tiene en las críticas a las recurrencias interminables de las situaciones “coyunturales” –término fundamental en el repertorio discursivo del Gobierno cubano– su mejor expresión, que tanto el tornado como el covid-19 son desastres naturales. Sin embargo, como muestran una y otra vez los estudios sobre desastres y sobre todo la experiencia de vivirlos, estos pueden ser considerados también sociales porque si bien emergen del mundo natural (terremotos, tornados, virus), están siempre ligados de forma inextricable a las condiciones sociales en las que ocurren, incluso a veces por su propio origen.

Es el caso del covid-19, que es un evento natural detonado por la manipulación de los hábitats de especies animales, la cual hace posible la “derrama zoonótica” en la que los virus mutan y pasan de una especie a otra. Otro tanto ocurre con el contexto en que se da el desastre. El covid-19 mostró a nivel mundial, por ejemplo, que la infraestructura médica, las políticas públicas, la distribución de ingresos, e incluso la distribución de cargas de trabajo que hizo visibles a los trabajadores esenciales, no pueden ser pensados como el componente cultural o social de un fenómeno natural, sino como constituyentes plenos de la forma de existencia de la enfermedad.

Por otra parte, al reflexionar sobre los efectos de los desastres naturales, se observa que las personas que viven en condiciones de vulnerabilidad son las que reciben los peores impactos. Países con menor infraestructura pública se mostraron, en sentido general, más limitados en la capacidad de respuesta. En el caso de Cuba, con un sistema de salud pública en crisis, la dificultad provino en parte de la infraestructura deficiente, pero fundamentalmente de la crisis generalizada preexistente a la pandemia. La suspensión de vuelos limitó el turismo y con él la entrada de divisas; las restricciones económicas de Estados Unidos limitaron la entrada de remesas, y con ello la economía cubana se acercó al colapso en el momento en que más se requería poder activar una capacidad de respuesta.

Sin embargo, es notable que la inversión destinada a la salud en el período más grave de la crisis fue mínima comparada con la inversión en infraestructura turística (Monreal, 2020). Esta asimetría sustancial entre la inversión en el área que más necesitaba del soporte estatal y la destinada a al sector turístico en un momento en el que los viajes estaban paralizados muestra la incapacidad o falta de voluntad gubernamental de enfrentar la crisis con vías pragmáticas de solución que pongan en el centro de las políticas la protección de las vidas humanas.

El colapso significó también, por tanto, el colapso de un modelo asistencialista que abandonó su responsabilidad en el peor momento para optar por el desarrollo del sector que reporta mayores ganancias a la élite gobernante. La política social en Cuba tiene una tremenda dificultad para anticipar y planificar la resolución de ciertos problemas, lo que no hace más que agravar la crisis de cuidados que experimenta la sociedad cubana de nuestros días –una

crisis, de hecho, silenciosa, gestada en el escenario de otras crisis (económicas/políticas), aparentemente más urgentes (Acosta, 2017)–. La pandemia no solo ha puesto en evidencia la incapacidad del Estado para prever o gestionar una crisis sanitaria como la sucedida en Cuba, sino su inexistente disposición para reformular una política de cuidados poco efectiva. Asimismo, ha mostrado su escasa apertura a la hora de apoyar programas espontáneos, surgidos dentro de la sociedad civil nacional o transnacional, que pretenden encargarse de ciertas labores asociadas a la sostenibilidad de la vida como consecuencia del retraimiento del Estado.

Las profundas asimetrías de la vida social cubana se hicieron evidentes en los cuerpos de las personas más vulnerables. Primeramente, en las personas mayores. Cuba tiene una población envejecida debido, entre otras razones, a la emigración, protagonizada mayormente por mujeres y personas jóvenes. Se trata de una población que depende, en una porción importante, del apoyo de familiares en el extranjero, que tiene escasos medios de subsistencia y un acceso precario a la seguridad social, con excepción del acceso a la salud, que, por otra parte, se encuentra en estado crítico y no logra garantizar los medicamentos necesarios y la atención en el tratamiento de dolencias y enfermedades.

Una parte importante de los adultos mayores carece de oportunidades efectivas para disfrutar de una vejez digna. Según señala Acosta (2017), la ausencia y la distribución desigual de los servicios de atención a los adultos mayores, así como la reducción de los servicios de asistencia social desde hace algunos años, sugerían incluso antes de la pandemia una crisis inminente en Cuba. La pandemia terminó por dejar al descubierto la manera en que las formas de gestión de dicha crisis reproducen ciertos patrones de desigualdades sociales que afectan particularmente a los adultos mayores.

En segundo lugar, es importante resaltar a las personas que viven en barrios y comunidades marginalizadas, mayoritariamente de raza negra, en condiciones de notable pobreza. Las manifestaciones del 11 de julio de 2021 mostraron los altos niveles de insatisfacción de los habitantes de esos barrios, que fueron mayoritarios en la distribución geográfica de las protestas. En otra dimensión de las asimetrías, se encuentran las provincias del interior del país respecto a la capital. Muy temprano en el proceso de gestión de la ayuda que

comenzó a realizar Hilos de Solidaridad, se volvió relevante la necesidad de hacer llegar medicamentos a otras provincias, por cuanto era de esas provincias de donde provenían los principales pedidos.

En un contexto así, la sociedad civil cubana se convirtió no solo en un apoyo para paliar la crisis, sino en la vía fundamental para enfrentar el desastre. Sin embargo, se trata de una situación insostenible a largo plazo. El apoyo que recibimos de manera desinteresada de personas comunes en México, doctores que donaron directamente medicinas, cubanos en Estados Unidos, es un testimonio de la capacidad de reconocernos como comunidades de apoyo que exceden las limitaciones políticas, geográficas o nacionalistas. Fue una ayuda intensiva y extensiva, pero como suele suceder con las situaciones de crisis, a un período tal le siguió uno de relativa calma en el que los pedidos continúan llegando a través de la página de Facebook —lo cual muestra que la situación continúa siendo crítica—, pero ya no es tan efectivo continuar pidiendo dinero para costear los envíos por paquetería.

Más que atribuible a un desinterés, que no es el caso, esta alternancia de un período de intensa actividad solidaria con otro de relativa calma es de alguna manera esperable según la lógica constitutiva de la solidaridad ante desastres. La sociedad civil se moviliza para paliar el daño durante el momento más agudo de la crisis, pero la crisis misma debe ceder en la medida en que se establecen políticas públicas, se redireccionan fondos y se crean instituciones que se comprometen con atender el problema en una visión de más largo plazo. Esto no sucede así en el caso cubano, donde la crisis es permanente y no hay indicios de que haya un camino para salir de ella, aun cuando el período crítico de emergencia producido por el covid-19 haya cedido en alguna medida.

