



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE POSTGRADO**

EL DESAFÍO DE CUIDAR A QUIENES CUIDAN

**Teoría del Cambio para Mejorar la Calidad de Vida de Cuidadoras no Remuneradas de Personas
en Situación de Discapacidad y Dependencia Funcional de la Comuna de Concón**

AFE para optar al grado de magíster en psicología, mención psicología comunitaria

VALESKA JARA JIMÉNEZ

**Directora:
Andrea Peroni Fiscarelli.**

**Comisión Examinadora:
Loreto Leiva Bahamondes.
Víctor Martínez Ravanal.**

Santiago de Chile, año 2023

Índice de Contenidos

Prólogo	1
Antecedentes	4
Antecedentes Contextuales	4
Experiencia Internacional.....	4
Política Pública Vigente en Chile	7
Ámbito Local.....	9
Antecedentes Teóricos y Empíricos	12
Discapacidad y Dependencia.....	12
Cuidado y Paradigmas del Cuidado	13
Cuidado no Remunerado	16
Cuidador/a no Remunerado/a	16
Feminismo y Cuidado	17
Efectos del Cuidado a Personas Dependientes	18
Políticas Públicas y Cuidado	21
Comunidad y Redes en torno al Cuidado	22
Objetivos	24
Pregunta de Investigación.....	24
Objetivo General	24
Objetivos Específicos.....	24
Método.....	25
Antecedentes Metodológicos	25
Teoría del Cambio	25
Etapas del Estudio	28
Diseño del Estudio.....	29
Enfoque de Investigación	29
Participantes.....	30
Técnicas de Recolección de Datos y Muestreo	31
Análisis de datos.....	38
Diagnóstico.....	41
Análisis de Resultados Instrumentos de Recolección de datos	41

Resultados Encuesta de Caracterización.....	41
Resultados del Grupo Focal.....	59
Resultados del Taller con Consejo Asesor.....	81
Síntesis Diagnóstica.....	94
Diseño Teoría del Cambio	97
Análisis de Resultados Instrumento de Recolección de Información y Participación	97
Taller de Propuestas para la Construcción de la Teoría del Cambio.....	97
Estructuración de la Teoría del Cambio	105
Propósito	105
Grupo Objetivo.....	105
Cadena Causal de Cambios	106
Cronograma.....	128
Presentación y Aprobación de la Teoría de Cambio	129
Aspectos Éticos.....	130
Referencias Bibliográficas	131
Anexos.....	138
Anexo1. Encuesta de Caracterización	138
Anexo2. Transcripción del Grupo Focal	141
Anexo 4. Fichas de Trabajo Utilizadas en Taller de Construcción de la Teoría del Cambio	151
Anexo 5. Formato consentimientos informados.	157

Índice de Tablas

<i>Identificación de Cuidadores /as en la Comuna</i>	11
<i>Efectos del Cuidado Informal</i>	19
<i>Cumplimiento Criterios de Participación</i>	31
<i>Matriz de Preguntas para Construir la Teoría del Cambio</i>	36
<i>Edad de las Cuidadoras</i>	42
<i>Estado Civil</i>	43
<i>Ocupación Ejercida</i>	44
<i>Personas bajo la Responsabilidad de Cuidado</i>	45
<i>Distribución con 2 Personas al Cuidado</i>	45
<i>Distribución con 3 Personas al Cuidado</i>	46
<i>Distribución con 4 Personas al Cuidado</i>	46
<i>Relación entre Cuidadora y Cuidado/a</i>	47
<i>Tipo de Diagnóstico de la PSDDF</i>	48
<i>Tenencia de la Vivienda</i>	49
<i>Nivel de Hacinamiento</i>	50
<i>Infraestructura</i>	51
<i>Origen de los Ingresos cuando la Cuidadora es la Única Sostenedora</i>	52
<i>Origen de los Ingresos cuando son Aportados por la Cuidadora y otra Persona</i>	53
<i>Cantidad de Enfermedades Físicas de Salud Presentadas por las Cuidadoras</i>	54
<i>Tipo de Enfermedades Físicas Presentadas</i>	55
<i>Cantidad de Enfermedades de Salud Mental Declaradas</i>	56
<i>Tipo de Enfermedades de Salud Mental Presentadas</i>	57
<i>Relaciones Reconocidas</i>	58
<i>Propuestas para Abordar Causa N°1: Desempeño de Múltiples Roles</i>	98
<i>Propuestas para Abordar Causa N°2: Postergación Personal</i>	99
<i>Propuestas para Abordar Causa N°3: Conexión Permanente con el Rol</i>	100
<i>Propuestas para Abordar Causa N°4: Sensación Permanente de Angustia</i>	101
<i>Propuestas para Abordar Causa N°5: Sensación de Cuestionamiento y Ecpatía Social</i>	102
<i>Propuestas para abordar causa N°6: Escaso Apoyo Institucional Especializado en Salud Mental</i> .	103
<i>Resultados Intermedios</i>	108

<i>Productos.....</i>	110
<i>Taller de Bienestar Psico-emocional: “Me Conozco y Fortalezco”</i>	111
<i>Taller de Autocuidado y Manejo de la Relación en la Diada: “Yo Cuido y me Cuido”</i>	113
<i>Jornadas Grupales: “Juntas Somos más Fuertes”</i>	115
<i>Indicadores de Resultados.....</i>	121
<i>Indicadores de Productos</i>	124
<i>Indicadores de Actividades.....</i>	126
<i>Cronograma de Actividades</i>	128

Índice de Figuras

<i>Etapas de la Investigación</i>	28
<i>Base para el Trabajo de Taller con Consejo Asesor</i>	34
<i>Técnicas y Muestreo Utilizados en el Estudio</i>	37
<i>Técnicas y Análisis Utilizados</i>	40
<i>Problemáticas Identificadas en la Dimensión Salud</i>	67
<i>Problemáticas Identificadas en la Dimensión Económica</i>	71
<i>Problemáticas Identificadas en la Dimensión Relaciones Sociales</i>	74
<i>Fortalezas identificadas en la Dimensión Salud</i>	76
<i>Fortalezas identificadas en la Dimensión Relaciones Sociales</i>	78
<i>Diagrama de Problemáticas y Fortalezas Construido en el Taller</i>	81
<i>Problemáticas Identificadas en la Dimensión Salud</i>	84
<i>Problemáticas Identificadas en la Dimensión Económica</i>	86
<i>Problemáticas Identificadas en la Relaciones Sociales</i>	88
<i>Fortalezas identificadas en la Dimensión Salud</i>	91
<i>Identificación de la Situación Problemática Priorizada</i>	93
<i>Identificación Causal de Problemáticas</i>	95
<i>Identificación causal de problemáticas y Fortalezas</i>	96
<i>Situación Problemática a abordar a través de la Teoría del Cambio</i>	106
<i>Secuencia Causal de Cambio</i>	117
<i>Secuencia Causal de Cambios / Supuestos y Riesgos</i>	119
<i>Secuencia Causal de Cambios / Indicadores</i>	127

Prólogo

Según la Encuesta de Caracterización Sociodemográfica Nacional (CASEN) 2017, un 7,6% de los hogares pertenecientes al 40% más pobre de Chile, está integrado por al menos un miembro en situación de discapacidad con dependencia funcional. Al respecto, el mismo estudio indica que un 49,7% de estas personas, son cuidadas de manera exclusiva por un familiar cercano, quien no recibe remuneración alguna por ejercer dicho rol, detallando que un 74,2% son mujeres.

Hasta el momento en Chile, la reflexión y las políticas públicas¹ en torno al cuidado no institucionalizado de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional (PSDDF), se han centrado en la capacidad de dar respuesta a las necesidades de quien requiere asistencia, sin considerar mayormente a quien cuida (Gutiérrez y Frías, 2016). En relación a esto, Compromiso País (2016), a través de su Mesa 12², indica que la dependencia corresponde a un fenómeno colectivo, por cuanto requiere de atención más allá del núcleo cercano, indicando que las familias deben modificar su vida, ocupaciones y roles en función del acto de cuidar, afectando esto, su participación en diversos escenarios e impactando a las cuidadoras en lo económico, emocional y físico, por lo cual el debate en torno al tema debiera complejizarse y desplazarse de la esfera estrictamente privada a la pública.

¹ Cabe mencionar que, actualmente el gobierno del presidente Gabriel Boric se encuentra trabajando en una propuesta que plantea un Sistema Nacional de Cuidados, la cual reconoce la importancia de dicho rol en la estructura social. Su implementación se llevaría a cabo de manera gradual, iniciando en el año 2024.

² Compromiso País, corresponde a un programa de la Presidencia del Gobierno de Chile, que reúne a representantes del área pública y privada, además de académicos y miembros de la sociedad civil con el objetivo de realizar propuestas orientadas a la superación de la pobreza y desigualdad. Sus integrantes se han organizado en 16 mesas de trabajo, cada una de las cuales ha abordado una temática relacionada con la misión del Programa. En este contexto, se constituyó en el año 2017 la mesa 12, cuyo grupo prioritario corresponde a las familias del 40% más pobre de Chile en que uno o más de sus integrantes presenta dependencia.

