

DE VÍCTIMAS DE UN SISTEMA, A PROTAGONISTA DE NUESTRAS PROPIAS HISTORIAS

MARIELA SEREY
PRESIDENTA ASOCIACIÓN "YO CUIDO"
QUINTA REGIÓN
EXCONSTITUYENTE
SEXTO DISTRITO

Mariela Serey es de aquellas mujeres que "no se rinden", a pesar de las adversidades que ha sufrido en su vida familiar y laboral. En algún momento, un parlamentario le sugirió la idea de ser CORE, pero ella tenía otro interés y respondió, "lo único que me podría interesar es dejar consagrado el Derecho al Cuidado en la nueva Constitución. Acto seguido, es elegida Constituyente por el Sexto Distrito de la V Región.

Realizamos la presente entrevista, en pleno desarrollo constituyente y al calor de las discusiones que se estaban dando en el mes de abril del presente año 2022...

JB/AV: Buenas tardes, Mariela: Qué es lo que te lleva a relacionarte con personas en situación de discapacidad

MS: Bueno, respondiendo a la pregunta del por qué me involucro en esto, me remonto al año 2014. Mi hija nació y por una dificultad durante el parto, nace con una parálisis cerebral severa y muchos problemas asociados. Producto de eso, todo el tiempo que estuvo conmigo fue siempre una persona dependiente ya que se alimentaba por sonda nasogástrica y por lo mismo requería aspiraciones constantes ya que era hipersecretora y tuve que aprender a aspirar. Entonces, andábamos con ella para cualquier lado, con todas sus máquinas y ahí es cuando me involucro en el tema. Primero que nada, por su condición, pero también porque me hizo verme a mí misma, en lo que significaba tener que cuidar a otra persona que requería cuidados específicos y sin tener la menor preparación. Producto de ese momento que nos tocó vivir, entonces desde ese año, 2014, me empecé a vincular primero con los problemas específicamente de ella y con sus terapias, la planificación, las hospitalizaciones etc. y luego entendí como todo eso fue repercutiendo en mi propia vida. Desde ahí me

involucré con el tema del cuidado, entendiendo la manera en que me afectó a mí directamente como mujer y es ahí, a partir de esa situación compleja y dolorosa, que me transformé en activista y también de allí nace la organización ("Yo cuida").

JB/AV En algún momento tu mencionaste respecto a tu situación familiar que te habías empobrecido, que habías dejado el trabajo, podrías especificar de qué manera impacta en ti esta situación...

MS/ como les comentaba, mi hija nace el año 2014, soy profesora de Educación General Básica. Siempre pensé que ella iba a nacer, sin ninguna complicación lógicamente y que después de pasar el posnatal iba a volver a trabajar como habitualmente lo hacía e iba a seguir con mi vida normal como siempre. Pero eso no pasó nunca. Y los dos primeros años de vida viví con las licencias que dan por los recién nacidos por enfermedad grave y, por cierto, me llegaba mi sueldo como profesora. Pero el problema fue cuando pasó el primer año de licencia y después de ese año tuve que empezar a pedir licencias psiquiátricas porque no iba poder volver a trabajar. Pero obviamente necesitaba el sueldo y esas licencias psiquiátricas fueron por seis meses más y ahí me las empezaron a rechazar y después me terminaron despidiendo. Así que antes de los dos años de vida de mi hija la precarización completa llegó a nuestras vidas, no teníamos plata, no podíamos seguir pagando sus terapias diarias que al final fueron imposibles de solventar. Y era algo que uno tenía que pagar. Y la Teletón, que es lo único que existe aquí en la Quinta Región entrega terapias cortísimas, de muy poco tiempo, y fue en ese momento que quedé sin mi sueldo, la vida se nos vino cuesta arriba y lo peor de todo es que yo no podía responder en ese aspecto porque todas las terapias son carísimas, todas. Y mi hija necesitaba terapias de



todo y no se lo podía dar. Entonces la que les hacía las terapias era yo, la tenía que alimentar por la sonda, al fin y al cabo, me tuve que transformar en todo, mamá, enfermera, terapeuta, doctora, todo.