Una dimensión relevante de la respuesta humanitaria al desastre causado por el tornado en enero de 2019, tanto como el ocasionado por el covid-19 a mediados de 2021, es la erosión de la concepción de la frontera como límite infranqueable. La manera en que la frontera —que colinda con el mar y no con otro territorio— funciona como límite en la realidad cubana, es densa y tiene una historia que trasciende el accidente geográfico para convertirse en un caudal inagotable de la autorreflexión nacional. Es “la maldita circunstancia del agua por todas partes” de Virgilio Piñera, que impone el límite, la rotura de los lazos y la división dentro-afuera.

Los movimientos transnacionales articulados para los cuidados y la solidaridad ponen en cuestionamiento siempre de alguna manera los límites del Estado nación, al constituir comunidades que no están afianzadas necesariamente en el territorio que el Estado nación identifica como su propio límite. La particularidad del caso de Cuba consiste en que la construcción semántica de la frontera funciona como un divisor epistémico que distribuye, a ambos lados del límite territorial, los significantes sobre quién es aceptable y quién no. Los cubanos habitantes del afuera geográfico son identificados, desde la retórica oficial, con la *gusanera*, la *mafia*, el *imperialismo* y la traición. Aunque en los últimos años ha habido un esfuerzo de abrir un diálogo con la diáspora, este continúa siendo determinado por el apoyo al proyecto político del Estado, según el cual habría una diáspora buena y una mala, basados en un criterio de filiación política.

La respuesta solidaria que articula una sociedad civil transnacional con capacidad organizativa y ejecutiva pone en cuestionamiento de manera radical ese límite y esos significantes. Al hacerlo con recursos propios, pone también en cuestionamiento el control predominante del Estado sobre las relaciones entre la interioridad del territorio y lo que son en realidad múltiples exterioridades. Ambos elementos –la erosión de la división dentro-afuera a través de la articulación de redes de apoyo transnacionales conectadas con redes organizadas dentro de la isla, y la utilización de recursos propios al margen de las vías del Estado– estuvieron presentes de forma explícita en 2019 en la respuesta a la situación humanitaria creada con el tornado. Ambos estuvieron presentes también en la respuesta que la sociedad cubana dentro y fuera de la isla dio a la situación de crisis sanitaria y humanitaria que asoló y asola todavía al país, de manera más aguda a mediados del 2021.

La crisis producida por el covid-19 dentro de Cuba resultó ser, como en varios países, una coyuntura crítica que hizo aflorar y agravó problemas subyacentes. Lo que se puso en discusión en la Cuba transnacional movilizadora para el envío de medicamentos no fue solamente la incapacidad del Estado de responder a la situación crítica de la pandemia y la consecuente reacción de la sociedad civil como paliativo ante ella, sino la incapacidad generalizada de parte del Estado de generar bienestar social para garantizar la reproductibilidad de la vida social. El covid-19 está sin dudas entre los detonantes de la crisis sanitaria, pero el espectro de necesidades que la solidaridad ciudadana tuvo que afrontar mostró que el sustrato de la crisis era aún más profundo. Por

ello no resultó extraño que la acción civil estuviera impactada directamente por el clima político del momento. La sociedad civil no es nunca ajena a los condicionantes políticos en los que actúa, pero en el caso cubano la imbricación de la acción civil y la dimensión política toma formas particulares que es necesario describir.

Por una parte, desde la posición gubernamental es posible reconocer una instrumentalización de la ayuda humanitaria como parte de la narrativa del Estado. El hecho de que la explicación oficial para el desabastecimiento de medicamentos y el colapso del sistema hospitalario haya remitido una vez más a fuentes externas, culpando al bloqueo norteamericano y el paquete de medidas más recientes tomadas por el ex presidente Donald Trump, ubica a la ayuda humanitaria que puede ser administrada por el Estado como respuesta legítima dentro del marco de la narrativa del bloqueo norteamericano como culpable de la crisis. La clave, en dicha instrumentalización, es la capacidad del Estado de convertirse en receptor y administrador de tales ayudas, la cual implica, por una parte, la aceptación de envíos de Estados y organizaciones aliadas como muestra de solidaridad (ejemplos notables son los dos barcos enviados por el gobierno de México y los varios de Rusia, el envío de Pastores por la Paz y más recientemente la iniciativa Puentes de Amor) y, por otra, la reticencia a viabilizar los esfuerzos no institucionalizados o canalizados a través de las vías estatales.

Esto tuvo a su vez un impacto sobre las iniciativas de solidaridad ante la crisis provocada por el covid-19 y el deterioro crítico de las condiciones de vida en Cuba. Algunas apostaron por las vías que el Estado ponía a disposición de los interesados, y otras por encontrar vías de entrega directa a personas en Cuba para evitar la captura de la instrumentalización del Estado. Hilos de Solidaridad apostó por la segunda vía, pero reconociendo un doble principio: el derecho de la sociedad civil de desarrollar lógicas y mecanismos propios al margen del Estado y el reconocimiento de la legitimidad de todos los esfuerzos, incluso de aquellos que recurrieron a las vías institucionales previstas por el Estado cubano para hacer llegar apoyo a las personas necesitadas. El principio rector fue en todo momento el de evaluar las coyunturas y las circunstancias de acuerdo a la prioridad de la ayuda humanitaria por encima de las afinidades políticas.

De acuerdo con lo sostenido por Romero (2020, p. 12), con la pandemia se puso en evidencia la urgencia de diseñar, promover y garantizar modelos

sociales justos y equitativos que apuestan por la articulación, la solidaridad y la responsabilidad ciudadana por la vida de otros/otras. La experiencia de Hilos de Solidaridad ha puesto al descubierto, convirtiéndose en uno de ellos, la importancia de apoyar los programas que han surgido de forma espontánea dentro de la sociedad civil sin que el Estado continúe capitalizando el diseño, la promoción, el desarrollo o la gestión –ineficiente por demás– de las labores de cuidado en Cuba.

La politización introduce inevitablemente –en una sociedad polarizada al extremo y en la que la solidaridad puede ser instrumentalizada al servicio del Estado o de agentes políticos de la oposición– un efecto colateral: un discurso público de incidencia creciente que intenta dislocar la solidaridad de su ubicación en la disputa política. Tal dislocación es visible también en otros campos; forma parte de un movimiento más amplio que escapa de la presión por colocarse en algún punto del espectro político y sitúa sus referentes en la defensa de los derechos humanos fundamentales amparados por el ejercicio ciudadano. La solidaridad, considerada como una manifestación del ejercicio ciudadano, puede situarse entonces dentro de las lógicas que constituyen una forma de sociabilidad emergente, que pugna por situar el imperativo humano por encima del imperativo ideológico y su manifestación práctica de fidelidad y oposición al régimen.

