



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR
MAGISTER EN INNOVACIÓN SOCIAL PARA LA INCLUSIÓN

**“CUIDADOS Y BIENESTAR DEL CUIDADOR Y/O CUIDADORA
INFORMAL DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD: UNA
REALIDAD DE QUIENES CUIDAN EN LA COMUNA DE SAN PEDRO DE
LA PAZ, CHILE”**

Proyecto de grado para optar al grado de Magister en Innovación Social para la
Inclusión

Autor: Daniela Andrea Pavez Montecino

Profesora guía: Paula Miranda Sánchez

06 de Enero del 2022

Viña del Mar, Chile

DEDICATORIA

A mis hijos, quienes son mi motor y quienes son mi motivación a seguir perfeccionándome.

A mi madre, quien se enorgullece por cada uno de mis logros.

A mis usuarios queridos, quienes son parte importante de mi labor profesional y por quienes decidí seguir este hermoso camino de la inclusión.

A mi profundo amor a la docencia, por la cual decido perfeccionarme y seguir nutriendo mi formación.

“Enseño porque busco, porque indagué, porque indago y me indago. Investigo para comprobar, comprobando intervengo, interviniendo educo y me educo. Investigo para conocer lo que aún no conozco y comunicar o anunciar la novedad”. (Freire, 2004).

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a todos quienes estuvieron detrás de este postgrado, docentes, compañeros, quienes a través de su saber y experiencias nutrieron mi formación profesional.

A mi tutora de tesis docente Paula Miranda, quien entregó su conocimiento y asesoría para lograr este proyecto.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Antecedentes generales del tema de estudio	1
1.2 Problema de investigación	2
1.2.1 Supuestos de investigación	3
1.3 Preguntas de investigación	3
1.4 Objetivo general	3
1.5 Objetivos específicos	4

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1 Marco Teórico	4
2.1.1 Personas con discapacidad en Chile y la región	4
2.1.2 La realidad de quienes cuidan en Chile	5
2.1.3 Concepto de cuidador informal	7
2.1.4 La mujer como protagonista del cuidado	8
2.2 Marco conceptual	9
2.2.1 Teorías de calidad de vida y bienestar relacionados a la salud de quien ejerce el rol de cuidador informal	9
2.2.2 Medición del bienestar social en Chile	10
2.2.3 Feminización de los cuidados como trabajo informal	13
2.2.4 Necesidad de las personas en situación de discapacidad	15
2.3 Marco histórico	17
2.3.1 Antecedentes de la investigación	17
2.4 Marco legal	18
2.4.1 Sistema Nacional de Cuidados	19

3. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO

3.1 Metodología y fases asociadas al proceso de diagnóstico participativo con el grupo prioritario	23
3.1.1 Diseño de la investigación	23
3.1.1.1 Diseño metodológico	24
3.1.1.2 Validación del constructo y validación ética	24

3.1.1.3 Selección de los sujetos	24
3.1.2 Etapas de la recogida de datos	25
3.1.2.1 Levantamiento de información de fuentes secundarias	25
3.1.2.2 Levantamiento de fuentes primarias	25
3.1.2.3 Co- construcción del árbol del problema	25
3.1.3 Resultados esperados del diagnóstico participativo	25
3.1.3.1 Resultados esperados	25
3.1.3.2 Devolución de resultados a personas o grupos	26
3.2 Metodología y fases asociadas a la validación de la propuesta de solución con el grupo prioritario y actores de instituciones relevantes del territorio	26
3.2.1 Etapas de validación de la propuesta de solución	26
3.2.1.1 Taller de validación	26
3.2.1.2 Co- construcción del árbol de objetivos	27
3.2.1.3 Entrega de resultados	27
4. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO	
4.1 Antecedentes generales.....	27
4.2 Árbol de problemas	30
4.3 Análisis del problema	31
4.4 Árbol de objetivos.....	32
4.5 Análisis de los resultados obtenidos	33
4.6 Validación del problema según respuestas en focus group mediante diagnóstico participativo	34
4.7 Exposición de los resultados por categorías	35
5. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN	
5.1 Descripción general de la propuesta de solución	38
5.1.1 Actores relevantes en la propuesta	40
5.2 Foco en grupo prioritario	41
5.3 Carácter innovador de la propuesta de solución	42
6. VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN	
6.1 Resultados de validación participativa de la propuesta de solución	44
6.2 Sostenibilidad de la propuesta de solución.....	45

6.3 Replicabilidad de la propuesta de solución.....	46
6.4 Escalabilidad de la propuesta de solución.....	47
6.5 Ajustes necesarios y aprendizajes de la propuesta de solución	48
7. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES	49
8. REFERENCIAS	51

INDICE DE TABLAS

Tabla 1	28
Tabla 2	54
Tabla 3	56

INDICE DE FIGURAS

Figura 1	31
Figura 2	33
Figura 3	41

INDICE DE ANEXOS

Anexo 1	58
Anexo 2	60
Anexo 3	62
Anexo 4	66
Anexo 5	67
Anexo 6	68
Anexo 7	69
Anexo 8	70
Anexo 9	71
Anexo 10	72

RESUMEN

Los cuidados de una persona en situación de discapacidad, requieren de una alta demanda de tiempo, en donde son las mujeres quienes en su gran mayoría ejercen dicha labor. Desde este punto de vista se hace necesario instaurar prácticas en torno a la visibilización del rol del cuidador, estableciendo políticas locales de intervención y abordaje de sus problemáticas, que puedan desprender un complemento a políticas públicas que se esperan implementar a través del Sistema Nacional de Cuidados. El autocuidado, la participación social y el derecho al ocio son clave para poder mantener un bienestar físico, psicológico y social, que les permita de manera efectiva cuidar. El objetivo de este estudio de tipo cualitativo descriptivo es visibilizar la labor realizada en la comuna de San Pedro de la Paz en un taller destinado a cuidadores y cuidadoras de personas en situación de discapacidad, y como este a través de la escucha y visibilización de sus necesidades, permitió un abordaje integral de sus problemáticas, utilizando como metodología el focus group, a través de la realización de un diagnóstico participativo. El cual refleja a través de sus resultados la importancia de generar espacios destinados a la escucha activa de los cuidadores y cuidadoras, al generar instancias de problematización, sobre la realidad local en torno a la inclusión, destinación de recursos y acciones a implementar en la misma línea, generando desde el sentido de comunidad ya instaurado a través del tiempo que lleva en desarrollo el taller, un empoderamiento comunitario, el cual se refleja en la presentación de sus demandas a las autoridades locales competentes. Lo cual entonces sustenta la relevancia que tiene generar instancias de participación cuidada que permitan que la propia comunidad sea la encargada de generar soluciones a sus demandas y también se haga participe de la implementación y supervisión de políticas públicas a nivel local y del estado en materia de discapacidad, cuidados e inclusión.

Palabras claves: cuidador informal, discapacidad, bienestar, género, comunidad.

ABSTRACT

The care of a person in a situation of disability requires a high demand of time, where women are the ones who, for the most part, carry out said work. From this point of view, it is necessary to establish practices around the visibility of the role of the caregiver, establishing local intervention policies and addressing their problems, which can give rise to a complement to public policies that are expected to be implemented through the National Care Plan. . Self-care, social participation and the right to leisure are key to maintaining physical, psychological and social well-being, which allows them to care effectively. The objective of this qualitative descriptive study is to make visible the work carried out in the commune of San Pedro de la Paz in a workshop for caregivers of people with disabilities, and like this through listening and making visible their needs, allowed a comprehensive approach to their problems, using the focus group as a methodology, through the realization of a participatory diagnosis. Which reflects through its results the importance of generating spaces for the active listening of caregivers, by generating instances of problematization, about the local reality around inclusion, allocation of resources and actions to be implemented in it line, generating from the sense of community already established through the time that the workshop has been in development, a community empowerment, which is reflected in the presentation of their demands to the competent local authorities. Which then supports the relevance of generating instances of careful participation that allow the community itself to be in charge of generating solutions to their demands and also participate in the implementation and supervision of public policies at the local and state level in terms of disability, care and inclusion.

Keywords: Informal caregiver, disability, welfare, gender, community.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Antecedentes generales del tema de estudio

La labor de cuidados de una persona con discapacidad o dependencia, en gran parte es realizada por madres, hermanas y/o hijas de quien lo requiere. Lo cual además considera dedicación constante, por lo que desde ese punto de vista, puede ser considerado un trabajo.

La Organización Internacional del Trabajo, define trabajo como “Todas las actividades realizadas por personas de cualquier sexo y edad con el fin de producir bienes o prestar servicios para el consumo de terceros o para uso final propio” (OIT, 2013). En consecuencia, el trabajo doméstico y las labores de cuidado es el conjunto de labores, generalmente no remuneradas, que sustentan el trabajo remunerado. (SENADIS 2019). Existen 3 clasificaciones a la hora de hablar del sector en donde se desarrolla el trabajo, las cuales son el sector formal, el sector informal y los hogares como empleadores, siendo estos últimos en donde podemos encontrar a quienes cuidan. (INE, 2021). Como dichas labores se desarrollan en el hogar es que es atingente definir entonces las labores consideradas dentro del trabajo doméstico, siendo parte de aquello preparar alimentos, lavar ropa, planchar, limpiar la casa, organizar y mantener el hogar entre otros. Mientras que trabajo o labores de cuidados, son acciones referentes al cuidado de niños y niñas, asistir a reuniones de apoderados, ayudar en tareas escolares, llevarlos a controles de salud entre otros. (Ministerio de Desarrollo Social, 2017).

Revisando en profundidad el tema en relación a cómo y en qué condiciones se ejerce el cuidado en Chile, “Asociación Yo Cuido”¹ y “Fundación Mamá Terapeuta”² “, durante la pandemia realizaron un estudio en torno a la experiencia de 1.185 personas cuidadoras. Obteniendo como resultado que, un 2,3% de ellos son hombres, mientras que un 97.7% son mujeres de las cuales un 68% declara tener una sobrecarga intensa. Por lo general, los cuidadores y cuidadoras informales no reciben remuneración económica por esta tarea, ni tampoco cuentan con la formación para los diferentes

¹ Asociación sin fines de lucro, de carácter nacional que se dedica a mejorar la calidad de vida de las y los cuidadores y cuidadoras informales de personas en situación de dependencia.

² Fundación que brinda apoyo, información y capacitación para familias con hijos en situación de discapacidad, fundada por Sonia Castro en el año 2006.

cuidados que proveen. Es necesario entonces abordar el cuidado no formal, en base a la realidad local, la cual en la comuna de San Pedro de la Paz carece de proyectos y fondos disponibles destinados para este grupo prioritario, tampoco se han generado instancias de levantamiento de información sobre cifras que permitan tener claridad de cuántas personas ejercen el rol de cuidador o cuidadora de personas en situación de discapacidad en la comuna. Sin embargo, en la actualidad existe una iniciativa, que se realiza en su oficina de discapacidad desde el año 2019, la cual trata de un taller para cuidadores y cuidadoras de personas en situación de discapacidad, el cual se realiza de forma virtual, todos los días martes de 10:00 a 12:00 horas, dicho taller está compuesto por 6 personas, de los cuales 1 es un hombre y las demás son mujeres, sus edades fluctúan entre los 36 y 60 años. Actualmente se reúnen de forma virtual, teniendo como mediador o facilitador de esta instancia a una Terapeuta Ocupacional.

1.2 Problema de investigación

En Chile según la última Encuesta Nacional de Discapacidad, realizada el 2015, existen un total de 2.836.818 personas con discapacidad, 2.606.914 son adultos, lo cual quiere decir que un 20% de la población en Chile tiene algún grado de discapacidad. De ellas el 40,4% se encuentra en situación de dependencia. Mientras que un 41,2% cuenta con la asistencia de otras personas para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

A nivel local en la región del Biobío, encontramos cifras que indican que un 22,4% de la población tiene discapacidad. Mientras que, en la comuna de San Pedro de la Paz, alrededor de 22,4% mantiene algún grado de discapacidad. (ENDISC, 2015).

Por lo tanto, existe gran proporción de personas con discapacidad que requieren de un cuidador o cuidadora, los cuales se caracterizan por ser informales. Esto significa que parte de ellos no cuenta con ingresos fijos en retribución de su labor, lo cual incrementa la situación de vulnerabilidad familiar, considerando que hacerse cargo de una persona con discapacidad requiere de un esfuerzo económico mayor, si se tiene un grado de dependencia importante.

Es por ello de que el cuidado puede llegar a convertirse en una tarea muy exigente para quien no cuenta con las herramientas suficientes para ello. Ya que, si consideramos

que son mujeres quienes cuidan, quienes además ejercen labores domésticas y el cuidado o crianza de niños, la sobrecarga es mayor.

Quien ejerce el rol informal de cuidados se encuentra expuesto a la posibilidad de desarrollar tensión física, fatiga, desgaste emocional o estrés, lo que en situaciones extremas puede dar paso al llamado “síndrome del cuidador”, donde el individuo se siente incapaz de afrontar todas las responsabilidades que le exige el cuidado, llegando a una situación de sobrecarga que compromete su bienestar, y que puede desencadenar alteraciones en su salud física y emocional. (Fernández, MB y Herrera, MS (2020).

1.2.1 Supuestos de investigación (Tabla 3).

- Los cuidadores(as) de personas en situación de discapacidad no tienen tiempo para hacerse cargo de su bienestar, debido a la sobrecarga que genera cumplir con múltiples tareas que involucran hacerse cargo de una persona con dependencia.
- Los cuidadores(as) de personas en situación de discapacidad desarrollan enfermedades, mentales y físicas producto de la sobrecarga que genera cuidar
- Existe una nula o escasa prestación de servicios que contribuyan al bienestar de los cuidadores (as) en situación de discapacidad, en la comuna de San Pedro de la Paz.

1.3 Preguntas de investigación

- 1- ¿Cuáles son las necesidades que tienen los cuidadores(as) informales de la comuna de San Pedro de la Paz en torno a su bienestar?
- 2- ¿Cuáles son las condiciones de salud mental, física y social en torno a su labor de cuidador(a)?

1.4 Objetivo general

- Identificar las necesidades en torno a su bienestar que tienen los cuidadores(as) informales de personas en situación de discapacidad o dependencia de la comuna de San Pedro de la Paz.

1.5 Objetivos específicos

- Indagar las necesidades que tienen los cuidadores(as) informales de personas en situación de discapacidad o dependencia de la comuna de San Pedro de la Paz en torno a su salud mental, física y social
- Sugerir una intervención basada en el diagnóstico de necesidades para cuidadores(as) informales, que permita mejorar su bienestar a nivel de salud mental, física y social.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1 Marco Teórico

2.1.1 Personas en situación de discapacidad en Chile y la región.

El Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, señala que en Chile son 2.068.072 las PSD, lo que equivale al el 12,93% de la población total. A su vez, el 7,2% presenta discapacidad leve, es decir alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria; el 3,2% presenta una discapacidad moderada, vale decir, una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades cotidianas, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de autocuidado; y el 2,5% presenta discapacidad severa, lo que significa que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona.

En el ámbito de la accesibilidad al entorno, el 33,3% de las personas con discapacidad tiene problemas para desplazarse en la calle debido a obstáculos físicos del entorno, lo que se manifiesta en distintos grados de severidad. De ellos, el 18,0% declaran tener pocas dificultades, y un 19,8% declararon tener muchas o extremas dificultades.

De acuerdo al Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, en la VIII Región el 15.1% de la población regional presenta discapacidad; lo cual representa unas 305.132 personas. Por lo tanto la región presenta una mayor tasa de discapacidad que la nacional.