En este escenario, la CEPAL (2022), plantea que los Estados son responsables de generar las condiciones para transitar hacia una sociedad del cuidado que priorice la sostenibilidad de la vida, colocándola en el centro de las políticas, en favor del logro de la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible.

Al respecto, Compromiso País (2016), en consideración de la misión de generar propuestas que contribuyan a superar la falta de oportunidades en Chile, plantea que es fundamental avanzar en primer lugar, en la identificación y caracterización de las personas que cuidan, acercándose a sus necesidades, lo cual es clave para la correcta implementación y focalización de iniciativas orientadas a este grupo.

Considerando que la psicología comunitaria constituye una disciplina social aplicada, orientada al estudio de los factores psicosociales que permiten aportar al desarrollo, fomento y mantención del poder que los integrantes de una comunidad pueden ejercer sobre su ambiente y solucionar situaciones problemáticas, modificando el contexto y la estructura social.(Montero, 2004), es que el presente estudio, desde esta perspectiva, estuvo centrado en diagnosticar la situación de un grupo de cuidadoras de Concón, pertenecientes a las organizaciones sociales “Ángeles” y “No Estamos Solos”, para generar propuestas de acción focalizadas y pertinentes a su realidad.

Cabe mencionar que la participación emerge como eje fundamental de este trabajo, el cual planteó el desafío de interactuar con las implicadas, no solo desde la recopilación de datos, sino a través de un proceso democrático y flexible, que permitiese construir conocimiento conjunto e involucrarlas en la planificación de su propia transformación social.

De esta forma, en primera instancia se aplicó una encuesta y se desarrolló un grupo focal, contando con la participación de 35 y 9 mujeres respectivamente, a través de lo cual se logró caracterizar al grupo, así como conocer y reflexionar en torno a sus problemáticas y oportunidades. Los resultados de estos instrumentos fueron validados y trabajados en un taller que contó con una representante de cada agrupación y una funcionaria municipal.

En una segunda etapa de la investigación, se construyó, en conjunto con las implicadas, una teoría del cambio. Para esto, se llevó a cabo un taller en el que se realizaron propuestas de mejora en torno a los resultados del diagnóstico, determinando efectos, productos y actividades de la teoría en construcción.

Finalmente, en una asamblea de cierre, a la cual asistieron 10 cuidadoras y dos representantes municipales, se deliberó y aprobó la teoría que define el camino de cambio para el grupo.

A continuación, se presentan antecedentes contextuales, que permiten conocer experiencias internacionales, así como la política pública vigente en Chile y referencias de la comuna de Concón en relación al tema. Luego, se exponen conceptos teórico empíricos, con la finalidad de facilitar la comprensión de la pregunta que guía la investigación y sus objetivos, para finalmente, exponer la metodología y resultados obtenidos, culminando en la definición de la teoría del cambio para mejorar la calidad de vida de las participantes.

Antecedentes

Antecedentes Contextuales

Experiencia Internacional

A nivel mundial, las bajas cifras de natalidad, el envejecimiento de la población y la incorporación con más fuerza de la mujer en el ámbito laboral, entre otros factores, han generado que exista una disminución de personas dispuestas a cuidar, o bien, que quienes lo hacen tengan consecuencias negativas asociadas a la sobrecarga del rol (CEPAL, 2020). Este escenario, sin duda plantea una crisis en torno al tema, que ha sido enfrentada de diversas formas en distintos países.

Resulta interesante para este estudio, exponer algunas experiencias y recomendaciones de organismos internacionales, con la finalidad de conocer ciertos referentes.

En un estudio denominado “Cuidado en América Latina y el Caribe en Tiempos de Covid: Hacia Sistemas Integrales para Fortalecer la Respuesta y Recuperación”, desarrollado en conjunto por CEPAL y ONU Mujeres (2020), se proponen algunos lineamientos para que los países atiendan las necesidades no solo de las personas dependientes, sino también de sus cuidadores.

En primera instancia, dichas instituciones sugieren que todo sistema de cuidados debe ser diseñado con enfoque de género, considerando que esta tarea no puede mermar las posibilidades de desarrollo de las mujeres. En la misma línea, se indica que es imprescindible generar cambios estructurales en el mercado laboral, permitiendo la compatibilidad del trabajo remunerado y el no remunerado de cuidados.

A la vez, se propone invertir en infraestructura, como centros de atención a dependientes y transporte, es decir, instalaciones que permitan a quienes ejercen este rol contar con más tiempo para actividades personales, a lo cual se debe sumar como base, el apoyo en salud mental y disposición de espacios de recreación.

Por otra parte, en relación a la estructura de sistemas de cuidado ya implementados alrededor del mundo, García y Guzmán (2020), destacan los siguientes:

Países Bajos. Cuenta con una estructura de cuidados financiada con aportes estatales, cotizaciones de imponentes mayores de 15 años, municipios y aseguradoras. Este sistema, pone a los cuidadores de personas dependientes funcionales no institucionalizadas en el centro, facilitando para estos la conciliación tanto el desarrollo laboral, como de las actividades personales con el trabajo de cuidado, para lo cual se pone a disposición asistencia de relevo, bonos, capacitaciones y atención en salud mental (García Y Guzmán, 2020).

España. Sistema de carácter mixto, financiado por el Estado y los beneficiarios a través de un copago. Existe un régimen orientado a quienes cuidan, que incluye formación para el ejercicio de esta labor, apoyo psico-emocional y acceso a beneficios económicos (García Y Guzmán, 2020).

Japón. El 50% del presupuesto asociado al cuidado proviene de recursos tributarios aportados por el gobierno y los municipios, mientras el restante es financiado por copago a través de aseguradoras o los propios beneficiarios. En este caso no hay bonos ni aportes monetarios asociados a la población cuidadora, pero se pone a disposición de estos, capacitación y ayuda en términos de salud mental (Grau, 2020).

Uruguay. En el año 2015 se promulgó en este país la ley 19.353, la cual crea el sistema nacional integrado de cuidados, incorporando una serie de prestaciones para adultos mayores, personas en situación de discapacidad, niñas y niños. Esta iniciativa establece un cambio de paradigma, dado que reconoce al cuidado como un derecho cuyo ejercicio está condicionado por la desigualdad de género y el rol del Estado en su correspondiente provisión (Cepal, 2020). En este contexto, a través de un modelo de financiamiento mixto, que recibe aportes estatales y de los beneficiarios a través de copago vía Fondo Nacional de Salud, se ha implementado un sistema descentralizado, donde cada localidad adecúa los servicios a la realidad de sus habitantes, no obstante, es posible reconocer como iniciativas transversales, la oferta de servicios de capacitación y apoyo en salud mental a los cuidadores principales que lo requieran (García y Guzmán, 2020).

Costa Rica. El financiamiento para sostener la estructura de apoyo al cuidado en este país es mixto, de organización similar al anteriormente detallado. Específicamente, para los cuidadores se ofrece formación para acceder a empleos remunerados, además se brindan cursos de autocuidado y servicios de relevo a través de atención domiciliaria de la persona dependiente, para actividades concretas o a través de internación en casos de mayor temporalidad (García y Guzmán, 2020).

Lo expuesto revela que el énfasis debe estar puesto en la diada cuidado-cuidador y no en uno sobre el otro. Además, queda de manifiesto que se requieren acciones coordinadas dentro del Estado, con la participación del sector privado y la sociedad civil. En este contexto, se destaca la existencia de financiamientos compartidos.

Los beneficios y servicios otorgados varían en cada caso. Pero se observa como elemento transversal fundamental, el ofrecer programas de apoyo y acompañamiento a las personas cuidadoras, con énfasis en la salud mental.

Política Pública Vigente en Chile

Según datos de la tercera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC III), año 2022, en nuestro país un 17,6% de la población mayor de edad posee algún tipo de discapacidad y un 9,8% es dependiente funcional a causa de la situación de discapacidad presentada.

Respecto del marco normativo vigente y acciones llevadas a cabo para asegurar la inclusión de dichas personas y el acceso a derechos con igualdad de oportunidades, cabe mencionar que Chile presenta una corta historia.

Así, se identifica como primer hito en la materia, en el año 2008, la adscripción del Estado a la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, el cual corresponde a un instrumento internacional en materia de derechos humanos, destinado a proteger la dignidad de quienes se encuentran en esta situación y garantizar su acceso a derechos fundamentales (ONU, 2006). Cabe mencionar que este documento, propone una mirada integral respecto del abordaje de la discapacidad, centrándose no sólo en el individuo, sino en su entorno, cuidados y grupo familiar, estableciendo que la familia y/o quienes se encuentren a cargo del cuidado, deben recibir por parte del Estado, la protección y asistencia necesaria para resguardar que dicha persona acceda a una vida de calidad y goce de sus derechos.

