



**“UN ESPACIO PARA MI BIENESTAR”  
UNA PRÁCTICA DE AUTOCUIDADO PARA MADRES CUIDADORAS DE NIÑOS,  
NIÑAS Y ADOLESCENTES QUE ASISTEN A TELETÓN VALPARAÍSO.**

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

Autora: Daniela Karina Barrera Mauro

Nombre profesora guía: Carolina Pinto Baleisan.

29 de diciembre, 2023

Viña del Mar, Chile



## DEDICATORIA

*Dedicado a mi hijo, la persona que más admiro, a mi tía Nana con mucho cariño y admiración por la tremenda y fundamental labor que ha realizado como cuidadora, convirtiéndose en un pilar para su familia, y a todas las mujeres que cuidan que muchas veces necesitan alzar la voz, cuidarse, cerrar los ojos, escuchar el silencio y no siempre es posible.*

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a Cinthia Moraga por su gestión y buena disposición, a las madres cuidadoras que fueron parte del diagnóstico participativo y a Carolina Baleisan por sus respuestas certeras y claras que permitieron concretar este escrito.

Agradezco, a mi familia por confiar siempre en mí. A mi mamá por hacerlo posible, a mi papá por los desayunos de las mañanas de sábado que pasé en Santiago, a mi hijo, Renato, por su comprensión y su paciencia al saber esperar a que terminara de dar mi opinión en la clase para contarme de su gol y por entender que a veces podía escucharlo, pero no jugar con él, y a Óscar por alentarme, contenerme, adaptarse y acompañarme en este periodo.

Sin ustedes no habría sido posible y con ustedes tuvo todo lo necesario.

Afectuosamente,

Daniela.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS.

RESUMEN .....	07
ABSTRACT .....	09
1. INTRODUCCIÓN .....	10
1.1 Antecedentes generales del tema de estudio .....	10
1.2 Problema de investigación.....	12
1.3 Preguntas de investigación.....	14
1.4 Objetivo General .....	14
1.5 Objetivos Específicos.....	14
2. MARCO DE REFERENCIA.....	14
2.1 Marco Teórico-Conceptual.....	14
2.2 Marco Legal.....	19
2.3 Epistemología.....	21
3. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO	21
3.1 Metodología y fases asociadas al proceso de diagnóstico participativo con el grupo prioritario.....	21
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.	24
4. RESULTADO DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO.....	25
4.1 Análisis de los resultados .....	25
4.2 Conclusión de los resultados.....	30
5. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN.....	31
5.1 Foco en grupo prioritario.....	36
5.2 Carácter innovador de la propuesta de solución.....	37
6. VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN.....	37
6.1 Resultados de validación participativa de la propuesta de solución.....	37
6.2 Sostenibilidad de la propuesta de solución.....	39
6.3 Replicabilidad de la propuesta de solución.....	40
6.4 Escalabilidad de la propuesta de solución.....	41
6.5 Ajustes necesarios y aprendizajes de la propuesta de solución.....	42

7. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES.....	43
8. REFERENCIAS.....	45
9. ANEXOS.....	48
9.1 Consentimiento informado.....	48
9.2 Confirmación de quienes desean participar del proyecto.....	49
9.3 Documento para entrevistas por videoconferencia.....	50
9.4 Cuestionario en línea con preguntas abiertas y cerradas para el diagnóstico.....	51
9.5 Cuestionario en línea con preguntas abiertas y cerradas para la validación de la propuesta innovadora.....	55
9.6 Pasos de la propuesta de solución resumidos para la validación.....	57

#### **ÍNDICE DE FIGURAS.**

FIGURA 1. Fases del proyecto.....	25
FIGURA 2. Preguntas sobre el acompañamiento de las madres en las actividades terapéuticas.....	27
FIGURA 3. Preguntas respecto a la organización familiar.....	27
FIGURA 4. Pregunta relacionada con estados emocionales.....	29
FIGURA 5. Respuestas totales de la validación.....	38

#### **ÍNDICE DE CUADROS.**

CUADRO 1. Lienzo de los componentes de la propuesta de solución.....	33
--	----

## RESUMEN

LAS MUJERES DESDE EL 1990 HAN COMENZADO A TENER MAYOR PARTICIPACIÓN EN EL MERCADO LABORAL CHILENO (MDSF, 2022), COMO CONSECUENCIA DE ELLO, HAN PODIDO DIVERSIFICAR SUS ACTIVIDADES. NO OBSTANTE, EL TRABAJO REMUNERADO LLEGA A AUMENTAR LA CARGA FÍSICA Y MENTAL QUE TIENEN LAS MUJERES HISTÓRICAMENTE DEBIDO A LAS MÚLTIPLES TAREAS QUE DEBEN REALIZAR DURANTE UNA JORNADA. SI LA MUJER ES MADRE O HIJA, MUCHAS VECES SE VE OBLIGADA A SER LA CUIDADORA PRINCIPAL DE SUS FAMILIARES. ASIMISMO, SI PERTENECE A UN CONTEXTO VULNERABLE, SERÁ EL CUIDADO TAMBIÉN SU FUENTE DE TRABAJO. A ESTE ROL CASI EXCLUSIVO DE LAS MUJERES, SE LE ASOCIA EL CONCEPTO DE FEMINIZACIÓN DE LOS CUIDADOS DONDE ORTEGA (2019) REFIERE QUE PUEDE SER DEBIDO A LOS DOTES NATURALES QUE LAS MUJERES TIENEN PARA CUIDAR, DAR AMOR Y SERVIR. ABRAMO (2004) AGREGA QUE EN LA SOCIEDAD LA MUJER ES VISTA COMO UNA FUERZA DE TRABAJO SECUNDARIA Y GONZÁLEZ (2019) LO EXPLICA POR SU ROL REPRODUCTIVO Y COMO CONSECUENCIA DE SU SEXO BIOLÓGICO. EL ROL DE CUIDADOS SOSTIENE LA ORGANIZACIÓN FAMILIAR, SOBRE TODO CUANDO QUIEN RECIBE LOS CUIDADOS POSEE ALGUNA CONDICIÓN DE BASE QUE PUEDE PERPETUAR LA DEMANDA DEL ROL. EL 68% DE CUIDADORES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y/O DEPENDENCIA DE PARTE DE UN TERCERO SON MUJERES. SUMADO A ELLO, CERCA DEL 40% DE LOS CUIDADORES SON TAMBIÉN JEFES DE HOGAR Y EL 54,9% DE ESTOS, SON MUJERES (SENADIS, 2019). LA SOBRECARGA QUE MANIFIESTAN LAS PERSONAS QUE CUIDAN PUEDE DESENCADENAR EN EL SÍNDROME DEL CUIDADOR O BURNOUT. SEGÚN MARTÍNEZ (2020), ESTE SÍNDROME SE CARACTERIZA POR LA PRESENCIA DE ESTRÉS, ANSIEDAD, DEPRESIÓN, IRRITABILIDAD, INSOMNIO, DIFICULTAD DE CONCENTRACIÓN, APATÍA, PÉRDIDA DE APETITO, CEFALEA, O ABUSO DE SUSTANCIAS NOCIVAS, ENTRE OTROS. ESTE PROYECTO PRETENDE CONTRIBUIR A LA

DISMINUCIÓN DE LA SOBRECARGA, TIENE COMO OBJETIVO GENERAL PROPONER ALTERNATIVA DE AUTOCUIDADO DE MUJERES CUIDADORAS DE NNA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A TELETÓN VALPARAÍSO, CON EL PROPÓSITO DE IMPLEMENTAR HERRAMIENTAS QUE CONTRIBUYAN A LA MEJORA DE SU AUTOCUIDADO. SE REALIZA UNA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA, CON UN DISEÑO FENOMENOLÓGICO PARA CONOCER LAS EXPERIENCIAS DE LAS CUIDADORAS QUE PERTENECEN A TELETÓN, CÓMO SON SUS RUTINAS, QUÉ EMOCIONES SURGEN EN EL ROL Y CÓMO SE PUEDE CONTRIBUIR AL AUTOCUIDADO. LOS DATOS REUNIDOS INDICAN QUE LAS MUJERES QUE ACOMPAÑAN A SUS HIJOS/AS A LAS TERAPIAS EN EL INSTITUTO TIENEN ESCASO TIEMPO LIBRE Y TODAS EXPERIMENTAN SENSACIÓN CONSTANTE DE CANSANCIO, AGOTAMIENTO Y TRISTEZA. SUMADO A ELLO, SURGEN ALGUNAS RESPUESTAS QUE LE AGREGAN A SU ESTADO DE BASE RABIA, IRRITABILIDAD, FRUSTRACIÓN, INCERTIDUMBRE POR EL FUTURO, ANSIEDAD Y SOLEDAD. SE CONCLUYE QUE NO HAY UNA CONCIENCIA DE AUTOCUIDADO, MÁS SÍ UNA DISPOSICIÓN A DESARROLLAR ESPACIOS PARA ELLO, YA QUE TODAS RECONOCEN QUE UN ESPACIO PARA ELLAS EN TELETÓN PODRÍA SER DE AYUDA. SE ELABORA UNA PROPUESTA INNOVADORA QUE PRETENDE ENTREGAR UN ESPACIO QUE PERMITA A LAS MADRES APROVECHAR EL TIEMPO QUE SUS HIJOS/AS ESTÁN REALIZANDO ACTIVIDADES QUE NO REQUIEREN DE SU SUPERVISIÓN, PARA DISTRAERSE, CAPACITARSE O REALIZAR ACTIVIDADES NO VINCULADAS AL CUIDADO, PERO EN EL MISMO ESPACIO FÍSICO DONDE SE ENCUENTRAN SUS HIJOS/AS.

PALABRAS CLAVES: CUIDADORAS INFORMALES, FEMINIZACIÓN DE LOS CUIDADOS, TRABAJO NO REMUNERADO, SOBRECARGA, SÍNDROME DEL CUIDADOR, AUTOCUIDADO.

## **ABSTRACT**

**SINCE 1990, WOMEN HAVE BEGUN TO HAVE GREATER PARTICIPATION IN THE CHILEAN LABOR MARKET (MDSF, 2022), AS A RESULT OF WHICH THEY HAVE BEEN ABLE TO DIVERSIFY THEIR ACTIVITIES. NEVERTHELESS, PAID WORK HAS INCREASED THE PHYSICAL AND MENTAL BURDEN THAT WOMEN HAVE HISTORICALLY HAD TO CARRY OUT DUE TO THE MULTIPLE TASKS THEY MUST PERFORM DURING A WORKDAY. IF THE WOMAN IS A MOTHER OR DAUGHTER, SHE IS OFTEN FORCED TO BE THE PRIMARY CAREGIVER FOR HER FAMILY MEMBERS. LIKewise, IF SHE BELONGS TO A VULNERABLE BACKGROUND, CAREGIVING WILL ALSO BE HER SOURCE OF WORK. THIS ALMOST EXCLUSIVE ROLE OF WOMEN IS ASSOCIATED WITH THE CONCEPT OF FEMINIZATION OF CAREGIVING, WHERE ORTEGA (2019) THAT THIS MAY BE DUE TO THE NATURAL GIFTS THAT WOMEN HAVE FOR CARING, GIVING LOVE AND SERVING. ABRAMO (2004) ADDS THAT IN SOCIETY, WOMEN ARE SEEN AS A SECONDARY LABOR FORCE AND GONZÁLEZ (2019) EXPLAINS IT BY THEIR REPRODUCTIVE ROLE AND AS A REPRODUCTIVE ROLE AND AS A CONSEQUENCE OF THEIR BIOLOGICAL SEX. THE ROLE THE CAREGIVING ROLE SUSTAINS THE FAMILY ORGANIZATION, ESPECIALLY WHEN THE CAREGIVER HAS SOME BASIC CONDITION THAT CAN PERPETUATE THE DEMAND FOR THE ROLE, 68% OF CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DISABILITIES AND/OR DEPENDENCY ON THE PART OF A THIRD PARTY ARE WOMEN. IN ADDITION TO THIS, NEARLY 40% OF CAREGIVERS ARE ALSO HEADS OF HOUSEHOLD AND 54.9% OF THESE ARE WOMEN (SENADIS 2019). THE OVERLOADED CAREGIVERS CAN LEAD TO CAREGIVER BURNOUT SYNDROME. ACCORDING TO MARTÍNEZ (2020), THIS SYNDROME IS CHARACTERIZED BY THE PRESENCE OF STRESS, ANXIETY, DEPRESSION, IRRITABILITY, INSOMNIA, DIFFICULTY CONCENTRATING, APATHY, LOSS OF APPETITE, HEADACHE, OR ABUSE OF HARMFUL SUBSTANCES, AMONG OTHERS. THIS PROJECT AIMS TO CONTRIBUTE TO THE REDUCTION OF OVERLOAD, ITS GENERAL**

OBJECTIVE IS TO PROPOSE ALTERNATIVE SELF-CARE FOR WOMEN CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH DISABILITIES WHO ATTEND TELETÓN VALPARAÍSO, WITH THE PURPOSE OF IMPLEMENTING TOOLS THAT CONTRIBUTE TO THE IMPROVEMENT OF THEIR SELF-CARE. A QUALITATIVE RESEARCH WAS CARRIED OUT WITH A PHENOMENOLOGICAL DESIGN TO LEARN ABOUT THE EXPERIENCES OF THE CAREGIVERS WHO BELONG TO TELETÓN, WHAT THEIR ROUTINES ARE LIKE, WHAT EMOTIONS ARISE IN THE ROLE AND HOW THEY CAN CONTRIBUTE TO SELF-CARE. THE DATA COLLECTED INDICATE THAT WOMEN WHO ACCOMPANY THEIR CHILDREN OR ADOLESCENTS TO THERAPIES AT THE INSTITUTE HAVE LITTLE FREE TIME AND ALL OF THEM EXPERIENCE CONSTANT FEELINGS OF TIREDNESS, EXHAUSTION AND SADNESS. IN ADDITION, THERE ARE SOME RESPONSES THAT ADD ANGER, IRRITABILITY, FRUSTRATION, UNCERTAINTY ABOUT THE FUTURE, ANXIETY AND LONELINESS TO THEIR BASIC STATE. IT IS CONCLUDED THAT THERE IS NO AWARENESS OF SELF-CARE, BUT THERE IS A WILLINGNESS TO DEVELOP SPACES FOR IT, SINCE THEY ALL RECOGNIZE THAT A SPACE FOR THEM IN TELETÓN COULD BE HELPFUL. AN INNOVATIVE PROPOSAL WAS DEVELOPED TO PROVIDE A SPACE THAT ALLOWS MOTHERS TO TAKE ADVANTAGE OF THE TIME WHEN THEIR CHILDREN ARE DOING ACTIVITIES THAT DO NOT REQUIRE THEIR SUPERVISION, TO BE DISTRACTED, TRAIN OR PERFORM ACTIVITIES NOT RELATED TO CARE, BUT IN THE SAME PHYSICAL SPACE WHERE THEIR CHILDREN ARE.