De las personas de la región, un 8.3% presenta discapacidad leve un 3.9% discapacidad moderada y 2.9% discapacidad severa, lo cual se traduce en que unas

167.812 personas presentan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria en el caso de la discapacidad leve, sin embargo la persona es independiente y no requiere apoyo de terceros y superar barreras del entorno. Mientras que 78.698 personas presentan discapacidad moderada, es decir, una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado, y supera con dificultad sólo algunas barreras del entorno. Por último, 58.622 personas presentan discapacidad severa, por lo que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logran superar las barreras del entorno o de hacerlo lo realizan con gran dificultad.

2.1.2 La realidad de quienes cuidan en Chile

En Chile las labores de cuidado son aún invisibles en las políticas públicas, pues este asunto tiende a ser abordado desde la persona en situación de discapacidad (o de la persona cuidada). Es decir, son consideradas como servicios de apoyo, sin otorgarle la mínima importancia ni el justo valor a la persona que ejerce estas acciones. (Poblete M, 2022). Siempre que exista en una persona un grado de discapacidad o dependencia, habrá alguien que deba apoyar y cuidar, sea considerado un cuidador o cuidadora informal (familiar) o uno formal (remunerado), la presente investigación tiene por objeto abordar aspectos relacionados en torno al cuidado informal y el impacto que genera en su calidad de vida y bienestar, desde el ámbito de la salud.

El cuidado puede llegar a convertirse en una tarea muy exigente, provocando tensión física, fatiga, desgaste emocional o estrés, lo que en situaciones extremas puede dar paso al llamado “síndrome del cuidador”, donde el individuo se siente incapaz de afrontar todas las responsabilidades que le exige el cuidado, llegando a una situación de sobrecarga que compromete su bienestar, y que puede desencadenar alteraciones en su salud física y emocional. (Fernández, MB y Herrera, MS 2020).

Desde la institucionalidad aún prevalece la mirada de la discapacidad desde el modelo de prescindencia, y que desde los funcionarios se mantiene la mirada desde el modelo rehabilitador. Lo cual se aleja de la mirada social actual que debemos tener de la

discapacidad, en donde se espera que las PSD puedan maximizar sus habilidades hacia el camino de la autonomía y la independencia, en igualdad de oportunidades. (Subsecretaría de Redes Asistenciales, 2018). Por lo tanto un área no abordada por la APS es el bienestar del cuidador(a) en donde actualmente existen nulas prestaciones a las cuales puedan acceder, para poder cubrir las necesidades que tienen, tal como arroja este estudio, en su gran mayoría las cuidadoras son mujeres, las cuales deben postergarse a nivel personal y de salud, por las características del rol que realizan, el cual no les permite en muchas ocasiones salir, tener amigos, disfrutar de tiempos libres o para el ocio, entre otras actividades.

El trabajo de cuidar informalmente empobrece a las familias, ya que muchas veces es un ingreso menos y las necesidades del familiar acrecienta la vulnerabilidad y “la pobreza la consecuencia final de la exclusión social (...) desde una perspectiva de género, son también pobres quienes no tienen tiempo para combinar sus responsabilidades familiares y laborales.” (Naciones Unidas, 2010).

Concebir el cuidado como un derecho implica incorporar el enfoque de derechos como guía en la construcción de acciones, políticas y sistemas de cuidados. Se trata de concebir a todas las personas destinatarias de las políticas como sujetos de derechos activos y no como personas pasivas beneficiarias de una política. Implica, por tanto, que estas personas, sujetos de derecho, deben tener voz en el diseño, la implantación y la evaluación de las políticas de cuidados, siendo la participación social y la creación de mecanismos de exigibilidad las principales herramientas para ello. Asimismo, se deben comprometer planes de acción para que las personas, a través de las sucesivas rendiciones de cuentas, puedan evaluar el avance de la política. A través de estos planes de acción también se puede velar por el principio de progresividad y no regresividad por parte del Estado como garante del derecho al cuidado. Por último, se debe incorporar el principio de igualdad y no discriminación que entiende que si bien todas las personas deben tener iguales oportunidades en el ejercicio de sus derechos, se deben atender puntualmente aquellas situaciones de discriminación y de desigualdades. (ONU MUJERES, 2021)

Por lo tanto, “Se necesitan políticas públicas acorde a las nuevas familias chilenas y relevar el cuidado como parte esencial en la protección social, “el derecho a cuidar, a

ser cuidado y autocuidarse es indispensable para ejercer otros derechos humanos”. Además, como el cuidado es “invisible”, ya que está al interior de los hogares, es necesaria la mirada socio-territorial desde los organismos públicos en relación a la importancia de los trabajos de cuidados para el mantenimiento de la vida” (CEPAL, S.F).

2.1.3 Concepto de cuidador(a) informal.

Para referirnos a la definición de cuidador(a) se considerarán dos miradas, la entregada por Fundación Yo Cuido, la cual se encuentra contenida en su informe de la primera encuesta de cuidado informal realizada en Chile durante el año 2018, quienes concluyen que:

Se entiende como cuidado informal al cuidado de personas dependientes, generalmente por parte de familiares, amigos u otras personas, quien no recibe un pago por sus servicios, lo cual afecta a la visibilidad y al reconocimiento social de dicha tarea al tratarse de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, esto se confunde con una carencia de valor. (Fernández y Herrera, 2020).

Mientras que la segunda mirada en torno a lo que significa ser cuidador o cuidadora informal, es lo referido por Leyva-López y col. El cual habla del concepto de “Cuidador Familiar”, refiriendo que:

El CF se define como “la persona que tiene un vínculo afectivo significativo con el paciente, puede ser un familiar que forma parte del ciclo vital del paciente, que ofrece apoyo afectivo-expresivo, instrumental y tangible, que brinda asistencia y atención integral durante la enfermedad crónica o discapacidad de un niño, adulto o adulto mayor. (Leyva-López, et., al 2019)

Ambas miradas entonces coinciden en que existen un desmedro de la calidad de vida de quien cuida, quien es un familiar quien termina realizando dicha función, lo que en su mayoría de las veces terminan siendo mujeres, quienes se postergan debido a la imposibilidad de compatibilizar otros roles.

Por lo tanto lo que tenemos hoy, es que el estado no se está haciendo cargo de cuidar a quienes cuidan, si bien las medidas económicas instauradas por la pandemia, han

sido de ayuda para muchas familias, hay un porcentaje alto de ellas que han quedado fuera de esto, aumentando las brechas sociales. Por lo que siguen siendo medidas que llegan con retraso, insuficientes y no resuelven el problema de base que se tiene en relación a la precarización de la salud mental, física y social, de quien ejerce el cuidado.

2.1.4 La mujer como protagonista del cuidado.

La literatura señala que tradicionalmente han sido las mujeres quienes se han ocupado del cuidado familiar, sin cuestionamientos ya que “era obvio, era su función, su obligación. La sociedad adjudicó a las mujeres el trabajo del cuidado y esto ha marcado la vida de muchas mujeres.” (Brizas, 2010). Como señala Espinoza y Jofré (2012): “El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco, perteneciente al terreno de lo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico y, como tal, queda oculto a la arena pública. Finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género: es ‘cosa de mujeres.’” (Fernández, MB y Herrera, MS 2020).

Hasta el día de hoy, siguen siendo las mujeres las protagonistas de los cuidados, pese a que se están produciendo cambios en la sociedad actual, tales como el envejecimiento de la población, la incorporación masiva de las mujeres al trabajo remunerado, falta de recursos sociales, etc.. Esto hace que muchas familias se planteen problemas difíciles de resolver. Además, nadie se planteaba qué pasaba con esas mujeres que dedicaban su vida a cuidar. (Brizas, 2010).

Esta realidad referida por los autores, sigue siendo lo que predomina en la sociedad chilena, en donde culturalmente los estereotipos han predominado históricamente hacia las mujeres, en donde el cuidar de otros, ya sea en la crianza o con aquellas personas con dependencia. Según estimaciones del Banco Central, el trabajo doméstico no remunerado -incluyendo las labores de cuidado- representan más de 25% del PIB ampliado del país. Asimismo, un 85% de quienes destinan 8 o más horas diarias al trabajo de cuidados no remunerado son mujeres. (Encuesta de Bienestar Social, 2021)³

³ Instrumento diseñado por Subsecretaría de Evaluación Social del Ministerio a partir del 2019, aplicado durante el primer semestre del 2021, el cual considera aportes de actores del sector público, academia, sociedad civil y organismos internacionales. <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-bienestar-social>

Llevar dicha labor sin recibir una remuneración de por medio, lleva por lo tanto a la búsqueda obvia de generar ingresos ya sea de manera formal o informal, lo que significa compatibilizar roles y multiplicidad de tareas, por sobre todo domésticas, evidenciando el estereotipo hombre proveedor o jefe de hogar y mujer cuidado del hogar y terceros, existiendo por parte del hombre una participación minoritaria en relación al compromiso y postergación de su rol por dedicarse al cuidado de otros, como ocurre con la mujer.

2.2 Marco conceptual

2.2.1 Teorías de calidad de vida y bienestar relacionados a la salud de quien ejerce el rol de cuidador(a) informal.

La primera utilización del concepto calidad de vida, tuvo lugar a fines de los años 60, para aquel entonces el concepto fue definido como la correlación existente entre un determinado nivel de vida objetivo, de un grupo de población determinado, y su correspondiente valoración subjetiva (satisfacción, bienestar). En las décadas siguientes el término “calidad de vida” se usó indistintamente para nombrar numerosos aspectos de la vida como estado de salud, función física, bienestar físico (síntomas), adaptación psicosocial, bienestar general, satisfacción con la vida y felicidad. De manera general, calidad de vida se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida o al grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, especialmente en relación con la salud y sus dominios. (López J, Fidalgo M, 2010).

Hoy en día, existen constructos y modelos teóricos para comprender la “calidad de vida” desde la medicina, las ciencias sociales y la economía. En particular, Schalock y colaboradores definen la “calidad de vida” como “un estado deseado de bienestar personal compuesto por ocho dimensiones e indicadores centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que cada quien le atribuye. La evaluación de dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica”. El modelo

incluye las dimensiones bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Leyva-López, et al., 2019).

La OMS afirma que la salud incluye necesariamente el bienestar psicológico, junto al físico y social, y define la salud mental como un estado de bienestar en el que se es consciente de las propias capacidades, se es capaz de afrontar las tensiones normales de la vida, se puede trabajar de forma productiva y fructífera y se es capaz de contribuir a la propia comunidad. Definición que incluye como elemento principal, por tanto, el bienestar psicológico. (OMS, 2022)

Comprender de mejor manera las relaciones entre bienestar, calidad de vida y salud, permite poder tener una mayor perspectiva sobre el real impacto que genera la labor de cuidados de una persona con dependencia, la no visibilización de aquello incrementa las posibilidades de que quien cuida, termine deteriorando aún más su salud que la propia persona con discapacidad, la afectación en torno al bienestar físico, social, mental y otros que son considerados por Schalock, tienen sentido en base la realidad actual chilena, en donde existe una carencia en torno a políticas públicas, cifras y red de apoyo en tono al cuidador o cuidadora informal.

2.2.2. Medición del bienestar social en Chile.

El Ministerio de Desarrollo Social y Familia diseñó e implementó en el 2021 la primera Encuesta de Bienestar Social (EBS), con la finalidad de relacionar aspectos materiales y de percepción del bienestar, utilizando en su levantamiento una sub muestra los hogares ya entrevistados en la encuesta Casen en Pandemia 2020. Lo cual permite vincular información sobre condiciones materiales y caracterización socioeconómica del hogar de las personas, el cual se contrasta con la serie de preguntas contenidas en el cuestionario de la EBS respecto a las percepciones de bienestar según una serie de dimensiones.

Respecto a los resultados obtenidos en torno a la situación de bienestar de las mujeres y su conciliación entre el trabajo remunerado, no remunerado y la vida personal⁴ es que se rescatan los siguientes principales resultados para esta investigación:

- Las mayores diferencias en la tasa de participación laboral se observan al comparar la situación ocupacional de las mujeres por decil de ingreso autónomo per cápita del hogar: un 24,9% de aquellas pertenecientes al primer decil participan en el mercado laboral, a diferencia del 75,3% de las mujeres pertenecientes al decil de mayores ingresos, lo que representa una diferencia de 50,4 puntos porcentuales. . Si se analiza las razones de inactividad en la población de 15 años o más, los datos muestran que al momento de levantarse la más reciente versión de Casen, en 2020, el 32,2% de las mujeres que se encontraba inactiva lo estaba por razones de cuidado o quehaceres del hogar. Lo mismo era cierto solo para el 2,0% de los hombres en esta situación.
- El teletrabajo permite la incorporación de personas que tienen responsabilidades de trabajo doméstico al mundo laboral, debido a su flexibilidad. Respecto a este antecedente un 84,4% de las trabajadoras pertenecientes al primer quintil reporta tener poco o nada de acceso al teletrabajo, a diferencia del 37,9% de las mujeres pertenecientes al quinto quintil.
- Al comparar por nivel socioeconómico, se ven diferencias por el quintil de ingreso autónomo per cápita del hogar entre las mujeres trabajadoras: entre aquellas pertenecientes al primer quintil, más de un tercio (33,8%) declara que en ninguna o poca medida han tenido la oportunidad de lograr sus proyectos o metas, porcentaje que en el quintil de mayores ingresos no llega al quince por ciento (14,6%).
- Un 17,3% de las personas trabajadoras se encuentran insatisfechas con su trabajo.

⁴Boletín EBS, 2021. Conciliación entre la vida personal y el trabajo remunerado no remunerado. http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/bienestar-social/220729_Boletin_Bienestar_mujeres.pdf

- Las mujeres trabajadoras que no han tenido ninguna o poca flexibilidad se muestran insatisfechas con su trabajo en una mayor proporción (28,5%) que aquellas que sí han contado con alguna flexibilidad (12,5%).
- Un 50,4% de las mujeres ocupadas declara que piensa bastante o mucho en las tareas domésticas y/o familiares mientras trabaja, en el caso de los hombres el porcentaje llega solo a un 33,0%.
- En un día habitual de la semana, las mujeres dedican en promedio 5,8 horas a cuidar a niños(as), personas dependientes o enfermas en el hogar; o realizar tareas de la casa sin recibir un pago a cambio, tales como hacer el aseo, preparar comida.
- Un 20,0% de las mujeres ocupadas declaran dedicar 9 horas o más en un día habitual al trabajo no remunerado, a diferencia del 3,6% de los hombres que declaran esta misma situación.
- Un 34,2% declaran que se encuentran insatisfechas con la distribución de tiempos entre su trabajo y su vida personal, en comparación al 26,8% de los hombres ocupados.
- Un 10,8% de las mujeres declara tener poca vida personal, en comparación al 6,1% de los hombres.
- Las mujeres que trabajan una jornada laboral completa en trabajo no remunerado tienden estar peor en términos de bienestar subjetivo que aquellas que dedican menos tiempo al trabajo no remunerado. Lo mismo ocurre con las mujeres que poseen poca vida personal, en comparación con las mujeres que dedican más de 30 minutos al día a actividades de ocio.

En consecuencia, dedicar gran parte del tiempo al trabajo, ya sea remunerado o no remunerado, limita el tiempo disponible para actividades de ocio, vida social o pasatiempos. (EBS, Ministerio de Desarrollo Social, 2021).

Todos los antecedentes referidos, reflejan que las labores domésticas junto con la compatibilización del rol de trabajadora y/o cuidadora, genera dificultades a la hora de compatibilizar el desarrollo personal, el sentido de satisfacción y espacios para el ocio y tiempo libre, dada la perpetuación de la mirada patriarcal del rol femenino en las políticas públicas y el mundo laboral. En donde son pocas las posibilidades de

flexibilidad laboral y en menor medida se logra el equilibrio entre las labores domésticas, la vida personal, los cuidados y el derecho al ocio entre hombres y mujeres.