Gutiérrez y Frías (2016), indican que una vez adscrito el convenio indicado, el Estado de Chile implementa tres grandes iniciativas que muestran un avance en la materia, como son; la creación del Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH), constitución del Servicio Nacional de Discapacidad (Senadis) y la promulgación de la Ley 20.422, correspondiente al instrumento jurídico que establece las normas y parámetros para la atención de las personas con discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2014).

Al respecto, cabe destacar que en el año 2016 la ONU realiza una evaluación de los avances presentados por Chile, indicando que el país da cuenta de varios logros de cumplimiento, no obstante, aún existen vacíos, entre ellos elementos asociados al cuidado y el rol del cuidador. Específicamente, se expresa preocupación, en relación a la persistencia del modelo médico y de caridad centrado en la PSDDF, con escasa consideración hacia quienes lo asisten, y se recomienda poner a disposición servicios y una red de apoyo para llevar a cabo el rol de cuidado, permitiendo que la persona que lo recibe y también quien lo entrega puedan vivir plenamente como parte de la sociedad (ONU, 2016).

Actualmente, en el país existen dos programas destinados a apoyar la labor de cuidado de quienes se encuentran en condición de dependencia:

Programa de Pago a Cuidadores. Corresponde a la entrega de un estipendio por el monto de \$32.991, a cuidadores (as) de personas que presentan dependencia severa. Este beneficio es postulado por el servicio de salud correspondiente al domicilio del paciente en situación de discapacidad y es entregado por el Ministerio de Desarrollo Social (Chileatiende, 2023).

Programa Red Local de Apoyo y Cuidados. Es una iniciativa que forma parte del sistema intersectorial de protección social del Estado cuya finalidad es brindar asistencia a las personas con dependencia funcional moderada o severa, a través de visitas médicas, entrega de ayudas técnicas y orientación al cuidador (a) (Ministerio de Desarrollo Social, 2023) Este, se ejecuta en 90 comunas del país, dentro de las cuales no se encuentra Concón.

Además de lo expuesto, cabe mencionar que, durante la cuenta pública llevada a cabo en junio de 2022, el presidente Gabriel Boric anunció la creación de un “Sistema Nacional de Cuidados, el cual se orienta a entregar mayor atención a las personas dependientes y garantizar los derechos

de quienes los cuidan, reconociendo por primera vez este rol. Dicha iniciativa se implementará de manera paulatina, en un plazo de 4 años y busca aportar a la mejora de las condiciones laborales y de salud mental de quienes ejercen esta labor, ampliando la red local de apoyo y cuidados y creando un registro nacional de personas cuidadoras, que les permitiría acceder a beneficios económicos (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2022). En abril de 2023, se constituyó un consejo asesor presidencial para trabajar en el diseño de la propuesta, desde una perspectiva de derechos humanos y enfoque de género.

La estructura y alcances de este sistema no están aún definidos, por lo cual, representantes del comité asesor llevarán a cabo, durante este año, 38 encuentros con cuidadoras y cuidadores de todo el país para recopilar experiencias, opiniones y propuestas en torno al tema y considerarlas en el diseño de esta política pública. No obstante, la comuna de Concón no se encuentra incorporada en estas mesas de participación (Universidad de Valparaíso, 2023).

Ámbito Local

En la escala local, el presente estudio se sitúa en Concón, correspondiente a una comuna ubicada en la región de Valparaíso, la cual, según datos recolectados por el censo 2017, posee una superficie de 76 km² y 42.152 habitantes, de los cuales 21.831 son mujeres y 20.321 hombres (INE, 2017).

La encuesta CASEN 2017, informa una baja tasa de pobreza en la comuna, correspondiendo a un 2,42 según ingresos y a un 17 la multidimensional. En la misma línea, se identifica un 10% de viviendas sin conexión a alguno de los servicios básicos y un 12,7% de hogares que presentan hacinamiento.

Cabe mencionar que los habitantes de la comuna poseen acceso expedito a comercio y servicios. Específicamente en el área salud, existen 4 centros asistenciales públicos de carácter ambulatorio; un Cosam, un Cesfam, un Sar y un laboratorio clínico dental (Biblioteca Congreso Nacional, 2023).

Respecto de la accesibilidad, cabe mencionar que la ciudad se encuentra ubicada a 19,7 Kilómetros de Valparaíso, capital regional, contando con 4 líneas de micro que conectan a ambas ciudades.

En lo referido a la discapacidad, el municipio cuenta con una oficina dedicada al tema, donde trabajan dos profesionales, quienes se encargan principalmente de tramitar credenciales, entregar ayudas técnicas y promover la inclusión social de quienes se encuentran en dicha situación. Además de las acciones indicadas, no se registran iniciativas vinculadas al abordaje de la temática del cuidado y el rol del cuidador, por lo cual la actual administración ha comprometido avanzar en el diseño de un plan inicial de apoyo a esta labor, con la intención de atender las necesidades más urgentes presentadas.

Por otra parte, cabe mencionar que, se encuentran vigentes en la comuna, dos organizaciones funcionales que agrupan a cuidadores/as, las cuales tienen como objetivo generar espacios de sociabilización y apoyo entre sus integrantes, además de aunar esfuerzos para hacer visibles sus requerimientos y necesidades, todo desde la autogestión.

En este contexto, se identifica a la Agrupación “No Estamos Solos”, creada en el año 2015 y constituida por 40 integrantes, mayoritariamente mujeres, quienes se dedican principalmente al cuidado de niños, niñas y adolescentes con diversas patologías.

También se distingue a la agrupación “Ángeles de Concón”, conformada en el año 2014 e integrada por 15 mujeres que ejercen la labor de cuidado de personas de diferentes edades en situación de discapacidad.

La siguiente tabla, resume el número de cuidadores /as que participan formalmente de estos grupos.

Tabla 1

Identificación de Cuidadores /as en la Comuna

Agrupación	Tipo	N° Integrantes
No Estamos Solos	Organización comunitaria con personalidad jurídica.	40
Ángeles de Concón	Organización comunitaria con personalidad jurídica.	15
Total		55

Nota. Elaboración propia en base a registros entregados por ambas organizaciones.

Antecedentes Teóricos y Empíricos

A continuación, se presentan y desarrollan los conceptos que constituyen la base de este estudio y que permiten comprender, tanto la perspectiva desde la que se este se ha llevado a cabo, así como sus objetivos y pregunta de investigación.

Discapacidad y Dependencia

Según la ONU (2006), la discapacidad corresponde a un término en constante evolución, ya que refiere a los obstáculos presentes en la interacción entre personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo y el medio en el que se desenvuelven.

Por lo tanto, este es un concepto no sólo atribuible a una persona, sino que es un fenómeno complejo, que refleja la relación entre las características de un organismo humano y las de la propia sociedad (OMS, 2023).

En la misma línea, la legislación chilena vigente dirigida a la inclusión de las personas con discapacidad, indica que un individuo en esta situación es quien, además de presentar una deficiencia física y/o cognitiva, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena, efectiva y en igualdad de condiciones dentro de la sociedad (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2014).

Así, las personas en situación de discapacidad pueden relacionarse de diferentes maneras con el entorno. Esto es, de manera autónoma, con asistencia o dependiendo completamente de un tercero para el desarrollo de sus actividades vitales.

En los últimos dos casos, se presenta una dependencia funcional, que se entiende como el carácter permanente en que se encuentran quienes, por razones derivadas de una o más deficiencias y/ condiciones de causa física, mental y/o sensorial, ligadas a la pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas para realizar una o más actividades esenciales de subsistencia (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2014).

La dependencia funcional considera una dimensión básica y una instrumental. Según el Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2017), una persona en situación de discapacidad puede ser considerada dependiente funcional si:

- Presenta dificultades extremas o imposibilidad para realizar actividades básicas - como, comer, bañarse, moverse/desplazarse dentro de la propia casa, utilizar el W.C., vestirse, y acostarse o levantarse de la cama, o instrumentales, como; salir a la calle, hacer compras, ir al médico, realizar tareas del hogar y hacer o recibir llamadas.
- Presenta dificultades moderadas o severas en al menos una actividad básica de la vida diaria o dos actividades instrumentales.

Cuidado y Paradigmas del Cuidado

Al ahondar en el concepto de cuidado es posible encontrar diversas definiciones a lo largo del tiempo. Por ejemplo, para hablar de este, Ira Byorck (2012) hace referencia a la antropóloga Margaret Mead, quien indica que el primer signo de civilización tiene relación con los vestigios de una persona que pudo curar su fémur roto, situación que entrega evidencia de que un tercero estuvo ahí para cuidarlo y ayudarlo a reincorporare al entorno. Este planteamiento, indica que el

cuidado responde a una acción básica e indispensable para la mantención de la vida, tanto en lo colectivo, como en lo personal.