KEY WORDS: INFORMAL CAREGIVERS, FEMINIZATION OF CAREGIVING, UNPAID WORK, INFORMAL UNPAID WORK, OVERLOAD, CAREGIVER SYNDROME, SELF-CARE. CAREGIVER SYNDROME, SELF-CARE.

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1 Antecedentes generales del tema de estudio

Las madres cuidadoras suelen enfocarse en el cuidado, generalmente, de manera exclusiva, dejando de lado el trabajo remunerado, la vida social, los logros académicos, etc. Disminuyen sus instancias de participación social y pueden terminar afectando su salud física y emocional e incluso comprometer el bienestar de las personas que tienen a su cargo. Se destaca también la feminización que tiene esta labor que, según Arias y Muñoz-Quezada (2019), la mayoría de las veces se determina sin acuerdos explícitos, y cómo se ha ido manteniendo durante los años a pesar del fortalecimiento del rol de la mujer dentro de las distintas aristas de la sociedad.

#### Estado del arte

En la actualidad, el 41,2% de las personas con discapacidad severa cuenta con una o un cuidador a tiempo completo. Actividad que es invisibilizada y genera diversos niveles de postergación, principalmente en las mujeres, que son las que en un 73,9% cumplen esta labor de acompañamiento. (Cámara.cl, 2018)

Existen programas y agrupaciones en las que las cuidadoras participan y se organizan. A continuación, se destacan dos ejemplos:

1) Yo cuido, Asociación de cuidadoras informales. Ellas, en su página web, señalan que sus vidas cambian al asumir un rol inesperado de cuidador y se ven vulneradas en sus derechos básicos. Se ven afectadas áreas social, laboral, mental, física y emocional. Refieren también “en Chile el cuidado es anónimo y silencioso, hoy somos invisibles en nuestra labor ante la legislación chilena, no somos considerados como sujeto de derecho dentro del impacto que conlleva cuidar de manera permanente.”

2) Cuidar cuidándote. Institutos Teletón a partir del año 2017 implementó este programa, que trabaja con cuidadoras de personas dependientes, a través de un acompañamiento domiciliario en actividades de promoción del autocuidado, actividades de respiro y vinculación con la comunidad. (Giacconi et al, 2019).

El 14 de noviembre de 2018, se ingresa proyecto de ley que busca reconocer los derechos de los cuidadores informales en Chile. Fue aprobado en forma unánime por la cámara de diputados. Se pretende incluir la protección de los y las cuidadoras por medio de modificaciones donde son titulares de los siguientes derechos.

Según lo fundamentado en el proyecto que modifica la ley 20.422, (2018) el 94,5% de las personas en situación de discapacidad entre 2 y 17 años es cuidado por personas que no reciben remuneración alguna, lo que da entender que los cuidados de los niños, niñas y adolescentes están siendo encargados a cuidadores informales que, en la mayoría de los casos, corresponden a la propia familia.

El presidente Gabriel Boric, en conjunto con la ministra de Equidad y Género y la ministra de Desarrollo Social y Familia, el 22 de julio de 2022, anuncian la creación del Registro Nacional de Cuidadoras que comienza a funcionar en noviembre del mismo año. (El Mostrador, 2022).

A nivel regional, en prensa (soyvalparaíso.cl, julio 2023.) Javiera Gaete publica una noticia donde la alcaldesa de Viña del Mar Macarena Ripamonti lanza el programa “Viña Avanza en Cuidados”, un plan pionero que se realiza en el sector de Forestal Alto y para la comunidad de Forestal Alto, que brinda un espacio de cuidado y atención integral para personas cuidadoras, dependiente del departamento de Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI).

Durante este mes, el día 22, se promulga la Ley de Conciliación de Vida Personal, Familiar y Laboral que, para las cuidadoras, representa una oportunidad para poder compatibilizar la vida laboral y el rol de cuidados, ya que ofrece facilidades para el teletrabajo y prioridad para solicitar el feriado legal en cuidadores de niños, niñas y adolescentes menores de 18 años. (prensa.presidencia.cl, 2023)

## 1.2 Problema de investigación

Se define cuidador 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” (Ley 20.422)

Según CEPAL (2021) esta actividad se identifica como trabajo de cuidado no remunerado a miembros del hogar que se enmarca dentro del trabajo de producción para el autoconsumo de servicios. Corresponde a un trabajo feminizado y socialmente desvalorizado. Las tareas de cuidados no remunerados a integrantes del hogar, como dar de comer, ayudar con las tareas o cuidar por alguna enfermedad, presentan menores tasas de participación y promedios de tiempo que las actividades de trabajo doméstico, pero con mayores brechas de género. (CEPAL, 2021).

Además de la brecha de género, de asumir a priori que en su mayoría es un trabajo que se espera sea realizado por mujeres, existe una consecuencia que impacta la calidad de vida de las personas que cuidan de otras personas, ya que muchas de esas personas abandonan su vida social, algunas tratan de compatibilizar la vida laboral remunerada fuera de casa con las tareas de cuidado o deben alejarse del mercado laboral porque no consiguen compatibilizar los tiempos. Todas las decisiones y la realidad de vida que conlleva adoptar el rol de cuidar a una persona dependiente, ya sea persona mayor o persona con discapacidad en un alto porcentaje implica un estrés importante, la literatura describe esta sobrecarga como síndrome del cuidador/a, un cuadro que afecta la salud de quien cuida y puede llegar también a comprometer la salud de quien recibe los cuidados.

Para lograr el propósito de la presente investigación y considerando las redes que pueden hacer posible la obtención de la información necesaria, se elige el Instituto Teletón, una fundación chilena, sin fines de lucro que, como muestra en su sitio web [teletón.cl](http://teletón.cl), desde 1947 se dedica a la rehabilitación integral de niños, niñas y adolescentes con discapacidad motora. De manera específica y para que sea más representativo con la realidad del territorio en el que se quiere desarrollar la propuesta innovadora, se elige el centro Teletón Valparaíso ubicado en la ciudad de Valparaíso cuya labor es cubrir la necesidad de atención de tres mil pacientes provenientes de toda la quinta región y parte de la región de Coquimbo.

Tomando en cuenta los antecedentes, el problema de estudio corresponde a la falta de autocuidado de las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad motora pertenecientes a Teletón Valparaíso.

### 1.3 Preguntas de investigación

1.3.1 ¿Qué medidas de autocuidado desarrollan las cuidadoras?

1.3.2 ¿Qué efectos emocionales genera la falta de autocuidado en las cuidadoras?

1.3.3 ¿Cómo se puede contribuir a la mejora del autocuidado de las cuidadoras?

### 1.4 Objetivo general

Proponer alternativa de autocuidado de mujeres cuidadoras de NNA en situación de discapacidad que asisten a Teletón Valparaíso, con el propósito de implementar herramientas que contribuyan a la mejora de su autocuidado.

### 1.5 Objetivos específicos

1.5.1 Conocer las medidas de autocuidado de las cuidadoras de NNA en situación de discapacidad que asisten a Teletón Valparaíso y los recursos de la comunidad que lo favorecen.

1.5.2 Explicar los efectos emocionales de la falta de autocuidado en las cuidadoras de NNA en situación de discapacidad que asisten a Teletón Valparaíso.

1.5.3 Diseñar herramientas para la mejora del autocuidado de las cuidadoras de NNA en situación de discapacidad que asisten a Teletón Valparaíso.

## 2. MARCO DE REFERENCIA

### 2.1 Marco Teórico-Conceptual

Para analizar los conceptos en los que se enmarca esta investigación y posterior propuesta innovadora es necesario desglosar el cuidado y el concepto de cuidador o cuidadora. En el inconsciente colectivo y en el ejercicio del rol de cuidado aparecen las mujeres como protagonistas, por ejemplo, cuando una madre puérpera realiza una actividad sin su hijo o hija, se le suele preguntar con quién lo

dejó. Sin embargo, cuando un padre cursa la misma etapa y se encuentra en dicha situación, no es cuestionado. Ejemplos más formales se pueden encontrar, por un lado, en el cuidado posnatal en Chile, que gracias a la Ley N° 20.545 se extiende a casi seis meses remunerados que pueden ser, en parte, compartido con el padre quien tiene restricciones para hacer uso de ese tiempo, ya que sólo puede ser utilizado en el periodo final del permiso. Por otro lado, la ley de pensión de alimentos surge desde el ministerio de la mujer y la equidad de género, argumentando que son mayoritariamente las mujeres quienes denuncian deudas impagas. (minmujeryeg.gob.cl, s/f)

Lo antes descrito es parte de la realidad local que evidencia el sesgo que existe al pensar en las cuidadoras por sobre los cuidadores conceptualizado como la feminización del cuidado.

Lo recabado respecto a la feminización de los cuidados de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Chile es bastante escaso. Es posible entender el concepto y origen desde realidades cercanas, como Argentina, donde Ortega (2019) atribuye este fenómeno a que antes del 1914 los usuarios de los hospitales eran cuidados por personas de su mismo género, luego de ese año, debido a que las escuelas de enfermería y de masajistas comenzaron a aceptar el ingreso sólo a mujeres, el cuidado quedó de manera exclusiva como un rol femenino, exceptuando algunas atenciones relacionados con afecciones en las zonas genitales masculinas. Además, el mismo autor refiere que la feminización se ve reforzada por las “supuestas dotes naturales de las mujeres para las tareas vinculadas con los cuidados, el amor, la abnegación, la vocación y el servicio, en tanto que cualidades en apariencia relacionadas con el espacio doméstico”. (Ortega, 2019, p.15)

Hasta aquí la literatura ha hecho referencia al rol de cuidadora desde el área profesional, una labor remunerada. Sin embargo, esta labor existe de manera invisibilizada en lo doméstico, donde mujeres cuidan a personas de su misma familia, muchas veces dedicándose a tiempo completo y otras, intentando

compatibilizar el trabajo remunerado fuera de casa con las labores de cuidado dentro de ella.

En el 2004, Abramo describe a la mujer como una fuerza de trabajo secundaria donde explica que el rol de hombres y mujeres en el trabajo debe discutirse considerando la función que ambos cumplen dentro de la familia y en la sociedad. Además, destaca que, dentro del imaginario empresarial en Chile en los noventa, la función de proveedora familiar no es un rol principal de la mujer como lo es el cuidado de los hijos y tareas domésticas, describiendo sus trayectorias laborales como “inestables, muy sujetas y muy fuertemente subordinadas a los ciclos de la vida familiar”. (Abramo, 2004, p.229).

Es posible apreciar que tanto Ortega, desde el campo laboral y Abramo desde lo familiar, confluyen en las funciones principales que la mujer realiza han sido siempre relacionadas con cuidar. González (2019) señala que se habla de feminización de los cuidados cuando se asume que a nivel cultural y social se le asigna un rol reproductivo a un solo género, en este caso son las mujeres las que se hacen cargo del rol como un deber propio de su género a consecuencia de su sexo biológico. Entonces, se podría desprender gracias a los aportes de estos tres autores, que la explicación para este fenómeno sería que como la mujer es la que gesta, la sociedad considera que esta biológicamente destinada a ser la cuidadora principal de la humanidad.

Respecto al cuidado de personas con discapacidad en Chile la CASEN, en el 2017, revela que el 68% de cuidadores de personas en situación de discapacidad y/o dependencia de parte de un tercero son mujeres. Sumado a ello, cerca del 40% de los cuidadores son también jefes de hogar y el 54,9% de estos, son mujeres. (SENADIS, 2019).

La mayoría de las personas que cuidan pertenecen al grupo familiar, de ellas el 38,1% son las que cumplen el rol de madre de quien recibe el cuidado. Con estas cifras se desprende el concepto de sobrecarga que afecta la calidad de vida de las

personas cuidadoras, que aparece como un factor de riesgo para alteraciones físicas, emocionales, psicológicas y sociales.