2.2.3 Feminización de los cuidados como trabajo informal.

La labor de cuidado es realizada principalmente por mujeres, lo cual innegablemente proporciona una perspectiva de género en torno

El término de género por lo tanto evidencia los comportamientos culturales, sociales y asignación de roles que distinguen como se construye y entiende el “ser hombre y el “ser mujer” en una sociedad, pero no como distintos sino como desiguales. (Vaquiro y Stepovich, 2010)

En este sentido, se torna de importancia mencionar el concepto de patriarcado, entendido como como un sistema de relaciones sociales sexo–políticas basadas en diferentes instituciones públicas y privadas y en la solidaridad interclases e intragénero instaurado por los varones, quienes como grupo social y en forma individual y colectiva, oprimen a las mujeres también en forma individual y colectiva y se apropian de su fuerza productiva y reproductiva, de sus cuerpos y sus productos, ya sea con medios pacíficos o mediante el uso de la violencia (Lorde, en Fontenla: 2008). En conclusión, hablamos de feminización del cuidado cuando cultural y socialmente hemos aceptado y asignado un rol no productivo (o reproductivo) a un género en particular, en este caso, a las mujeres, quienes, producto de procesos también culturales y sociales, asumen ese tipo de roles como un deber natural o propio de su género, en razón de su sexo biológico. (SENADIS, 2019)

Respecto a la perpetuación de la labor de cuidado en la mujer, se puede citar lo siguiente: “La mujer asume el cuidado “como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos” (Vaquiro y Stepovich 2010). Este espacio privado e íntimo ha favorecido la invisibilización de quienes cumplen este rol; de hecho, de acuerdo a Vaquiro y Stepovich (2010), la Invisibilización de las cuidadoras informales comienza precisamente al asignar el rol de cuidado al contexto socio-cultural de

mujeres y hombres sobre sus actitudes y conductas. Así, se entiende el cuidado como algo inherente a toda cultura humana (Gutiérrez y Frías: 2016) y a la mujer como responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso salud y enfermedad. Respecto al trabajo informal y formal de cuidados y su relación al rol femenino, se puede señalar el estudio “Modelos de gestión para residencias para personas adultas con discapacidad”, realizado durante 2018 por el Servicio Nacional de la Discapacidad, y consistió en la caracterización de residentes adultos, personal de trato directo y servicios entregados por diversas residencias para personas con discapacidad, con el fin de realizar un diagnóstico de la realidad de la institucionalización de este grupo de población, el cual a modo de síntesis señala que la información sobre cuidadoras remuneradas en residencias para personas con discapacidad da cuenta de un rubro de trabajo completamente feminizado, desempeñado por mujeres con formación educacional media y básica principalmente, y en largas jornadas de trabajo. Si bien no se consultó sobre el nivel de remuneraciones por el trabajo de cuidado, la información disponible da cuenta de sueldos alrededor de 300 mil pesos líquidos¹, lo que sumado a la alta carga, la extensa jornada laboral y la baja calificación solicitada, da cuenta de un trabajo en condiciones precarias. (SENADIS 2019)

En la búsqueda de acciones que ataquen este fenómeno, ONU Mujeres propone seis estrategias para facilitar el empoderamiento económico de las mujeres, algunas directamente relacionadas al trabajo de cuidados – Reconocer, reducir y redistribuir el trabajo doméstico y de cuidados no remunerado. – Avanzar en la construcción de sistemas de protección social universal con enfoque de género. – Crear más y mejores empleos y transformar el trabajo en favor de los derechos de las mujeres. – Fomentar relaciones de familia igualitarias que reconozcan la diversidad de los hogares en la región y los derechos y deberes de las partes; – Crear las condiciones para el goce efectivo de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. – Contener los efectos adversos de la desaceleración económica en la igualdad de género. Junto con las medidas propuestas, una estrategia central es entregar reconocimiento al trabajo no remunerado de cuidados. (SENADIS 2019)

En Chile, existe un Sistema de Cuidados que perpetua la participación de mujeres en tanto se ha sustentado en el cuidado de las mismas hacia personas con discapacidad.

Actualmente la política pública chilena cuenta con escasas instancias de apoyo y regulación del ejercicio de labores de cuidado, siendo la única iniciativa existente el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados “Chile Cuida”, el que se muestra con una insuficiente presencia territorial en 22 de las 346 comunas de nuestro país. Este programa, entrega atención domiciliaria y entrega cuidadores de respiro a quienes ejercen labores de cuidado, por lo que se remite a otorgar un apoyo para que las mujeres cuidadoras continúen con sus labores de cuidado. El Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados, no presenta Programas o líneas de acción que fomenten la corresponsabilidad privada en el cuidado, salvo una Guía de Corresponsabilidad en el Cuidado, publicada en el año 2017, elaborada en conjunto con el Servicio nacional de la Mujer y la Equidad de Género.(González, , 2022)

Todo lo anterior refleja entonces la falta de políticas públicas en torno a la visibilización e importancia que ejerce el cuidador o cuidadora informal, existiendo iniciativas insuficientes y las cuales no promueven la responsabilidad compartida del cuidado si no que perpetua estereotipos de mujer a cargo del rol de cuidado y al del hombre como el proveedor o como el que “no sabe cuidar”.

2.2.4 Necesidades de las personas en situación de discapacidad.

En nuestro país, por su parte, se ha intentado dar una definición formal para quienes ejercen el rol de cuidador o cuidadora, y en específico de personas con discapacidad, entendiéndola como “Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco”, esta definición está contenida en el Artículo 6°, inciso cuarto Ley N°20.422, que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de personas con discapacidad. El mismo cuerpo legal, en su Artículo 5°, define a las personas con discapacidad como aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. De acuerdo a los datos de CASEN 2017, se identificó a 535.901 personas que

ejercen el rol de cuidadores(as). Del total de personas que son identificadas como cuidadores, el 68% son mujeres, y el 32% restante son hombres. (SENADIS 2019).

Respecto a las características de las personas que son cuidadas, CASEN 2017 establece que existen niveles de dependencia, para lo cual considera:

Dependencia leve: Incapacidad para efectuar una actividad instrumental de la vida diaria (AIVD), o necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar una actividad básica de la vida diaria (ABVD) con excepción de bañarse, o necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar dos AIVD.

Dependencia moderada: Existe incapacidad para bañarse, o requiere ayuda siempre o casi siempre para realizar dos o más ABVD, o requiere ayuda siempre o casi siempre para realizar tres o más AIVD, o declara incapacidad para efectuar una AIVD y necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar una ABVD.

Dependencia severa: La persona tiene incapacidad para efectuar una ABVD (excepto bañarse) o dos AIVD.

Además, esta encuesta permite identificar al tipo de cuidador(a) que tiene la persona dependiente: cuidador(a) interno informal, externo informal, externo formal y sin cuidador(a).

Cuidador(a) interno informal: toda persona que asiste a otra persona al interior del hogar de forma no remunerada.

Cuidador(a) externo informal: toda persona que asiste a otra persona externa al hogar de forma no remunerada;

Cuidador(a) externo formal: corresponde a las personas que asisten a una persona externa a su hogar de manera remunerada.

De la encuesta CASEN se identifican 24.639 dependientes que no tienen un cuidador(a), 471.956 con cuidador(a) interno informal, 179.065 con cuidador o cuidadora externo informal y 48.459 con cuidador o cuidadora externo formal. Gazmuri y Velasco (2021) establecen que los grupos que requieren de mayor ayuda, que corresponde a los dependientes severos sin cuidador (a) y solo con cuidador(a) interno, están integrados por 11.506 y 108.896 personas respectivamente. Las autoras establecen que hay una baja proporción de dependientes con cuidadores(as) formales

en todos los grados de dependencia (8% aproximadamente) y que, para todos los grados de dependencia, más de la mitad de los dependientes cuentan solo con un cuidador(a) interno informal.

Esta clasificación de cuidadores se usa solo para la caracterización de personas con dependencia, ya que es útil para entender qué tipo de ayuda están recibiendo los dependientes y el nivel de vulnerabilidad de los hogares según el tipo de cuidador que tengan. Para la caracterización de cuidadores, se analizan las características solo de los cuidadores(as) internos informales, puesto que la encuesta CASEN no contiene información de los cuidadores(as) externos al hogar. Esta encuesta tiene las limitaciones de que solo permite un cuidador(a) interno informal por persona con dependencia y que no se le pregunta directamente al cuidador(a) sobre su rol. (Gazmuri, J. Velasco, C, 2021).

Respecto a este último punto, es que recientemente se ha implementado que, en el Registro Social de Hogares, dependiente del ministerio de Desarrollo Social, se permita responder dentro de la caracterización de los componentes del hogar, si es que se ejerce el rol de cuidador o cuidadora, dicha modificación al registro se desprende de la puesta en marcha del Sistema Nacional de Cuidados, impulsado por el actual mandato de presidente Gabriel Boric.

2.3 Marco histórico

2.3.1 Antecedentes de la investigación.

La presente investigación se realizara en la comuna de San Pedro de la Paz, la cual se ubica en la región del Biobío, y en donde según se encuentran publicados en la última Encuesta Nacional de Discapacidad, se cuentan con alrededor de 28.000 habitantes en situación de discapacidad. (ENDISC, 2015)

De esta cifra se desprende entonces que un número importante de ellos tiene dentro de su grupo familiar, alguien que ejerce su cuidado o apoyo en diversas actividades cotidianas, en las que dependiendo del grado de discapacidad requieren de mayor o menor asistencia.

Esta realidad es la que sitúa el presente proyecto de investigación, abordar el cuidado, en base a la realidad local, la cual no cuenta con proyectos ni fondos disponibles destinados desde el municipio para este grupo prioritario, ni tampoco se han generado instancias de levantamiento de información sobre cifras que permitan tener claridad de cuántas personas ejercen el rol de cuidador o cuidadora de personas en situación de discapacidad en la comuna.

En la actualidad existe una iniciativa, que se realiza en su oficina de discapacidad, la cual trata de un taller para cuidadores y cuidadoras, el cual se realiza todos los martes de 10:00 a 12:00 horas. Esta instancia funciona gracias al convenio entre Universidad San Sebastián y el municipio, debido a que no cuentan con recursos que permitan, contar con más profesionales que otorguen más prestaciones a cuidadores y cuidadoras, contando por lo tanto solo con una Terapeuta Ocupacional, quien cumple funciones en calidad de docente de dicha institución, por lo tanto no es un apoyo continuo para la comunidad, considerando que dicho taller se realiza solo una vez por semana y solo entre el periodo de marzo a diciembre (periodo académico).

Dicho taller es conformado por 6 personas, de los cuales 1 es un hombre y las demás mujeres, sus edades fluctúan entre los 36 y 60 años. Actualmente se reúnen de forma virtual, teniendo como mediador o facilitador de esta instancia a una Terapeuta Ocupacional.

Considerando todo lo anterior entonces el desafío de esta investigación radica en descubrir las necesidades que tienen como cuidadores y cuidadoras, los y las participantes del “taller de cuidadores” de la oficina de discapacidad de San Pedro de la Paz, utilizando para ello el diagnóstico participativo.

2.4 Marco legal

En Chile actualmente no contamos con cifras oficiales en torno a cuidadores(as), lo cual es sumamente necesario para poder implementar políticas públicas centradas o enfocadas en las necesidades de quienes cuidan. En los estudios sobre discapacidad que se han realizado en Chile, tanto ENDISC I como ENDISC II (SENADIS, 2005; SENADIS, 2016), la figura del cuidador(a) no ha sido considerada entre las variables a

conocer. Tampoco se ha considerado la temática de los cuidadores(as) desde otras perspectivas.

En materia de legislación en torno a discapacidad tenemos la ley 20.422 la cual rige desde el año 2010. En esta se encuentra definido entre otros conceptos al de cuidador(a), donde se menciona lo siguiente: “Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco”. (Ley N° 20.422, Art 6°).

El sistema de protección social del estado, cuenta con un programa de apoyo llamado “Chile Cuida”⁵, el cual tiene por finalidad acompañar y apoyar a través de diferentes servicios, a las personas en situación de dependencia, sus cuidadores y cuidadoras, hogares y su red de apoyo. El acceso a este programa y sus servicios es coordinado por los municipios que participen, dentro de los cuales se incluyen cuidados domiciliarios, ayudas técnicas, residencias, hogares protegidos, centros diurnos, entre otros.

Según datos publicados en la página citada, la municipalidad de San Pedro de la Paz, no se encuentra dentro de las comunas participantes. Por lo tanto acá radica un punto en el cual este grupo prioritario se encontraría excluido de apoyos del estado. Se vuelve relevante, el levantamiento de necesidades por parte de los habitantes de dicha comuna con la finalidad de poder presentar la solicitud de cobertura de dicho programa, que apoye a visibilizarlos y apoyarlos en las labores de cuidado, ambas problemáticas presentes y necesarias de abordar.

2.4.1 Sistema Nacional de Cuidados.

En la pasada Cuenta Pública en el mes de mayo del presente año, el Presidente de la Republica Gabriel Boric, dio a conocer varias e importantes medidas que se impulsarán

⁵ Programa presente en 16 regiones de Chile, forma parte del Sistema de Protección del Estado, teniendo como misión, acompañar y apoyar a través de diferentes servicios a las personas en situación de dependencia, sus cuidadores, cuidadoras, sus hogares y su red de apoyo. <https://apoyosycuidados.gob.cl/conocenos/>

durante su gobierno, siendo una de ellas la implementación del Sistema Nacional de Cuidados (SNC)⁶ el cual se irá escalando hasta que sea universal.

La propuesta que busca destacar el rol que cumplen las personas cuidadoras en nuestra sociedad y apoyarlas con capacitación y empleo formal, mejorando de esta forma las condiciones laborales para las y los trabajadores del cuidado, e impulsando economías locales bajo una perspectiva feminista y de justicia económica.

Sus principales ejes son:

➤ Registro de personas cuidadoras

Se busca relevar el rol de las personas cuidadoras en la sociedad, por lo que una de las propuestas más importantes es el reconocimiento de sus derechos. Una primera medida en esta dirección es la consolidación de un Registro de Personas Cuidadoras, que permita identificarlas y poder crear una oferta programática pertinente a su realidad y necesidades. Dentro de las distintas iniciativas para sentar las bases del SNC, es avanzar en un registro de personas cuidadoras, lo que además de avanzar en su identificación, permitiría cuantificar de manera más precisa cuántas personas ejercen estas labores de forma no remunerada.

Es necesario relevar que esta identificación es para aquellas personas cuidadoras principales informales no remuneradas, que brindan cuidados de manera permanente a personas con condiciones de larga duración, sean parte o no del hogar de la persona sujeta de cuidado.

Desde el mes de noviembre del presente año, se encuentra disponible un módulo complementario al Registro Social de Hogares (RSH)⁷, en donde se podrá identificar a las personas cuidadoras mediante la actualización de la información relativa a cuidados

⁶ Sistema Nacional de Cuidados, es una de las propuestas fundamentales del Plan de Gobierno actual, que busca relevar el rol de las personas cuidadoras en la sociedad, fomentando su capacitación y empleo formal, y consolidando un Registro de Personas Cuidadoras, entre muchas otras medidas. <https://www.gob.cl/noticias/asi-funcionara-el-sistema-nacional-de-cuidados-anunciado-por-el-presidente-boric/>

⁷ Gobierno de Chile, (noviembre, 2022). *Gobierno lanza plataforma para identificar a personas cuidadoras: Conozca los detalles y quienes son los beneficiados.* <https://www.gob.cl/noticias/gobierno-lanza-plataforma-para-identificar-personas-cuidadoras-conozca-los-detalles-y-quienes-son-los-beneficiados/>

de su hogar indicando si existe una persona que ejerza labores de cuidado o si existe una persona que lo requiera. Dicha información se verifica a través de registros administrativos que acrediten la situación de dependencia moderada o severa y/o discapacidad de la persona que requiere cuidados conformando así una “diada”, compuesta por la persona cuidadora y la persona que necesita este cuidado. De acuerdo con las diversas bases de datos 642.685 personas se encuentran actualmente en alguno de los programas y/o registros que reconocen calidad de persona en situación de dependencia moderada o severa y/o discapacidad. A partir de este complemento se podrá considerar el cuidado no remunerado como una actividad en un módulo oficial del Estado y, a partir de esa información, generar oferta pertinente para dichas personas.