De igual modo, Joan Tronto (2009), plantea el cuidado como una acción esencial en la sociedad, indicando que este incluye todo lo que hacemos para preservar la vida y mantener un mundo que incluye nuestros cuerpos e individualidades, así como el de otros, además del entorno que procuramos construir de manera colectiva.

El cuidado, por lo tanto, tiene relación con hacerse cargo de alguien o algo proveyendo de bienestar físico, afectivo y/o emocional (Tronto, 2009). Además, es una función indispensable en la sociedad moderna, con diversas aristas de abordaje, considerando, por una parte, las necesidades y características de quienes lo requieren y, por otro lado, el perfil y rol que deben cumplir quienes lo proveen (Gutiérrez y Frías, 2016).

De acuerdo a Gutiérrez y Frías (2016), existen cuatro paradigmas en términos de planificación social y políticas públicas desde los que es posible abordar el cuidado de una persona en situación de discapacidad y dependencia (PSDD):

Modelo de la Caridad Cristiana. Corresponde a un paradigma centrado en la ayuda al prójimo, que plantea como idea central la del buen samaritano que se compadece del que sufre y lo asiste de manera caritativa (Hernández, 2006).

Modelo Médico o de la Rehabilitación. Basado en la racionalidad científica, esta perspectiva plantea como elemento esencial del cuidado, la cura de la persona que se encuentra en situación de discapacidad y se centra de manera exclusiva en lo físico, sin considerar factores estructurales o del entorno (Velarde, 2011).

Modelo o Movimiento de Vida Independiente. Agrupa la lucha de diferentes movimientos por el reconocimiento de la diversidad funcional del ser humano. En este contexto, se indica que la discapacidad corresponde a una situación (no una condición médica individual), donde interactúan; una persona con una serie de barreras sociales por un lado y la sociedad por otro. Por lo que factores como el entorno, el cuidado y la comunidad, pasan a ser protagonistas (García, 2003).

Modelo de las Capacidades. Indica que el nivel de bienestar de la PSDD depende del conjunto disponible de capacidades para que esta funcione, motivo por el que el cuidado y el cuidador son vistos como ejes fundamentales (García, 2003).

En Chile las políticas públicas han estado centradas en los paradigmas de la caridad cristiana y el modelo médico, evidenciando un débil apoyo a la labor de cuidado no institucionalizado de personas en situación de discapacidad con dependencia funcional.

Esta investigación sostiene, de acuerdo a lo planteado por la ONU (2016), que el Estado debe avanzar hacia una mirada desde el enfoque de derechos y por tanto abordar, a partir de los paradigmas de vida independiente y de las capacidades, la labor de cuidado y del cuidador, como factores que interactúan con la PSDDF y que son parte de la estructura social y de la labor del Estado.

Cuidado no Remunerado

En el marco de la discapacidad, Rogero (2010), conceptualiza el cuidado no remunerado como la asistencia y el apoyo que recibe una persona dependiente por parte de algún integrante de su círculo cercano, quien no recibe remuneración alguna a cambio.

Este tipo de cuidado posee dos características que aportan a que sea llevado a cabo de manera silenciosa y que sea invisibilizado en términos sociales. En primer lugar, se desarrolla en el ámbito privado, a lo que se suma que es una actividad llevada a cabo principalmente por mujeres, en una estructura social en la que el rol de cuidar se ha atribuido al género femenino (Batthány, Genta y Perrota, 2013).

Por último, cabe señalar que el cuidado no remunerado conlleva un vínculo afectivo entre quien entrega asistencia y el asistido, a lo que se suma que no hay límites horarios para el ejercicio de esta labor, situaciones que facilitan la pérdida de espacios propios y dificultan la participación social, generando repercusiones directas en la estabilidad psico-emocional de quien cuida (Bathyany, Genta y Perrota, 2013).

Cuidador/a no Remunerado/a

El cuidador o cuidadora no remunerado/a, corresponde a la persona adulta, en la mayoría de los casos con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de un tercero que se encuentra en situación de dependencia y con impedimento de desenvolverse por sí mismo y que no percibe retribución económica alguna a causa de esta labor (Pinto, 2006). En este contexto esta persona, se encarga de realizar o apoyar todo tipo de actividades, como

alimentación, reposo, higiene, confort, entre otras, entendiendo que si esto no sucede la calidad de vida de la PSDDF se ve afectada gravemente (Luengo et al., 2010).

Villanueva y García (2018), plantean que, a pesar de que las tareas de cuidado cambian dependiendo del contexto en el que se realizan y del perfil de quien requiere el cuidado, siempre implican dedicación y desarrollo de habilidades por parte del cuidador, lo que muchas veces genera una carga física y emocional, pudiendo esto afectar su calidad de vida, motivo por el cual, es importante promover apoyos en el proceso de asistencia a PSDDF.

Feminismo y Cuidado

Según Batthány (2020), hoy en América Latina, 80% de las labores de cuidado no remunerado de PSDDF, son llevadas a cabo por mujeres. Mientras en Chile, el Estudio Nacional de Discapacidad (2016), informa que un 73,3% de las personas que asumen esta función son mujeres versus un 26,1% que son hombres.

Lo expuesto, ineludiblemente genera dudas tales como ¿por qué son las mujeres quienes asumen esta tarea? ¿qué factores inciden en esta situación? o ¿qué consecuencias trae esto en términos de igualdad de género?

Así, género y cuidados emergen como conceptos indisociables. En este contexto, Batthány (2020), indica que no podemos hablar de cuidados obviando la perspectiva de género, aseverando que esta labor es uno de los nudos críticos de la desigualdad social, fundamentando que el cuidado a lo largo del tiempo se ha organizado a partir de entregarle ese rol a la mujer.

Al respecto, Joan Tronto (2009), indica que las mujeres son enseñadas a cuidar y el sistema social y de oportunidades existente permite esta situación, dando como resultado que estas tengan menos participación en la esfera pública y asuman las tareas domésticas puertas adentro. Ante esto, la misma autora indica que es responsabilidad del Estado entregar soporte a las mujeres que ejercen funciones de cuidado no remunerado y trabajar en el reconocimiento de esta tarea.

Efectos del Cuidado a Personas Dependientes

Si bien el cuidado no remunerado de personas dependientes funcionales constituye un proceso decisivo para el bienestar de la sociedad en general, representa también una situación que condiciona la calidad de vida de quien ejerce dicha labor, por constituir un trabajo de gran esfuerzo que puede generar problemas físicos, psíquicos, sociales y familiares, para quien lo lleva a cabo (Rogerio, 2010).

El ejercer labores de cuidado, también tiene un alto costo de oportunidades, puesto que, entre otras consecuencias, muchos cuidadores y cuidadoras pueden perder su fuente laboral o bien verse en la necesidad de renunciar a esta (Vaquiro et al., 2010), lo cual se asocia con el fenómeno denominado por Zarit (1980), como los efectos de sobrecarga en el cuidador, que se relaciona directamente con el tiempo de dedicación al cuidado de gran intensidad y de larga duración (García-Calvente et al., 2004).

En el ámbito nacional, se reconoce que particularmente las mujeres que cuidan de personas dependientes difícilmente logran conciliar trabajo formal y labor de cuidado, por lo que se ven obligadas a dejar sus empleos para dedicarse de manera exclusiva a cuidar. Asimismo, se

reconoce que muchas postergan sus proyectos personales y dejan de lado sus actividades y vida social (Ministerio de Desarrollo Social, 2018).

Rogero (2010) plantea, en un estudio denominado “Los tiempos del cuidado”, una clasificación sobre los efectos de este sobre quien ejerce dicho rol, indicando que estos pueden ser negativos o positivos, representando problemáticas o fortalezas, las cuales condicionan diferentes dimensiones de la vida de un/a cuidador/a, tales como; la salud, economía o relaciones sociales, afirmando que sólo una visión global de estas consecuencias facilitará el diseño de medidas eficaces para la promoción del bienestar de la diada cuidado/a-cuidador/a.

Si bien esta clasificación se realiza en función del cuidado familiar a personas mayores, es posible hacerla extensiva para dar cuenta de las consecuencias de ejercer labores de cuidado a personas de cualquier edad que presentan dependencia funcional (Ver Tabla 2).

Tabla 2

Efectos del Cuidado Informal

Aspectos	Dimensión	Tipo de efecto	Efecto
Negativos	Perjuicios para la salud	Físicos	Cansancio Otros problemas de salud (afecciones lumbares, articulares, etc).
		Psicológicos	Estrés, burnout. Depresión
	Costes en la economía	Indirectos	Cotizaciones Ingresos
		Directos	Productividad en el empleo Gastos, manutención y ayudas técnicas

Aspectos	Dimensión	Tipo de efecto	Efecto
Positivos	Perjuicios para las relaciones sociales	Familiares	Deterioro de las relaciones Reducción de las relaciones con familiares
		Extra - familiares	Reducción de relaciones
			Reducción de la participación social
	Beneficios en la salud.	Emocionales	Sensación de control
			Satisfacción Desarrollo de la empatía
	Beneficios en la economía	Físicos	Mayor actividad física
			Herencia futurible
		Indirectos	Prestaciones sociales públicas
			Directos
	Beneficios en las relaciones sociales	Familiares	Estrechamiento de relaciones con algunos miembros
Reconocimiento familiar			
	Extra-familiares	Reconocimiento social	

Nota. Adaptado de : Efectos del Cuidado, Rogero 2010 (Los Tiempos del Cuidado).