Según ENUT (2015), las mujeres dedicadas a esta labor esencial, en su mayoría, no poseen espacios ni tiempos dedicados al autocuidado y el ocio. Actividades que son fundamentales para preservar la salud mental. En la literatura especializada en salud mental se describe el Síndrome del Cuidador. Según Martínez (2020), este síndrome se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros.

Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así como a sus amigos, para dedicarse plenamente a la tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social y sentimiento de soledad. Además, el Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC (2015), menciona que las consecuencias de la sobrecarga no se limitan únicamente al cuidador, sino que también puede tener importantes repercusiones sobre la persona dependiente, quien puede ser agredida o descuidada debido al estrés y la pérdida de autocontrol de la persona que la tiene a cargo.

La mayoría de la literatura consultada lo describe en cuidadores y cuidadoras de personas mayores. Sin embargo, la exigencia a la que están sometidas las madres de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad también podrían generar los síntomas descritos por Martínez.

En aquellos que cuidan a personas con daño cerebral, Zambrano y Ceballos (2007) mencionan que una de las maneras de intervenir a quienes padecen el síndrome del cuidador es enfocarlo como un duelo. Ellos refieren que los cuidadores no lo validan ante la sociedad como una pérdida, ya que la persona sigue viva. Se refieren a esta sensación de pérdida reprimida como un "duelo oculto". Además, proponen grupos psicoeducativos, para que puedan predecir los procesos que deberán enfrentar dependiendo del diagnóstico de quienes reciben el cuidado. De esta

manera, se disminuirían los sentimientos ambivalentes y habría un mejor manejo de las emociones.

En el 2010, Vaquiro y col., afirman que el cuidado informal es un rol asumido por la mujer que genera una sobrecarga que afecta la salud y apuntan a promover y apoyar prácticas de autocuidado para mejorar la calidad de vida. Proponen la educación como vía para desarrollar el autoconcepto y la motivación para preocuparse de sí mismas. Solicitan que se reconozca el cuidado informal como un trabajo que aporta a la economía y generar políticas que permitan la intervención de la enfermería como apoyo en los cuidados y en la labor educativa para el manejo de estrés.

En la actualidad, el 41,2% de las personas con discapacidad severa cuenta con una o un cuidador a tiempo completo. Actividad que es invisibilizada y genera diversos niveles de postergación, principalmente en las mujeres, que son las que en un 73,9% cumplen esta labor de acompañamiento. (Cámara.cl, 2018)

El estrés producido por tener que cuidar a otra persona la mayor parte del tiempo, junto con la falta de tiempo para realizar actividades de autocuidado tiene un impacto negativo en la calidad de vida de estas personas. Ya sea por la organización familiar o la falta de ella, son las mujeres las que en un mayor porcentaje adoptan este rol que es invisibilizado desde la sociedad y el estado recién desde este año está comenzando a desarrollar políticas que, si evolucionan, podrían en unos años más generar programas y leyes que garanticen los derechos y protección de este grupo.

En el 2020, el coronavirus hizo que el trabajo, la educación, las dinámicas familiares y sociales cambiaran, una investigación realizada en España, que documenta los cambios respecto al trabajo remunerado y no remunerado de mujeres y hombres luego de la pandemia, obtiene como resultado que “reducir la importancia de la presencialidad en el puesto de trabajo y promover horarios laborales compatibles con las responsabilidades familiares podría favorecer la igualdad de género dentro y fuera del hogar”. (Farré y cols, 2023). El Banco Central de Chile, informa que en el 2020 la desocupación masculina fue mayor a la de las mujeres, un hito histórico. Sin embargo, las mujeres entrevistadas por esta entidad revelan que el aumento de

la carga que la pandemia conlleva se la han llevado exclusivamente ellas. (Marcel, 2021). Además, el estudio menciona que las mujeres adoptan una participación laboral acotada, uno de los motivos correspondería a que los empleadores prefieren no contratar mujeres porque pueden ser menos productivas debido a las responsabilidades en los cuidados. En conclusión, la información recabada por lo que informa el Banco Central, permite reconocer que lo explicado por Farré y cols, no es representativo de la realidad chilena, ya que confirma que las mujeres son las más afectadas.

Cuando se es mujer existe una diferencia de expectativas y valoraciones en el mercado laboral frente a los hombres. Es de conocimiento público que la brecha salarial es solo una de las desventajas. No obstante, si la mujer aparte de trabajadora, es madre, migrante y/o pertenece a los quintiles socioeconómicos más vulnerables, los desafíos aumentan. Según el Centro de Desarrollo Urbano Sustentable (CEDEUS), la mayoría de las mujeres de contextos vulnerables se dedica al cuidado de otras personas. (cedeus.cl).

Como se puede apreciar, el rol de los cuidados podría ser la base de la organización familiar, sin una persona que cuide el resto de la familia no podría realizar otras tareas. Es posible entender este fenómeno, pero es necesario generar cambios para que exista mayor diálogo al respecto antes de asumir que es la mujer, la madre, la responsable de ello. Además, sea quien sea que se encargue de cuidar, es una persona a quien deberían garantizarle sus derechos y no invisibilizarle detrás de quien recibe el cuidado.

## 2.2 Marco Legal.

Los antecedentes legales que enmarcan el problema de estudio serán descritos desde lo general a lo específico. A nivel global, es necesario destacar que dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) están involucrados de manera directa:

- N° 3 Salud y Bienestar: Este ODS es relevante, ya que la ONU refiere que garantizar una vida sana y promover el bienestar es esencial para el desarrollo sostenible. Las mujeres que cuidan suelen postergar su bienestar por no contar

con el tiempo necesario para poder chequearse de manera oportuna y/o poder acceder a tratamientos o profesionales que les permitan un bienestar físico y mental. Además, tiene como una de sus metas para el 2030 “Reforzar la capacidad de todos los países, en particular los países en desarrollo, en materia de alerta temprana, reducción de riesgos y gestión de los riesgos para la salud nacional y mundial” (un.org.) Esta meta es muy importante, debido a que, al visibilizar a las cuidadoras y la importancia de su rol en Chile, han comenzado a surgir políticas que son los cimientos para que más adelante exista una protección a la salud de las personas que desempeñan esta labor.

- N° 5 Igualdad de género: Es considerada un derecho humano fundamental, que en el caso de la feminización de los cuidados está vulnerado. Si bien la ONU reconoce avances en esta materia, refiere que la mujer continúa infrarrepresentada en el liderazgo político. Luego de la pandemia apuntan que el papel de la mujer como cuidadoras en el hogar es desproporcionado al igual que cualquier trabajo no remunerado. También agrega que esta situación ha ido en desmedro de la economía de las mujeres, exponiéndolas a mayor riesgo de caer en la pobreza. Este ODS tiene 2 metas que se relacionan directamente con el tema de investigación: “Poner fin a todas las formas de discriminación contra las mujeres y niñas en todo el mundo” y “Reconocer y valorar los cuidados y el trabajo doméstico no remunerados mediante servicios públicos, infraestructuras y políticas de protección social, y promoviendo la responsabilidad compartida en el hogar y la familia, según proceda en cada país”
- N° 10 Reducción de las desigualdades: En este objetivo se busca que nadie se quede atrás en materia de derechos. Sin embargo, las cuidadoras deben postergarse muchas veces por falta de tiempo, otras por falta de recurso, sino por falta de conciencia de autocuidado. Esta postergación podría enmarcarse, en primer lugar, dentro de una desigualdad social que desencadena un desmedro en las otras áreas debido a que la participación de las personas que cuidan se ve mermada. Sumado a esto, las cuidadoras no son las únicas afectadas y, a la vez, consideradas por este ODS, ya que las personas en situación de discapacidad también experimentan la desigualdad en varias

formas. Además, a diferencia de que lo pudiese pensarse, la ONU refiere que el discurso de odio dirigido a los grupos vulnerables está en aumento.

A nivel nacional el Decreto 28 aprueba el reglamento para la asignación “Programa de cuidadores de personas con discapacidad” de la ley N° 20.882 de presupuesto del sector público para el año 2016. Luego, en el periodo legislativo 2018-2022, se modifica la ley N° 20.422, para incorporar un marco regulatorio aplicable a quienes se dedican al cuidado de personas con discapacidad. Más tarde comienza a funcionar el Registro Nacional de Personas Cuidadoras, en noviembre del año 2022 que, según lo informado por el Registro Social de Hogares (RSH), en esta primera etapa otorga acceso preferente a algunas oficinas de servicios estatales, para poder optimizar los tiempos. Para terminar con lo más reciente que corresponde a la ley que tiene relación con la conciliación de la vida personal, laboral y familiar que esta recién siendo promulgada.

### 2.3 Epistemología

La epistemología de esta investigación es del tipo interpretativa, ya que, como refiere CuchumbÉ (2007), los participantes de un acontecimiento social construyen constantes interpretaciones sobre su práctica social. Por lo tanto, la información recabada es de gran utilidad para proponer una transformación derivada del análisis de las experiencias que las mismas madres cuidadoras ofrezcan.

## 3. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO

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

Este proyecto utiliza la metodología cualitativa, ya que “se enfoca en comprender fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes” (Sampieri, 2014, p.358.) Este tipo de exploración de una problemática es descrita previamente como un “estudio interpretativo de un tema o problema específico en que el

investigador es central para la obtención de sentido” (Banister, 2004, p.14). El mismo autor menciona que esta metodología cobra relevancia debido a la interpretación que identifica como “un puente entre el mundo y nosotros, entre nuestros objetos y nuestras representaciones de ellos” (Banister, 2004, p.15). De este modo, el rol de la investigadora es fundamental para el análisis de las experiencias recabadas.

Considerando que el grupo focal son mujeres cuidadoras de niños, niñas y adolescentes (NNA) en situación de discapacidad, se consideran algunas de las características de la investigación cualitativa que describe Montero (2015, p. 439).

Estas son:

- “se comienza desde la perspectiva de los participantes y atendiendo su diversidad” Las cuidadoras aportan información relevante relacionada con sus experiencias de vida que, a su vez, están determinadas por variables sociales, geográficas y familiares. Ninguna realidad es igual a la otra y lo que se pretende interpretar es cómo en cada una de ellas se vive el rol de cuidados.
- “se busca entender el fenómeno desde su interior” Sólo las participantes pueden transparentar y abrirse a compartir sus realidades, sensaciones y creencias que surgen desde sus vivencias. Quienes no compartan el mismo rol que las participantes pueden inferir lo que implican los cuidados de NNA, más jamás podrán tener certezas de cómo es la realidad si no lo experimentan en primera persona.
- “la evidencia empírica está expresada, mayoritariamente, en forma verbal.” La riqueza de la información que se recaba es que se obtiene de los relatos de las mismas cuidadoras. En todos los pasos del proyecto estarían involucradas.

Este estudio tiene una perspectiva fenomenológica, ya que, tal como menciona Sampieri (2014), tiene como objetivo analizar los valores, experiencias y significados del grupo focal. Tomando en cuenta esto, antes de la propuesta de solución es necesario conocer las rutinas, emociones y anhelos que surgen en las mujeres cuidadoras al ejercer su rol, para luego contrastarlas con la conciencia de autocuidado y enfocar la propuesta de solución de una forma coherente con sus realidades y necesidades.

Para adentrarnos en el rol y la realidad de las cuidadoras, se selecciona una muestra no probabilística de casos tipo, ya que, según Sampieri (2014), este tipo de muestra es necesaria cuando se busca riqueza, profundidad y calidad de la información.

En este caso se utiliza para lograr profundizar en los desafíos a los que las mujeres cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con discapacidad se ven enfrentadas. Gracias a esta muestra es posible aunar criterios, analizar las experiencias de cada una de las encuestadas, encontrar puntos en común y, en aquellos que surjan diferencias, determinar las variables que podría influir en complejizar o simplificar la tarea de cuidados.

La muestra fue seleccionada según los siguientes criterios:

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Mujeres.	Hombres.
Mujeres mayores de 18 años	Mujeres menores de 18 años.
Residentes en la quinta región.	Residentes fuera de la quinta región.
Mujeres que cuiden a sus hijos o hijas.	Mujeres que cuiden a otras personas que no sean sus hijos o hijas
Cuidadoras de niños, niñas y/o adolescentes (NNA)	Cuidadoras sólo de otro grupo etario.
Madres cuidadoras de NNA con discapacidad.	Madres cuidadoras sólo de NNA sin discapacidad
Madres de NNA con discapacidad que asisten a teletón Valparaíso	Madres de NNA con discapacidad que asisten a otro centro de rehabilitación.

La técnica de recogida de datos utilizada para conocer cómo viven el rol de cuidadora las mujeres participantes del proyecto, corresponde a una entrevista semiestructurada, para ello se elaboran preguntas validadas por medio de dos entrevistas por videoconferencia en base a una pauta de preguntas abiertas (anexo 9.1) aplicadas a madres cuidadoras de niños, niñas y/o adolescentes que asisten a Teletón Valparaíso.

Luego de la validación, las preguntas se adaptan (anexo 9.2) y son difundidas vía cuestionario en línea con preguntas abiertas y cerradas a cada participante.