La experiencia de Hilos de Solidaridad

Tras el comienzo de la pandemia de la enfermedad provocada por el virus SARS-CoV-2 en el 2020 la situación médica de la isla, ya en crisis, continuó empeorando. Noticias de los medios independientes y *posts* en redes sociales anunciaban diariamente la escasez de medicamentos y de insumos para el cuidado frente a los contagios. En distintos enclaves geográficos (Madrid y Miami, principalmente) se fueron conformando grupos de cubanos con el fin de enviar medicinas y ayudar a la sociedad cubana a sobrevivir a esta crisis.

Fue a través del grupo de Madrid² y su conexión con otro grupo que empezaba a conformarse en Ciudad de México, que comenzamos a articularnos

² Se eliminan referencias específicas al grupo y su coordinación por razones éticas y de confidencialidad.

a partir de julio del 2021. Con este fin decidimos generar un grupo de WhatsApp que nombramos “Apoyo México-Cuba” para coordinar el envío de medicinas e insumos. Aquí se sumaron, a partir de un grupo inicial, personas que compartían el interés común de colaborar en el emprendimiento de llevar medicamentos a Cuba y eran remitidos al grupo como espacio de organización. Esto dio lugar a un tipo de organización reconocible cuando las redes sociales se utilizan como soporte organizativo, en el que no todas las personas se conocen directamente y no comparten necesariamente visiones del mundo o intereses fuera del objetivo para el cual se reúnen. El propósito inicial que nos planteamos fue armar paquetes con los medicamentos más necesarios en la isla.

Desde el inicio, fue todo un reto encontrar una manera de hacer llegar estos envíos a Cuba. Las opciones eran muy pocas debido, además a las habituales dificultades que presupone enviar algo a la isla, a la paralización de vuelos entre México y Cuba por la pandemia. Lo que más nos interesó a la hora de seleccionar un modo de envío fue establecer un canal directo, sin la intervención del Estado cubano. Se necesitaba una vía más expedita entre el grupo Hilos y personas de la sociedad civil organizada en la isla para recibir y distribuir los medicamentos donde fuera más necesario. Investigamos las posibilidades existentes y finalmente comenzamos a hacer llegar las cajas de 10 kg a través de una empresa de envíos de paquetería disponible en México y con servicios directos a Cuba.

Llegar a este punto fue el resultado de un proceso que tomó varias semanas. Desde al menos dos meses antes discutimos con frecuencia sobre las vías posibles para hacer llegar medicinas a Cuba. En las discusiones habían aflorado dos posibilidades: el envío a través de agencias que desde el inicio de la pandemia organizaban envíos de paquetería y algún tipo de gestión exploratoria con la embajada. El envío a través de esas agencias fue descartado, luego de escuchar experiencias de varias personas que habían recurrido a ellas con anterioridad. Se trataba de una vía extremadamente cara, lenta y de difícil realización: paquetes de 1,5 kg a 300 pesos mexicanos (MXN) que podían demorar hasta tres meses en llegar al destinatario. La posibilidad de negociar con la embajada era una opción que no estaba descartada, pero sí relegada como opción última en caso de que no apareciera otra. Finalmente, decidimos utilizar la vía de la empresa de paquetería comercial, porque era la

forma que respondía a nuestro interés de hacer llegar la ayuda directamente y con la menor demora posible.

El complemento de la premisa de emplear canales de envío que tuvieran mínima interferencia del Gobierno cubano, a pesar de la estatalización predominante en Cuba, fue que llegaran a personas u organizaciones de la sociedad civil que ayudaran a mover de mano en mano los medicamentos de forma transparente y humanitaria. Esto se debió a la desconfianza, de la que participamos, hacia la gestión del Gobierno cubano, que cuenta con una larga lista de denuncias sobre malos manejos –que incluyen la venta– de productos (médicos o alimentarios) que llegan a través de donaciones³, y a la escasez de instituciones que posibiliten estas vías de solidaridad. Una de ellas, a la que recurrimos, fue la Iglesia católica, una institución que tiene históricamente experiencia en Cuba en la distribución de apoyos a comunidades y personas desfavorecidas.

La mayoría de nuestros contactos y envíos se movieron, sin embargo, instintivamente y recurriendo a personas independientes de perfiles diversos. Mayoritariamente, se trataba de jóvenes vinculados a distintas formas de activismo en la isla, aunque sin experiencia previa en la gestión de una crisis sanitaria de esta magnitud. Algunos de ellos pertenecían a grupos creados para recibir y distribuir medicinas en todo el país, y una en particular era una hermana de la Iglesia que tenía experiencia por pertenecer a redes de más larga data organizadas alrededor del servicio a los desfavorecidos. Más recientemente, además de los envíos por la empresa de paquetería internacional, nos servimos de personas conocidas que iban a Cuba desde México y tenían algún espacio en su equipaje para transportar los donativos.

El uso de la empresa de paquetería internacional no debe entenderse como una vía completamente independiente del gobierno cubano, pues los envíos internacionales se gestionan a través de la empresa estatal Correos de Cuba. Esto implica que su capacidad de distribución y recepción está limitada. De hecho, en dos ocasiones la empresa internacional suspendió sus envíos a Cuba, dejándonos sin alternativas para que la donación llegara a destino. A las

³ Para más información se pueden revisar las siguientes noticias: Costa (2021), Periódico Cubano (2021) y Diario de Cuba (2021).

dificultades en México para los envíos –retorno de paquetes por contener algo no permitido o por exceso de peso– se sumaron problemas con la recepción en Cuba. En una ocasión en particular, uno de los paquetes fue catalogado como miscelánea y se le puso un precio que no correspondía a su contenido.

En una situación en la que es virtualmente imposible saber exactamente qué motivó el problema, entendimos que la posición más favorable para la resolución del asunto era su exposición pública, puesto que lo que se dirimía era el impedimento a la entrada de medicinas e insumos médicos que se requerían con urgencia. Esta es, por supuesto, una postura política, que anima en la dirección de construir una sociedad donde prime la transparencia y la discusión pública de los asuntos de interés común.