Este mecanismo abre la posibilidad de sumar nuevos medios en el cálculo de la calificación socioeconómica (CSE) cuando en el hogar exista una persona cuidadora. Por ejemplo, esto permitiría incluir con un mayor factor en el índice de necesidades a las personas que cuidan, tanto por la imposibilidad actual de poder trabajar de forma remunerada como por el hecho de una mayor prevalencia de sufrir el denominado “Síndrome del cuidador”, que se ha documentado que tiene consecuencias inmediatas y de largo plazo en la salud física y mental. Finalmente, este módulo del RSH permite construir una nómina mensual de personas cuidadoras, que contarán con una credencial de atención preferente. Esta credencial se podrá obtener de manera física y mediante la descarga de una cartola desde el portal del RSH, la cual contará con código QR, la persona cuidadora debe indicar cuál es su preferencia una vez actualice su información en la página del RSH.

➤ Beneficios asociados a la credencial

En una primera etapa la credencial brindará acceso preferente a los servicios:

- Atención Preferente en Salud
- Sucursales de Fonasa
- Sucursales de ChileAtiende – IPS
- Sucursales de Banco Estado
- Sucursales de Registro Civil
- Oficinas de Serviu

- Oficinas de Senadis
- Oficinas de Senama

Se espera sumar prontamente los siguientes servicios:

- Oficinas de Inspección del Trabajo
- Municipalidades

- Fortalecimiento de los programas de cuidados domiciliarios

Uno de los objetivos de esta política es reducir la carga de trabajo de las personas cuidadoras, por lo que se buscará fortalecer los programas de cuidados domiciliarios que hasta ahora tienen un número acotado de horas de trabajo en los hogares.

- Fomento de la capacitación y empleo formal para quienes ejercen estas labores de manera informal

El involucramiento de la comunidad en la provisión de los cuidados es uno de los ejes de esta política, por lo que se buscará la incorporación de agentes comunitarios del cuidado, avanzar hacia el fortalecimiento de centros comunitarios de demencia, creación de centros diurnos comunitarios. Se espera que las organizaciones sociales tengan un papel relevante en estas iniciativas, pudiendo ejecutar parte de ellas.

- Universalidad

La construcción e implementación del SNC se irá escalando hasta que sea universal: "La universalidad genera bienes, transferencias y servicios comunes que benefician a toda la población y que son por tanto una marca de comunidad y un factor de cohesión" (Filgueira, 2014).

- Personas mayores

Con relación a las personas mayores, el Sistema Nacional de Cuidados tiene una perspectiva de avanzar en prevención y el retraso de la dependencia, por lo que se propone avanzar hacia el fortalecimiento de la oferta de Centros Diurnos para el Adulto Mayor (CEDIAM), así como impulsar una política de envejecimiento digno, activo y saludable y un plan de alfabetización digital para favorecer la teleasistencia.

3. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO

3.1. Metodología y fases asociadas al proceso de diagnóstico participativo con el grupo prioritario

La presente investigación, de corte cualitativa descriptiva, esta se caracteriza por la prioridad que se le asigna a la descripción, análisis y explicación de lo interesado de forma “holística” y lo más natural posible. La descripción debe ser detallada y profunda, por eso es imperativo el uso de cuestionarios que contienen preguntas “abiertas” que recojan el profundo sentir de los entrevistados. El análisis de los datos recogidos por la observación o por cuestionarios debe ser siempre subjetivo, donde el investigador usa su preparación y su modo de ver las cosas para analizarlas. Dicho enfoque propende por la subjetividad, los contextos, la cotidianidad y la dinámica de interacción entre estos como elementos constitutivos del quehacer investigativo. (Mc Nabb, 2002).

El paradigma será de tipo fenomenológico, de acuerdo a Husserl (1998), es un paradigma que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos. El objetivo que persigue es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esta comprensión, a su vez, busca la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno. (Fuster, 2019).

3.1.1 Diseño de la investigación.

3.1.1.1 Diseño metodológico: Las técnicas de recogida de datos, serán extraídas desde el discurso de los participantes, mediante focus group, según las características del análisis cualitativo, este enfoque se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados ni predeterminados completamente. Tal recolección consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más bien subjetivos). También resultan de interés las interacciones entre individuos, grupos y colectividades. (Sampieri R, p. 7,2014).

Desde esta definición cabe entonces mencionar que el ámbito descriptivo involucra aclarar el concepto de necesidades, para lo cual nos guiaremos por lo

descrito por la taxonomía del concepto *necesidad* propuesta por Donabedian, la cual representa un desarrollo del concepto en dos perspectivas: a) centrada en la persona, ciudadano o paciente y b) centrada en la posición de un experto técnico, profesional, político o investigador. (Moreno, et al., 2015). Esto se relaciona al contexto en donde se lleva a cabo este diagnóstico el cual es un dispositivo que entrega un servicio público, el cual está inserto en la comunidad y apunta hacia una realidad local.

3.1.1.2 Validación del constructo y validación ética: Antes de comenzar el diagnóstico participativo, se utilizará la aplicación de un consentimiento informado por parte de los facilitadores del proceso. El cual contempla 2 partes la primera constará de información clara y precisa sobre el estudio, objetivos de la investigación, los alcances de esta así como la protección y resguardo de la confidencialidad de sus datos y la libertad de decidir de participar o no. Mientras que la segunda parte será el formulario de consentimiento informado, en donde el informante clave firma si está de acuerdo o no de participar.

3.1.1.3 Selección de los sujetos: La presente investigación se realizará con un colectivo correspondiente a cuidadores y cuidadoras de personas en situación de discapacidad de la comuna de San Pedro de la Paz. La muestra considera 6 participantes, quienes conforman el taller de cuidadores de la oficina de discapacidad e inclusión de la comuna, considerando los siguientes criterios de selección:

- Ser mayor de 18 años
- Residir en la comuna de San Pedro de la Paz.
- Vivir con una o más personas en situación de discapacidad o dependencia
- Ser responsable del cuidado de una persona con discapacidad o dependencia
- Encontrarse inscrito en taller para cuidadores de oficina de discapacidad de la comuna.

3.1.2 Etapas de la recogida de datos.

3.1.2.1 Levantamiento de información de fuentes secundarias: Según antecedentes revisados existe una investigación con un grupo objetivo similar la cual lleva por nombre “La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad” (Giaconi M, 2017).

3.1.2.2 Levantamiento de información de fuentes primarias: Este proceso también es conocido como convocatoria o difusión, la cual se llevará a cabo mediante un afiche informativo, el cual se difundirá vía redes sociales a los participantes del taller, de manera puedan mencionar su voluntad de querer participar o no del proceso, el cual se llevara a cabo el mismo día y horario destinado al taller virtual. Quien ejercerá el rol de facilitador será la Terapeuta Ocupacional de Oficina de Discapacidad de San Pedro de la Paz.

3.1.2.3 Co-construcción del árbol del problema: Para el desarrollo del presente diagnóstico participativo se utilizara como muestra a los 6 participantes del taller de cuidadores. La aplicación del árbol del problema se espera poder realizar de manera virtual, utilizando herramientas computacionales disponibles que permiten el registro y resultados de las necesidades referidas por cuidadores y cuidadoras.

3.1.3 Resultados esperados del diagnóstico participativo.

3.1.3.1 Resultados esperados: Se espera poder determinar necesidades de cuidadores y cuidadoras en torno a su bienestar, considerando las condiciones de salud a nivel, físico, mental, social en la que se encuentran. Una vez se tienen los resultados, se dará paso a la priorización de necesidades, mediante el árbol de soluciones. De manera de determinar qué es lo que la comunidad quiere hacer y como lo harían, ya que se espera promover el liderazgo, empoderamiento y fortalecimiento comunitario, mediante estas instancias de participación, de manera de poder entregar herramientas a los participantes,

para que finalmente sean ellos los protagonistas del cambio y agentes creadores y modificadores de su propia realidad.

3.1.3.2. Devolución de resultados a personas o grupos: La devolución de los resultados obtenidos en el diagnóstico participativo, será en el mismo horario y día en donde normalmente se realiza el taller. Utilizando para ello una técnica visual a través de una presentación interactiva a los participantes. Se podrá sumar otra entrega abierta a la comunidad de manera virtual o transmisión streaming si es presencial, de manera de que los habitantes de la comuna y autoridades, puedan brindar sus opiniones al respecto, se visibilice la importancia del rol del cuidador(a) y se logre vincular con las redes de apoyo necesarias, para el ejercicio del cuidado de personas en situación de discapacidad.

3.2 Metodología y fases asociadas a la validación de la propuesta de solución con el grupo prioritario y actores de instituciones relevantes del territorio

La metodología de validación de propuesta de solución con los cuidadores y cuidadoras informales se llevará a cabo mediante un taller de socialización de los resultados obtenidos en la primera etapa del diagnóstico. Las técnicas de recogida de datos, serán extraídas desde el discurso de los participantes, mediante focus group, según las características del análisis cualitativo, este enfoque se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados ni predeterminados completamente. Tal recolección consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más bien subjetivos). También resultan de interés las interacciones entre individuos, grupos y colectividades. (Sampieri R, p. 7,2014).

3.2.1 Etapas de la validación de la propuesta de solución

3.2.1.1 Taller de validación: Se realizará mediante una técnica visual en el mismo día y horario destinado al taller virtual y quien ejercerá el rol de facilitador

será la Terapeuta Ocupacional de Oficina de Discapacidad de San Pedro de la Paz.

3.1.1.2 Co-construcción del árbol de objetivos: Para el desarrollo de las soluciones a las problemáticas, sus causas y consecuencias obtenidas en el árbol de problemas, se utilizara como técnica el focus group teniendo como muestra a los 6 participantes del taller de cuidadores. La aplicación del árbol de soluciones se realizará de forma virtual, utilizando herramientas computacionales disponibles.

3.1.1.3 Entrega de resultados: Idealmente se espera se pueda realizar en dos etapas la entrega de resultados:

La primera es mediante la vinculación de los actores primarios como lo son los propios cuidadores o cuidadoras y la segunda, es a través de una reunión formal con la encargada comunal de discapacidad y el director del Departamento de Administración en Salud, siendo dentro de lo ideal contar también con concejales y el alcalde de la comuna. De manera de generar un precedente sobre la importancia comunal que tiene dicho espacio de taller y los resultados del diagnóstico realizado, para así considerar la destinación de recursos para apoyar la solución de problemáticas detectadas que apunten al bienestar social, emocional y físico de los cuidadores(as) de personas en situación de discapacidad con dependencia moderada a severa. Dicha actividad se respaldará mediante fotografías y/o videos que garanticen el respaldo de dicha actividad.

4. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

4.1 Antecedentes generales

El presente diagnostico participativo, fue realizado en el contexto del “Taller de cuidadores” dependiente de Oficina de Discapacidad, liderado por Terapeuta Ocupacional docente de Universidad San Sebastián, llevado a cabo durante el mes de octubre del 2022, utilizando como técnica el focus group la cual abarcó un total de 4

sesiones, detallándose las actividades realizadas en carta Gantt, que se encuentra en los anexos (tabla 3).

Las preguntas realizadas estuvieron encaminadas a obtener una mirada desde el sentir vivencial del cuidador y cuidadora, para poder validar los supuestos de esta investigación y así sustentar la existencia de un programa o prestaciones de apoyo a la persona cuidadora desde los ámbitos físico, social.

Respecto a los entrevistados y para resguardar la veracidad de la información aquí detallada es que se adjuntan los consentimientos informados, en donde autorizan su participación en la investigación. Para el análisis de las respuestas entregadas se asignara a cada entrevistado un número, quedando de la siguiente manera:

Tabla 1. Categorización de entrevistados

Número	Genero	Grado de dependencia de la persona que cuida
E1	Femenino	Severa
E2	Masculino	Moderada
E3	Femenino	Leve
E4	Femenino	Leve
E5	Femenino	Leve
E6	Femenino	Leve

Los resultados obtenidos frente a las necesidades y sentir que tienen frente a la realidad local en materia de discapacidad y cuidados se obtuvo como respuestas, no solo visiones a nivel personal si no que un análisis a nivel socio crítico de la política local en torno a discapacidad, lo cual se refleja en el resumen interpretativo de las expresiones mencionadas por los cuidadores y cuidadoras: Frente a la pregunta ¿Cuáles son las necesidades o sentir que tiene como cuidadores(as), en torno a su bienestar?

➤ E1: *“Nos sentimos abandonados por las autoridades”*

- E3: *“Siento que somos invisibles o no existimos”*
- E6: *“Siento que estoy muy cansada, como que perdí la motivación por hacer algo por y para mí....., mi hijo me demanda demasiado tiempo y sí....., me siento postergada también”*
- E2: *“Yo, siendo sincero siento que tengo una falta de apoyo y tiempo para hacer mis cosas personales, no sé... ir a mis controles médicos por ejemplo, salir a dar una vuelta tranquilo o con mi señora, incluso pagar cuentas, ir al supermercado, todas esas cosas que uno siente que son normales para el resto de las personas, para uno son a veces complicadas, porque no siempre se puede salir, si es que no te dan el apoyo para quedarse con tu hijo mientras vas y vuelves”.*
- E 5: *“Siento que faltan más espacios como este para que uno pueda hablar de sus problemas y sentirse escuchado, yo por ejemplo ahora ya hablando con ustedes me siento bien, siento que me desahogué y que no estoy sola pasando por este sentir, entonces así como yo pienso quizás cuantas otras mamás estarán pasando lo mismo, pero no tienen con quien hablar”.*
- E1: *“Sabes lo que yo pienso y siento que muchas veces, nosotros como cuidadores nos privamos de las mismas cosas que nuestros hijos con discapacidad, por ejemplo como el mío usa silla de ruedas, solo ocupo el Biotren, pero pocas veces ya que la estación me queda lejos, yo ya no ocupo la micro, no ando en micro con él porque no son inclusivas, los colectivos no me llevan y como no manejo, al final prefiero no salir para no andar molestando a mi familia. Entonces no puedo ir a la plaza, no puedo salir a pasear por que mi hijo no puede, me convierto en una persona con discapacidad igual que él, es triste decirlo, pero así es como lo veo”.*
- E: 1 *A veces siento que me invade la culpa, por no poder hacer más por mi hijo.*

- E2: *“Quizás hace falta más ayudas sociales para personas en situación de discapacidad, porque las que hay o las que conozco son del SENADIS y es mucha la gente que postulo y uno es difícil que se gane algo, debería existir más apoyo del municipio en estos temas”.*

- E4: *“Estoy de acuerdo con lo que mencionan sobre el transporte público, la municipalidad debería tener un móvil para el traslado de usuarios o pacientes con movilidad reducida o discapacidad en la oficina de discapacidad, que ellos ocuparan el vehículo, para ir a hacer los domicilios por ejemplo que realiza la Terapeuta, o para poder ir a paseos y no tengamos que depender de las voluntades personales de las personas que acá trabajan”.*

- E5: *“Desde que dicen que mi hijo tendrá que depender de mi para toda la vida, porque así me lo dijo el doctor, yo supe que no podría trabajar más, porque los cuidados que el necesitaba eran caros si es que le pagaba a una persona, entonces preferí dejar de trabajar, lo conversamos con mi esposo. Eso hace que no me sienta culpable, porque priorice a mi hijo antes que nada. Ahora que veo todo lo que avanzó siento que todo valió la pena. Pero a nivel de bienestar para mí, ahora quizás siento el desgaste físico que me significo postergarme”.*

4.2 Árbol de problemas

Para poder establecer un orden de problemáticas, sus causas y efectos, es que se utilizó como técnica participativa el árbol del problema el cual busca entregar sustento a las preguntas de validación presentadas en esta investigación, los cuales posteriormente serán analizados. Los resultados que allí aparecen surgen desde la narrativa de los participantes desde la experiencia vivencial, por lo que se resumen sus respuestas de la siguiente manera:

ÁRBOL DE PROBLEMAS



Figura 1. (Elaboración propia)

4.3 Análisis del problema

Desde el análisis y ordenamiento de los datos obtenidos se pudo constatar que el problema principal para los cuidadores y cuidadoras de la comuna de San Pedro de la Paz, es el cansancio, frustración y estrés que enfrentan en su labor. La cual se justifica por la escasa red de apoyo o contención familiar con la que cuentan, así como también la ausencia de programas integrales que tengan como foco a la persona cuidadora y sus familias. También se visualiza la falta de empatía que existe en torno a labor de cuidador o cuidadora por parte de la ciudadanía en general, teniendo como ejemplo la nula prioridad de atención que tienen en trámites o servicios de salud a nivel local, lo cual indican sería importante se realizará para así poder contar con un mayor tiempo destinado para ellos. Cabe señalar que una de estas acciones es la que se quiere implementar en el Sistema Nacional De Cuidados. Por otro lado, los cuidadores y cuidadoras refieren que también una de las causas del problema principal es la usencia de medidas de accesibilidad para sus hijos en la comuna, lo cual impacta en la calidad de vida de ellos y sus familias, al privarse de espacios para el ocio y recreación, tanto

por no contar con transporte público para movilizarse, más allá del Biotren, el cual si bien cuenta con rampas y espacios destinados a personas que utilizan silla de ruedas o tienen algún grado de discapacidad, sus estaciones están alejadas y a su gran mayoría se debe llegar caminando largas distancias, incluso se encuentran lejanas al único centro regional de Teletón, el cual se encuentra emplazado en la comuna.