El análisis de los datos obtenidos es por medio de un procedimiento interpretativo, ya que es necesario conocer porqué se origina sobrecarga en las cuidadoras y describir el fenómeno en base a lo que ellas describen, considerando que “todo individuo, grupo o sistema social tiene una manera única de ver el mundo y entender situaciones y eventos, la cual se construye por el inconsciente, lo transmitido por otros y por la experiencia, y mediante la investigación, debemos tratar de comprenderla en su contexto” (Sampieri, 2014, p.9).

### 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

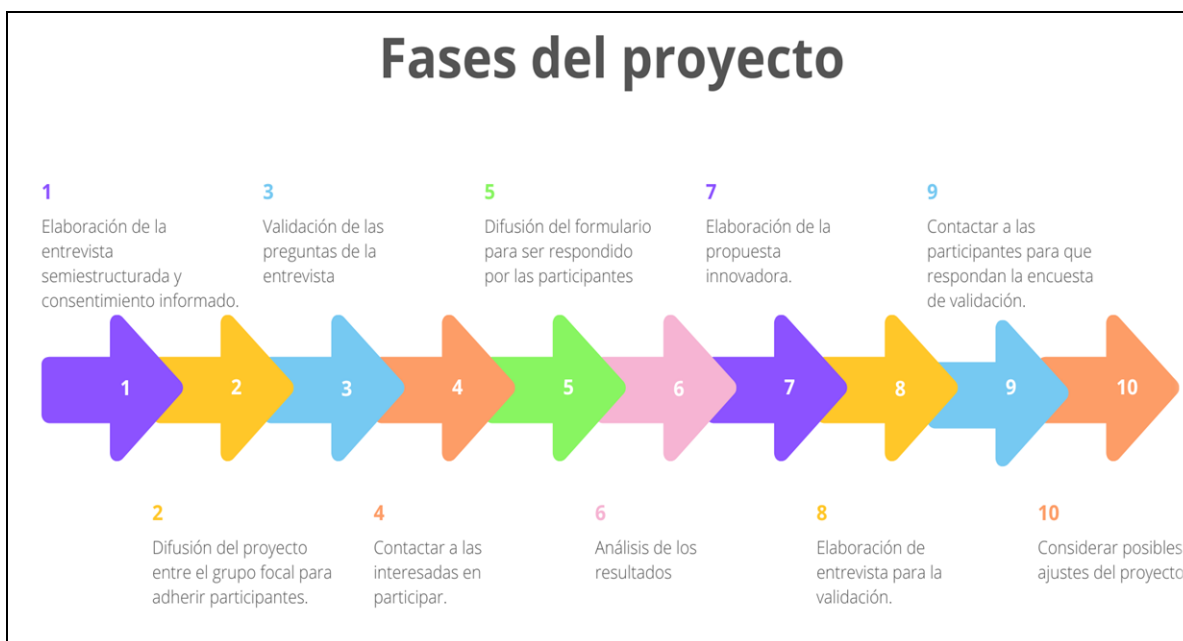
La metodología utilizada para esta instancia también es cualitativa, mantienen el diseño de investigación del tipo fenomenológico, la recogida de datos es a través de una encuesta y las participantes son extraídas de la muestra del diagnóstico participativo. Además, se agrega una nueva participante que es parte del mapa de actores que intervienen al grupo focal. Esta participante corresponde a una trabajadora del instituto Teletón Valparaíso, de profesión asistente social, que se desempeña como jefa del área psicosocial.

En primera instancia se contacta a las cuidadoras vía WhatsApp y mail con el fin de agendar una cita virtual para comentarles respecto de la propuesta innovadora, ninguna de las participantes accede a una reunión sincrónica, argumentando que cuentan con poco tiempo. Se les ofrece responder un cuestionario en línea con preguntas abiertas y cerradas (anexo 9.3) y acceden. Se elabora el cuestionario que enumera los pasos simplificados de la propuesta de solución (anexo 9.4), luego la primera pregunta corresponde a si están de acuerdo a no con lo planteado y la segunda ofrece un espacio para sugerencias y comentarios y finalmente se les difunde para ser respondido.

Del mismo modo, se contacta vía telefónica a la jefa del equipo psico social de Teletón Valparaíso, Cinthia moraga, para mostrarle la propuesta de solución y conocer sus apreciaciones.

A continuación, se presenta un diagrama que muestra las fases del proyecto:

**Figura 1.** Fases del proyecto.



## 4. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

### 4.1 Análisis de Resultados

Los datos fueron obtenidos de dos maneras: La primera, a través de una entrevista por videoconferencia en base a una pauta de preguntas abiertas a dos madres cuidadoras que asisten a Teletón Valparaíso y la segunda, por medio de un Formulario de Google que fue respondido por 12 madres cuidadoras que también asisten a Teletón.

Las dos madres que participaron de las entrevistas sincrónicas tenían realidades de vida muy distintas. La madre 1 debe trasladarse desde la comuna de El Tabo hacia el instituto, trabaja desde la casa vendiendo productos cosméticos y haciendo repostería sin horarios definidos. Acompaña a su hijo a Teletón cada vez que asiste, es trasladada por su marido o su hijo mayor. Su hijo es parte de una

agrupación que se llama postrados quienes también la han asistido para los traslados en algunas ocasiones. Mientras que la madre 2 vive en Valparaíso, trabaja fuera de la casa tiempo completo y refiere que comparte con su madre el cuidado de su padre. Reconoce que es la primera opción para llevar a su hijo al instituto y que cuando ella no puede apoyan en dicha labor su marido o su madre. Su hijo asiste a una fundación que acompaña niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down.

Al analizar las respuestas de la entrevista, se destaca que, a pesar de las diferentes realidades y experiencias, ambas reconocen que tienen un alto nivel de sobrecarga, poco tiempo libre y que sus actividades fuera de lo laboral giran en torno a su rol de madres y cuidadoras de niños con discapacidad. Además, al comparar los relatos comparten emociones de frustración, cansancio y tristeza, por lo que han desarrollado estrategias para sobrellevar la carga y también liberarla, como salir de la casa para gritar y llorar o acostarse temprano, pero no tienen actividades de ocio dentro de sus rutinas diarias ni semanales.

Frente a la pregunta relacionada con el uso de un espacio en Teletón, una de ellas señaló que le gustaría usar el espacio para aprender y desarrollar herramientas que mejoren su rol de cuidadora y la otra refiere que le gustaría que se utilizara como un espacio de encuentro, para compartir experiencias, acompañarse e intercambiar datos que podrían ser útiles.

En la modalidad de cuestionario enviado por Formulario de Google participaron 12 madres cuidadoras que asisten a Teletón Valparaíso. Algunos de los resultados obtenidos se muestran a continuación:

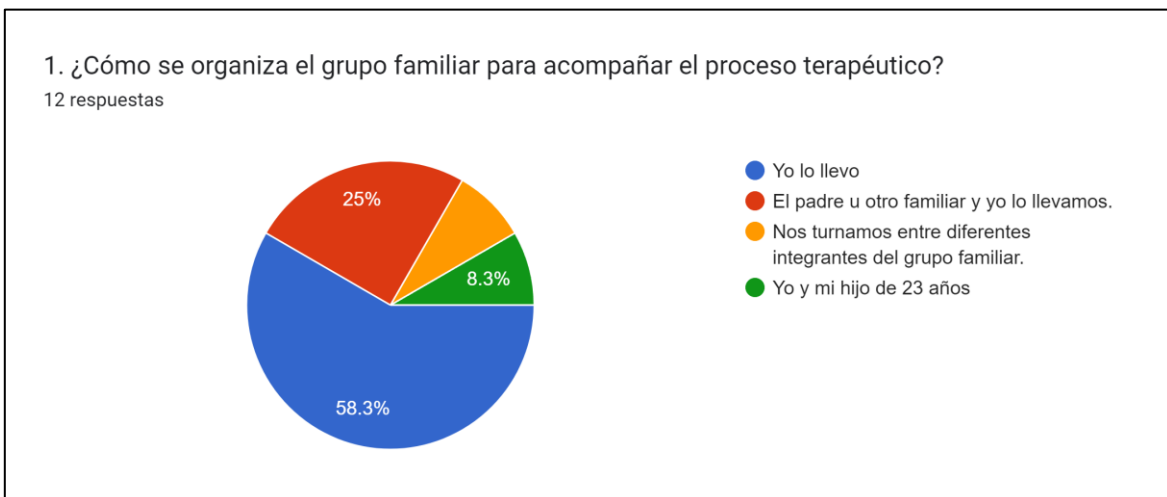
Todos los hijos e hijas de las participantes de la encuesta asisten a cuatro especialidades distintas en promedio en el instituto Teletón Valparaíso. Sólo dos madres de las encuestadas (que tienen niños/as entre 12 y 14 meses) refieren que se quedan acompañando a sus hijo/a durante todas las sesiones argumentando que es son muy pequeños. El resto tiene tiempo de espera fuera del box o sala de atención por lo menos en algunas sesiones. (figura.2)

**Figura 2.** *Pregunta sobre el acompañamiento de las madres en las actividades terapéuticas.*



En la pregunta 1 (figura. 3), 7 madres consultadas llevan a su hijo/a a las terapias o actividades del instituto, en 3 familias participantes esta actividad es realizada por ambos padres y 2 se turnan. O sea, 10 madres consultadas asisten a todas las terapias sin delegar. Con estos resultados se entiende que dentro del grupo de las 10 madres que asisten, hay 3 que lo hacen acompañadas por el padre del niño/a o adolescente, lo que podría disminuir la carga mental y/o emocional, pero la física se mantiene.

**Figura 3.** *Pregunta respecto a la organización familiar.*

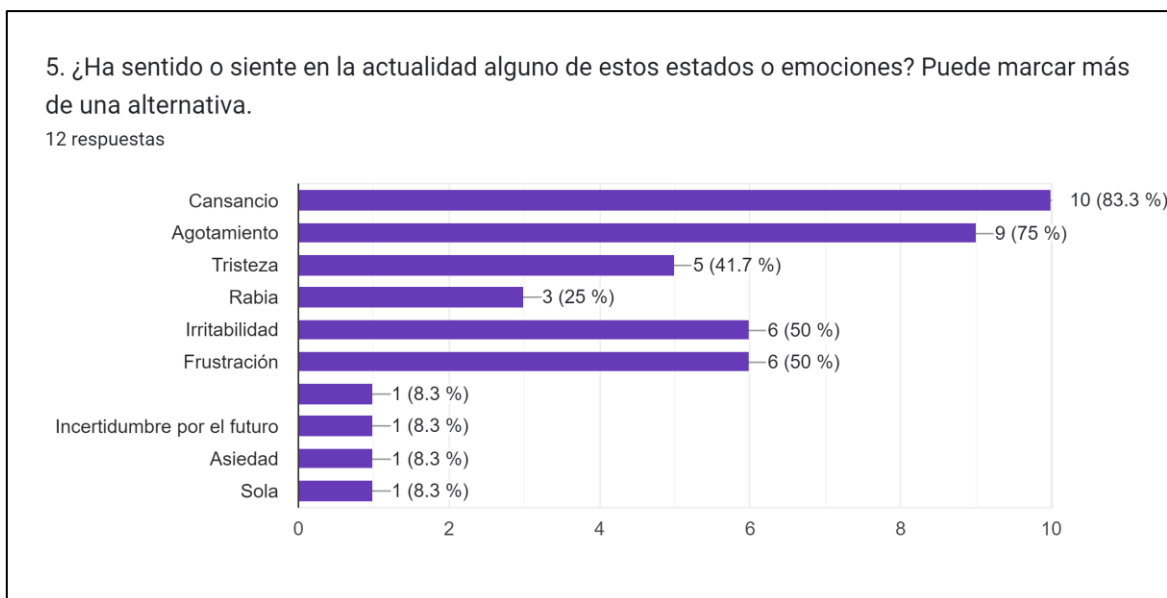


Al analizar la pregunta 4, sobre sentirse sobrepasadas por lo que implica el rol de cuidadora y contrastarla con la pregunta 1, aquellas madres que acompañan solas las terapias de sus hijos y/o hijas, expresan que tienen altos niveles de sobrecarga en varias oportunidades. Algunas de ellas lo atribuyen a las otras labores que realizan aparte del cuidado del niño o niña que asiste a Teletón. Dentro de este grupo de madres descrito, sólo la cuidadora 4 entrega una respuesta diferente “Yo creo que decisión propia cuidar de alguien sea familiar o hijo”, más en la pregunta 5 donde deben seleccionar las emociones, refiere que siente cansancio, agotamiento, tristeza, rabia, irritabilidad, frustración y ansiedad.

Cinco madres son acompañadas, o comparten el rol, entre ellas surgen opiniones más diversas respecto a la sobrecarga (pregunta 4) surgen respuestas como “yo soy feliz cuidando a mi hijo” (cuidadora 8) y “tanto para el papá de mi hija y para mi hacemos las mismas labores de llevarla” [sic] (cuidadora 10). Un de ellas refiere que sólo de manera ocasional se siente sobrepasada y otra menciona que le agotan los viajes y destaca el apoyo familiar. Dentro de este subgrupo que comparte la responsabilidad de los traslados y la participación en las terapias, solo una madre reconoce “una carga emocional muy fuerte” (cuidadora 11). Al analizar a este quinteto respecto a la pregunta 5, donde deben seleccionar entre las emociones cansancio, agotamiento, tristeza, rabia, irritabilidad, frustración, las que experimenta a raíz de su rol de cuidadora, se observa que eligen en promedio dos emociones cada una repitiéndose el cansancio y el agotamiento en tres de ellas. Mientras que en el subgrupo que no comparte el acompañamiento a las terapias marcan tres, cuatro e incluso todas las emociones de sobrecarga.