Políticas Públicas y Cuidado

Si bien, en el área de las ciencias políticas y sociales, es posible encontrar una gran cantidad de definiciones asociadas a este concepto, en el marco de esta investigación se entenderá como; un curso de acción o inacción gubernamental, desplegado en respuesta a problemas públicos, pudiendo verse reflejado, a través en esta estructura, no sólo los valores más importantes de una sociedad, sino también sus conflictos, dejando de manifiesto a cuál de los muchos diferentes valores, se le asigna la más alta prioridad en una determinada decisión (Kraft y Furlong, 2006). Al respecto Dye (2008), indica que, a través de la política pública se define quién obtiene qué, por qué, cuándo y cómo.

En este contexto, considerando que la discapacidad es un concepto no atribuible a una persona, sino que representa una relación entre esta y las características del entorno en la que se desenvuelve, la política pública a través de su acción o inacción condiciona directamente dicha interacción, más aún cuando emerge la dependencia como necesidad vital.

Se entiende así, que el cuidado de largo plazo es una responsabilidad no sólo familiar, sino de la sociedad, es un asunto de interés público y, por tanto, se deben diseñar políticas públicas para garantizarlo (Troncoso, 2014). Si bien la familia y el individuo dependiente hacen su parte, el Estado debiese jugar un papel activo apoyando a los(as) cuidadores(as). Estos servicios deben estar disponibles para todo el que lo necesite, independientemente de su estatus financiero y posición en la sociedad. Ello significa pasar la carga única de la familia hacia la sociedad, considerando que tanto la PSDD y el cuidador son sujetos de derecho.

En este sentido, estas deben responder tanto a las necesidades del dependiente como de su núcleo más cercano, otorgando servicios permanentes de apoyo, con el fin de garantizar la sobrevivencia de quien recibe el cuidado y la calidad de vida del cuidador (Robles Silva 2006).

Comunidad y Redes en torno al Cuidado

Actualmente en Chile, existe la Asociación “Yo Cuido”, correspondiente a una organización privada sin fines de lucro, formalizada en el año 2017, la cual agrupa a cuidadoras y cuidadores no remunerados de PSDD, quienes se han constituido para generar una red de apoyo comunitaria, con la finalidad de hacer frente a los efectos del cuidado y visibilizar sus necesidades. Dicha organización declara que, al asumir este rol la vida de una persona cambia, generando en ella impactos en lo social, laboral, mental, físico y emocional, indicando que en Chile el cuidado se lleva a cabo de manera anónima y silenciosa, escenario en el cual, son las propias comunidades de cuidadoras/es las que, desde la autogestión, entregan contención y ayudan a sobrellevar la sobrecarga asociada a esta labor (Yo Cuido, 2017).

En este contexto es que se entenderá el concepto de red comunitaria como una estructura social conformada por personas con intereses en común, orientada a promover, coordinar y/o actuar respecto de ciertas temáticas, además de brindar apoyo, refugio y en algunos casos recursos a sus integrantes (Montero, 2006).

Según el Instituto Mexicano de Personas Adultas Mayores (2023), las redes comunitarias se caracterizan por el sentido de solidaridad existente entre sus integrantes y por ser heterogéneas e incluyentes, ya que cualquiera que comparta el fin común podría formar partes de estas. En la

misma línea, se distingue que estas estructuras funcionan con autonomía en torno a un objetivo concreto, poniendo en el centro a sus participantes.

El mismo organismo indica que, las relaciones humanas establecidas en el marco de estas redes responden a cuatro tipologías, no excluyentes entre sí:

- Emocionales. Basadas en la confianza, empatía, cariño, reconocimiento, escucha y apoyo moral.
- Instrumentales. Relacionadas con la asistencia en actividades específicas, como realizar relevos en ciertas obligaciones, hacer compras o labores domésticas.
- Cognitivas. Asociadas al traspaso de información, intercambio de conocimiento y/o experiencias o entrega de consejos.
- Materiales. Asentadas en la cooperación financiera, entrega de donaciones, alojamiento, comida u otros bienes.

De este modo, contar con una red comunitaria de apoyo, permite aunar esfuerzos en favor de cierta transformación social, a la vez que genera espacios de afecto y compañía, beneficiando la salud mental y la consecución de objetivos transversales.

Objetivos

Pregunta de Investigación

¿Qué situaciones asociadas al cuidado no remunerado de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional debe considerar el municipio de Concón en el diseño de un plan de apoyo a la labor ejercida por cuidadoras de la comuna?

Objetivo General

Diseñar un plan de apoyo a la labor ejercida por cuidadoras no remuneradas de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de la comuna de Concón.

Objetivos Específicos

- Describir características sociales, económicas y de salud de cuidadoras de la comuna.
- Conocer la percepción de las cuidadoras respecto del cuidado y el ejercicio de su rol.
- Identificar situaciones problemáticas asociadas a la labor de cuidado.
- Identificar fortalezas y redes de apoyo en el rol de cuidado.
- Generar propuestas de acción para apoyar el ejercicio de la labor de cuidado.

Método

Antecedentes Metodológicos

Teoría del Cambio

El progreso social supone transformaciones a favor del desarrollo humano. Al respecto, Retolaza (2009), indica que, siguiendo una determinada lógica y acción orientada al cambio, se puede llegar a un lugar mejor y plantea que, al actuar sobre una serie de condiciones existentes en el entorno es posible llegar de mejor manera a esa situación ideal de cambio.

Avanzar hacia la transformación, plantea un desafío que requiere en primera instancia, conocer la realidad en cuestión, así como identificar problemáticas y oportunidades asociadas a esta. La teoría del cambio es una herramienta que permite planificar este tipo de procesos de una manera lógica. Su propósito es determinar cuál es la situación actual, qué es lo que se pretende alcanzar y qué hay que hacer para efectuar la transición entre un escenario y otro. De ese modo, se trazan metas realistas, se aclaran las responsabilidades y se acuerda una visión común sobre las estrategias que deben ser aplicadas para el logro (Rogers, 2017).

De acuerdo con Pacheco y Archila (2020), la teoría del cambio es una narración estructurada que describe las actividades que se deben realizar para lograr cambios positivos en personas, comunidades y/o territorios. Construir teorías del cambio, reflexionando con las comunidades sobre su situación actual y la deseada, es fundamental para formular programas y proyectos de desarrollo social más pertinentes y enfocados a los resultados que se desean alcanzar.

Según Pacheco y Archila (2020), el proceso de construcción de una teoría del cambio conlleva al menos 8 pasos, los cuales lejos de ser lineales consideran ir adelante y atrás para revisar, complementar y luego, continuar con información robustecida.

1. Definición del Tema. El inicio del proceso está dado por la definición de un tema problemático o invisibilizado en términos sociales.
2. Identificación y Caracterización del Grupo Destinatario. Es necesario delimitar hacia qué segmento de la comunidad se van a enfocar los esfuerzos de transformación, con el fin de ser más precisos al momento de generar propuestas.

Este paso implica, realizar una caracterización de las personas que son parte del grupo, considerando datos sociales, económicos y de salud, además de los aspectos que incidan sobre el tema en cuestión.
3. Estructuración de la Situación Problemática. En este punto, se define y organiza la situación que será abordada a través de la teoría del cambio. Según Rogers (2017), existe un problema cuando una o más personas se encuentran en una situación no deseada. En este sentido, la narración debe indicar con precisión el nudo crítico sobre el cual se dispondrán los esfuerzos, lo que será mayormente factible de hacer si el diagnóstico considera la participación de los implicados directos.

Los problemas tienen causas y efectos y todos ellos también se consideran problemas, así que es más apropiado en este proceso, hablar de “situaciones problemáticas” para referirse a este entramado (Pacheco y Archila, 2020).

4. Formular los Cambios Deseados. Cada problema identificado tiene su posible cambio, que se refleja como una narración del estado deseado frente a la situación actual.
5. Definir las Actividades. Estas corresponden a la forma concreta y particular de alcanzar la transformación deseada.
6. Identificar Supuestos y Riesgos. En este momento de la planificación, es necesario considerar supuestos y riesgos para hacer un diseño que facilite los primeros y disminuya los segundos.