JB/A: ¿Por qué una situación tan familiar, privada, tú la logras volcar, socializar y creas esta asociación llamada “Yo Cuido”?

MS/ Lo que pasa es que se juntó todo: cuando me despidieron, o sea, dejé de percibir mi sueldo, me terminé separando, en definitiva, se juntó todo, como decía. Y me fui a vivir con mi hija a la casa de mis papás y en esos momentos sentí como que habíamos tocado fondo y no sabía qué hacer, así de simple: pensaba “no sé qué hacer”. Es decir, me sentí muy perdida y precisamente en ese momento fue como decir que tenía dos opciones nada más: quedarme encerrada en la casa de mis papás con mi hija llorando, que era la opción más “fácil” o tratar de hacer algo. Ante esas disyuntivas fue cuando me dije qué puedo hacer y la verdad es que podía hacer todo porque no había nada, esa libertad tenía. Y si me preguntas de donde me vino la iluminación, no tengo idea. Creo que fue producto de la desesperación de empezar a tocar puertas, de ir al Municipio, de averiguar si alguien más vivía lo mismo que yo, de no sentirme sola. Simplemente no lograba entender cómo no había nada ni para ella, mi hija, ni para mí; entonces producto de eso fue que empecé a meterme en redes sociales, a buscar por internet temas de discapacidad, a ver si había algo al respecto y encontraba que no había nada. En esta búsqueda llegué a leer lo que existía en España sobre estos temas y descubrí la dependencia que era un término que yo no manejaba, yo hablaba de discapacidad solamente, nunca había escuchado el término dependencia y desde ahí llegué al concepto de cuidador y cuidadora y así poco a poco se me fue abriendo la mente. Desde acá me fui volcando en esas materias, me metí mucho en internet a buscar respuestas. También empecé a buscar en las leyes y la verdad es que no decían nada. Entonces me preguntaba qué hago. Y en ese ---qué hago--- me puse hacer una lista de las cosas que creía que podían mejorar en el ambiente, en la sociedad, pensando que la vida de mi hija y mi vida iban a mejorar. Así super simple. Yo pensaba, por ejemplo, que podía existir un centro donde mi hija pudiese estar cuidada y recibir la ayuda de rehabilitación en el tiempo que yo pudiese ir a trabajar en mi profesión. Hice un listado con eso. Después puse capacitaciones, porque yo no sabía nada de rehabilitación y había que hacerlo. En verdad es un listado que ahora no lo tengo a mano, pero un listado de diez cosas a realizar. Y ese

listado lo transformé en un programa que le puse “Programa cuida al cuidador”, donde estaban incluidas esas diez ideas, capacitación, inserción laboral, salud y otros. Con ese listado que armé como un bosquejo, no sé por qué de repente me meto en Facebook y por medio de esta red llego a un Concejal de Villa Alemana que lo encontré que era muy social porque siempre opinaba, decía cosas, como que se nota que estaba con la gente y por eso me tincó que él me podía escuchar y decidí hablarle. Y le conté a grandes rasgos sobre lo que yo estaba pensando y le propuse que quería hablar con él para ver qué pasa. Y me recibió. Entonces llegué a esta primera reunión y le cuento mi bosquejo e ideas para este programa. Pero cuando llego hablar con él pensaba que le llevaba la solución, pero nunca me imaginé que iba pasar lo que él me dijo: “mira, la verdad es que esto nunca lo había escuchado y yo no puedo hacer nada, pero te puedo apoyar para que te juntes con más gente”. En verdad ahí salió como otra opción, porque también me podría haber ido a mi casa como super derrotada. Pero no, y le dije: okey, júntame con más gente. Y luego él hizo una reunión y me reunió con autoridades que iban a asumir en el mes de marzo del año 2018. Y ahí partió la historia. Fue como algo natural y de repente me hizo una reunión donde yo transformé este programa en un PPT y ese PPT partía diciendo que la situación que yo sentía y vivía era que los derechos se me habían vulnerado a mi al transformarme en única cuidadora de mi hija. Esa era mi postura, donde decía lo mal que estaba el sistema, donde nadie hace nada y donde las cosas deberían cambiar para que nosotras estuviéramos mejor. Algo como super obvio, pero la verdad es que cuando se los dije era como algo extraño porque ellos nunca lo habían escuchado, los sorprendió bastante y dos parlamentarios que estaban allí presentes tomaron la temática, pero me dijeron que a mi sola no me iban a pescar. Entonces tenía que organizarme y ahí partió otra cosa, tenía que buscar a otras personas que tuvieran que estar viviendo una realidad similar a la mía y que en ese momento yo pensé que no existían, que estábamos solas con mi hija en el mundo. Y logré hacerme visible por redes sociales, hice una publicación donde invité a la gente a una reunión. Y así partió este proyecto y me acuerdo que en esa primera reunión sacamos muchas fotos, las subimos a un Pai Pen que yo había hecho y donde al principio me seguían como dos personas y luego explotó el tema y empezamos a mostrar lo que íbamos haciendo y conversando con los parlamentarios. Desde este escenario fuimos viendo las cosas que podían mejorar y en ese mismo momento, había cuidadoras que también se sintieron muy identificadas con lo que yo estaba hablando.