Continuando el análisis de los resultados desde las emociones (fig.4), diez de las doce encuestadas siente cansancio y nueve de ellas agotamiento. A estas dos sensaciones las sigue la irritabilidad y la frustración, cada una de ellas fue seleccionada por seis de las participantes. La tristeza aparece como la cuarta mayoría seguida de la rabia. Junto con los estados y/o emociones que se dan dentro de las alternativas, algunas participantes agregan otros estados: ansiedad, soledad e incertidumbre por el futuro.

**Figura 4. Pregunta relacionada con estados emocionales.**



La pregunta central de esta investigación es la número 6 que dice lo siguiente: “Si en Teletón Valparaíso se habilitara un espacio para ser utilizado únicamente por las mujeres cuidadoras ¿Cómo le gustaría que fuera?, ¿Qué le gustaría poder hacer ahí?” Ante ella, todas las madres respondieron aportando una idea para el uso del espacio. Hubo dos líneas de opinión: la primera, utilizarlo para realizar talleres que brinden mayores herramientas para el cuidado de sus hijos/as. La segunda propone que sea un espacio de encuentro, distracción y desconexión.

Es importante destacar a la cuidadora 9 que responde en la pregunta de sobrecarga con la frase “yo soy feliz cuidando a mi hijo” y reconoce frustración como la emoción que experimenta en su rol de entregar cuidados. Ella propone para el uso del espacio “un taller de donde te enseñarán sobre como ir teniendo más armas para cuidar a nuestros hijos” [sic].

En las respuestas de las entrevistas sincrónicas vía cuestionario en línea con preguntas abiertas y cerradas las respuestas frente al uso de espacio también muestran dos líneas de opinión. Una de las entrevistadas se enfoca en las necesidades de su hijo para responder, argumentando que siente que le faltan herramientas como cuidadora y la otra se enfoca en su bienestar proponiendo un espacio de encuentro e intercambio de experiencias.

Al comparar respuestas según grupo etario, no se evidencia ninguna tendencia respecto al uso de espacio.

La mitad de las participantes de la encuesta remota viven fuera Valparaíso y/o Viña del Mar, teniendo que desplazarse grandes trayectos. No obstante, solo dos de ellas lo mencionan como un factor de sobrecarga adicional.

#### 4.2 Conclusión de los resultados

Según los resultados obtenidos se observa una sobrecarga en el 100% de las encuestadas. Incluso en aquellas madres que no se reconocen como sobrepasadas, ya que dan respuestas que incluyen cansancio, agotamiento, frustración como las principales emociones que les surgen y frente al uso de espacio buscan el relajo o desarrollar mayores herramientas para cuidar a sus hijos y/o hijas. De esto se puede desprender que es probable que exista una sensación de sobrecarga, pero no es expresado con fluidez. Entre las respuestas se mencionan talleres y sesiones impartidos por Teletón para cuidadores, pero se concluye que no cubren la necesidad que existe en la actualidad.

Al contrastar los resultados con las preguntas de investigación, se destaca que las actividades de autocuidado no son prioridad en las rutinas de las cuidadoras, la mayoría refiere que no tiene tiempo para ello. Sin embargo, dentro de la realidad en la que viven, han ido desarrollando algunas formas de liberar tensiones, algunas de ellas de manera cotidiana y otras más esporádicas, pero no todas las madres consideran estas prácticas dentro del concepto de autocuidado.

La sobrecarga es una sensación presente en la totalidad de las madres cuidadoras que es posible relacionarla con el cansancio, agotamiento y tristeza experimentado por todas ellas.

Finalmente, las madres reconocen que un espacio para ellas en Teletón podría ser de ayuda. Ahora, es importante elaborar una propuesta que abarque la mayoría de los requerimientos que ha arrojado el diagnóstico participativo.

En conclusión, no hay una conciencia de autocuidado, más sí una disposición a desarrollar espacios para ello. Todas las cuidadoras consultadas responden de manera positiva a la posibilidad de co-construcción de un espacio.

## 5. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

Considerando la literatura y los resultados obtenidos que respaldan la importancia de un espacio de bienestar en el mismo lugar donde los niños, niñas y adolescentes asisten a atenciones multidisciplinarias, la propuesta de solución, detallada en la tabla 1, es la habilitación de una sala que pueda ser utilizada de múltiples formas, desarrollada por las mismas cuidadoras que serán las beneficiadas con las acciones y experiencias que se realicen en aquel espacio. Tal como se plantea en los resultados obtenidos tras el análisis de datos, surge la necesidad de fortalecer la comunidad y el sentido de pertenencia de las personas que acompañan los procesos terapéuticos, a través de actividades de ocio, colaboración, aprendizaje y reflexión dentro de un establecimiento donde las madres puedan sentir resguardo para los niños, niñas y adolescentes, lo que facilitaría la desconexión de las madres con su rol de cuidadoras y podrían vincularse más con el espacio y lo que este brinde.

Esta propuesta tiene tres componentes importantes:

- a) Social: En este componente las principales participantes son las mujeres cuidadoras, ya que el espacio se genera gracias a un proceso de co-construcción, que permite al grupo focal ser creadoras del espacio, favoreciendo el sentido de pertenencia y compromiso con las actividades que ahí se realicen. Además, el trabajo en equipo podría fortalecer los lazos entre ellas, permitiendo ampliar su capital social. Al presentarse como un espacio de encuentro, ofrece una oportunidad de enriquecimiento personal, de desarrollar sus habilidades y, al mismo tiempo, de encontrar contención y empatía entre mujeres con historias distintas que las une un rol común. Fernández (2005), describe los grupos de autoayuda de gran importancia para facilitar estrategias adaptativas frente a una enfermedad. La habilitación de este espacio busca contribuir en la creación y/o fortalecimiento de estos grupos.

Un factor que se considera favorecedor es que los años de permanencia en el instituto podrían facilitar el uso del espacio. Mientras más años lleve una

mujer cuidadora asistiendo a Teletón le será más fácil incluir a aquellas que lleven menos tiempo.

- b) **Físico:** Requiere de la facilitación de un espacio físico. Una sala donde se pueda contar con el mobiliario necesario según el requerimiento del grupo. En este componente los actores que cobran relevancia junto con las madres cuidadoras, son las familias, la gestión que se pueda realizar, la organización que se pueda llevar a cabo es abierta a los sistemas familiares. Se ofrece un espacio donde se invite a las familias a participar de los procesos que por años han sido feminizados y se favorece el sentido de pertenencia.
- c) **Económico:** Si la propuesta logra buenos resultados y el uso del espacio comienza a diversificarse, se pueden realizar gestiones para la obtención de recursos para implementar la sala, esto podría ser facilitado tanto por los trabajadores de Teletón como por las mismas familias y las redes que se vayan creando durante la implementación.

### Resumen Narrativo del Proyecto

Es necesario encuadrar la propuesta de solución respondiendo las interrogantes que se muestran a continuación para identificar el fin del proyecto, propósito, componentes y actividades:

PREGUNTAS	RESPUESTAS
¿Cuál es la finalidad del proyecto? (Fin)	Contribuir a las prácticas de autocuidado de las madres que acompañan a sus hijos/as a las actividades que reciben en Teletón Valparaíso.
¿Para qué se hace? (Propósito)	Fortalecer las redes de apoyo de madres que acompañan a sus hijos/as a las actividades que reciben en Teletón Valparaíso.
¿Qué se va a hacer? (Componentes)	Habilitar un espacio de bienestar, para autocuidado y de apoyo mutuo para madres que acompañan a sus hijos/as a las actividades que reciben en Teletón Valparaíso.
¿Cómo se hará? (Actividades)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- Se debe destinar un espacio que reúna las características necesarias.</li> <li>2- Se realizarán 3 instancias para promover el uso del lugar con el fin que las integrantes del grupo focal interactúen entre ellas y se conozcan. Luego de cada instancia, se les pedirá que evalúen la experiencia.</li> <li>3- Una vez consolidada la red de apoyo con al menos 5 participantes, se comienza con un focus group para organizar el uso de espacio en base a las propias necesidades de las cuidadoras.</li> </ol>

La propuesta innovadora, tal como lo muestra el cuadro 1, que contiene un lienzo donde se explican sus componentes, tiene como propósito ofrecer una instancia de autocuidado para las madres que acompañan a sus hijos/as a Teletón Valparaíso.

**Cuadro 1.** Lienzo de los componentes de la propuesta de solución.

<b>Propósito:</b> Ofrecer instancia de autocuidado para madres cuidadoras de niños, niñas y adolescentes que asisten a Teletón Valparaíso.				
<b>Problema:</b> Falta de espacios de autocuidado para mujeres cuidadoras y falta de tiempo para realizarlo. <b>Quiénes resuelven:</b> Teletón facilita el espacio y los animadores en primera instancia, luego las mismas cuidadoras son las que dan forma al espacio según lo arrojado por la participación. (co-construcción).	<b>Solución:</b> Habilitar un espacio de encuentro para las cuidadoras, donde puedan realizar actividades de esparcimiento, crear y fortalecer redes de apoyo e intercambiar experiencias.	<b>Propuesta de valor:</b> Actividades diversas que responden a lo que las mismas cuidadoras proponen en la recogida de los datos (entrevistas con selección múltiples y abiertas).	<b>Ventaja diferencial</b> Tiene un carácter innovador, ya que aprovecha el tiempo y el espacio de las cuidadoras y los convierte en una instancia de cuidado personal y distracción, sabiendo que sus hijos/as están siendo atendidos/as por personas en las que confían.	<b>Usuarios:</b> Madres cuidadoras de NNA que reciben atención en Teletón Valparaíso.
	<b>Indicadores claves:</b> Características del espacio, adherencia del grupo focal y evaluación de cada actividad.			<b>Canales:</b> Vía correo, WhatsApp, equipo psicosocial, mural informativo.
<b>Costos iniciales:</b> Pizarra Tablero de notas con ruedas 129.990, Resma 7.990, impresora 89.990, Café 5.000, Té 4.590, Endulzante 3.290, Plumones 5.790, Tachuelas 1.990, Servilletas 980, Hervidor 10.000, Bidón de agua 15.000. <b>Total: 271,610 pesos.</b>		<b>Sostenibilidad financiera:</b> Financiamiento compartido, por medio de proyectos, rifas, cooperación entre las familias y las ideas que vayan surgiendo en el grupo focal.		
<b>Impacto:</b> Este proyecto busca generar un acercamiento entre las cuidadoras para que puedan apoyarse entre ellas, diversificar sus actividades y experimentar el autocuidado por medio de la distracción y la colaboración.				

Para explicar lo que se resume en el lienzo, se hará por medio de las siguientes etapas:

#### Etapa 1: Presentación de la propuesta en el Instituto Teletón.

Como primer acercamiento, se contacta a la jefa del equipo psicosocial, quien es una participante clave que vincula a la responsable del proyecto con la institución y también con el grupo focal. Ella entregará las orientaciones necesarias para saber a quién hay que dirigirse dentro de la jefatura local y poder fijar una reunión y presentar la propuesta haciendo énfasis en el propósito que consiste en ofrecer instancia de autocuidado para madres cuidadoras de niños, niñas y adolescentes que asisten a Teletón Valparaíso.

#### Etapa 2: El espacio físico.

Una vez aprobado el proyecto, se busca un espacio dentro de las instalaciones de Teletón Valparaíso que cuente con las siguientes características:

- Este implementado con una puerta que pueda cerrarse con llave.
- Que sea de fácil acceso para todo tipo de movilidad funcional.
- No esté expuesta a altos niveles de ruido.
- Donde pueda dejarse de manera permanente algunos implementos e insumos como pizarra, impresora y una mesa con elementos de cafetería (té, café, endulzante, hervidor, cuchara, agua).
- Tenga sillas y una mesa (como un espacio de reunión).

#### Etapa 3: Financiamiento.

Con el espacio designado, se difunde entre las cuidadoras y futuras posibles participantes la presencia de la sala y los componentes del proyecto. Se invita a un primer focus group, que puede ser virtual o presencial, para que las familias pueden aportar ideas de cómo reunir fondos para el proyecto (rifa, donaciones, bingos, etc.), donde el mínimo a conseguir son 271.610 pesos para la implementación de los insumos y elementos básicos que requiere cualquiera de las actividades que ahí se realicen. Del mismo modo, se hace uso de las redes y contactos para conseguir

aportes de personas naturales y empresas que quieran colaborar con la iniciativa. Dependiendo de lo que se consiga en estas instancias, se pueden agregar diversos elementos y mobiliarios que le den más calidez al espacio.

#### Etapa 4: Habilitación.

Con los fondos recaudados, y en conjunto con voluntarios que pueden ser parte de las familias de Teletón, trabajadores y estudiantes universitarios de carreras que tengan pasos prácticos en el instituto, se realizan las compras necesarias y la organización del espacio. Lo primero que es importante habilitar corresponde al rincón de la cafetería y una mesa con sillas o sillones (dependiendo de lo recaudado) para 8 o 10 personas, con la finalidad que las madres comiencen a utilizar ese espacio mientras esperan a sus hijos/as.