Los primeros paquetes que pudimos armar se llenaron gracias a las donaciones de amistades mexicanas del sector médico. Las medicinas e insumos médicos fueron reunidos y clasificados en el domicilio de una de las integrantes del grupo. El proceso de clasificación tardó dos días, hasta conformar los dos primeros envíos. Parte de este trabajo consistía en traducir el nombre comercial del medicamento a un genérico o nombre de uso común en Cuba para facilitar su comprensión y posterior distribución en la isla. La única guía con la que contábamos en un inicio para recopilar medicamentos eran las necesidades que reportaban las redes de contactos en Cuba. Sin embargo, muchas de las medicinas donadas tuvieron que ser desechadas por no ser de primera necesidad para la crisis del covid-19.

Esta situación generó un aprendizaje para el equipo, y en consecuencia para los siguientes envíos se desarrolló una mejor planificación de las compras, priorizando aquellos medicamentos que más nos solicitaban desde Cuba. El apoyo de médicos cubanos residentes en México y las facilidades ofrecidas por algunas farmacias de barrio permitieron particularmente la compra de antibióticos sin necesidad de recetas médicas. Durante esta etapa se logró juntar más de 30 kg de medicinas de las donaciones que nos hacían personas conocidas, y continuaron clasificándose y almacenándose en los domicilios de las integrantes del proyecto. Aunque estos detalles puedan parecer anecdóticos, dan cuenta de los niveles de organización, gestión del tiempo libre y cooperación que crean estas iniciativas totalmente ciudadanas y contingentes. Ante la falta de una estructura formal e institucionalizada para establecer una

gestión de las donaciones de manera directa, la creatividad y la disposición van trazando el camino para prácticas comunitarias que se convierten en una respuesta disidente y alternativa, pero eficiente, a un Estado en crisis.

Entre estos intersticios fue creciendo Hilos de Solidaridad, una red compuesta casi completamente por mujeres, muchas de ellas vinculadas a la academia (unas como estudiantes de posgrado, otras como profesoras e investigadoras), que en diferentes etapas de sus vidas emigraron a México y residen casi todas en Ciudad de México. No solo estábamos nosotras armando cajas, también fueron uniéndose amigas mexicanas que nos donaban dinero porque confiaban en la labor que hacíamos. No obstante, hay que destacar que el grueso de las personas que respondieron al llamado de donación monetaria de Hilos eran de distintas latitudes: México, Chile, España y Estados Unidos. Muchas donaciones se facilitaron por la cercanía de esas personas con quienes estamos en el grupo de WhatsApp, a veces eran amigos de amigos, otras, profesores de algunas, conocidos, y hasta familiares.

Para hacer llegar toda la información del trabajo que realizamos a las personas interesadas creamos una página en Facebook que titulamos Hilos de Solidaridad. En apenas cuatro meses logramos recaudar un aproximado de MXN 90 000 (aproximadamente USD 4500), que se destinaron a la compra de medicamentos y al pago de los envíos. Fue notable aquí el involucramiento de mexicanos y mexicanas que estaban sensibilizados con la situación. Es importante anotar que las manifestaciones del 11 de julio de 2021 contribuyeron a sensibilizar sobre la gravedad de la situación que se estaba viviendo en Cuba.

Los primeros paquetes fueron recibidos en La Habana a inicios de agosto del 2021, por medio de una hermana religiosa. Después de las dos primeras entregas, le siguieron cuatro paquetes que supusieron una cantidad de 60 kg (132 libras) de medicinas e insumos médicos. Desde La Habana, la mayor parte de ellos fueron distribuidos hacia provincias en las que la situación era más grave. A medida que avanzó la labor de Hilos de Solidaridad, nos fuimos percatando de que la mayoría de los pedidos procedían de provincias: en algunos momentos Cienfuegos, en otros Holguín, Santiago de Cuba, Las Tunas, o Pinar del Río. Recibimos mensajes desgarradores que nos decían “necesitamos por favor medicamentos en Holguín, el pueblo de Holguín está muriendo por falta de medicamentos e insumos médicos, necesitamos ayuda”.

La precarización de la vida cotidiana en Cuba la hace más insostenible fuera de la capital, lo cual provoca una constante migración hacia La Habana. La pandemia, sin duda alguna, aumentó estas diferencias.

Fuimos también creando redes con la sociedad civil cubana que se movía en torno a la entrega de medicamentos en la isla. Con el objetivo de abarcar la mayor cantidad de vías posibles, alternamos los destinatarios a otros actores de la sociedad civil organizados para este fin, o incluso para otros. Algunos de ellos se convirtieron en puentes entre los envíos y médicos de la isla que nos informaron las carencias mayores con respecto a medicamentos e insumos. Los galenos también servían de canales más rápidos para quien necesitara la solidaridad. Nuestros métodos para estar al tanto de la situación en Cuba y efectuar una solidaridad eficiente fueron bastante intuitivos.

Algunos activistas más cercanos nos comunicaban las necesidades más urgentes, nos hablaban de casos de personas mayores o niños enfermos, y nosotras con lo recaudado comprábamos lo solicitado⁴. Una vez en Cuba, los activistas se hacían cargo de la contabilización de los medicamentos. A través de una doctora residente en la isla se posibilitaba que llegaran a manos de casos urgentes. Algunos de los momentos más satisfactorios para nosotras ocurrieron al recibir las fotos que retrataban la entrega de las medicinas a quienes las necesitaban.

Otro de los métodos que empleamos para conocer las necesidades más apremiantes de la isla fue la comunicación mediante Facebook y su sistema de mensajería. Por este medio pudimos constatar que entre los medicamentos más solicitados se encontraba, en primer lugar, la azitromicina, antibiótico que fue recomendado extensivamente en Cuba para el tratamiento de pacientes de covid. En este sentido, confirmamos la falta de información científicamente respaldada y actualizada en la sociedad cubana sobre los modos de tratar las infecciones por covid-19. Muchas de las personas nos solicitaban

⁴ En la isla, desde antes de la crisis humanitaria que desató el covid-19, ya había grupos y personas gestionando donaciones de medicamentos. En España ya existían grupos que enviaban directamente a personas con padecimientos crónicos y que no tenían como atender con regularidad su enfermedad. Sin embargo, los paquetes demoraban mucho y llegaban meses después, a no ser que alguien pudiera transportarlas en viajes personales. Para auxilios urgentes no llegaban a tiempo.

desmedidamente azitromicina, incluso aunque no estuvieran enfermas de covid, con el fin de guardarlas o acapararlas. Esta situación inesperada refleja no solo un problema de desinformación, sino también la desesperación generada por el desabastecimiento de medicamentos y la necesidad de contar con un paliativo que, aunque no fuera el ideal, transmitía al menos cierta seguridad a la población. En segundo lugar, comprobamos que la crisis de salud en Cuba no es exclusivamente coyuntural debido a la pandemia. Constatamos además dilemas éticos que remiten a una crisis multifactorial en la sociedad cubana. Por ejemplo, en una ocasión tuvimos que enfrentar una situación de robo, un delito que no es justificable, pero que debe ser visto como uno de los efectos previsibles de la escasez extrema.