Por otra parte el no contar con espacios públicos que permitan la inclusión de personas con discapacidad, debido a veredas en mal estado, calles angostas y una alta cantidad de tráfico, hace difícil poder trasladarse con otro medios que no sea vehículo.

Todo lo anteriormente señalado entonces trae como consecuencia que las personas cuidadoras de la comuna se sientan que cuentan con poco tiempo para ellos y con escasas opciones de salir a autocuidarse, lo que finalmente genera cuidadores y cuidadoras enfermos, que no pueden cuidar.

Desde las causas detectadas entonces se puede analizar que existen categorías a nivel de salud física, social y mental que impactan en la calidad de vida de quienes cuidan, lo cual según se ha sustentado en la presente investigación, es de especial relevancia a la hora de establecer, políticas públicas y locales que apunten al cuidado de la salud, la cual incluye necesariamente el bienestar psicológico, junto al físico y social, y define la salud mental como un estado de bienestar en el que se es consciente de las propias capacidades, se es capaz de afrontar las tensiones normales de la vida, se puede trabajar de forma productiva y fructífera y se es capaz de contribuir a la propia comunidad.(OMS, 2022).

4.4 Árbol de objetivos

Los resultados obtenidos en el presente árbol surgen desde el propio colectivo, considerando prioridades de los participantes en torno a las necesidades relacionadas a su bienestar, físico, social y mental, reflejadas en el árbol de problemas y sus causas-efectos.

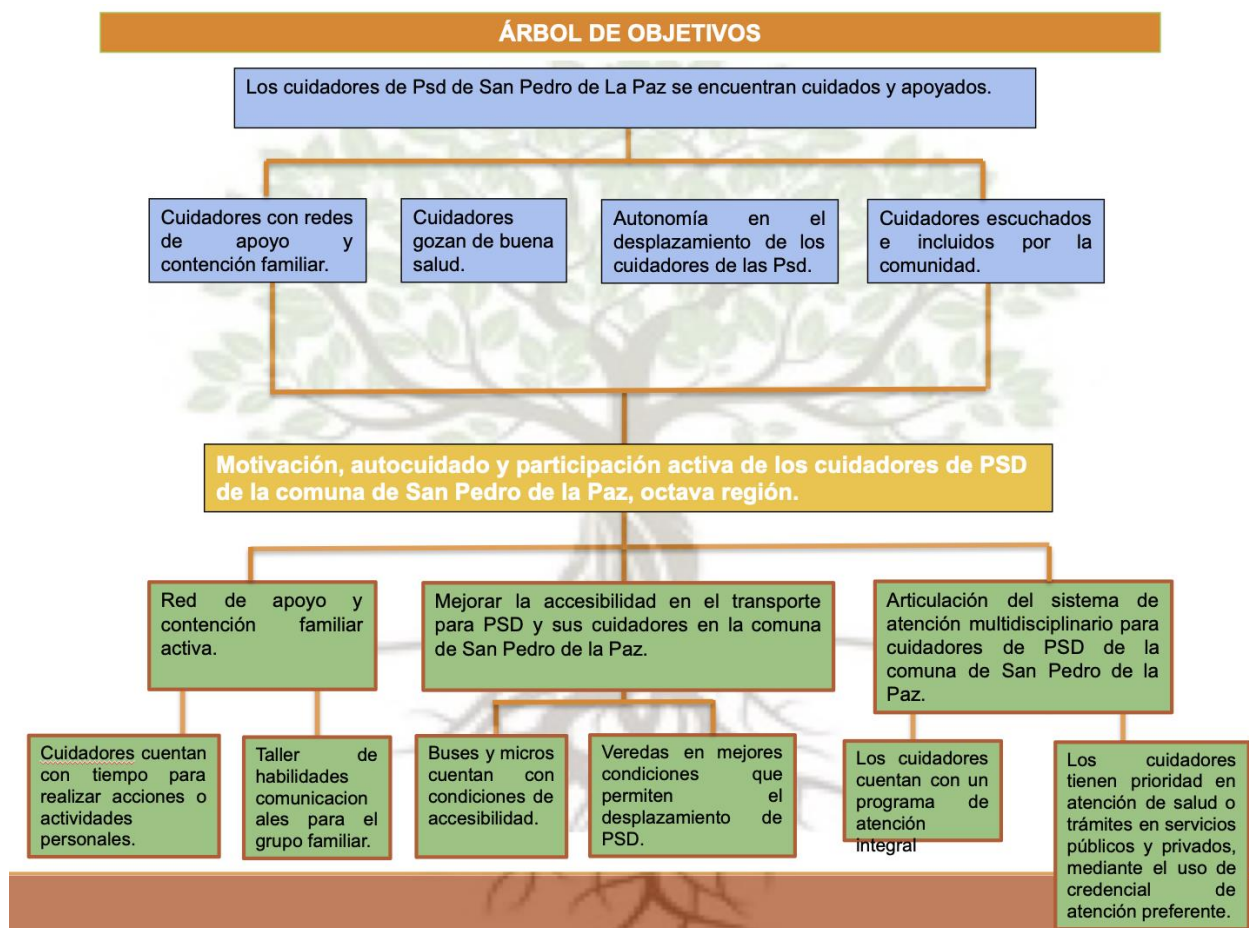


Figura 2. (elaboración propia)

4.5 Análisis de los resultados obtenidos

Para los cuidadores y cuidadoras informales de la comuna de San Pedro de la Paz, es necesario incorporar medidas que involucren el apoyo intersectorial a nivel de salud, transporte y apoyo social. Lo cual entonces refleja las necesidades no cubiertas por el municipio en temáticas relacionadas a discapacidad y cuidado.

Para generar motivación y participación activa de las personas cuidadoras de la comuna de San Pedro de la Paz, es necesario alcanzar una serie de acciones según se establece de la siguiente manera:

- Red de apoyo y contención familiar activa
- Mejorar accesibilidad en transporte tanto para las personas en situación de discapacidad como a sus cuidadores(as).

- Articulación del sistema de atención multidisciplinario para cuidadores(as) de personas en situación de discapacidad.

Todas estas acciones esperan generar cambios a nivel del bienestar físico, social y psicológico de los cuidadores y cuidadoras de la comuna, ya que al establecer estas mejoras como política pública local, estos contarán con una mejor salud, mayor tiempo para tramites personales y prioridad de atención en salud, así como también sentirán un mayor apoyo y visibilización de su rol en la comunidad.

Dichas propuestas, no solo involucran acciones pertinentes a las autoridades locales, si no que también a la participación e involucración ciudadana a la hora de resolverlas.

Desde este punto de vista se entiende entonces, que si bien existen medidas que apuntan a gran destinación de recursos y que probablemente son alcanzables a largo plazo, existen otras que si se pueden alcanzar mediante la voluntad y priorización de recursos, a nivel económico y humano a nivel municipal.

Las personas cuidadoras de la comuna de San Pedro de la Paz, son conscientes de lo que necesitan, pero también de lo que deben hacer como ciudadanos, es por ello que en la realización del árbol de objetivos, no solo plasmaron sus ideas y aspiraciones a la hora de esperar una mejor comuna, si no que también estipularon medidas a corto plazo a solicitar a quienes son los principales actores involucrados un mayor compromiso en torno a discapacidad, la inclusión y de cuidar a quienes cuidan.

4.6 Validación del problema según respuestas en focus group mediante diagnóstico participativo

La presente investigación establece objetivos de investigación con sus supuestos y objetivos específicos (tabla 2.), la cual según el análisis realizado obtiene como sustento lo que se detalla a continuación:

- **Supuesto 1**

Los cuidadores (as) de personas en situación de discapacidad no tienen tiempo para hacerse cargo de su bienestar, debido a la sobrecarga que genera cumplir con múltiples tareas que involucran hacerse cargo de una persona con dependencia.

Lo anteriormente señalado se valida dentro de las causas y efectos plasmados en el árbol del problema, además de los relatos obtenidos por los cuidadores y cuidadoras, en donde se establece que es una realidad el no contar con tiempo suficiente para actividades relacionadas al bienestar, además que según varios de los entrevistados refieren sentirse cansados.

E6: *“Siento que estoy muy cansada, como que perdí la motivación por hacer algo por y para mí....., mi hijo me demanda demasiado tiempo y sí....., me siento postergada también”*

➤ **Supuesto 2**

Existe una nula o escasa prestación de servicios que contribuyan al bienestar de los cuidadores(as) en situación de discapacidad, en la comuna de San Pedro de la Paz.

Respecto a las prestaciones brindadas a nivel local para los cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad, la realidad es que los entrevistados solo conocen el taller de cuidadores, a nivel nacional algunos refieren conocer el programa Chile Cuida, el cual asigna cuidadores(as) de respiro. Por lo tanto la existencia de acciones que apoyen el bienestar de la persona que cuida es una deuda actual.

E2: *“Quizás hace falta más ayudas sociales para personas en situación de discapacidad, porque las que hay o las que conozco son del SENADIS y es mucha la gente que postulo y uno es difícil que se gane algo, debería existir más apoyo del municipio en estos temas”.*

4.7 Exposición de los resultados por categorías

➤ Rutina diaria

Como primera categoría, se establece que los cuidadores y cuidadoras ven afectada su rutina diaria al hacerse cargo de una persona con discapacidad o dependencia, lo cual se refleja en la falta de tiempo disponible, para poder realizar sus trámites personales,

escasas posibilidades para el ocio, tiempo libre y esparcimiento. La labor de cuidados además es gran parte realizada por mujeres, en donde no existen mayores diferencias de respuestas obtenidas en preguntas de validación, respecto a cuidadores(as) que trabajan en empleo formal y aquellos que realizan labores domésticas, ambos mencionan sentirse sobrecargados por tener que cumplir a nivel laboral y como cuidador o cuidadora. Aquellos que no trabajan sienten que aunque quisieran no podrían hacerlo, debido a que sus hijos o familiares requieren de cuidados permanentes y al no contar con redes de apoyo, se complejiza la realidad de ejercer sus profesiones o poder generar un emprendimiento debido a la falta de tiempo.

E2: *“Yo, siendo sincero siento que tengo una falta de apoyo y tiempo para hacer mis cosas personales, no sé... ir a mis controles médicos por ejemplo, salir a dar una vuelta tranquilo o con mi señora, incluso pagar cuentas, ir al supermercado, todas esas cosas que uno siente que son normales para el resto de las personas, para uno son a veces complicadas, porque no siempre se puede salir, si es que no te dan el apoyo para quedarse con tu hijo mientras vas y vuelves”.*

➤ Bienestar psicológico

Desde el ámbito de la salud mental, se concluye las personas cuidadoras requieren de apoyo para poder, sentirse escuchados y adquirir herramientas que le permitan instaurar medidas de autocuidado y prevención. Varios de ellos mencionan que producto de la labor y sobrecarga que involucra ser cuidador o cuidadora , algunos de ellos han manifestado diagnósticos desde el área de la salud mental.

E 5: *“Siento que faltan más espacios como este para que uno pueda hablar de sus problemas y sentirse escuchado, yo por ejemplo ahora ya hablando con ustedes me siento bien, siento que me desahogué y que no estoy sola pasando por este sentir, entonces así como yo pienso quizás cuantas otras mamás estarán pasando lo mismo, pero no tienen con quien hablar”.*

➤ Bienestar físico

Se vuelve necesario abordar la prevención y promoción de la salud física de los cuidadores y cuidadoras, sobre todo enfocado al “Síndrome del Cuidador”, el cual se busca prevenir. Respecto a los entrevistados mencionan presentar dolencias a nivel lumbar, cervical y de articulaciones.

E 5: “Desde que dicen que mi hijo tendrá que depender de mí para toda la vida, porque así me lo dijo el doctor, yo supe que no podría trabajar más, porque los cuidados que él necesitaba eran caros si es que le pagaba a una persona, entonces preferí dejar de trabajar, lo conversamos con mi esposo. Eso hace que no me sienta culpable, porque priorice a mi hijo antes que nada. Ahora que veo todo lo que avanzó siento que todo valió la pena. Pero a nivel de bienestar para mí, ahora quizás siento el desgaste físico que me significó postergarme”.

➤ Bienestar social

Desde este ámbito se puede concluir que los cuidadores y cuidadoras requieren de espacios que les permita poder tener derecho a la recreación, también contar con transporte inclusivo complementario al tren y mayor cobertura de los programas de salud hacia la persona que cuida.

E1: “Sabes lo que yo pienso y siento que muchas veces, nosotros como cuidadores nos privamos de las mismas cosas que nuestros hijos con discapacidad, por ejemplo como el mío usa silla de ruedas, yo ya no ocupo la micro, no ando en micro con él porque no son inclusivas, los colectivos no me llevan y como no manejo, al final prefiero no salir para no andar molestando a mi familia. Entonces no puedo ir a la plaza, no puedo salir a pasear por que mi hijo no puede, me convierto en una persona con discapacidad igual que él, es triste decirlo, pero así es como lo veo”.

5. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

5.1 Descripción general de la propuesta de solución

La realidad que sustenta dicho proyecto de investigación es la no existencia de una solución y apoyo definitivo a las problemáticas que aquejan a quienes cuidan, por parte del municipio, ya que en la actualidad solo existe la iniciativa realizada por su Oficina de Discapacidad, la cual se apoya mediante un convenio existente entre Universidad San Sebastián, la carrera de Terapia Ocupacional y el Departamento de Administración en Salud (DAS) del municipio, dicha instancia solo se implementa con el apoyo profesional de una Terapeuta Ocupacional en periodo académico, lo cual es desde el mes de marzo a diciembre, razón por la cual se vuelve por el momento el único apoyo con el cual cuentan destinado para ellos y sus problemáticas. Este taller se ha vuelto entonces parte inicial de la solución, la cual es muy valorada y cuenta con un sentido instaurado en el tiempo que lleva implementado como un espacio de autocuidado, en donde más allá del rol de cuidador, se reúnen a escucharse, aconsejarse y sentirse acompañados en el camino de cuidar.