#### Etapa 5: Actividades de acercamiento.

La primera actividad es elaborar unas bolsas promocionales pequeñas y simbólicas, con la ayuda de voluntarios que surjan de las actividades de recaudación de fondos, y otros interesados que se vayan sumando. Estas bolsas serán entregadas cuando las cuidadoras lleguen a Teletón. Para ello, se les hará pasar a la sala con el fin de que la conozcan y esperen ahí mientras sus hijos/as están con los profesionales. En el espacio habrá un panel con información que puede ser de su interés y/o que Teletón desee difundir. Al mismo tiempo, se les invitará a responder la siguiente pregunta de selección múltiple:

¿Qué actividad te gustaría que se hiciera con motivo de inauguración del espacio? Marca con una X.

- a) Una actividad de auto cuidado. (masaje, meditación o relajación guiada, etc.)
- b) Reunirse a compartir experiencias e intercambiar datos en torno a una taza de café o té y cosas para comer.
- c) Un taller para adquirir herramientas para cuidar mejor a mi hijo/a.
- d) Otro: \_\_\_\_\_.

Es importante destacar que las alternativas surgen de lo arrojado por el diagnóstico participativo que sustenta este proyecto. Además, se les preguntará a las visitantes qué opinan del lugar y se dejará registro de cada respuesta.

La segunda actividad será elaborada en base a lo que quiso la primera mayoría, esta será guiada por la persona competente dependiendo de la preferencia ganadora. Esta instancia también tendrá una evaluación al final de la actividad que contempla dos preguntas: “¿Qué te pareció la actividad?” y “ayúdanos a mejorar entregándonos tu opinión”.

La tercera actividad va a surgir también del resultado de la segunda instancia mencionada previamente. Al final de esta tercera reunión se entregará una hoja de evaluación de la experiencia con las mismas preguntas de la segunda actividad, pero se le agregará la interrogante “¿qué otras actividades se podrían realizar en este espacio?”

En base a las respuestas recabadas y a cómo se vayan acercando las mujeres que utilicen la sala, se evaluará si es tiempo de ceder el espacio a las cuidadoras para comenzar a autogestionar las actividades o si es necesario mantener las actividades dirigidas por medio de un focus group que permita reconocer la motivación y el empoderamiento del grupo frente al uso del espacio.

#### Etapa 6: Empoderamiento y participación del grupo focal.

Esta etapa no tiene un tiempo definido, ni una actividad que se pueda describir con claridad, pero comienza cuando la interacción entre las mujeres cuidadoras se haya fortalecido y hayan surgido ideas y liderazgos que permitan la gestión de futuras acciones.

##### 5.1 Foco en grupo prioritario.

Se hace imprescindible visibilizar el impacto en la calidad de vida que conlleva el rol de cuidar. Fernández (2020) destaca y reafirma que cuidar compromete la salud de quien ejerce el cuidado. Además, habla de un sesgo de selección, son las mujeres

o las personas de un bajo nivel socioeconómico las que suele cumplir esta tarea y que presentan bajos niveles de salud incluso antes de comenzar a cuidar.

En las políticas públicas cada vez se habla más de las cuidadoras, se está reconociendo como un deber del estado proteger a todas las personas que cuidan. Sin embargo, lo recabado en esta investigación indica que quienes ejercen el rol no incluyen en sus relatos los avances que el estado ha comenzado a considerar, por lo que se puede concluir que lo que está apareciendo como política pública aún no llega a los grupos focales. Lo que sí es mencionado por las cuidadoras corresponde a talleres que el mismo instituto Teletón proporciona, más parecen ser insuficientes.

## 5.2 Carácter innovador de la propuesta de solución.

La propuesta de solución presentada, es innovadora, porque se trabaja en la intersección de los requerimientos que se han recabado en este estudio.

- 1- No pueden dejar a su hijos/as solos/as.
- 2- Tienen muy poco tiempo para realizar otras actividades.
- 3- Se dediquen tiempo completo o parcial al cuidado, la falta de tiempo es su principal problema.

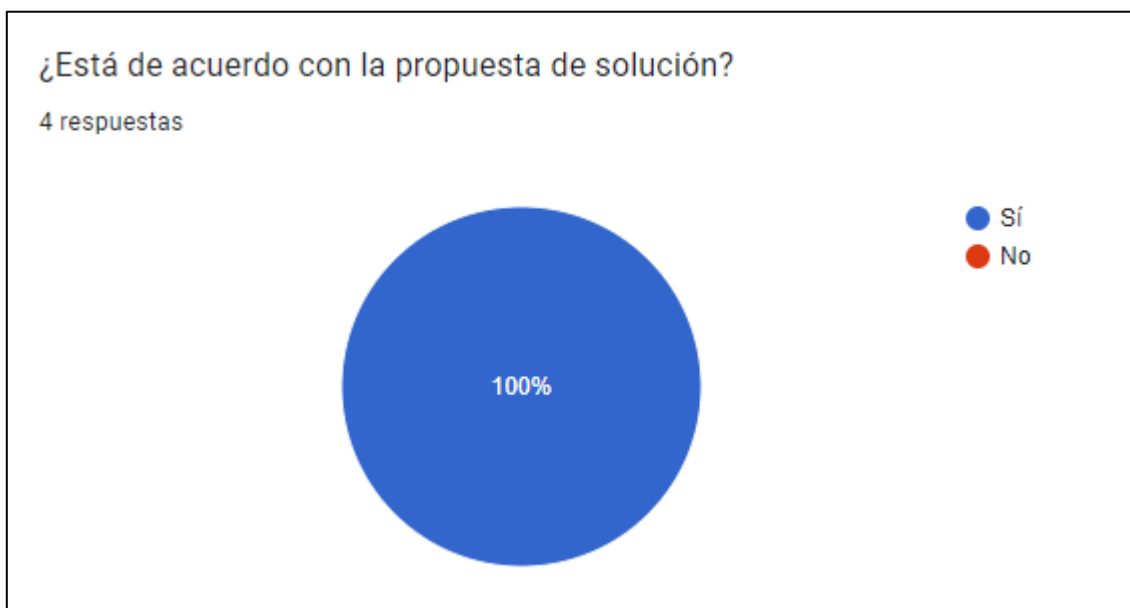
Al utilizar Teletón como un espacio de distracción, los tres puntos antes mencionados quedan cubiertos, no sería necesario trasladarse, no estarían preocupadas de quien ve a sus hijos o hijas mientras se están dando un espacio y estarían gestionando el tiempo de espera convirtiéndolo en un espacio de autocuidado y de interacción que sirve, incluso, para fortalecer las redes de apoyo. Además, el espacio de autocuidado y participación, ofrece un mayor sentido de pertenencia y compromiso, ya que sería diseñado y habilitado en conjunto con las mismas cuidadoras.

## 6. VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

### 6.1 Resultados de validación participativa de la propuesta de solución

Del total de mujeres que participaron en la primera instancia, sólo 4 responden en el proceso de validación. El total de ellas valida la propuesta, tal como se muestra en la siguiente imagen (fig. 5).

**Figura 5.** *Respuestas totales de la validación.*



Luego, en el espacio de sugerencias y/o comentarios, sólo dos de ellas responden. Las respuestas son: “Agradecimiento por su gestión, visibilizar nuestras necesidades” (cuidadora 1) y “Te cuento que hace unos días se realizó la 1ra jornada de cuidadoras Teletón, dónde nos reunimos cuidadoras de todos los centros Teletón de Arica a Coyhaique”. Como se puede observar, las respuestas y la adherencia al proceso de validación es escaso, esto puede deberse al escaso tiempo que refieren tener para hacer actividades distintas a las que son parte de su rutina. Sin embargo, todas responden aceptando la propuesta innovadora.

En representación de la institución que juega un papel relevante en el desarrollo de la propuesta innovadora, se entrevista a la jefa del equipo psicosocial, quien, validando la propuesta, refiere que es una buena iniciativa y agrega: “Me parece adecuado realizar focus group, para que la propuesta sea generada desde las mismas cuidadoras, lo que otorga un sentido de pertenencia en la creación de la actividad y mayor compromiso. Se responde a la necesidad de las personas. Es una propuesta desde la horizontalidad, proporcionando a los miembros la oportunidad

de entender mejor el proceso de desarrollo en que están involucrados” (Cinthia, jefa equipo psicosocial). Además, sugiere que el punto 2, que, en el resumen entregado para la validación, corresponde a elaborar una consulta donde las cuidadoras pueden elegir el uso que le darán al lugar, y el punto 3 del mismo documento, que trata sobre la difusión de dicha consulta, podrían fusionarse en una sola etapa del proceso.

La opinión entregada por la asistente social entrevistada, se considera de gran importancia debido a que ella conoce a cabalidad el funcionamiento del instituto, lo que ofrece, lo que las madres refieren al vivir el proceso de rehabilitación y el formar parte de Teletón y, por ende, cómo las madres podrían utilizar el espacio y si esta propuesta es coherente con la realidad diaria.

## 6.2 Sostenibilidad de la propuesta de solución.

Si la propuesta innovadora logra generar el impacto esperado, si permite a las cuidadoras un espacio de desconexión de su rol de cuidadora o disminuir el estrés al favorecer redes de apoyo al obtener más herramientas con las actividades que se realicen en la sala habilitada. Podría ser una buena actividad a incluir en las políticas locales del centro Teletón Valparaíso. Del mismo modo, otras instituciones podrían beneficiarse de la habilitación de espacios de encuentro como el descrito en la propuesta, como establecimientos educacionales. Tomando en cuenta esto, el siguiente paso sería realizar un piloto en la escuela Pedro Aguirre Cerda de Viña del Mar ubicada en Santa Inés, que cuenta con un equipo psicosocial robusto. Se podría iniciar con una reunión con el asistente social de la escuela y el equipo directivo para presentar la propuesta, recibir opiniones y ajustes que se requieran para adecuarlo al contexto educativo. Se apunta a este establecimiento como primer acercamiento, debido a que se caracteriza por tener un gran número de estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE) y apoyar e impulsar actividades que acerquen a la comunidad del territorio local. Además, el centro general de padres y apoderados tiene una participación activa en las actividades de la escuela y cuentan con una sala donde se reúnen todas las semanas.

Si se logra habilitar el espacio de bienestar en el contexto educativo, se les pedirá a las usuarias que evalúen la iniciativa y de ser favorable, se podría incluir la el proyecto en el manual de convivencia de la escuela y/o en el Plan de Mejoramiento Educativo (PME).

De este modo la implementación del espacio se ejecutaría en dos contextos que las mujeres cuidadoras frecuentan, el contexto educativo y el terapéutico.

### 6.3 Replicabilidad de la propuesta de solución.

Una vez incluidos en la política local de Teletón Valparaíso y en el reglamento de la escuela Pedro Aguirre Cerda de Viña del Mar, se podría replicar el uso del espacio de bienestar en otros centros de Teletón y a en escuelas del resto de la Corporación de Viña del Mar para el Desarrollo Social (CMVM). Estas iniciativas vas a requerir la mayor cantidad de difusión posible por medio de tres corrientes:

La primera vía es Teletón, por medio de las mesas de trabajo de cada área, que se realizan mensualmente, donde va un representante por unidad de cada instituto y dos veces al año de manera ampliada para todo el equipo de cada área.

La segunda, es por medio de reuniones de directores de las escuelas municipales de Viña del Mar y por medio de reuniones comunales de duplas psicosociales. Donde se presenta la iniciativa y las evaluaciones del espacio que han realizado las mismas usuarias.

La tercera vía de difusión es a través de las oficinas del SENADIS, específicamente de la Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo (EDLI) que, en Viña del Mar, ya ha comenzado a visibilizar el rol de las cuidadoras ofreciendo programas de apoyo en algunos sectores de la comuna.

Cada una de las vías de difusión mencionadas, pueden ser reforzadas por el uso de redes sociales y medios de comunicación comunales y/o nacionales.

Cabe destacar que, en el transcurso de esta investigación, se han creado algunas vinculaciones con el asistente social de la escuela mencionada, una funcionaria de EDLI de Viña del Mar y trabajadoras de Teletón, que podrían facilitar la replicabilidad de la propuesta.

#### 6.4 Escalabilidad de la propuesta de solución.

El espacio de bienestar tiene una escalabilidad bastante alta, puesto que sus características permiten que su crecimiento se de con facilidad sin la necesidad de incrementar los costos de manera sustancial. Además, gracias a las redes de apoyo y los espacios en los que se desarrollan pueden subsistir casi en forma autónoma.

Es un proyecto que tiene un bajo costo inicial y que su mantención no requiere recurso humano adicional en los lugares en los que se implementa y, tal como se mencionó más arriba, al hacer vinculaciones con las universidades que tienen pasos prácticos en los establecimientos donde están ubicadas las salas, se pueden hacer alianza para que los y las practicantes apoyen. De ser así los y las estudiantes ganan experiencia y las usuarias pueden recibir herramientas en las distintas áreas de desempeño.

Logra llegar de manera directa a las interesadas, debido a que se utiliza el espacio y el tiempo que las cuidadoras destinan a sus hijos e hijas, pero enfocándolo en actividades para su propio bienestar. En el caso de Teletón, aprovechando los tiempos de intervención y en el caso de las escuelas utilizando tiempo previo a la hora de salida de los y las estudiantes o cuando ellas lo prefieran con previo aviso, registro y calendarización. Además, cuando la propuesta haya pasado todas las etapas descritas, alcanzando la número 6 de empoderamiento y participación del grupo focal serán las mismas interesadas las que gestionen el espacio y las actividades.