Muchas madres nos escribían solicitando medicinas para niños enfermos, con alergias y padecimientos para los que no encontraban medicinas en la isla. Respecto a esto, uno de los últimos paquetes que pudimos preparar (10 kg) estuvo dedicado al envío de vitaminas y suplementos vitamínicos para uso infantil. En especial nos solicitaron Neurobión, el cual combina tres vitaminas esenciales para el sistema nervioso (B1, B6 y B12). Otro hallazgo inesperado que nos sorprendió fue que los menores de edad eran el grupo social para el que más se solicitaban medicamentos mediante Facebook. En la mensajería de la página de Hilos de Solidaridad leímos a madres desesperadas por paracetamol para niños alérgicos a la dipirona, el analgésico que más se comercializa en Cuba, o pedidos que solamente decían “no tenemos medicamentos para niños”. Otras veces las madres solicitaban antibióticos para niños con fiebre a los que no les habían podido conseguir medicinas en las farmacias estatales.

Ante la escasez generalizada de medicamentos que se reportaba desde la isla, otra adaptación que realizó el equipo fue la decisión de incluir en los envíos medicinas no solo relacionadas con el tratamiento del covid-19, sino también con otros padecimientos. Las más comunes fueron las destinadas a tratar alergias (loratadina, ambroxol), medicamentos corticosteroides (cortisona, hidrocortisona, dexametasona y prednisona), y por supuesto antibióticos (claritromicina, azitromicina, gentamicina, amoxicilina). Junto a las medicinas, las personas mencionadas de la sociedad civil que sirvieron de canal desde Cuba nos solicitaban también insumos médicos como guantes, cubrebocas y oxímetros, que se entregaron a médicos de la comunidad y de hospitales en los cuales no se contaba con estos medios de primera necesidad.

La distribución y entrega de medicamentos en Cuba era responsabilidad de quienes recibían los paquetes y de las redes que tenían creadas o, incluso, de mano en mano a personas que nos solicitaban ayuda por Facebook. Sin embargo, los impedimentos para la labor de estos grupos civiles en la isla son varios. En primer lugar, el costo monetario y emocional de la movilidad por toda la isla para hacer llegar las medicinas a la mayor cantidad de personas posible, teniendo en cuenta las dificultades tradicionales asociadas al transporte público y las agregadas por las restricciones de movilidad durante la pandemia. Uno de los activistas relató de los problemas con los permisos “de tránsito” para recorrer 5 provincias, pues con la pandemia el Gobierno cubano impuso toques de queda en ciudades y limitó el tránsito entre provincias. En estos viajes se pudo percatar de la dificultad extrema de las personas que viven apartadas de los centros urbanos, las cuales “no tienen forma de conseguir nada y ni siquiera saben cómo pedir las”.

Las redes de donaciones establecidas en la isla también acuden a otras maneras más directas de entrega. Por ejemplo, se envían los paquetes a organizaciones que están en provincia y establecen colaboraciones con médicos dentro de los hospitales para la distribución. Esta última opción, teniendo en cuenta el control del Estado cubano y la paranoia que establece sobre cualquier acción que no pase por sus mecanismos de control, se hace con mucho cuidado para mantener el anonimato de los médicos que reciben ayuda.

De esta experiencia y de la retroalimentación que recibimos desde Cuba pudimos concluir que el mayor impedimento para lograr una solidaridad transnacional efectiva es la demora de los envíos. Al no contar con canales efectivos gestionados por el Estado o permitidos por este, las formas de envío continúan siendo principalmente privadas, envíos directos de migrantes a personas dentro de la isla, viajes personales, o el uso de empresas internacionales de envío de paqueterías o agencias de viajes. A pesar de todas estas limitantes, grupos como Solo el Amor (red de colaboradores para la asistencia socio comu-

nitaria en Cuba)⁵, Trazos Libres⁶, Cienfuegos por la Vida⁷, eaje Blanco⁸, por solo mencionar algunos, continúan gestionando entregas y ayudas al interior de la isla. Se trata de grupos que surgieron de manera espontánea a partir de la necesidad sanitaria en diferentes provincias del país. Empezaron recogiendo medicinas que las personas tenían en la isla, luego se fueron contactando con cubanos residentes en el exterior, particularmente en Estados Unidos, Suiza, Alemania, España, que se brindaban para traer medicinas en sus equipajes personales y crearon redes de solidaridad para entregar lo recibido, especialmente al interior del país, en zonas donde no suele llegar ningún tipo de cooperación humanitaria.

En México, mientras continuábamos con nuestra labor humanitaria, nos unimos al reclamo público de que el Gobierno habilitara vías efectivas para hacer llegar la cooperación, especialmente aquella proveniente de cubanos en el exterior. A pesar de la presión y los reclamos en las redes sociales con el *hashtag* #corredorhumanitario, el Gobierno cubano no implementó canales, por lo menos de manera pública, para agilizar estas labores solidarias y de cooperación. En la lectura del Gobierno cubano, un corredor humanitario equivalía a una acción que creaba las condiciones para una intervención militar, lo que demuestra una vez más la primacía de la agenda política por encima del imperativo humano. La única medida paliativa tomada por el gobierno cubano fue anunciada el 19 de julio, y de manera reactiva a las manifestaciones populares del 11 de julio de 2019. Consistió en otorgar un permiso de entrada de medicamentos y alimentos para cada viajero internacional, sin restricciones ni pagos aduanales. En esa fecha, la medida era un aporte necesario pero mínimo, para un contexto en el que la mayoría de los vuelos internacionales continuaban suspendidos.

Una característica distintiva en la composición de Hilos de Solidaridad fue la presencia mayoritariamente femenina. La mayoría de las personas que

⁵ Solo el Amor es una red de colaboradores que se articula con el objetivo de gestionar la asistencia sociocomunitaria para Cuba, generada dentro y fuera del país.

⁶ Trazos Libres es un proyecto sociocultural fundado en 2009 en Cienfuegos, Cuba.

⁷ Proyecto humanitario social para recaudar donativos e insumos médicos, pedir y ofrecer ayuda a los que así lo necesiten.