E5: “Siento que faltan más espacios como este para que uno pueda hablar de sus problemas y sentirse escuchado, yo por ejemplo ahora ya hablando con ustedes me siento bien, siento que me desahogué y que no estoy sola pasando por este sentir, entonces así como yo pienso quizás cuantas otras mamás estarán pasando lo mismo, pero no tienen con quien hablar”.

Esta instancia materializada en el taller se puede volver insuficiente para el universo de personas que ejercen el cuidado en dicha comuna, de las cuales tampoco se tienen cifras oficiales en torno a cuantas son. Sin embargo, se desprende que el universo de cuidadores y cuidadores debe ser amplio, ya que a nivel regional San Pedro de la Paz, es una de las comunas que más ha presentado un desarrollo inmobiliario en la última década, con la correspondiente asociación a mayor cantidad de habitantes posibles, los cuales son requeridores de apoyo por parte de instituciones públicas como lo es el municipio.

Cabe señalar que la Oficina de Discapacidad de San Pedro de la Paz, es la única del país que depende de un departamento de salud municipal, las demás existentes en Chile pertenecen al área de Desarrollo Comunitario (DIDECO), razón por la cual la vinculación con salud, es de real relevancia en dicho territorio.

Se propone como solución por parte de los cuidadores y cuidadoras de la comuna, medidas de apoyo que apunten a su bienestar a nivel físico, psicológico y social. Lo cual va estrechamente relacionado a los supuestos de esta investigación y las preguntas de validación presentadas.

Por lo tanto se sustenta que existe una deuda por parte del estado y la autoridad local, hacia la discapacidad y el cuidado, siendo la única instancia actual y desde donde se obtienen todos los resultados y el sustento de la necesidad de implementar medidas hacia los cuidadores y cuidadoras, el taller que lleva su mismo nombre.

Dicho taller surge en medida de apoyo y en base a los resultados del diagnóstico inicial de Terapeuta Ocupacional y su encargada comunal de discapacidad durante el año 2019, quienes visualizan la necesidad de abordar no solo a la persona con discapacidad, si no que también a la persona que cuida, dicha instancia se mantiene hace 3 años, con una destinación de recursos mínima y la cual no se detuvo en la pandemia, adaptándose a la telemedicina.

Las medidas que solicitan los cuidadores y cuidadoras como solución a sus problemáticas son un mayor apoyo y contención familiar, mejoras en torno a la accesibilidad en transporte tanto para ellos como para las personas que cuidan y una mayor articulación del sistema de atención para cuidadores(as) de personas en situación de discapacidad. Estas propuestas se considera puedan ser abordadas mediante la creación de un programa piloto que incluya un conjunto de prestaciones que apunten a su bienestar, el cual puede contar con una credencial que los identifique como persona cuidadora y por lo tanto parte de dicho programa, de manera de que puedan acceder a una atención preferente en servicios de salud y departamentos municipales, de manera de que puedan contar con mayor tiempo para organizar sus controles médicos y/o trámites que requieran realizar a nivel personal o de la persona en situación de discapacidad que cuidan, lo cual también podría incluir acceso a cultura, recreación, apoyo al emprendimiento, empleo, educación y ayudas sociales, de manera

de ser un programa que abarque las necesidades que refieran necesitar cobertura, por parte del municipio.

5.1.1 Actores relevantes en la propuesta.

Mediante la metodología del mapeo de actores se concluye que los principales protagonistas e interesados en la solución son las personas cuidadoras, pero también quienes son considerados socios estratégicos para las soluciones propuestas son la Municipalidad de San Pedro de la Paz, de quienes se espera puedan implementar dicho proyecto enfocado en el bienestar de cuidadores, teniendo como base la promoción de derechos y valor por la labor de cuidados, de manera de ser el articulador de una red de prestaciones que les permitan acceder a salud, empleo, educación o cualquier otra necesidad que surja desde el diagnóstico de necesidades por parte de dicha comunidad, lo cual iría en apoyo a la línea de trabajo del Sistema Nacional de Cuidados.

También se espera involucrar a entidades a nivel privado como las universidades, quienes en la actualidad mantienen convenios con el departamento de administración en salud (DAS), del municipio, cuya acción está relacionada directamente a la inyección de recursos a Oficina de Discapacidad de la Comuna, como lo es el caso de la Universidad San Sebastián, la cual se encuentra estrechamente relacionada al proyecto al ser una iniciativa liderada por una de sus docentes de la carrera de Terapia Ocupacional, quien además cuenta con el apoyo de estudiantes en práctica profesional, los cuales suman apoyo a nivel de recursos humanos. Por lo tanto se podrían generar proyectos de vinculación con el medio, que apoyen el trabajo con cuidadores y cuidadoras, permitiendo además a través de dichos convenios la prestación de profesionales que no involucraría un mayor gasto para el municipio. Por lo tanto, se desprende que clave fundamental y quien tiene mucha relevancia en dicha investigación es el DAS, el municipio, la propia comunidad y las instituciones a nivel privado como las universidades.

El resultado del análisis de los actores involucrados en la propuesta queda reflejado de la siguiente manera:



Figura 3. (elaboración propia)

5.2 Foco en grupo prioritario

El proyecto será realizado en la comuna de San Pedro de la Paz, la cual se ubica en la región del Biobío, según se encuentran publicados en la última Encuesta Nacional de Discapacidad, cuenta con alrededor de 28.000 habitantes en situación de discapacidad. (ENDISC, 2015). De esta cifra se desprende entonces que un número importante de ellos tiene dentro de su grupo familiar, alguien que ejerce su cuidado o apoyo en diversas actividades cotidianas, en las que dependiendo del grado de discapacidad requieren de mayor o menor asistencia. Esta realidad es la que sitúa el presente proyecto, abordar el cuidado en base a la realidad local, la cual no cuenta con fondos disponibles destinados a nivel municipal para este grupo prioritario, ni tampoco se han generado instancias de levantamiento de información sobre cifras que permitan tener claridad de cuántas personas ejercen el rol de persona cuidadora. Por lo tanto, se

vuelve una oportunidad de innovación el brindar un proyecto que considere a los cuidadores y cuidadoras de personas en situación con discapacidad, quienes se encuentran con un mayor grado de sobrecarga, debido a las labores propias de su rol, teniendo altas probabilidades de desarrollar el “Síndrome del Cuidador”, el cual se asocia a varias patologías que se acompañan de sintomatología física, emocional y social. Se vuelve relevante entonces que, para ejercer dicho rol, la persona se encuentre cuidada, con tiempo para dedicarse y con una red de apoyo psicosocial que lo contenga cuando lo requiera, de manera que se sienta visibilizado y valorado respecto a esta labor.

5.3 Carácter innovador de la propuesta de solución

Un área no abordada por la Atención Primaria en Salud es el bienestar de la persona que cuida, actualmente existen algunas prestaciones a las cuales puedan acceder, bajo la línea de apoyo de programas como Chile Cuida o el Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad conocido como estipendio, los cuales son insuficientes y no logran cubrir las necesidades que tienen. Tal como arroja este estudio, en su gran mayoría las cuidadoras son mujeres, las cuales deben postergarse a nivel personal y de salud, por las características del rol que realizan, el cual no les permite en muchas ocasiones salir, tener amigos, disfrutar de tiempos libres, entre otras actividades. Por otro lado, el Primer Estudio sobre Cuidadores(as) Informales realizada por la Fundación Yo Cuido y Fundación Mamá Terapeuta, señala que un 97.7% de los cuidadores (as) informales son mujeres y que el 68% de ellas declara tener una sobrecarga intensa. La innovación radica entonces en generar espacios para el trabajo comunitario con las y los cuidadores que necesitan prioridad de atención.

Como idea que aporte a la inclusión social, el trabajo con cuidadores y cuidadoras se torna relevante en buscar la igualdad de derechos a nivel de género, porque al hablar de cuidado hablamos más de bien de cuidadoras, lo cual tiene estrecha relación en los estereotipos predominantes aún, en donde se le delega la labor de la crianza a la mujer, generando sobrecarga laboral, emocional y en muchos casos al no poder compatibilizar diferentes roles lleva a la postergación de la mujer en el mundo laboral.

5.4 Aporte a la innovación del “Taller de Cuidadores”

Desde lo ya justificado en torno al bienestar y las necesidades actuales de los cuidadores y cuidadoras de la comuna de San Pedro de la Paz, es que la instancia actual materializada en el “Taller de cuidadores” de la Oficina de Discapacidad, se vuelve valiosa e innovadora. Desde sus comienzos el año 2019 dicho taller parte como una instancia de aprendizaje en torno a los diagnósticos de los hijos de los participantes y el transitar de ellos a la vida adulta, para posteriormente transformarse en un espacio de autocuidado y en donde el cariño y la amistad, visualizado con una red de apoyo efectiva se ha materializado en la perduración del espacio a través de los años.

Durante la pandemia y dada las restricciones sanitarias se volvió sumamente complejo reunirse y junto con ello la participación social y el sentido de comunidad se vio en riesgo, al remitirnos a compartir con un número reducido de personas. Razón por la cual la tecnología se vuelve una herramienta y medio en donde se nos permite sin la necesidad de estar en contacto físico, permanecer comunicándonos con quienes más queremos. Bajo esta línea que también surge la telemedicina, la cual al año 2020, se instauraba como la solución a la necesidad de mantener controles de salud y otras prestaciones diversas asociadas al bienestar. “Los servicios de Telemedicina se reconocen por la OMS y la OPS como una prestación de salud tecnológica e innovadora para la prevención, evaluación, diagnóstico, tratamiento, información y educación de personas con diferentes condiciones de salud, que por problemas de acceso no pueden llegar a los lugares físicos de atención. Esta modalidad permite incorporar las tecnologías de información y comunicación al servicio de la atención de salud (PAHO, 2016), lo que ha permitido a los profesionales mejorar la accesibilidad y prestación de los servicios sanitarios brindando resultados igual de efectivos y satisfactorios para los usuarios como los que se obtienen en las intervenciones tradicionales” (Orozco y Solarte, 2019).

Desde el año 2020, es que dicho taller se imparte en modalidad virtual, manteniéndose de esta forma hasta la actualidad. Dicha vía de implementación del taller se ajusta a resolver una de las problemáticas surgidas por el colectivo, la cual se basa en el escaso tiempo que tienen para poder participar de actividades que se relacionen a su bienestar a causa de no contar con quien se haga cargo de su familiar con dependencia. La

modalidad virtual permite acercarse a la realidad de las personas, quienes se conectan mediante la vía de plataformas virtuales desde el resguardo de su hogar.

6 VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

6.1 Resultados de validación participativa de la propuesta de solución

La entrega de resultados a los cuidadores y cuidadoras fue realizada en el mes de noviembre y contó con la presencia de los 6 participantes, se llevó a cabo mediante técnica visual en una sesión del taller virtual de Oficina de Discapacidad y los resultados obtenidos frente a la propuesta de solución, se detallan a continuación:

- Propuesta de plan de cuidados a nivel local: De los 6 participantes, todos estuvieron de acuerdo que en base a los resultados y el trabajo realizado desde el taller de cuidadores, se hace necesario la continuidad de un apoyo constante que valore el rol de cuidador y priorice el cuidado de su salud mental, física y social, de manera de visibilizar en la comunidad la instancia realizada por oficina de discapacidad. También mencionan relevante exista una política local que inyecte recursos a oficina de discapacidad por parte del Departamento de Administración en Salud (DAS), ya que en la actualidad los recursos destinados al área de discapacidad son escasos, lo cual genera existencia ausencia de prestaciones de servicios relacionados a los cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad.
- Propuesta de credencial de atención preferente como cuidadores, cuidadoras y beneficios asociados a nivel local: Respecto a este punto los 6 cuidadores y cuidadoras reconocen que contar con una credencial que los identifique como tal, sería innovador, pero también mencionan sentir inseguridad en torno a si este plan se podría llevar a cabo de la manera que ellos esperan. Ya que visualizan que existen grandes falencias en torno a la falta de inclusión que reciben sus hijos y/o familiares en la comuna, debido al escaso compromiso de las autoridades que administran recursos mencionando principalmente a la alcaldía. Esta problematización radica en que una vez realizado el diagnóstico participativo y la entrega de resultados el cual cuenta con apoyo constante de Terapia Ocupacional y del compromiso constante de la encargada de

discapacidad de la comuna por visualizar y validar su labor. Se gestiona la realización de una reunión para realizar un petitorio directamente a la alcaldía, de manera de visibilizar con la autoridad máxima comunal sus problemáticas. La cual al cierre de esta investigación aún no obtenía respuesta a los compromisos pactados por dicha autoridad, dentro del petitorio se solicitaron acciones en torno a:

- Inyección de recursos a oficina de discapacidad
- Implantación de medidas de accesibilidad para permitir la inclusión de personas con discapacidad física y sensorial a oficina de discapacidad y a espacios públicos en la comuna.
- Contracción de personal idóneo para el trabajo con personas en situación de discapacidad. (Profesionales y monitores talleristas)
- Posibilidad de cambiarse de dirección ya que el espacio actual genera barreras arquitectónicas a quienes quieren participar de las atenciones que brinda Terapia Ocupacional, las cuales son principalmente talleres e intervenciones individuales.

Todas estas solicitudes y otras más, se solicitación al alcalde quedando registro de aquello a nivel visual y también de compromiso pactado en el petitorio plasmado por los cuidadores y cuidadoras del taller. (Anexo 1 y 2)

Al cierre de esta investigación los cuidadores y cuidadoras solicitaron una reunión formal con 3 concejales de la comuna para que estas pudieran existir al alcalde una respuesta concreta de sus peticiones. La cual se materializó y en donde se pudo presentar en el consejo municipal del mes de diciembre una mayor compromiso y celeridad en sus respuestas principalmente en torno a lo que refiere a la accesibilidad y la inyección de recursos, justamente revisión que se lleva a cabo al finalizar el año, destinando recursos para el 2023.

6.2 Sostenibilidad de la propuesta de solución

Frente al diagnóstico participativo realizado y las propuestas de solución plasmadas, los cuidadores mencionan sentir incertidumbre respecto a la implementación de las mismas, esto debido a la ausencia de compromiso por las autoridades competentes, las cuales luego de 2 meses de haber suscrito una reunión formal, no evidencian un

compromiso real, y razón por la cual se ven en la obligación de recurrir a concejales de la comuna, ya que los visualizan como los encargados de supervisar la labor de la alcaldía y los recursos que allí se destinan.

Es por ello que los ajustes que se podrían realizar a la propuesta se relacionan a la destinación de recursos financieros y humanos, los cuales no pueden ser exclusivos del municipio y quedar supeditados a las voluntades. Se propone entonces que se valide la implementación de un proyecto de vinculación con el medio entre Universidad San Sebastián y DAS de la comuna de San Pedro de la Paz, ya que como fue propuesto anteriormente, es un convenio actual y por el cual ya se encuentran cubiertas las prestaciones de Terapia Ocupacional, disciplina que se relaciona estrechamente a la inclusión y el trabajo directo con personas en situación de discapacidad, sus cuidadores y cuidadoras. Por lo que se podrían sumar disciplinas relacionadas al bienestar de las áreas planteadas en la presente investigación a nivel social, físico y psicológico, contando para ello con profesionales del área de la Psicología, Trabajo Social, Kinesiología o Enfermería. Es relevante para la propuesta la implementación y puesta en marcha de la nueva política pública por parte del estado como lo es el Sistema Nacional de Cuidados, por lo que más allá de la innovación pasa a ser una prioridad y compromiso del estado hacia la ciudadanía.