Los supuestos son factores o situaciones necesarias para que sea posible lograr los resultados establecidos en la teoría de cambio en el momento de implementar las actividades y los riesgos son posibles eventos que pueden incidir negativamente en el logro de los resultados.
7. Escribir la Hipótesis Causal. La teoría del cambio debe quedar consignada en un documento escrito y unificado que recoja y presente de manera sencilla y ordenada la información más relevante que se haya generado durante su construcción, considerando la cadena causal de cambios establecidos.
8. Definir Indicadores. Finalmente, la teoría debe consignar los indicadores que permitirán realizar evaluaciones futuras, de manera de determinar el éxito de la teoría o bien identificar que partes de la estructura planteada deben ser reforzadas.

Etapas del Estudio

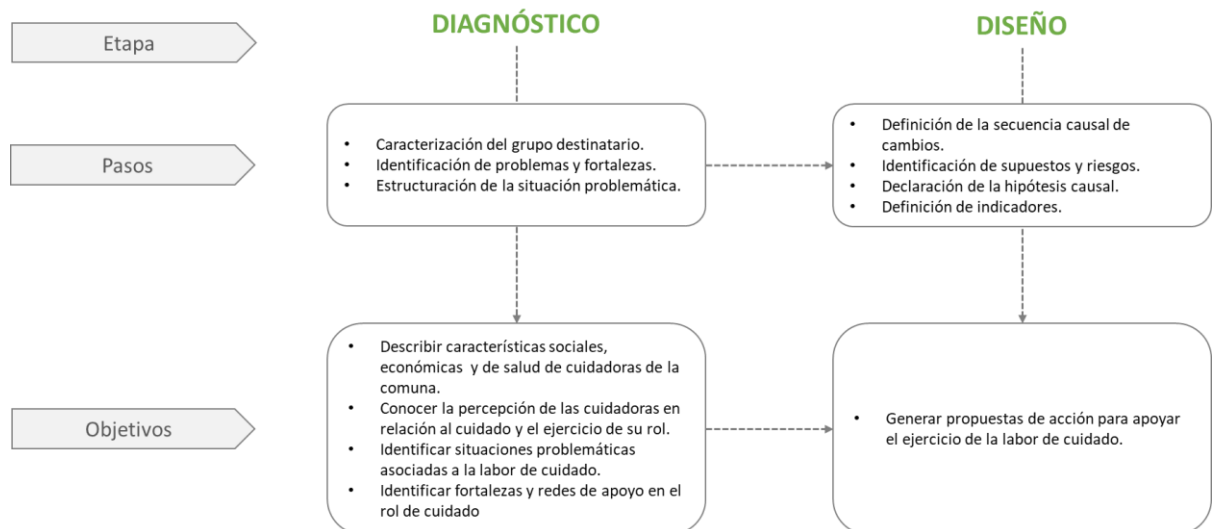
Con la finalidad de dar cumplimiento a los objetivos planteados para esta investigación, se construyó, en conjunto con las implicadas, una teoría del cambio. Esto, permitió identificar claramente la situación de partida y establecer de manera lógica, estratégica y participativa, la ruta para alcanzar la deseada situación de llegada.

En este contexto, el estudio estuvo organizado en dos fases. En la primera etapa, se llevaron a cabo actividades de carácter individual y grupal que permitieron levantar un diagnóstico, para, en un segundo periodo, diseñar un plan orientado a transformar una de las situaciones problemáticas presentadas por el grupo destinatario.

La siguiente imagen muestra las etapas en las cuales se organizó este estudio, asociadas a las acciones llevadas a cabo y objetivos de investigación.

Figura 1

Etapas de la Investigación



Nota. Elaboración propia.

Diseño del Estudio

Enfoque de Investigación

Según Raúl Calixto (2009), el diagnóstico corresponde a un proceso analítico que permite conocer la situación real de una persona, grupo o comunidad en un momento dado, para describir problemas y áreas de oportunidad, con el fin de corregir los primeros y aprovechar los segundos. Este proceso, por lo tanto, considera la caracterización y comprensión de los hechos y significancias que determinan la realidad sobre la cual se pretende planificar de manera estratégica. (Ortega, 1989).

Por otra parte, según lo indicado por Pacheco y Archila (2020), la construcción de una teoría del cambio solo podría garantizar su pertinencia cuando se involucra en su construcción al grupo objetivo, recogiendo sus opiniones y propuestas.

En este contexto es que, diagnóstico y diseño plantearon el desafío de llevar a cabo un proceso investigativo que permitiese ahondar en las percepciones, significancias y anhelos que las propias cuidadoras tuviesen. Por este motivo, el enfoque utilizado para llevar a cabo este estudio fue de carácter cualitativo, exploratorio, el cual permitió establecer las bases para generar contenido, profundizando sobre las causas y significancias que las implicadas construyen respecto de su situación. Cabe mencionar que dicho enfoque, de carácter dominante, fue complementado con la aplicación de un instrumento cuantitativo, solo para fines de lograr una mejor caracterización del grupo destinatario.

Participantes

El universo de participantes estuvo constituido por 36 cuidadoras de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de la comuna de Concón, pertenecientes a las agrupaciones; “*Ángeles de Concón*” y “*No Estamos Solos*”, que respondieron a los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión.

- Mujeres mayores de edad.
- Cuidadora principal de niños, niñas, adolescentes y/o adultos en situación de discapacidad y dependencia funcional.
- Ejercicio del cuidado no remunerado
- Ejercicio del rol de cuidado por al menos 1 año.
- Con residencia en la comuna de Concón.
- Pertenecientes a los grupos de cuidadores; No Estamos Solos o Ángeles de Concón.

Criterios de exclusión

- Ser cuidadora secundaria.
- Ser cuidadora remunerada.
- Cuidadoras de personas con discapacidad y dependencia funcional a causa de la presencia de una enfermedad terminal, debido a que esta situación implica algunas particularidades que no serán abordadas por este estudio (como el proceso de duelo anticipado, entre otros).

A continuación, se muestra la cantidad de personas por cada organización que cumplió con los criterios establecidos.

Tabla 3

Cumplimiento Criterios de Participación

Agrupación	Integrantes	Cumplen con los criterios
No Estamos Solos	40	20
Ángeles de Concón	15	9
Total	55	36

Nota. Elaboración propia en base a datos entregados por cada organización funcional.

Cabe mencionar que la elección de los conglomerados indicados respondió a que son los grupos que representan en la comuna a quienes ejercen el rol de cuidado.

La estrategia de acceso a la muestra fue establecer un trabajo conjunto y coordinado tanto con la oficina de discapacidad del municipio de Concón, como con las directivas de ambas organizaciones funcionales.

Técnicas de Recolección de Datos y Muestreo

Diagnóstico. Atendiendo a los objetivos de esta etapa, es que se utilizaron de manera sucesiva tres técnicas de recopilación de información, las cuales permitieron caracterizar al grupo destinatario, así como conocer y comprender su realidad y definir la situación problemática que les aqueja. Todo, según el siguiente detalle:

1. Encuesta de Caracterización.

Este instrumento estuvo orientado a recoger datos sociales, económicos, laborales, de salud, de cuidado y de participación comunitaria, de las cuidadoras. Esto, con la finalidad de caracterizar al grupo y acercarse a la identificación de problemáticas y fortalezas.

Considerando que, la cantidad de personas que cumplieron con los criterios de participación establecidos era acotado y que lo que se buscaba era conocer la realidad de estas mujeres, sin intención de obtener resultados inductivos, es que se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, aplicando el instrumento a las 36 cuidadoras que constituían el universo de participantes.

La encuesta fue aplicada en formato papel y la información recogida fue vaciada posteriormente en una planilla Excel para proceder a su análisis.

2. Grupo Focal.

Esta técnica permitió, mediante el conjunto de relatos de las cuidadoras sobre sus propias experiencias, acceder a sus vivencias cotidianas, a sus percepciones y sentir, logrando visualizar como estas significan el cuidado y su rol, además de identificar problemáticas y fortalezas.

La pauta del instrumento se estructuró en base a la clasificación de los efectos del cuidado, entregada por Rogero (2010), en su estudio "Los Tiempos del Cuidado".

Para el determinar el número de participantes, se utilizó un muestreo cualitativo por conveniencia. Específicamente, se realizó una invitación abierta a las 36 integrantes de ambas organizaciones que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión, logrando contar con la presencia de 9 cuidadoras.

La actividad, que duró alrededor de una hora, fue grabada, previo consentimiento de las presentes y se tomaron notas en un papelógrafo, donde se consignaron las ideas más relevantes expuestas. De manera posterior a la realización del encuentro, se transcribió la información para facilitar su análisis.

3. Taller con Consejo Asesor.

De acuerdo a lo expuesto por Cano (2017), el taller de planificación corresponde a una herramienta metodológica que permite construir conocimiento de manera conjunta, enfocándose en la organización de acciones y actividades con el fin de operativizar una estrategia dirigida a alcanzar determinados objetivos en un tiempo definido.