Y así comenzó y recuerdo que en esa primera instancia necesitábamos un número de quince cuidadoras para formar la organización y las conseguimos, e hicimos la personalidad jurídica y fue muy chistoso porque decíamos quien es la presidenta y como a mi se me ocurrió la idea, las otras compañeras me decían tu eres la presidenta. Y la otra decía yo te conozco más, entonces tu eres la secretaria, ¡ah! Y tú eres la tesorera. Fue como a la chuña y de esa manera se conformaron los cargos. Pero teníamos que hacerlo porque entendíamos que era una posibilidad y que en verdad no teníamos nada que perder, porque ya lo habíamos perdido todo. Era la disyuntiva o estar en la casa o tratar de hacer algo. Y creo que esa idea de la disyuntiva nos traspasó y dijimos “basta, esto no es normal que en nuestras vidas suceda esto”, que nuestras vidas se terminaron, en mi caso, cuando tuve que hacerme cargo cien por ciento de mi hija, a la persona que más amaba en la vida. Entonces estas realidades la dábamos a conocer de forma muy natural, ni premeditada, fue algo muy natural que nos sentimos identificadas, la una con la otra. De sentir nuestra victoria, era como mirarse al espejo, era sentir mis propios sentimientos en otra y sobre todo darnos cuentas que no estábamos solas, que era el sentimiento inicial que teníamos y que podíamos marcar una diferencia, aunque sea en nuestras vidas.

Nunca pensamos, nada más que eso. Era como ir mejorando, ir visibilizando, que nos vieran, véannos. Nosotras existimos porque antes era como si hubiéramos dejado de existir. Así nos sentíamos. Pero acá estamos. Y esto nos dio una potencia tan grande que hasta el día de hoy no le tomamos el peso y de ahí en adelante nadie nos paró. Desde el año 2018 nosotras, a parte de ser cuidadoras de muchos familiares, nos transformamos en ser parte de una organización extremadamente activa, yendo al Congreso, hablando con los ministros, realizando proyectos de resolución, proponiendo proyectos de modificaciones de leyes, organizando marchas, o sea, una cuestión impensada. Es decir, la organización se transformó en una gran bola de nieve que arrasó con todo, acá estamos nosotras y nos transformamos en una voz importante. Primero para nosotras mismas y siempre con esas ideas que esto no está bien, que esto tiene que cambiar, que no puede ser que toda la responsabilidad recaiga en mí (o en cada cuidadora), que eso fue en un principio.