Otra medida de apoyo a la ausencia de recursos es la postulación a fondos concursables que busquen la solución de medidas que requieren mayor inyección de dinero como por ejemplo la compra de un vehículo que permita acercar a las personas con discapacidad, sus cuidadores y cuidadoras a espacios destinados al esparcimiento y /o controles de salud. Tratándose de los medios de transporte público de pasajeros y de los bienes nacionales de uso público, deberán ser accesibles y utilizables por las personas con discapacidad dentro del plazo de 8 años contado desde la publicación de la ley. (Ley 20.422, 2010)

6.3 Replicabilidad de la propuesta de solución

La presente propuesta de solución, puede repetirse con otros grupos de cuidadores existentes en diversas comunas del país, tomando como elemento clave la modalidad de la telemedicina, de manera de acercar la posibilidad de vinculación con el trabajo

comunitario de diversas disciplinas asociadas al bienestar con cuidadores y cuidadoras. Por lo que dicha propuesta que surge desde los participantes del taller de cuidadores otorga valor a la labor de cuidados y valida la eficacia de las herramientas tecnológicas como lo es la Telesalud.

La mirada de la Terapia Ocupacional desde el área comunitaria, aporta un sello y una identidad particular al taller, al sumar no solo prestaciones cerradas a los cuidadores, si no que también un apoyo a las personas en situación de discapacidad, lo cual fortalece el vínculo entre el profesional y las personas que requieren de atención, si no que también otorga un aprendizaje mutuo.

“En Terapia Ocupacional existe evidencia en relación a que la telesalud puede ser utilizada en una amplia variedad de prestaciones como la generación de adecuaciones domiciliarias y adaptación de las actividades de la vida diaria en personas mayores con fracturas de cadera que ven reducida su movilidad” (Gilboa, Maeir, Karni, Eisenberg, Liebergall, Schwartz, Kaufman, 2019).

La ventaja de poder repetir instancias como la realizada en la comuna de San Pedro de la Paz, radica en que en aquellos municipios en donde existan un compromiso mayor hacia la discapacidad y la labor de cuidados con recursos para ello, permite la mayor contratación de profesionales y destinación de acciones de mejora hacia las necesidades propuestas por los participantes de esta investigación, las cuales podrían ser similares a comunas con características como la de San Pedro de la Paz.

6.4 Escalabilidad de la propuesta de solución

El sustento de la presente investigación surge gracias a la existencia del taller de cuidadores, es por ello que dicha instancia que permitió la escucha y validación de las necesidades que tienen en torno a su bienestar los cuidadores y cuidadoras, sea un modelo a seguir por otras comunas. Este proyecto por lo tanto apunta a ser un piloto a nivel local y regional, lo cual en vista de los resultados obtenidos en el diagnóstico y las acciones que lo acompañaron con posterioridad, frente al levantamiento de necesidades a las autoridades competentes, es que su metodología podría ser replicable en otras comunas del gran Concepción, justamente hacia donde apunta la nueva política pública por parte del actual gobierno, que considera la implementación

de un Sistema Nacional de Cuidados, el cual “busca mejorar la cobertura del estado para personas con dependencia severa, articulando servicios, políticas públicas, para por sobre todo cuidar a quienes cuidan” (Boric, 2021)

La solución propuesta entonces es replicable y posee características que permiten su escalabilidad, si bien los resultados obtenidos en el diagnóstico participativo se justifican con algunas necesidades locales, como lo es la accesibilidad del transporte realidad que podría no ser igual en todas las comunas, si se sustenta en que existen normativas vigentes relacionadas a materias de inclusión como la ley 20.422, la cual expresamente describe medidas de accesibilidad universal que se deben implementar en transporte y otras áreas destinadas al esparcimiento y uso de espacios públicos. Por lo que la instancia generada en el taller de cuidadores que utilizó como método el diagnóstico participativo, perfectamente puede ser una vía de supervisión y exigencia de los compromisos pactados por el estado, recordando que dicha ley entró en vigencia el año 2010.

6.5 Ajustes necesarios y aprendizajes de la propuesta de solución

La presente investigación junto a su propuesta, desde la metodología y objetivos planteados, no requiere de mayores ajustes necesarios más allá del sustento económico y destinación de recursos humanos, si es que no existe un compromiso por parte del municipio de implementar acciones en torno a discapacidad y cuidados. De no contar con aquello, entonces existe la posibilidad de buscar financiamiento a través de proyectos de vinculación con el medio o fondos concursables. Por otro lado más allá de ser un proyecto innovador desde el sustento de donde surge esta propuesta como lo es el taller de cuidadores, hay un compromiso reciente por parte del estado por generar acciones en torno a las personas cuidadoras, lo que significa que el municipio en un plazo no mayor deberá asumir acciones que vayan en el camino de lo proyectado en el Sistema Nacional de Cuidados.

7. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES

El cuidador y cuidadora informal, ha sido invisibilizado por parte del estado, por largo tiempo. Hoy se encuentra en marcha un Sistema Nacional de Cuidados, que promete poder validar el rol que cumplen en su mayoría las mujeres madres o hijas, que por razones de diversa índole deciden o les obligan a hacerse responsables del cuidado de otros, postergando el propio, debido a la perpetuidad que aún prevalece en torno a la labor de la mujer y la mirada patriarcal que hasta hace poco también era de igual forma por parte del estado.

No siempre se puede decidir cuidar en condiciones que aseguren el resguardo de la salud física, social y mental. Existe una precarización de los recursos económicos de las familias que cuentan con una persona con algún grado de discapacidad, debido a los gastos asociados a atención profesional y/o cuidados sanitarios que se requieran, por lo que se deben incurrir en gastos y tiempo de dedicación exclusiva.

El sistema de salud ha tomado y visibilizado a la persona cuidadora como un apoyo hacia la independencia o cuidado de la persona con discapacidad, no visualizándola como una persona independiente y con necesidades particulares e incluso problemas de salud asociada a su labor, producto del escaso tiempo que destinan para cuidarse.

Los resultados obtenidos en la investigación permitieron el alcance de los objetivos planteados, ya que se pudo plasmar cuales son las necesidades que ellos tienen no solo mediante las técnicas participativas, si no que a través de la socialización de lo obtenido a las autoridades locales. Razón por la cual se sustenta lo valioso que puede llegar a ser un proceso participativo bien realizado, en donde se genere el empoderamiento y liderazgo comunitario que se espera desde el trabajo comunitario, siendo el profesional o investigador, el facilitador del proceso y no el protagonista.

E6: “Mediante este taller, yo he podido sentir que no estoy sola y lo que me pasa a mí también le sucede a otros, antes pensaba que solo yo era la que vivía esto, pero agradezco haber llegado a este taller, y esta instancia que tenemos de poder conversar de nuestros problemas es súper importante, porque si nosotros no nos hacemos parte del problema difícil que nos vean”

E1: *“Yo todos los martes en la mañana me hago el tiempo para conectarme, porque me río, se me pasa la hora volando, y además sé que es un espacio para mí, extraño de menos poder tomarnos un café y comer algo rico como lo hacíamos antes en presencial, pero igual al habernos seguido viendo en la pandemia, sentí que me ayudó mucho a poder sobrellevar la angustia, ansiedad y nuestras penas en ese momento”*

Desde estos relatos se valida la relevancia de generar espacios que permitan la visualización de necesidades asociadas a la labor de cuidados, la escucha activa y el sentido de pertenencia, las cuales son claves para permitir un desarrollo o alcance de algún grado de bienestar.

La base del trabajo comunitario es considerar las técnicas participativas como una herramienta de apoyo para que de esta manera, se pueda visualizar no solo desde el pensar si no desde el hacer la esencia de la intervención comunitaria, siendo el profesional un facilitador propiciando el aprendizaje mutuo.

Es por ello que se torna relevante existan instancias como la que se implementa en la comuna de San Pedro de la Paz, mediante la vía telemática. Lo que genera se transforme, en una instancia innovadora y una buena práctica, que influye en el mejoramiento del bienestar de quienes ejercen el rol de cuidador y cuidadora.

“Enseño porque busco, porque indagué, porque indago y me indago. Investigo para comprobar, comprobando intervengo, interviniendo educo y me educo. Investigo para conocer lo que aún no conozco y comunicar o anunciar la novedad” (Freire, 2004, p. 14). Todas las actividades realizadas para sustentar esta investigación fueron respaldadas mediante fotografías y videos, los que incluso fueron publicados por medios oficiales del municipio de San Pedro de la Paz y se encuentran anexados, quedando como compromiso realizar la etapa de seguimiento del proceso, para finalmente obtener resultados definitivos.

REFERENCIAS

- Freire. Pedagogía de Autonomía (2004). Enseñar no es transferir conocimiento. (p. 14). <https://redclade.org/wp-content/uploads/Pedagog%C3%ADa-de-la-Autonom%C3%ADa.pdf>
- Biblioteca del congreso nacional de Chile. Ley 20.422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Art 6º <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?ldley=20422>
- Encuesta nacional de discapacidad. SENADIS (2015). https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Estadísticas de informalidad laboral: Marco conceptual y manual metodológico Indicadores de informalidad laboral .Instituto Nacional de Estadísticas. Julio 2021 <https://www.ine.cl/docs/default-source/informalidad-y-condiciones-laborales/metodologia/antecedentes-metodologicos/manual-conceptual-y-metodol%C3%B3gico-informalidad-laboral.pdf>
- SENADIS. Feminización del cuidado y personas con discapacidad. 2021. <file:///C:/Users/Daniela/Downloads/FEMINIZACI%C3%93N%20DEL%20CUIDADO%20%20PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD.pdf>
- Fernández, M. Beatriz, & Herrera, M. Soledad. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista médica de Chile*, 148(1), 30-36. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>.
- Fernández-López, Juan Antonio, Fernández-Fidalgo, María, & Cieza, Alarcos. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2), 169-184. Recuperado en 30 de agosto de 2022, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es&tlng=es.
- Flores G, Elizabeth, Rivas R, Edith, & Seguel P, Fredy. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>

- Fuster Guillen, Doris Elida. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. <https://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>.
- Fundación Chilena de Discapacidad. (2022). Personas que cuidan, el desafío de cuidar a una persona con discapacidad. <https://fchd.cl/wp-content/uploads/2022/11/libropersonasquecuidan.pdf>
- García-Alandete, Joaquín. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. *En-claves del pensamiento*, 8(16), 13-29. Recuperado en 31 de agosto de 2022, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-879X2014000200013&lng=es&tlng=es.
- Gazmuri, J; Velasco, C. (2021) Personas dependientes: ¿quiénes son, quiénes los cuidan y cuál es el costo de la asistencia? Centro de Estudios Públicos, Edición Digital N°562. https://www.cepchile.cl/cep/site/docs/20210329/20210329145624/pder562_igazmuri.pdf
- Giaconi Moris, Carolina, Pedrero Sanhueza, Zoia, & San Martín Peñailillo, Pamela. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67. <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
- Gobierno de Chile, Sistema Nacional de Cuidados. Recuperado el 31 de agosto de 2022. <https://www.gob.cl/noticias/asi-funcionara-el-sistema-nacional-de-cuidados-anunciado-por-el-presidente-boric/#:~:text=Se%20trata%20de%20una%20de,Cuidadoras%2C%20entre%20muchas%20otras%20medidas>.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2017). *Guía de responsabilidad y Cuidado*. <https://apoyosycuidados.gob.cl/2017/12/guia-de-corresponsabilidad-en-el-cuidado/>
- Hernández Roberto, (2014). Metodología de la investigación. P 7, 6ta edición.
- Leyva-López et al., (2019). Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Salud Pública de México*, vol.64 n°4, julio-agosto 2022. Recuperado en 31 de agosto de 2022.

<file:///C:/Users/Daniela/Downloads/EstudiodelacalidaddevidaencuidadoresfamiliaresdepersonascondiscapacidadintelectualSaludPblicadeMxico.pdf>

- Ministerio de desarrollo social. Recuperado de <https://www.chilecuida.gob.cl>
- Moreno Cámara, Sara, Palomino Moral, Pedro Ángel, Frías Osuna, Antonio, & Pino Casado, Rafael del. (2015). En torno al concepto de necesidad. *Index de Enfermería*, 24(4), 236-239. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000300010>.
- ONU MUJERES (2021). *Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe: Elementos para su implementación*. Oficina Regional para las Américas y el Caribe de ONU Mujeres y la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). <https://www.cepal.org/es/publicaciones/47898-la-construccion-sistemas-integrales-cuidados-america-latina-caribe-elementos-su>
- Organización Mundial de Salud (2022, septiembre). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Organización Internacional del Trabajo, (2013). *Manual estadístico sobre el Sector Informal y el Empleo Informal*. https://www.ilo.org/global/publications/ilo-bookstore/order-online/books/WCMS_222986/lang--es/index.htm
- Ortiz, K.D.G., Acosta, S.M.Q., Andrade, S.K.T., Fernández-Delgado, M.-K.(2021). *Gaceta Médica de Caracas* 129(1), pp. 65-73. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. <https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>.
- Tobío, C., Agulló Tomás, M.a S., Gómez, M.a V., Martín Palomo, M.a T. (2010) *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Colección Estudios Sociales. Núm. 28. Edición electrónica disponible en internet: www.laCaixa.es/ObraSocial
- Villalobos, P (2019): *Designing Long-Term Care Systems: Elements to Consider*, *Journal of Aging & Social Policy*, [DOI: 10.1080/08959420.2019.1685356](https://doi.org/10.1080/08959420.2019.1685356)

Tablas y Anexos

Tabla 2.

Preguntas de validación

Supuestos	Técnicas de investigación	Preguntas de investigación	A quién
Los cuidadores (as) de personas en situación de discapacidad no tienen tiempo para hacerse cargo de su bienestar, debido a la sobrecarga que genera cumplir con múltiples tareas que involucran hacerse cargo de una persona con dependencia.	Entrevista semiestructurada Encuestas abiertas Grupos de enfoque	¿Cómo impacta en su rutina diaria el hacerse cargo de una persona en situación de discapacidad?	Grupo prioritario: Cuidadores(as) de personas adultas en situación de discapacidad, que participan del taller de cuidadores de oficina de discapacidad.
Los cuidadores(as) de personas en situación de discapacidad, desarrollan enfermedades, mentales y físicas producto de la sobrecarga que genera cuidar	Entrevista semiestructurada Encuestas abiertas	¿Desde que se realiza el diagnóstico de discapacidad a su familiar o persona que tiene a su cuidado, usted ha desarrollado alguna enfermedad de índole físico? ¿Desde que se	Grupo prioritario: Cuidadores(as) de personas adultas en situación de discapacidad, que participan del taller de cuidadores de oficina de discapacidad.

Supuestos	Técnicas de investigación	Preguntas de investigación	A quién
		<p>realiza el diagnóstico de discapacidad a su familiar o persona que tiene a su cuidado, usted ha tenido algún diagnóstico psicológico?</p>	
<p>Existe una nula o escasa prestación de servicios que contribuyan al bienestar de los cuidadores(as) en situación de discapacidad, en la comuna de San Pedro de la Paz.</p>	<p>Entrevista semiestructurada Encuestas abiertas Grupos de enfoque</p>	<p>¿Qué programa o apoyo a nivel comunal conoce enfocado en cuidadores(as) de personas en situación de discapacidad? ¿Qué servicios o prestaciones cree necesarias para el apoyo de quienes cuidan?</p>	<p>Grupo prioritario: Cuidadores(as) de personas adultas en situación de discapacidad, que participan del taller de cuidadores de oficina de discapacidad. Equipos de salud, relacionados a programas que apoyan a personas en situación de discapacidad o situación de cama, para conocer bases de datos existentes, en el sistema de</p>

Supuestos	Técnicas de investigación	Preguntas de investigación	A quién
			salud público de la comuna. Encargado del departamento de administración en salud del municipio (DAS)

Tabla 3.