⁸ Garaje Blanco se centra en recoger donaciones de cualquier tipo para la ayuda a personas enfermas y necesitadas a causa del covid-19.

nos fuimos reuniendo y asumimos las tareas de armar cajas, clasificar medicamentos y mover paquetes a las empresas fuimos mujeres. Esto pudiera ser considerado resultado del azar, pero el conocimiento de una larga bibliografía teórica y feminista que analiza el lugar de las mujeres en los procesos de cuidados sociales y familiares (Lagarde, 2003) nos permite constatar que la composición de género presente en Hilo es un rasgo recurrente de los grupos organizados para los cuidados. Hay un componente o estereotipo cultural que posibilita o permite que, aunque el grupo que conformamos tuviera casi la misma cantidad de hombres que de mujeres, fuéramos nosotras las que termináramos tomando riendas, por decirlo de alguna forma, de los envíos de medicamentos a Cuba. En nuestro caso no fue deliberado, simplemente las personas que se acercaron a trabajar consistentemente en el envío de medicamentos a Cuba fueron mujeres. La experiencia de Hilos puede situarse así dentro del patrón de (re)feminización de las labores de cuidado, presente en la sociedad cubana desde hace algunos años (Romero, 2020, p. 11).

Lecciones y aprendizajes de la experiencia: algunas consideraciones críticas sobre cuidados y sociedad civil transnacional

Por lo general, los estudios que analizan las redes de cuidado señalan que estas son tejidas a partir de las nociones de cercanía/proximidad, especialmente entre familiares (parientes). De acuerdo con lo sostenido por Valdés (2020), el cuidado podría conceptualizarse como derecho y corresponsabilidad que garantiza el bienestar de las personas y la reproducción de la vida en todas sus etapas; lo que comprende actividades de la vida cotidiana destinadas a atender necesidades inmediatas, al desarrollo personal y familiar, por lo general, de las personas tradicionalmente consideradas “dependientes” (Valdés, 2020, p. 27). No obstante, la proliferación de estrategias colectivas que se articulan en redes transnacionales, como es el caso de Hilos de Solidaridad, amplía esta definición en dos sentidos.

Primero, expande la responsabilidad en lo relacionado a las labores de cuidado, particularmente, con la gestión de estas, por contraste con una literatura que reconoce la centralidad de la familia (Valdés, 2020). Aun cuando la centralidad de la familia como una institución protagónica en las labores de cuidado se hizo más latente durante la pandemia por covid-19, sobre todo

porque el tiempo de atención a diversas tareas, que suelen delegarse en otras instituciones o actores, quedó bajo su responsabilidad (Romero, 2020, p. 11), las iniciativas que se han gestado en relación con la “sostenibilidad de la vida” en medio de la crisis sanitaria han mostrado el rol protagónico asumido por algunos grupos de la sociedad civil, tanto nacional como transnacional.

El proceso de re-familiarización de los cuidados se conjuga con una suerte de empoderamiento de determinados colectivos dentro de la sociedad civil cubana, en gran parte vinculados a diferentes formas de activismo dentro y fuera del país. En Ciudad de México, como en otras ciudades, nos coordinamos distintos tipos de migrantes cubanos: residentes, estudiantes, cubanos que trabajan y viven en México y ciudadanos mexicanos/cubanos que no teníamos anteriormente ningún contacto, para colaborar con un esfuerzo de soporte de la vida cotidiana. Ello nos convirtió en parte de una red supra familiar que ocupaba el lugar de la mano amiga y muchas veces desconocida que hacía posible la mejoría de un enfermo.

En ese sentido, uno de los aprendizajes más significativos de este proceso fue constatar que hay una sociedad civil cubana transnacional capaz de movilizarse a gran escala para proyectos humanitarios y sociales y que actúa en el ámbito de la vida cotidiana y la familia. La experiencia de Hilos de Solidaridad demostró la capacidad de organización, adaptación y respuesta de un grupo relativamente pequeño de personas, fundamentalmente mujeres, frente a una emergencia. En un inicio, usando las redes personales para gestionar las donaciones, y cuando estas se agotaron se recurrió a la estrategia del *crowdfunding*, que concitó mayor atención pública.

En segundo punto, las estrategias colectivas articuladas en redes transnacionales permitieron ampliar la comprensión del alcance del componente transnacional de los cuidados. Se trata de un componente que forma parte de las transformaciones surgidas en las formas de cuidado luego de procesos migratorios (Acosta, 2021), pero también es una dimensión de experimentación de formas de cuidado que emergen del ejercicio de la solidaridad, y conforman sensibilidades emergentes a través de la capacidad de organización de redes dentro de lo que podríamos denominar “sociedad civil transnacional”.

En contextos represivos y de crisis como el cubano, establecer formas de gestión de cuidados de unos a otros se convierte también en una forma fundamental de la resistencia civil. La creación de redes para fines solidarios allana el camino para que estas mismas redes se conviertan en espacios que generen diversos tipos de resistencias y crea condiciones para una posterior institucionalización (en el sentido más amplio de la palabra) de emprendimientos que son marginales en el presente. Constituyen parte de un esfuerzo colectivo por innovar en estrategias para hacerle frente a un Estado para el que la precarización de la vida social no constituye en la actualidad una prioridad, lo cual es crucial en tiempos de pandemia pero, al mismo tiempo, va más allá de la crisis sanitaria.

Para terminar, queremos aprovechar para agradecer a todas las personas, cuyos nombres no mencionamos por consideraciones éticas y de confidencialidad, que hicieron posible este proyecto y colaboraron con cada una de sus actividades y gestiones, tanto en México como en la isla y otros países. Hilos de Solidaridad fue un proyecto colectivo que se logró gracias a lo que pudieron aportar de su tiempo, ideas, contactos, recursos materiales y esfuerzos. Aunque las ideas vertidas en este capítulo corresponden a las de las autoras, podemos decir con seguridad que compartimos la experiencia de Hilos a la vez como un deber cívico y humano y como una oportunidad de contribuir directamente con la construcción de un país que, aun en la distancia, sigue siendo nuestro. Es probablemente ese sentir compartido, que no puede ser limitado por la frontera, el que da sentido a la solidaridad y la articulación de la que formamos parte.

Referencias

- Acosta, E. (2017). *Más viejos y desprotegidos: déficits y desigualdades en el cuidado hacia las personas mayores en Cuba*. Cuba Posible. <https://cubapossible.com/cuidados-personas-mayores-cuba/>
- Acosta, E. (2021). Migration and elderly care when women leave, who cares for older adults? A case study of Cuba. En C. Mora, y N. Pipper (eds.), *The Palgrave Handbook of Gender and Migration* (pp. 167-183). Palgrave Macmillan.