En este contexto, una vez realizado el análisis de datos recogidos por los instrumentos detallados anteriormente, se llevó a cabo un taller que tuvo por objetivo validar la información recogida, organizar las situaciones problemáticas y fortalezas ya identificadas, definir el problema central y determinar sobre qué área se centraría la teoría de cambio.

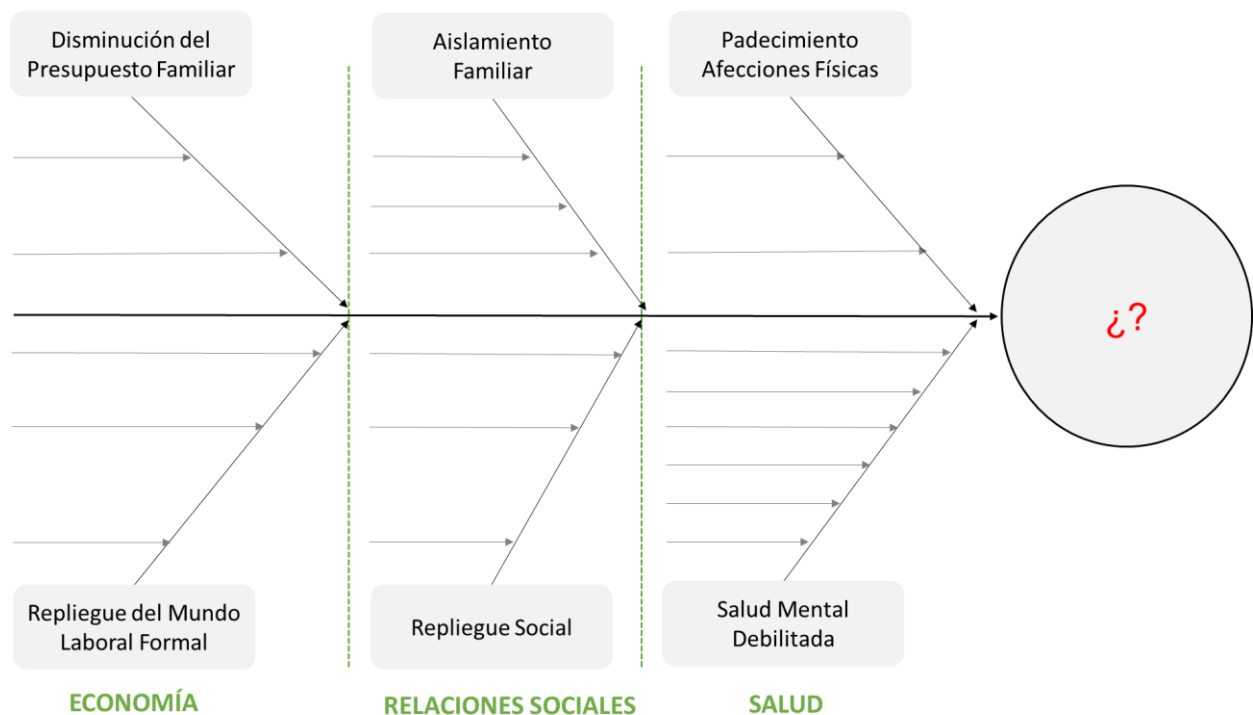
Para llevar a cabo esta actividad se utilizó un muestreo cualitativo por representación. Específicamente, se constituyó un consejo asesor, conformado por una representante de cada agrupación y la encargada municipal de la oficina de discapacidad, por lo cual se contó con tres participantes.

El taller se organizó en base al diagrama de Ishikawa, el cual corresponde a una herramienta que permite hacer visibles y organizar las diferentes situaciones problemáticas que se conjugan para generar un problema mayor. En este escenario, se contó con dicho diagrama

impreso en formato A0, estableciendo de antemano en el documento, las grandes problemáticas identificadas, así como las dimensiones en las que estas se clasifican, tal como se muestra en la siguiente imagen:

Figura 2

Base para el Trabajo de Taller con Consejo Asesor



Nota 1. El diagrama expuesto fue construido en base a los resultados del grupo focal.

Nota 2. Adaptado de Hughes, Black y Kennedy (2008).

Además del diagrama expuesto, se dispuso de tarjetones rojos, con la identificación de problemas causales y verdes con las fortalezas, cada uno de ellos contaba con una frase emitida por las propias cuidadoras en el grupo focal, esto, a modo de ejemplo. Así, en el taller, en primer lugar, las presentes corroboraron los problemas, para luego comenzar a ubicar los tarjetones

según fueran causantes de estos. En este momento, también se identificaron nuevas causalidades. Luego, las participantes analizaron la secuencia causal y determinaron el problema central, para finalmente priorizar una de las situaciones problemáticas, identificada como la más urgente de intervenir.

Diseño. Contando ya con un diagnóstico de la situación del grupo destinatario y, con la intención de involucrar a este en la construcción de su propio camino de transformación, se desarrollaron dos actividades de participación, los cuales estuvieron orientadas a definir elementos estructurantes de la teoría del cambio, según se detalla a continuación.

1. Taller de Construcción del Cambio.

Para el desarrollo de esta iniciativa se utilizó un muestreo cualitativo por conveniencia, invitando a participar a las 36 integrantes de ambos grupos que fueron parte del universo del estudio. En este contexto, la actividad contó finalmente con la participación de 11 cuidadoras.

En esta instancia, en primer lugar, se expusieron los resultados del taller desarrollado con el consejo asesor, logrando validar la propuesta. Luego, las presentes se organizaron en dos grupos, recibiendo una copia impresa del diagrama de Ishikawa y una hoja de instrucciones. Cada una de estas hojas identificaba una causalidad del problema priorizado, respecto del cual se solicitó al equipo responder una serie de preguntas, contando con un tiempo total de 20 minutos.

Cabe mencionar que cada pregunta tenía relación con la definición de uno de los componentes de la teoría del cambio, como se expone a continuación:

Tabla 4

Matriz de Preguntas para Construir la Teoría del Cambio

Componente de la teoría del cambio	Pregunta realizada
Efecto.	¿Cuál es el cambio que esperamos lograr?
Producto.	¿Cómo lo podemos lograr?
Actividad.	¿A través de qué acciones podríamos acercarnos al logro de la situación ideal?
	¿Quiénes serían los involucrados?

Nota. La tabla muestra como las preguntas que guiaron el trabajo grupal de taller, se vinculan con la construcción de la teoría del cambio, atendiendo a la definición de sus componentes.

Una vez contestadas las preguntas asignadas a cada grupo, se realizó un plenario que permitió deliberar en torno a las respuestas, dando cierre al taller.

2. Asamblea de Presentación y Deliberación de la Teoría del Cambio.

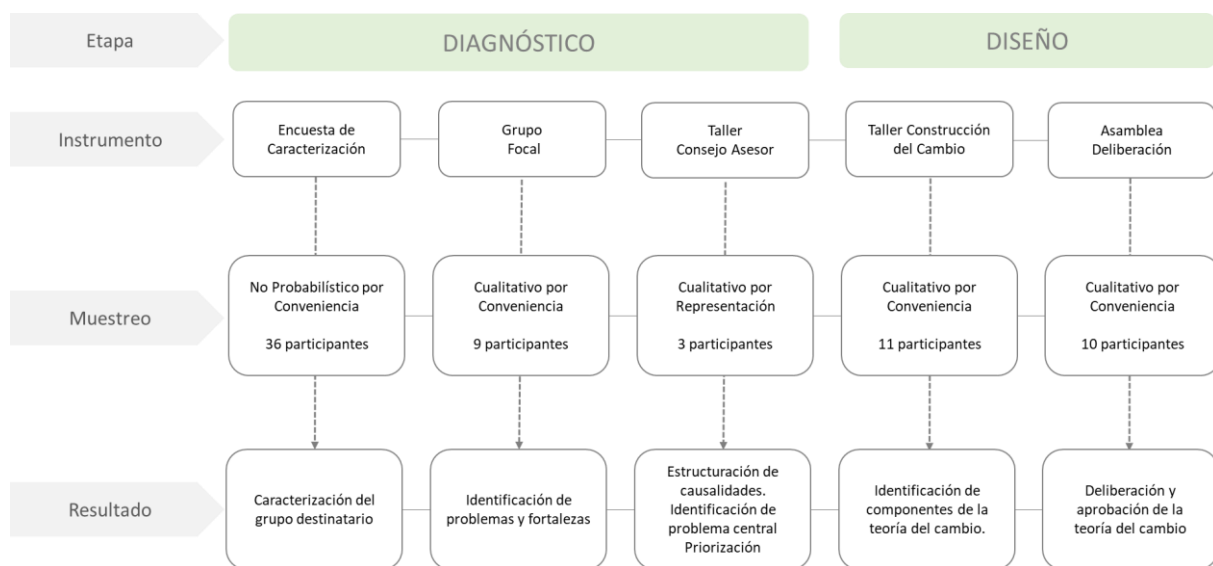
Finalmente, habiendo estructurado la propuesta de cambio, se llevó a cabo una asamblea, en la cual se expusieron los resultados del diagnóstico y el diseño del plan de trabajo para abordar la situación problemática priorizada. Esta instancia se desarrolló a través de una metodología expositiva, para lo cual se contó con data show y PC. Además, se definieron rondas de consultas, comentarios y propuestas.