Finalmente, la propuesta no se contrapone a ninguna regla o política de las instituciones en las que se pretende implementar, sino que aparece como un recurso fortalecedor de prácticas existentes, pero que parecen ser insuficientes.

## 6.5 Ajustes necesarios y aprendizajes de la propuesta de solución

Al elaborar el documento de validación y al contactar vía WhatsApp y telefónica a las mujeres cuidadoras y la trabajadora del instituto Teletón, se les explica que la propuesta de solución está organizada en pasos que se detallan en el cuestionario en línea con preguntas abiertas y cerradas. Al recoger lo que las participantes respondieron y las acotaciones entregadas por la jefa del equipo psicosocial, se reconsideran los pasos y se mejora la organización del proyecto. Primero, se elabora el lienzo de componentes que permite detallar mejor cada elemento de la propuesta y luego se cambian los pasos difundidos por 6 etapas que desarrollan la forma de implementar e incluyen actividades de focus group para algunas de las instancias, acogiendo la sugerencia de la trabajadora.

De manera concreta es posible destacar, también, que el comentario "...hace unos días se realizó la 1ra jornada de cuidadoras Teletón, dónde nos reunimos cuidadoras de todos los centros Teletón de Arica a Coyhaique" (participante 2), da origen a la idea que la generación de este espacio podría enriquecerse gracias a actividades como estas o podría difundirse en ellas, favoreciendo la replicabilidad. Además, gracias a la respuesta "...se responde a la necesidad de las personas. Es una propuesta desde la horizontalidad, proporcionando a los miembros la oportunidad de entender mejor el proceso de desarrollo en que están involucrados" (participante 5), se puede concluir que las participantes entienden el propósito que tiene la iniciativa y, al mismo tiempo, entrega el desafío de mantener la horizontalidad. También, al hablar de "entender mejor el proceso" se abre la posibilidad de ampliar el uso del espacio para instancias más formales.

Como aprendizaje final, queda la convicción de que la generación del espacio de bienestar es necesario y se sabe que en la medida que se implemente pueden surgir nuevos desafíos, ya que esta iniciativa forma parte de sólo el inicio del camino para visibilizar el rol de las cuidadoras y ofrecer una alternativa a su autocuidado.

## 7. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES

El transcurso de la presente investigación permite evidenciar que la sobrecarga de las cuidadoras prima por sobre la conciencia de autocuidado, la mayoría menciona que cuentan con escaso tiempo libre lo que se convierte en un factor fundamental para destinar tiempo a otras actividades que no sean del cuidado o del trabajo formal en aquellas que lo practiquen. Sin embargo, al recoger las propuestas que tenían para el uso del espacio, se observa que está presente la necesidad de un tiempo para descansar, pero su falta está normalizada.

Otro punto importante a considerar son los efectos emocionales, el rol de cuidar, en conjunto con la falta de autocuidado, produce en todas las mujeres encuestadas cansancio y agotamiento y, en la mitad de ellas, frustración e irritabilidad. Todos estos estados sugieren que la urgencia está en el presente de las participantes más que en su futuro. Por lo tanto, esta información nos invita a crear estrategias que apunten al diario vivir, a sus realidades del día a día, ya que sólo una de ellas menciona la incertidumbre por el futuro. Entonces, cobra relevancia que los frutos que esta propuesta pueda generar, se complementen con algunas instancias de primero auxilios psicológicos o alguna experiencia que les permita a las cuidadoras sentirse contenidas y/o escuchadas. Usar la catarsis como un primer paso a la conciencia de bienestar.

Como sociedad se puede contribuir a mejorar la calidad de vida de las mujeres cuidadoras. Primero, visibilizando el rol, segundo, compartiendo el rol ya que, dentro de las participantes, aquellas que lo comparten sienten el mismo cansancio, pero anímicamente se sienten mejor y tercero, generar los espacios que permitan relevar el cuidado, aunque sea por poco tiempo, para que las madres puedan tener la oportunidad de disminuir la carga física y mental que implica la tarea.

La propuesta que se explica en este proyecto surge, en parte, por la premisa de que una sala de espera no basta, una sala de espera, como la conocemos hasta ahora, te mantiene expectante, conectada al foco de intervención, aunque no se esté

participando directamente. Con esta iniciativa, se pretende reemplazar ese tiempo lleno de expectativas e inactividad, en una oportunidad para construir los cimientos de una nueva red de apoyo, un espacio de tiempo a solas, cuidado colectivo o simplemente aprender cosas nuevas en tiempos que antes solo se estaba físicamente sentada, pero mentalmente presente en el rol de cuidados.

Gracias a estos datos, se abren nuevos horizontes para profundizar en el tema, uno de ellos corresponde a la carga de aquellas madres que trabajan fuera del hogar y deben compatibilizar con los cuidados, versus aquellas que están todo el tiempo en casa. Con la encuesta realizada queda en evidencia que todas las madres sienten sobrecarga, por lo que resulta interesante, más adelante, poder cruzarlo con los datos respecto a la participación en el mercado laboral.

Otro ámbito de discusión que abre esta propuesta guarda relación con los diagnósticos de salud mental y o física que puedan tener las cuidadoras, cómo son pesquisados, cómo acceden y se adhieren a los tratamientos y cuál es el impacto que dicha condición puede generar en la persona que cuidan.

Esta problemática va en evolución, son muchas las mujeres que cuidan y cada día son más, por lo que resulta imperativo, mientras se espera que las políticas públicas se fortalezcan, generar los espacios que den tribuna al grupo focal, porque por más que se quiera entender y empatizar con las cuidadoras, nunca se logrará dimensionar la intensidad y las diversas maneras de ejecutar dicho rol a menos que se viva en primera persona, más una cosa si es clara, una mujer que cuida a su hijo o hija con discapacidad siempre tendrá que estar en constantes procesos de toma de decisiones donde su propio bienestar, lo quiera o no, es una necesidad secundaria, porque la sociedad así lo ha determinado históricamente.

## 8. REFERENCIAS

Banister, P., Burman, E., Maye, T., & Carol., T. (2004). *Métodos cualitativos en psicología. Una guía para la investigación*. Universidad de Guadalajara.

División Observatorio Social, Subsecretaría de Evaluación Social. (2022). *Informe sobre la situación de bienestar de las mujeres: Conciliación entre la vida personal y el trabajo remunerado y no remunerado*. [https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/bienestar-social/220729\\_Boletin\\_Bienestar\\_mujeres.pdf](https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/bienestar-social/220729_Boletin_Bienestar_mujeres.pdf)

Fernández Peña, R. (2005, diciembre). Redes sociales, apoyo social y salud. *Revista de recerca i investigació en antropologia*.

Gamez, M. J. (2015, septiembre 17). *Objetivos y metas de desarrollo sostenible*. Desarrollo Sostenible. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>

Gómez, R. C. (2022, marzo 8). *Movilidad y pandemia: Cuidar a las mujeres que cuidan*. CEDEUS. <https://www.cedeus.cl/blog/2022/03/08/movilidad-pandemia-cuidar-mujeres-cuidan/>

González, F., Navarro, K., & Departamento de Estudios SENADIS. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad*.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación. Sexta Edición*. Mc Graw Hill.

Honorable Cámara de Diputadas y Diputados - Chile. (s/f). Camara.cl. Recuperado el 2 de noviembre de 2023, de [https://www.camara.cl/prensa/sala\\_de\\_prensa\\_detalle.aspx?prmId=135376](https://www.camara.cl/prensa/sala_de_prensa_detalle.aspx?prmId=135376)

INE. (s/f). *Uso del tiempo*. Ine.cl. Recuperado el 11 de octubre de 2023, de <https://www.ine.cl/estadisticas/sociales/genero/uso-del-tiempo>

León, O. G., & Montero, I. (2015). *Métodos de investigación en psicología y educación*. Capítulo 12. Mc Graw Hill.

*Ley de Pensión de Alimentos – MinMujeryEG*. (s/f). Gob.cl. Recuperado el 24 de diciembre de 2023, de [https://minmujeryeg.gob.cl/?page\\_id=48341](https://minmujeryeg.gob.cl/?page_id=48341)

Martínez Pizarro, S. (2020). *Síndrome del cuidador quemado*. Revista clínica de medicina de familia, 13(1), 97–100. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000100013](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013)

*Módulo de cuidados*. (s/f). Gob.cl. Recuperado el 26 de diciembre de 2023, de <https://registrosocial.gob.cl/cuidados>

Observatorio Social, Subsecretaría de Evaluación Social. (2021). *Trabajo Doméstico y de Cuidados No Remunerado en el Propio Hogar 4ta Ronda Encuesta Social Covid-19 (ESC-19) Datos del cuarto trimestre de 2021*.

*Presidente de la República, Gabriel Boric Font: “si es posible buscar cómo conciliar la vida personal con la vida familiar y con la vida laboral, tenemos que hacer esos esfuerzos”*. (s/f). Presidencia.cl. Recuperado el 24 de diciembre de 2023, de <https://prensa.presidencia.cl/comunicado.aspx?id=278403>

Presidente, M. M. (s/f). *IMPACTO DE LA CRISIS DEL COVID-19 SOBRE LA SITUACIÓN ECONOMICA DE LAS MUJERES EN CHILE*. Bcentral.cl. Recuperado el 24 de diciembre de 2023, de <https://www.bcentral.cl/documents/33528/133214/mmc20072021.pdf/f5ec3f1a-3fc6-0754-4689-6d289d25c20a?t=1626795784413>

(S/f-a). Cepal.org. Recuperado el 11 de octubre de 2023, de <https://www.cepal.org/sites/default/files/presentations/valorizacion-economica-trabajo-no-remunerado-hogares-cepal-2021.pdf>

(S/f-c). Camara.cl. Recuperado el 2 de noviembre de 2022, de <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmTipo=SIAL&prmID=44012&formato=pdf>

(S/f-d). Gob.cl. Recuperado el 16 de septiembre de 2023, de [https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/btca/txtcompleto/Final\\_Perfil\\_de\\_Cuidadoras.pdf](https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/btca/txtcompleto/Final_Perfil_de_Cuidadoras.pdf)

SoyChile. (2023). *Viña Avanza en Cuidados: municipio lanza programa pionero de personas cuidadoras.* <https://www.soychile.cl/Valparaiso/Sociedad/2023/07/08/819020/vina-vanza-cuidados-lanza-programa.html>

Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista colombiana de psiquiatría*, XXXVI, 26.

## 9. ANEXOS

### 9.1 Consentimiento informado.

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

<b>Nombre del estudio:</b>	Falta de autocuidado en cuidadoras de niños, niñas y adolescentes que asisten a Teletón Valparaíso.
<b>Investigador responsable:</b>	Daniela Barrera Mauro.
<b>Fuente de Financiamiento:</b>	No tiene
<b>Depto./Escuela/Unidad:</b>	Departamento de Posgrado y Educación Continua. Centro de Innovación e Inclusión Social CRIIS. Magister en Inclusión para la Innovación Social, Universidad de Viña del Mar.

Usted ha sido invitado a participar en la investigación "Prácticas de autocuidado en cuidadoras de niños, niñas y adolescentes que asisten a Teletón Valparaíso." desarrollada por el Departamento de Posgrado y Educación Continua. Centro de Innovación e Inclusión Social CRIIS. Magister en Inclusión para la Innovación Social. 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 realice todas las preguntas que desee al investigador/a.

#### **OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN:**

**Objetivo general:**

Analizar la falta de autocuidado de mujeres cuidadoras de NNA en situación de discapacidad que asisten a Teletón Valparaíso, con el propósito de implementar herramientas que contribuyan a la mejora de su autocuidado.

**Objetivos específicos:**

- 1- Conocer las medidas de autocuidado de las cuidadoras de NNA en situación de discapacidad que asisten a Teletón Valparaíso y los recursos de la comunidad que lo favorecen.
- 2- Explicar los efectos emocionales de la falta de autocuidado en las cuidadoras de NNA en situación de discapacidad que asisten a Teletón Valparaíso.
- 3- Diseñar herramientas para la mejora del autocuidado de las cuidadoras de NNA en situación de discapacidad que asisten a Teletón Valparaíso.

**PARTICIPANTES:** Criterios de inclusión: mujeres cuidadoras de niños, niñas y adolescentes que asisten al Instituto Teletón de Valparaíso. Criterios de exclusión: Diagnóstico médico de alguna alteración del ánimo. Menos de 1 año como cuidadora. El número de participantes que se requiere para llevar a cabo la investigación es de 5 personas.

**DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN:** Esta investigación se llevará a cabo, primero, por medio de una entrevista con preguntas abiertas relacionadas con el nivel de sobrecarga y segundo, se les consultará a todas las participantes sobre para qué podrían ocupar un espacio físico del mismo Instituto. La primera instancia será presencial y la segunda por medio de un formulario de Google. Las entrevistas serán realizadas por la responsable de la investigación.

**CONFIDENCIALIDAD Y CUSTODIA DE DATOS:** Los datos son confidenciales, solo serán

analizados por el equipo de investigación y análisis de datos. Una vez terminada la investigación los datos quedan en manos de la Universidad.