- Costa, T. (2021). Cuba vende por la libreta aceite de donación del Programa Mundial de Alimentos. <https://www.cibercuba.com/noticias/2021-05-01-u192519-e192519-s27061-cuba-vende-libreta-aceite-donacion-programa-mundial>
- Diario de Cuba. (2021). El Gobierno vende “por la libreta” aceite donado a Cuba por la ONU. https://diariodecuba.com/cuba/1619986209_30823.html
- Hilos de Solidaridad. (s. f.). <https://www.facebook.com/hilosdesolidaridad>
- Jara, O. (s. f.). *Orientaciones teórico-prácticas para la sistematización de experiencias*, Biblioteca Virtual sobre Sistematización de Experiencias - CEAAL. http://www.bibliotecavirtualrs.com/wp-content/uploads/2013/08/Orientaciones_teorico-practicas_para_sistematizar_experiencias.pdf
- Lagarde, M. (2003). Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas. Congreso Internacional Sare 2003: Cuidar Cuesta: Costes y Beneficios del Cuidado. <https://www.youtube.com/watch?v=YzhkLNBjrJI>
- Monreal, P. (2020). *Inversión en Cuba en 2020: ¿demasiado optimista y muy desbalanceada?* <https://elestadocomotal.com/2020/02/03/inversion-en-cuba-en-2020-demasiado-optimista-y-muy-desbalanceada/>
- Periódico Cubano. (2021). *Régimen de Cuba vende en dólares a su población la ayuda humanitaria enviada por México*. <https://www.periodicocubano.com/regimen-de-cuba-vende-en-dolares-a-su-poblacion-la-ayuda-humanitaria-enviada-por-mexico/>
- Romero, M. (comp.) (2020). *Género, cuidado de la vida y covid 19 en Cuba: diversas miradas y realidades*. Fundación Friedrich Ebert. <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/fescaribe/18046.pdf>
- Valdés, Y. (2020). Los cuidados cada vez más en la piel de las mujeres. En M. Romero (comp.), *Género, cuidado de la vida y covid 19 en Cuba: diversas miradas y realidades* (pp. 26-34). Fundación Friedrich Ebert. <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/fescaribe/18046.pdf>

Autores/as

Elaine Acosta González. Investigadora asociada del Cuban Research Institute (Florida International University, EE. UU.). Investigadora *senior* del Millennium Institute for Care Research (Micare, Santiago, Chile) y directora ejecutiva de Cuido60-Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos. Doctora en Estudios Internacionales e Interculturales (Universidad de Deusto, Bilbao). Magíster en Estudios Sociales y Políticos Latinoamericanos (Ilades, Santiago) y licenciada en Sociología (Universidad de La Habana, Cuba). Sus áreas de investigación son el trabajo de cuidado, las políticas de bienestar y el envejecimiento, como también las migraciones internacionales, los derechos y la ciudadanía.

María Teresa Abusleme. Socióloga y licenciada en Estética. Magíster en Política y Gobierno (Flacso y Universidad de Concepción), y en Gerontología y Atención Centrada en la Persona (Universidad Internacional de Valencia). Ha realizado variados diplomados en temas de vejez y envejecimiento. Es miembro de la Sociedad de Geriatría y Gerontología de Chile. Sus mayores logros profesionales tienen relación con el diseño y la gestión de políticas públicas para personas en situación de vulnerabilidad y la realización de investigaciones empíricas relativas a derechos humanos, imagen social de la vejez y demencia. Actualmente, es directora de Estudios de la Fundación Procultura y docente en la Universidad Central (Chile).

Sergio Angel. Profesor asociado e investigador principal del Programa Cuba de la Escuela de Política y Relaciones Internacionales de la Universidad Sergio

Arboleda (Colombia) y coordinador del Observatorio de Libertad Académica (OLA). También es editor de la revista *Foro Cubano*, primera revista en español de estudios cubanos. Ph. D. (c.) en Estudios Políticos y Relaciones Internacionales, con maestría en Estudios Políticos y estudios de pregrado en Ciencia Política y Filosofía. Entre sus últimas publicaciones se pueden destacar las compilaciones de los libros *La Cuba que quisimos (2020)* y *Cuba pos-Castro: ¿espejismo o realidad?* (2019).

Andrés Aparicio. Ingeniero de Sistemas y Computación de la Pontificia Universidad Javeriana (Cali, Colombia) y doctor en Artes, mención en Estudios y Prácticas Teatrales, de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Sus intereses de investigación están enfocados en la diversidad corporal y la epistemología de la práctica, su relación con la tecnología como proceso y artefacto, y su aplicación al cuidado y la inclusión social. Tiene más de doce años de experiencia en trabajo con tecnología y discapacidad. Actualmente, es investigador asociado del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (Millennium Institute for Care Research [Micare], Santiago, Chile), a cargo de la línea de investigación en Tecnología y Cuidado.

Teresa Díaz Canals. Ensayista y profesora titular. Doctora en Ciencias Filosóficas. Entre sus obras se encuentran *Moral y sociedad: una intelección de la moral en la primera mitad siglo XIX cubano* (2002), *Ver claro en lo oscuro: el laberinto poético del civismo en Cuba* (2004), *Una profesora que habla sola: enigmas del civismo cubano* (2006), *El momento del agua: papeles de civismo* (2011), *Trabajo a la cubana: fragmentos para un pensamiento sociológico* (2015) y *Mujer-saber-feminismo* (2018).

Grethel Domenech Hernández. Candidata a doctora y maestra en Historia (Universidad Iberoamericana, Ciudad de México). Investiga temas relacionados con la historia de los intelectuales en Cuba y América Latina durante la segunda mitad del siglo XX. Autora del libro *Rehabilitación de la memoria histórica: Lunes de Revolución en el campo intelectual cubano (1959-1961)*. Ha publicado artículos en revistas y medios de Cuba, México, Colombia y Brasil.

Ignacio Eissmann. Sociólogo, magíster en Gobierno y Sociedad de la Universidad Alberto Hurtado y doctor en Trabajo Social y Políticas de Bienestar del Boston College y la Universidad Alberto Hurtado (Chile). Es cofundador de Corporación Moviliza, una organización dedicada a desarrollar

programas para personas sin hogar en Chile. Cofundador y director ejecutivo del Centro de Investigación e Incidencia para la Superación de la Situación de Calle en América Latina (Ciscal). Actualmente, es director de Incidencia y Estudios del Servicio Jesuita a Migrantes en Chile. Adicionalmente, se ha desempeñado como docente en Análisis de Datos y Metodologías de Investigación, en diversas universidades de Chile.