Yo nunca me voy a olvidar que a las cuidadoras de la organización les trajo problemas familiares, fueron conversaciones, porque obviamente para quienes estaban casadas eran tan normal que asumieran su situación

calladita, pero de pronto ellas alegaban porque tenían que ir a las reuniones y exigían a sus maridos que debían asumir de cuidadores porque tenían que salir a realizar una actividad con la asociación. Entonces esas mujeres se empezaron a empoderar y eso fue maravilloso, es decir, fue como un cambio fundamental que significó pasar de ser víctima de un sistema a ser protagonista de nuestras propias historias y eso fue como reparador de alguna u otra forma y fue nuestra mejor terapia.

JB/AV Mariela tu mencionabas que la asociación “Yo Cuido” existe entonces desde el año 2018 hasta la actualidad. En este tiempo cuáles han sido los logros principales que han tenido como asociación

MS/ Para responder a esta pregunta voy de adelante para atrás. Ahora estamos en los programas de gobiernos hacia el año 2022 y somos escuchados por los futuros presidentes o presidentas de Chile. Es decir, hoy somos un referente como organización. Eso ya para nosotras es un gran logro. Y ahora en la Constituyente nos vieron, nos escucharon como organizadoras, como cuidadoras. Pero no fue fácil levantar una candidatura que no tenía por donde, no nos conocía nadie, incluso en el mismo territorio la gente me decía quién eres, por mí. Quien me iba a conocer si yo estaba en la casa cuidando a mi hija, yo no era parte de otras organizaciones sociales. Yo era desconocida, era una cuidadora y luego una cuidadora en duelo. Entonces era como ausente, costó bastante darnos a conocer y se logró el escaño en la Convención por el trabajo que hicieron las propias cuidadoras, llamando a sus amigos, familiares pasando un flyer a los vecinos que pasaban por sus casas y tantas otras cosas. Ellas lograron que yo esté como constituyente. Y obviamente nosotras nos sacamos la mugre, todas en la calle, en un distrito que son 26 comunas y fuimos la segunda mayoría. ¿Como lo hicimos? Para mí el mérito es de las cuidadoras, lo hicieron desde las casas, desde las casas hicieron política. Haber llegado al Congreso y proponer modificaciones de leyes, haber trabajado en una mesa de trabajo con parlamentarios y parlamentarias, haber hecho dos marchas a nivel nacional, que las universidades nos inviten a dar cátedras, conversatorios, que una de nuestras cuidadoras de Santiago, es una de las docentes de la carrera de Terapia Ocupacional de la USACH, que una de las cuidadoras también de Santiago sea Concejala de la Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, que nos hemos ganado proyectos a puro ñeque, porque postular a proyectos y ganárselos es un cosa terrible, es muy difícil y lo hemos logrado a punta de puro trabajo.

JB/AV Nos podríamos mencionar algunos de esos proyectos...

MS/ Bueno, por ejemplo, el último que nos ganamos es un CORFO. Yo siempre he tenido esa idea de la economía circular y soy media "volá" con ese tema y recurrentemente me ha estado dando vuelta esa idea. No es nuevo para mí, porque antes lo había abordado cuando estaba viendo que hacer con la vida, cuando todavía estaba con el papá de mi hija que es maestro cervecero. Entonces yo me preguntaba qué se puede hacer con los residuos de la cerveza y siempre anduve con esas ideas.

Bueno, el punto es que en ese momento no hice nada con los residuos, pero luego me metí en un proyecto en una primera ocasión -sola- e hice realidad ese proyecto ganándome un innova de Corfo. Cuento esta historia porque con ese mismo laboratorio de ese proyecto, volvimos a trabajar ahora como asociación y en esta ocasión sí que trabajamos con los desechos de las cervezas. Y el salto es que nos ganamos este otro proyecto Corfo para saber si este residuo de la cerveza sirve para productos cosméticos. Entonces la idea es llevarlo a temas ambientales y para eso se toman esas muestras de residuos para averiguar las propiedades que tienen para luego ver si nos sirve para trabajar en cosmetología, específicamente una crema para la cara. Y ese es el paso que queremos dar y la idea lógicamente es poder transformarnos en ser autosustentables como organización, dar la posibilidad también a que las cuidadoras puedan tener algún ingreso. Por eso ese siempre ha sido el objetivo de los proyectos.