**BENEFICIOS Y RIEGOS DE LA INVESTIGACIÓN:** Los beneficios son que podrán generarse ideas que contribuyan a desarrollar instancias de autocuidado utilizando un espacio físico en un lugar al que asisten de manera regular. Además, podrán crearse redes de apoyo como consecuencia del uso del espacio. En cuanto a los riesgos, no presenta instancias que puedan generar daño o producir alteraciones a largo plazo. Sin embargo, podría generar alguna respuesta emocional no deseada.

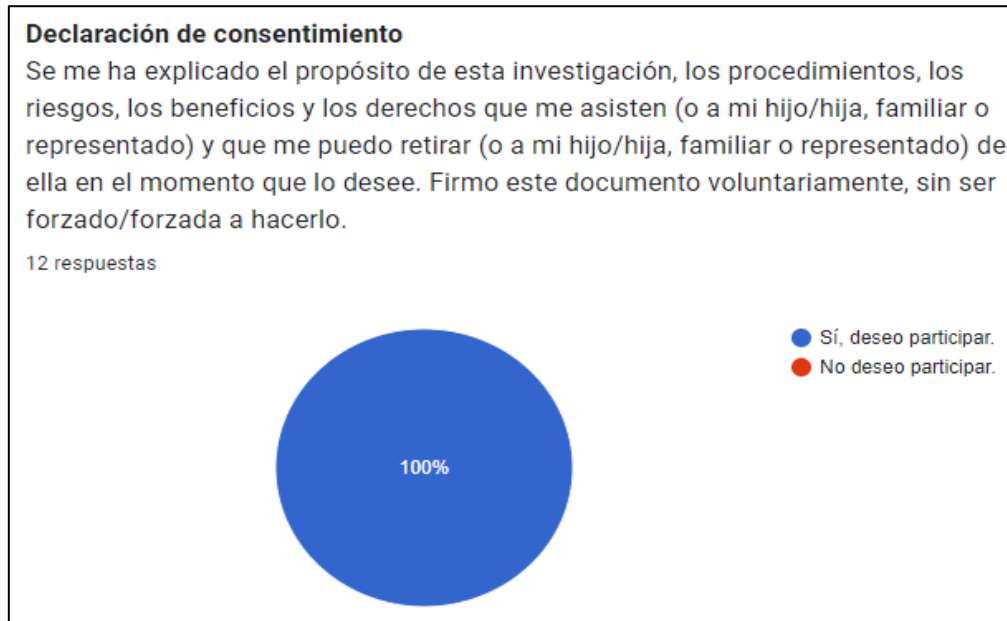
**COSTOS DE LA INVESTIGACIÓN:** La investigación no tiene costo adicional para los participantes.

**RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN:** La devolución de los resultados será por medio de afiches informativos, cápsulas de video e informe que podrán ser enviados vía mail o publicados en los paneles y pantallas del mismo Instituto Teletón.

**VOLUNTARIEDAD Y RETIRO DE LA INVESTIGACIÓN:** El participante que haya aceptado participar en la investigación debe saber que es un acto voluntario y le asiste el derecho a retirarse, en cualquier momento, sin explicación alguna. Además, debe informarse que la decisión de retirarse de la investigación no le acarreará consecuencias de ningún tipo.

**DUDAS O CONSULTAS:** Para el caso que el participante 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 a quien estará recopilando los datos de la investigación Daniela Barrera Mauro al correo [barreramauro.daniela@gmail.com](mailto:barreramauro.daniela@gmail.com) o al Comité de Ética Científica de la Universidad Viña del Mar al correo [consultascec@uvm.cl](mailto:consultascec@uvm.cl).

## 9.2 Confirmación de quienes desean participar luego de leer antecedentes y consentimiento.



### 9.3 Documento para entrevistas por videoconferencia.

#### **Entrevista para mujeres cuidadoras sobre el uso del espacio**

La siguiente entrevista debe ser aplicada a mujeres que estén al cuidado de niños, niñas y/o adolescentes que asisten a Teletón Valparaíso. Cualquier consulta dirigirse a Daniela Barrera Mauro, investigadora responsable y estudiante del Magister en Innovación para la Inclusión Social. Contacto: celular: 997320146 / mail: [barreramauro.daniela@gmail.com](mailto:barreramauro.daniela@gmail.com).

##### **I. DATOS DE IDENTIFICACIÓN.**

Nombre o seudónimo: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Comuna de residencia: \_\_\_\_\_ Fecha de entrevista: \_\_\_\_\_

Edad de quien recibe el cuidado: \_\_\_\_\_ Rutina de asistencia a Teletón: \_\_\_\_\_

##### **II. DESARROLLO DE LA ENTREVISTA.**

1. ¿Por qué ingresó su hijo/a a Teletón?, ¿cómo se organiza el grupo familiar para acompañar el proceso terapéutico y de cuidados?

- Intentar que la persona describa la historia clínica de su hijo/a y las dinámicas familiares.

2. ¿Qué otras responsabilidades cumple aparte del cuidado de su hijo/ hija?

3. Describe, desde tu punto de vista, cómo es tu rutina los días que les toca asistir a Teletón.

- Dejar que la persona hable y describa, si hace otras cosas antes, después, si llega cansada, para luego responder:
- ¿Mientras tu hijo/hija está recibiendo alguna atención en Teletón, que haces durante ese tiempo?

4. Según la teoría, las mujeres que se dedican a cuidar a otras personas suelen sentirse sobrepasadas por lo que implica el rol de cuidadora. Según tu experiencia, ¿Qué piensas de esta afirmación? ¿Cómo es en tu caso?

- Dejar que se exprese. En el caso de no referirse a sus emociones durante el relato, complementar con lo siguiente:

En tu experiencia, ¿has sentido o sientes en la actualidad alguno de estos estados o emociones?

\_\_Cansancio \_\_Agotamiento \_\_Tristeza \_\_Rabia \_\_Irritabilidad \_\_Frustración.

¿A qué atribuyes esta/estas emociones?

5. Si en Teletón se habilitara un espacio para ser utilizado únicamente por las cuidadoras, ¿Cómo te gustaría que fuera?, ¿Qué te gustaría poder hacer ahí?

## 9.4 Cuestionario en línea con preguntas abiertas y cerradas para el diagnóstico.

### Cuestionario sobre las prácticas de autocuidado de madres cuidadoras.

El requisito para responder el siguiente cuestionario es ser mujer que esté al cuidado de niño, niña o adolescente que asiste a Teletón Valparaíso. Cualquier consulta dirigirse a Daniela Barrera Mauro, investigadora responsable y estudiante del Magíster en Innovación para la Inclusión Social. Contacto: celular: +56997320146 / mail: [barreramauro.daniela@gmail.com](mailto:barreramauro.daniela@gmail.com). Gracias.

#### Consentimiento informado

Usted ha sido invitado a participar en la investigación "Prácticas de autocuidado en cuidadoras de niños, niñas y adolescentes que asisten a Teletón Valparaíso." desarrollada por el Departamento de Posgrado y Educación Continua. Centro de Innovación e Inclusión Social CRIIS. Magíster en Inclusión para la Innovación Social. 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 realice todas las preguntas que desee al investigador/a.

#### Declaración de consentimiento \*

Se me ha explicado el propósito de esta investigación, los procedimientos, los riesgos, los beneficios y los derechos que me asisten (o a mi hijo/hija, familiar o representado) y que me puedo retirar (o a mi hijo/hija, familiar o representado) de ella en el momento que lo desee. Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado/forzada a hacerlo.

- Sí, deseo participar.
- No deseo participar.

1. ¿Cómo se organiza el grupo familiar para acompañar el proceso terapéutico? \*

- Yo lo llevo
- El padre u otro familiar y yo lo llevamos.
- Nos turnamos entre diferentes integrantes del grupo familiar.

2. ¿Qué atenciones recibe en Teletón su hijo/a? \*

Texto de respuesta breve

---

3. ¿Qué hace usted mientras su hijo/a esta siendo atendido en Teletón Valparaíso? Puede marcar más de una alternativa. \*

- No entro a la actividad, pero espero en el mismo lugar físico donde se realiza el servicio.
- Entro y participo sólo en una parte de la terapia.
- Entro y participo en toda la actividad terapéutica.
- En algunas sesiones le acompaño y en otras espero en el mismo lugar físico donde se realiza el servicio.
- Me quedo acompañándole, porque es muy pequeño.
- Otra...

4. Según la teoría, las mujeres que se dedican a cuidar a otras personas suelen sentirse sobrepasadas por lo que implica el rol de cuidadora. Según su experiencia, ¿Qué piensa de esta afirmación? ¿Cómo es en su caso? \*

Texto de respuesta largo

---

5. ¿Ha sentido o siente en la actualidad alguno de estos estados o emociones? Puede marcar \* más de una alternativa.

- Cansancio
- Agotamiento
- Tristeza
- Rabia
- Irritabilidad
- Frustración
- Otra...

6. Si en Teletón Valparaíso se habilitara un espacio para ser utilizado únicamente por las mujeres cuidadoras ¿Cómo le gustaría que fuera?, ¿Qué le gustaría poder hacer ahí? \*

Texto de respuesta largo

---

7. ¿Cuántos años tiene el niño, niña o adolescente que está cuidando? \*

Texto de respuesta breve

---

8. Comuna de residencia \*

Texto de respuesta breve

---

9. Edad \*

Texto de respuesta breve

---

⋮

10. Si quiere tener más información de este nuevo estudio o tiene cualquier consulta, por favor, deje su correo. Muchas gracias.

Texto de respuesta breve

---

## 9.5 Cuestionario en línea con preguntas abiertas y cerradas para la validación de la propuesta innovadora.

### Validación de propuesta de solución.

A continuación se detallarán los pasos a seguir para la propuesta de la habilitación de un espacio en Teletón Valparaíso. Por favor, registrar su opinión y agregar comentarios si lo desea. Muchas gracias.

Correo electrónico \*

Correo electrónico válido

Este formulario recopila correos electrónicos. [Cambiar la configuración](#)

#### Propuesta.

Tras el análisis de datos, surge la necesidad de fortalecer la comunidad y el sentido de pertenencia de las personas que acompañan los procesos terapéuticos, a través de actividades de ocio, colaboración, aprendizaje y reflexión dentro de un establecimiento donde las madres puedan sentir resguardo para los niños, niñas y adolescentes. Para conesguirlo, se propone la habilitación de un espacio considerando los siguientes pasos:

- 1** Reunirse con equipo directivo del instituto Teletón Valparaíso para presentar propuesta y, en caso de ser aprobada, solicitar la designación de un espacio
- 2** Se elabora una consulta donde las cuidadoras podrán elegir los usos que se le darán al espacio entre las opciones que han salido luego de las entrevistas realizadas. Las opciones son: talleres, descanso, ventas y servicios, ocio, cafetería, reunión informal para compartir experiencias y datos, otro.
- 3** Se difunde la consulta entre las cuidadoras que serán usuarias del espacio. Lo importante es la construcción del espacio sea realizada, o motivada, por las mismas madres.
- 4** Se evalúa la viabilidad de lo elegido, considerando horarios de permanencia de cada madre y si dicha permanencia es compatible con la actividad propuesta.
- 5** Se elabora un listado de los recursos necesarios para la implementación de la o las actividades seleccionadas.

**6** En el caso de necesitar financiamiento, se elaboran ideas para recaudar fondos o aportes pertinentes.

**7** Se implementa el espacio.

**8** Se difunde el espacio para que todas aquellas madres que acompañan los procesos terapéuticos de sus hijos o hijas puedan hacer uso del espacio. Difusión del espacio.

**9** Comenzar a hacer uso del espacio.

¿Está de acuerdo con la propuesta de solución? \*

Sí

No

⋮

Si desea, puede dejar aquí comentarios y/o sugerencias. Muchas gracias.

Texto de respuesta largo

---

## 9.6 Pasos de la propuesta de solución resumidos para la validación

<b>Pasos de implementación de la propuesta de solución.</b>	
<b>1</b>	Reunirse con equipo directivo del instituto Teletón Valparaíso para presentar propuesta y, en caso de ser aprobada, solicitar la designación de un espacio
<b>2</b>	Se elabora una consulta donde las cuidadoras podrán elegir los usos que se le darán al espacio entre las opciones que han salido luego de las entrevistas realizadas. Las opciones son: talleres, descanso, ventas y servicios, ocio, cafetería, reunión informal para compartir experiencias y datos, otro.
<b>3</b>	Se difunde la consulta entre las cuidadoras que serán usuarias del espacio. Lo importante es la construcción del espacio sea realizada, o motivada, por las mismas madres.
<b>4</b>	Se evalúa la viabilidad de lo elegido, considerando horarios de permanencia de cada madre y si dicha permanencia es compatible con la actividad propuesta.
<b>5</b>	Se elabora un listado de los recursos necesarios para la implementación de la o las actividades seleccionadas.
<b>6</b>	En el caso de necesitar financiamiento, se elaboran ideas para recaudar fondos o aportes pertinentes.
<b>7</b>	Se implementa el espacio.
<b>8</b>	Se difunde el espacio para que todas aquellas madres que acompañan los procesos terapéuticos de sus hijos o hijas puedan hacer uso del espacio. Difusión del espacio.
<b>9</b>	Comenzar a hacer uso del espacio.