CARTA GANTT

Actividades realizadas	Meses/semanas									
	OCTUBRE				NOVIEMBRE			DICIEMBRE		
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
1- Contacto con la comunidad										
1.1 Informar sobre el proceso de diagnóstico participativo a los participantes del taller (modalidad virtual)	X									
1.2 Diseño de técnicas participativa a utilizar	X									
1.3 Aplicación del árbol del problema		X								
1.4 Análisis de los datos obtenidos		X								

1.5 Aplicación de análisis FODA			X							
2- Planificación junto a la comunidad de las soluciones										
2.1 Implementación del árbol de las soluciones				X						
2.2 Co- construcción de actividades a desarrollar en orden de priorización				X						
3- Evaluación del proceso										
3.1 Entrega de resultados a cuidadores(as) de oficina de discapacidad.						X				
3.2 Entrega de resultados a encargada comunal de Oficina de Discapacidad							X			

Anexo 1.

Imágenes de gestiones realizadas por cuidadores en base al diagnóstico participativo realizado



Imagen 1. Reunión donde se hace entrega de petitorio al alcalde Sr. Javier Guíñez



Foto 2. Reunión con concejales para solicitar celeridad a su petitorio (reunión realizada en el mes de diciembre del 2022)

Anexo 2.



Petitorio Cuidadores

En San Pedro de la Paz a **14 de septiembre del 2022**, en reunión realizada con alcalde Javier Guíñez, se presentaron las siguientes solicitudes:

- Solicitud de asignación de recursos (caja chica), para poder financiar materiales de talleres.
- Mejorar condiciones de accesibilidad, si es posible poder ubicarse en un lugar adaptado con rampa de acceso, baños accesibles y espacios para realización de talleres más amplios.
- Posibilidad de cambiar el nombre de Oficina” a Casa” de la discapacidad, ya que al mencionar oficina se entiende que se realizan trámites administrativos y no trabajo con personas con discapacidad, como talleres.
- De permanecer en la dirección actual, mejorar condiciones de accesibilidad como veredas, estacionamientos y rampa de acceso. También mejorar condiciones de habitabilidad como por ejemplo los techos, ya que se gotean en invierno.
- Establecer un letrero y señalética que indique a la comunidad que se encuentra oficina de discapacidad, ya que la gran parte de las personas le cuesta dar con la dirección, ya que no es visible a distancia.
- Visibilizar a oficina o casa de discapacidad en redes sociales oficiales del municipio, ya que en la actualidad no aparece información en página web, existe un Instagram, pero este es administrado por T.O, lo cual se suma a las muchas otras funciones que realiza.

- Solicitar la contratación de monitores de deporte, manualidades y otras temáticas, ya que en la actualidad algunos talleres cuentan con monitores voluntarios, lo que genera que no exista continuidad en ellos, ya que depende de los tiempos de cada persona.
- Contratación de más profesionales como Kinesiólogo, Trabajador Social o educador Diferencial.
- Solicitud de contratación de un Terapeuta Ocupacional, que apoye de forma permanente a los usuarios, actualmente existe dicha disciplina por medio de convenio con Universidad San Sebastián, del cual estamos profundamente agradecidos, pero se suspenden actividades según periodo académico, quedando desde diciembre a marzo sin actividades. Además de que dicha profesional ha sido quien nos ha acompañado desde el 2019, teniendo a cargo a estudiantes, talleres, redes sociales, sesiones individuales tanto virtuales como presenciales, lo cual le genera una sobrecarga, ha sido el único apoyo con el cual han contado a nivel profesional nuestros hijos y nosotros.

Firmas: _____

Anexo 3.

Formulario del consentimiento informado

Parte I

Información sobre el estudio

Usted ha sido invitado a participar en la investigación que lleva por título “CUIDADOS Y BIENESTAR DEL CUIDADOR Y/O CUIDADORA INFORMAL DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD: UNA REALIDAD DE QUIENES CUIDAN EN LA COMUNA DE SAN PEDRO DE LA PAZ, CHILE”. El propósito del presente documento es ayudarle a tomar la decisión de participar o no en la investigación, por lo que a continuación se le explicará en términos claros y sencillos en que consiste, quienes pueden participar, como se llevará a cabo, como se resguardaran sus datos si decide participar y que beneficios o riesgos podría ocasionarle.

Tome el tiempo que requiera para decidirse, lea cuidadosamente este documento, y realiza todas las preguntas que desee al investigador/a.

OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN:

La presente investigación tiene por objetivo general:

- Identificar las necesidades en torno a su bienestar que tienen los cuidadores(as) informales de personas en situación de discapacidad o dependencia de la comuna de San Pedro de la Paz.

Teniendo como objetivos específicos:

- Indagar las necesidades que tienen los cuidadores(as) informales de personas en situación de discapacidad o dependencia de la comuna de San Pedro de la Paz.

- Sugerir una intervención basada en el diagnóstico de necesidades para cuidadores(as) informales, que permita mejorar su bienestar.

PARTICIPANTES:

La presente investigación se realizará con un colectivo correspondiente a cuidadores(as) de personas en situación de discapacidad de la comuna de San Pedro de la Paz.

La muestra considera un aproximado de 06 participantes, quienes participan del taller de cuidadores de la oficina de discapacidad de la comuna.

Existen criterios de inclusión y exclusión, los cuales invito a revisar, para que de acuerdo a ello tome la decisión de participar o no en la investigación.

Criterios de inclusión:

- Ser mayor de 18 años
- Residir en la comuna de San Pedro de la Paz.
- Vivir con una o más personas en situación de discapacidad o dependencia
- Ser responsable del cuidado de una persona con discapacidad o dependencia
- Encontrarse inscrito en taller para cuidadores de oficina de discapacidad de la comuna.

Criterios de exclusión:

- Ser menor de 18 años
- Residir fuera de la comuna de San Pedro de la Paz
- No ser el cuidador responsable de una persona con discapacidad o dependencia
- No vivir con una persona con discapacidad o dependencia
- No ser parte del taller de cuidadores de oficina de discapacidad.

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN:

La investigación se llevara a cabo mediante conversatorios en el taller de cuidadores de oficina de discapacidad de la comuna, en donde se desarrollará un diagnóstico participativo de manera que se puedan visualizar mediante técnicas participativas de evaluación, las necesidades y realidad en torno al cuidado de una persona con

dependencia y/o discapacidad, dichas actividades estarán a cargo de profesional Terapeuta Ocupacional Daniela Pavez.

CONFIDENCIALIDAD Y CUSTODIA DE DATOS:

Se respetarán los datos confidenciales de los participantes resguardando datos personales y sensibles, utilizándose los resultados de dicha investigación con fines académicos bajo la justificación de que dicha investigación otorga el grado conducente de Magister en Innovación Social para la Inclusión en Universidad de Viña del Mar. Los resultados de dicha investigación pueden ser solicitados al investigador si así lo requieren, recordando además que en cualquier momento de la investigación pueden retirar su consentimiento y abandonar la investigación.

BENEFICIOS Y RIEGOS DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación tendrá riesgos mínimos para la integridad física, psicológica, social, económica y cultural, de los participantes.

COSTOS DE LA INVESTIGACIÓN:

Su participación en la presente investigación no involucra ningún gasto de carácter económico.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN:

Si así lo desea podrá solicitar los resultados de esta investigación, los cuales se entregaran en un informe, el cual se puede hacer llegar a usted vía correo electrónico.

RETIRO DE LA INVESTIGACIÓN:

Independiente de que haya aceptado participar en la investigación o estudio de igual forma tiene derecho a retirarse, en cualquier momento, sin explicación alguna. Esto no le acarreará consecuencias de ningún tipo.

DUDAS O CONSULTAS:

Para el caso en que usted tenga dudas o desee realizar consultas respecto de la investigación podrá realizarlas a nombre, cargo y datos de contacto del investigador responsable. En el caso de reclamos o comentarios respecto de la investigación podrá hacerlos llegar al Comité de Ética Científica de la Universidad Viña del Mar al correo consultascec@uvm.cl

Nombre del investigador

Firma

Fecha: _____

Anexo 4.

Parte II

Formato del consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado/a por Daniela Pavez, estudiante del Magister en Innovación Social para la Inclusión impartido por Universidad de Viña del Mar, a participar en la investigación que lleva por título **“Cuidados y bienestar del cuidador y/o cuidadora informal de personas en situación de discapacidad: una realidad de quienes cuidan en la comuna de San Pedro de la Paz, Chile”**.

Declaro que se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo, tenido tiempo y oportunidad de realizar preguntas a la investigadora.

Entiendo que la información registrada es confidencial y que la utilización de la información obtenida por la investigadora será solo con fines académicos, por esta misma razón es que se me ha asegurado que en todo momento se resguardará mi identidad, la cual será conocida solo por la investigadora.

Este consentimiento lo otorgo de manera voluntaria, por lo que sé que puedo negarme a participar o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa.

Se me ha entregado una copia con los detalles de la investigación y una copia de este consentimiento informado.

Firma:

Fecha:

Anexo 5.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

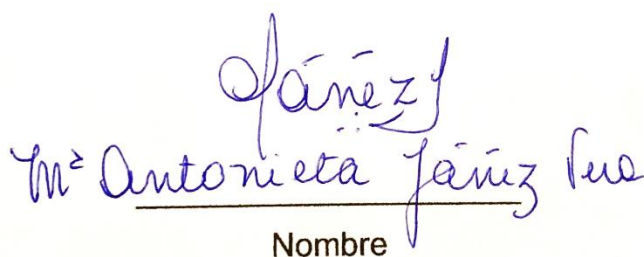
Usted ha sido invitado/a por Daniela Pavez, estudiante del Magister en Innovación Social para la Inclusión impartido por Universidad de Viña del Mar, a participar en la investigación que lleva por título **“Cuidados y bienestar del cuidador y/o cuidadora informal de personas en situación de discapacidad: una realidad de quienes cuidan en la comuna de San Pedro de la Paz, Chile”**.

Declaro que se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo, tenido tiempo y oportunidad de realizar preguntas a la investigadora.

Entiendo que la información registrada es confidencial y que la utilización de la información obtenida por la investigadora será solo con fines académicos, por esta misma razón es que se me ha asegurado que en todo momento se resguardará mi identidad, la cual será conocida solo por la investigadora.

Este consentimiento lo otorgo de manera voluntaria, por lo que sé que puedo negarme a participar o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa.

Se me ha entregado una copia con los detalles de la investigación y una copia de este consentimiento informado.


Nombre

Fecha: 04 de octubre del 2022

Anexo 6.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado/a por Daniela Pavez, estudiante del Magister en Innovación Social para la Inclusión impartido por Universidad de Viña del Mar, a participar en la investigación que lleva por título **“Cuidados y bienestar del cuidador y/o cuidadora informal de personas en situación de discapacidad: una realidad de quienes cuidan en la comuna de San Pedro de la Paz, Chile”**.

Declaro que se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo, tenido tiempo y oportunidad de realizar preguntas a la investigadora.

Entiendo que la información registrada es confidencial y que la utilización de la información obtenida por la investigadora será solo con fines académicos, por esta misma razón es que se me ha asegurado que en todo momento se resguardará mi identidad, la cual será conocida solo por la investigadora.

Este consentimiento lo otorgo de manera voluntaria, por lo que sé que puedo negarme a participar o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa.

Se me ha entregado una copia con los detalles de la investigación y una copia de este consentimiento informado.

Nombre: Andrea Arpide Dehn



Fecha: 04 de octubre del 2022

Anexo 7.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado/a por Daniela Pavez, estudiante del Magister en Innovación Social para la Inclusión impartido por Universidad de Viña del Mar, a participar en la investigación que lleva por título **“Cuidados y bienestar del cuidador y/o cuidadora informal de personas en situación de discapacidad: una realidad de quienes cuidan en la comuna de San Pedro de la Paz, Chile”**.

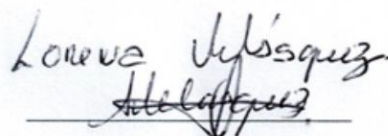
Declaro que se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo, tenido tiempo y oportunidad de realizar preguntas a la investigadora.

Entiendo que la información registrada es confidencial y que la utilización de la información obtenida por la investigadora será solo con fines académicos, por esta misma razón es que se me ha asegurado que en todo momento se resguardará mi identidad, la cual será conocida solo por la investigadora.

Este consentimiento lo otorgo de manera voluntaria, por lo que sé que puedo negarme a participar o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa.

Se me ha entregado una copia con los detalles de la investigación y una copia de este consentimiento informado.

Nombre: Lorena Velásquez


Nombre

Fecha: 04 de octubre del 2022

Anexo 8.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado/a por Daniela Pavez, estudiante del Magister en Innovación Social para la Inclusión impartido por Universidad de Viña del Mar, a participar en la investigación que lleva por título **“Cuidados y bienestar del cuidador y/o cuidadora informal de personas en situación de discapacidad: una realidad de quienes cuidan en la comuna de San Pedro de la Paz, Chile”**.

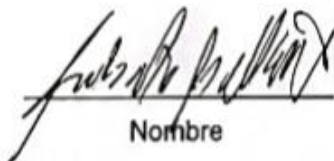
Declaro que se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo, tenido tiempo y oportunidad de realizar preguntas a la investigadora.

Entiendo que la información registrada es confidencial y que la utilización de la información obtenida por la investigadora será solo con fines académicos, por esta misma razón es que se me ha asegurado que en todo momento se resguardará mi identidad, la cual será conocida solo por la investigadora.

Este consentimiento lo otorgo de manera voluntaria, por lo que sé que puedo negarme a participar o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa.

Se me ha entregado una copia con los detalles de la investigación y una copia de este consentimiento informado.

Nombre: Roberto Beltrán



Nombre

Fecha: 04 de octubre del 2022

Anexo 9.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado/a por Daniela Pavez, estudiante del Magister en Innovación Social para la Inclusión impartido por Universidad de Viña del Mar, a participar en la investigación que lleva por título **“Cuidados y bienestar del cuidador y/o cuidadora informal de personas en situación de discapacidad: una realidad de quienes cuidan en la comuna de San Pedro de la Paz, Chile”**.


Declaro que se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo, tenido tiempo y oportunidad de realizar preguntas a la investigadora.

Entiendo que la información registrada es confidencial y que la utilización de la información obtenida por la investigadora será solo con fines académicos, por esta misma razón es que se me ha asegurado que en todo momento se resguardará mi identidad, la cual será conocida solo por la investigadora.

Este consentimiento lo otorgo de manera voluntaria, por lo que sé que puedo negarme a participar o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa.

Se me ha entregado una copia con los detalles de la investigación y una copia de este consentimiento informado.

Nombre: María Isabel Badilla


MARIA ISABEL BADILLA
10.296.404-7
Nombre

Fecha: 04 de octubre del 2022

Anexo 10.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado/a por Daniela Pavez, estudiante del Magister en Innovación Social para la Inclusión impartido por Universidad de Viña del Mar, a participar en la investigación que lleva por título **“Cuidados y bienestar del cuidador y/o cuidadora informal de personas en situación de discapacidad: una realidad de quienes cuidan en la comuna de San Pedro de la Paz, Chile”**.

Declaro que se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo, tenido tiempo y oportunidad de realizar preguntas a la investigadora.

Entiendo que la información registrada es confidencial y que la utilización de la información obtenida por la investigadora será solo con fines académicos, por esta misma razón es que se me ha asegurado que en todo momento se resguardará mi identidad, la cual será conocida solo por la investigadora.

Este consentimiento lo otorgo de manera voluntaria, por lo que sé que puedo negarme a participar o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa.

Se me ha entregado una copia con los detalles de la investigación y una copia de este consentimiento informado.

Nombre: Ximena Rocco

Firma:

Fecha: 04 de octubre del 2022

***Esta participante no logra enviar su firma por razones de poco manejo tecnológico, sin embargo acepta participar de la investigación, entregando su consentimiento de forma virtual.