Ahora, estamos trabajando específicamente con ese proyecto e hicimos un proyecto en conjunto con la Universidad de Viña del Mar donde varias cuidadoras se encuentran trabajando con estudiantes de Terapia Ocupacional de esa Casa de Estudios. Allí trabajan en la confección de un Kit de estimulación. Partieron primero con temas relacionados con parálisis cerebral, utilizando productos basados todo en la economía circular, como los tarros de Bellasur y las mismas cuidadoras confeccionaron distintas cositas para estimulación y van dentro de este tarrito y con el logo de la asociación. Entonces la idea de eso es comercializarlo y tener un ingreso para la cuidadora que confeccionan el Kit y, a la vez, también tener un ingreso para continuar solventando los gastos de la asociación. Así que esos son los dos proyectos grandes como parte de un emprendimiento.

También otro logro es que en el año 2018 hicimos el primer estudio de cuidadoras informales a lo largo de todo Chile y lo realizamos con una Terapeuta y con una cuidadora que está en la asociación que es socióloga. Un estudio serio con números, cifras. Y esto es impresionante, como ese estudio nace de las propias voces. Y las chiquillas fueron a exponerlos en distintos municipios y fue considerado un muy buen trabajo.

Posteriormente, en el año 2020 sacamos un segundo estudio sólo como asociación "Yo cuido" y con otra persona que es nuestra asesora, donde hicimos una investigación enfocada en las familias cuidadoras en tiempos de pandemia. Ahí los resultados son bastantes catastróficos por la situación que se estaba viviendo en ese momento. Así que esto es muy importante en el camino que está recorriendo la asociación.

JB/A Es bastante lo que han hecho en estos cuatro años, el impacto en las leyes y desde lo que te encuentras ahora, de haber sido una mamá cuidadora, evidentemente esto va teniendo una satisfacción personal, pero que es lo que motiva a dar el salto, a decidir ser constituyente, el querer está ahí en la elaboración y redacción de la nueva Constitución.

MS/AV ver, primero que todo después del Estallido Social, nosotras como organización al principio no tomamos la decisión de forma inmediata de participar como organización en el Estallido Social. Pero cada una de nosotras salía a manifestarse. Pero como te decía no tomamos la decisión de inmediato porque la cuestión política dentro de las organizaciones de la sociedad civil como que hace un poco de ruido. Pero nosotras tuvimos que hablar con nuestras socias y explicarle que somos políticas y hacemos política desde que despertamos. Asimismo, explicarles también la historia, ya que esto partió con una vulneración de derechos humanos, así de fuerte. Esa fue mi primera intervención y de ahí comenzamos a trabajar en el ámbito político y social. También planteo que siempre desde que nacemos estamos involucradas con la política y, además, explicarles que todo lo que nos había pasado con este trabajo parlamentario no siempre había llegado a ningún puerto producto de la Constitución que tenemos. Entonces tuvimos que hacer un poco de pedagogía también respecto a la importancia de involucrarnos como organización porque la lucha se debía a uno, no estábamos escapándonos de nada de lo que veníamos haciendo, pero explicando que no habíamos llegado a ningún puerto, producto de todas estas barreras impuestas por un sistema.



Entonces fue un tema conversado con las socias porque sabíamos que era un tema sensible, pero al final tomamos la decisión y ahí nos pusimos las poleras, sacamos todo, hasta tal punto que dos cuidadoras de Santiago aparecieron en la franja del Apruebo y salíamos con nuestra consigna, de consagrar el derecho al cuidado y todas esas cosas y desde ese momento nos subimos arriba del tren...y en estos momentos mi anhelo o lo que me interesa como Constituyente es dejar consagrado el Derecho al Cuidado en una nueva Constitución, independiente de cual sea el resultado del plebiscito de salida.

Aurora Vergara Brunet,
Docente UNAB
Sede Santiago/ Viña del Mar
Jorge Benítez González
Docente UNAB
Sede Santiago/Viña del Mar