Fidel Gómez Güell. Antropólogo cultural y escritor. Actualmente se desempeña como investigador en la Fundación 4Métrica en dos de sus observatorios, Food Monitor Program y Cuido60. Ha publicado el libro de poesía *Los caminos hundidos* y participado en la antología *El árbol en la cumbre: nuevos poetas cubanos en la puerta del milenio* de la editorial Letras Cubanas. Ha publicado varios artículos académicos en revistas tales como *Foro Cubano*, *Convivencia*, *DemoAMLAT*, entre otras.

Anet Hernández Agrelo. Doctora en Ciencias Sociales y Políticas (Universidad Iberoamericana, Ciudad de México). Se ha especializado en el estudio de las desigualdades sociales en Cuba. Actualmente investiga las formas de acción colectiva en regímenes totalitarios, particularmente en Cuba.

Alejandra Inostroza. Doctora en Ciencias de la Administración (Universidad de Santiago de Chile). Profesora asistente (Escuela de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Católica de Chile). Sus temas de investigación están enfocados en género, informalidad laboral y ceos. Investigadora del Micare (Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado, Santiago, Chile).

Petra Kuivala. Profesora asociada del Departamento de Historia de la Universidad de Harvard e investigadora posdoctoral en la Universidad de Helsinki. Su investigación y enseñanza entrecruzan el estudio de la religión, la historia, los estudios cubanos y los estudios latinoamericanos, abordando el cristianismo en las Américas, con un enfoque particular en la religión en Cuba, la Revolución cubana y la sociedad socialista. En su proyecto de investigación actual analiza las intersecciones de la religión y las experiencias vividas en las historias sociales de la Revolución cubana. En sus publicaciones recientes ha escrito sobre la cultura material religiosa y la religión en Cuba.

Iveris Martínez. Directora del Center for Successful Aging (Long Beach State University). Doctora en Antropología y Población, Familia y Ciencias de la Salud (Johns Hopkins University). Anteriormente, se desempeñó como presidenta de la Junta Directiva de la Alianza para el Envejecimiento, la agencia local sobre envejecimiento de los condados de Miami-Dade y Monroe, y presidenta de la Association for Anthropology, Gerontology, and the Life Course. Sus áreas de investigación están relacionadas con los factores sociales y culturales que influyen en la salud, con énfasis en el envejecimiento, la población de origen latino y las minorías. Sus intereses actuales incluyen abordar las disparidades en los servicios para los cuidadores de personas con Alzheimer y demencias relacionadas.

Paula Miranda. Doctora en Derecho y Administración de Empresas (Universidad de Lérida, España). Profesora asociada (Escuela de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Católica de Chile). Sus intereses de investigación están enfocados en innovación y economía social, responsabilidad social, trabajo social organizacional. Investigadora asociada del Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (Micare), Santiago, Chile.

Alejandra Lache. Geógrafa de la Universidad Nacional de Colombia, con formación centrada en formulación y gestión de proyectos de investigación con enfoque feminista e interseccional. Actualmente es investigadora júnior de Cuido60 y colaboradora en diversos proyectos brindando apoyo cartográfico.

Hilda del Carmen Landrove Torres. Candidata a doctora en Estudios Mesoamericanos (Universidad Nacional Autónoma de México). Maestra en Estudios Mesoamericanos (UNAM). Sus intereses de investigación son la antropología, en particular la antropología política de los pueblos indígenas, y la reflexión crítica sobre la acción de la sociedad civil. Ha publicado diversos artículos académicos sobre estos temas y ensayos sobre cultura y política. Actualmente coordina y conduce el *pódcast* Caminero de la revista *Rialta*.

Raquel Martínez Buján. Doctora en Sociología y profesora del departamento Sociología e Ciencias da Comunicación de la Universidade da Coruña. Su trabajo de investigación se desarrolla dentro del Equipo de Sociedades en Movimiento (www.esomi.es) y está orientado al estudio de las migraciones

internacionales, la sociología del cuidado y las políticas sociales. Ha liderado numerosos proyectos de investigación y actualmente coordina el titulado: “El modelo de cuidados de larga duración en transición: la articulación de programas comunitarios en el sistema público de bienestar tras la covid-19”, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación de España.

Valentina Perrotta. Doctora en Sociología (Universidad de la República, Uruguay); magíster en Género, Sociedad y Políticas (Flacso, Argentina) y licenciada en Sociología (Universidad de la República). Cuenta con amplia experiencia profesional como investigadora del Grupo Sociología de Género (Universidad de la República). Sus líneas de investigación se han centrado en las desigualdades de género, fundamentalmente las vinculadas al mundo del trabajo y los cuidados, así como en las políticas públicas del cuidado y sus impactos de género. Es integrante del Sistema Nacional de Investigadores (SNI). Tiene una extensa producción bibliográfica en el campo de género y cuidados. Se desempeña actualmente como consultora de la División de Asuntos de Género de la CEPAL.

Florencia Picasso. Doctora en Sociología, máster en Políticas Sociales, diplomada en estudios de Género con Especialización en Políticas Públicas, Desarrollo y Planificación. Socióloga con más de 20 años de trayectoria en varios países, principalmente España, Chile y Uruguay. Profesora del área de Sociología (Departamento de Educación, Universidad a Distancia de Madrid, España). Integrante del Consejo Asesor de Cuido60, Observatorio de Envejecimiento, Cuidados y Derechos. Sus líneas de trabajo son: políticas sociales y participación ciudadana, sociología de género, sociología del cuidado, sociología de la educación y metodología de la investigación social.

Beatriz Revuelta. Doctora en Sociología (Universidad Alberto Hurtado, Chile). Magíster en Desarrollo Social (Universidad Católica San Antonio de Murcia, España). Licenciada en Sociología y socióloga (Universidad de La Habana, Cuba). Sus líneas de investigación son: estudios críticos de la discapacidad; sociología del cuidado, políticas públicas y discapacidad; y teoría feminista. Actualmente, es académica de la carrera de sociología de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales (Universidad Central Chile) e investigadora asociada del Grupo de Trabajo Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso).

Gonzalo Vargas. Sociólogo de la Universidad de Chile y estudiante de Maestría en Políticas Públicas (Pontificia Universidad Católica de Chile). Sus intereses de investigación están enfocados en las temáticas de cuidado, educación, metodologías de investigación y políticas públicas. Actualmente, se desempeña como asistente de investigación en diferentes proyectos vinculados a la Escuela de Trabajo Social (Facultad de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Católica).