El muestreo nuevamente fue cualitativo por conveniencia, realizando una convocatoria abierta a las 36 integrantes del universo y a la encargada municipal de la oficina de la discapacidad, logrando finalmente contar con 10 participantes.

En definitiva, se utilizaron 4 técnicas, tanto para recopilar información, como para propiciar espacios de participación comunitaria, cada una de las cuales utilizó un muestreo determinado y tuvo como finalidad alcanzar ciertos resultados, según se indica a continuación.

Figura 3

Técnicas y Muestreo Utilizados en el Estudio



Nota. Elaboración propia.

Análisis de datos.

Diagnóstico. En esta etapa el análisis de datos estuvo relacionado con la naturaleza de los instrumentos de recolección de información utilizados y con la finalidad de estos en torno a la diagnosis, según se detalla a continuación.

1. *Encuesta de Caracterización.*

Los datos recogidos a través de la encuesta fueron traspasados a una planilla Excel, a través de la cual, se pudo obtener cifras y porcentajes para el total de las participantes, permitiendo realizar un análisis descriptivo de la información, orientado a la caracterización del grupo destinatario.

2. *Grupo Focal.*

Se utilizó el análisis de contenido para organizar y ahondar en los resultados de este instrumento. Así, una vez desarrollada la actividad, esta se transcribió y luego, se revisó el material ubicándolo en una matriz organizada en base a los objetivos de la investigación y a los efectos del cuidado determinados por Rogero (2010).

3. *Taller con Consejo Asesor.*

Como insumo de esta actividad, se contó con un diagrama de Ishikawa construido por las propias participantes. En atención a esto, se utilizó el análisis de contenido, el cual estuvo basado en la observación y organización del material emergido del taller y dispuesto en la gráfica indicada.

Diseño. En esta fase, el análisis de contenido estuvo vinculado a la revisión de la información recopilada por los instrumentos aplicados y a su organización para generar aportes en la construcción de la teoría del cambio, según se expone a continuación:

1. ***Taller Construcción de la Teoría del Cambio.***

En esta actividad las participantes trabajaron una ficha por cada causalidad identificada para el problema priorizado. En este escenario es que, para examinar los resultados, se utilizó el análisis de contenido, por lo cual se revisó el material dispuesto en dichas fichas y se ordenaron las propuestas, disponiéndolas en la secuencia causal de cambios que conforma la estructura de la teoría en construcción.

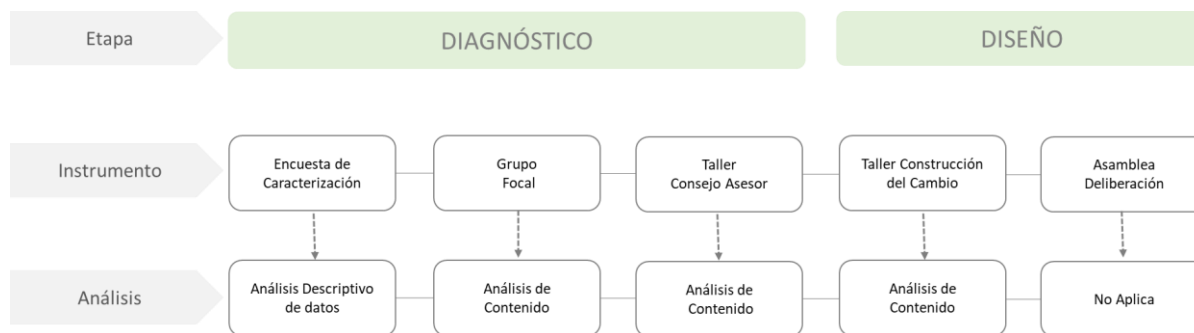
2. ***Asamblea de Deliberación.***

Dadas las características de esta actividad, no se realizó análisis de datos. No obstante, cabe mencionar que el plan propuesto fue aprobado, sin observaciones y se dio paso a una ronda de opiniones, en las que las cuidadoras indicaron haberse sentido identificadas y agradecieron haber sido parte del proceso

La siguiente figura muestra la secuencia de los instrumentos y tipos de análisis utilizados en las etapas de diagnóstico y diseño.

Figura 4

Técnicas y Análisis Utilizados



Nota. Elaboración propia.

Diagnóstico

Análisis de Resultados Instrumentos de Recolección de datos

Resultados Encuesta de Caracterización

Con la intención de recopilar datos de caracterización que aportasen al diagnóstico y por lo tanto a la construcción de la teoría de cambio objeto del presente estudio, se aplicó una encuesta a 36 cuidadoras no remuneradas de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional, que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión.

Cabe mencionar que el 100% de las participantes son mujeres, residentes en la comuna de Concón que declaran no pertenecer a ningún pueblo originario.

A continuación, se presentan los resultados organizados según tópico abordado.

a. Edad.

Tabla 5

Edad de las Cuidadoras

Rango	N	%
Adulthood (30-59 years)	32	89
Old age (60 years or more)	3	8
Youth (19-30 years)	1	3
Total	36	100

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado

Como se observa en la tabla, la edad de las participantes fluctúa entre los 25 y los 65 años, encontrándose la mayor cantidad en la adultez, categoría que representa al 89% del total, seguida por las personas mayores, donde se ubica un 8% y, finalmente, por la juventud, segmento constituido por un 3%.

Cabe mencionar que la media es de 44,5 años y la moda de 41. Es decir, el grupo objetivo es principalmente adulto.

b. Estado Civil.**Tabla 6***Estado Civil*

Estado	N	%
Casada	17	47
Soltera	13	36
Divorciada	3	8
Conviviente	2	6
Separada	1	3
Total	36	100

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado

Respecto de esta materia, un 53% declara tener una relación sentimental estable v/s un 47% que no mantiene vínculos de este tipo.

En este contexto, y como se observa en la tabla, la mayor representación corresponde a las mujeres casadas (47%), seguidas por las solteras (36%). Por otra parte, un porcentaje menor declara ser divorciada (8%), conviviente (2%) o separada (3%).

c. Ocupación.

Tabla 7

Ocupación Ejercida

Ocupación	N	%
Dueña de Casa	21	58
Trabajo formal	8	22
Trabajo informal	5	14
Jubilada	2	6
Total	36	100

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado

Tal como se expone en el precedente, la mayoría de las cuidadoras reconoce como principal ocupación la de dueña de casa, categoría que representa un 58% del total. Luego, un 22% indica contar con un trabajo formal, mientras las representaciones más bajas corresponden a quienes desarrollan actividades informales y a jubiladas, con un 14% y 6% respectivamente.

d. Cuidado.

- **Responsabilidad de Cuidado.**

Tabla 8

Personas bajo la Responsabilidad de Cuidado

Cantidad de personas a cargo	N	%
Cuida a una persona	12	33
Cuida a dos personas	17	47
Cuida a tres personas	5	14
Cuida a cuatro personas	2	6
Total	36	100

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado

En consideración a lo indicado en la tabla, un 33% informa mantener bajo su cuidado a una persona, correspondiente a quien presenta la discapacidad y dependencia. En tanto, la mayoría, representada por un 47%, indica que se hace cargo de dos sujetos. Este grupo se distribuye de la siguiente manera.

Tabla 9

Distribución con 2 Personas al Cuidado

Personas bajo el cuidado	N	%
Cuida a una PSDD y 1 en otra situación	15	88
Cuida a 2 PSDD	2	12
Total	17	100

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado entre las cuidadoras que declaran cuidar a 2 personas.

Por otra parte, un 14%, declara estar a cargo del cuidado de 3 personas, distribuyéndose este segmento como se presenta a continuación.

Tabla 10

Distribución con 3 Personas al Cuidado

Personas bajo el cuidado	N	%
Cuida a 2 PSDD y 1 en otra situación	3	60
Cuida a 3 PSDD.	1	20
Cuida a una PSDD y a 2 en otra situación	1	20
Total	5	100%

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado entre las cuidadoras que declaran cuidar a 3 personas.

Finalmente 6% de las encuestadas declara tener a 4 personas bajo su responsabilidad, grupo que se compone de la siguiente manera:

Tabla 11

Distribución con 4 Personas al Cuidado

Personas bajo el cuidado	N	%
Cuida a 2 PSDD y 2 en otra situación	1	50
Cuida a 1 PSDD y 3 en otra situación	1	50
Total	2	100

En relación al tiempo promedio por el cual las participantes han ejercido el rol de cuidadoras de PSDDF, este es de 15 años, donde la mínima es 4, la máxima 44, la mediana 10,5 y la moda corresponde a 8 años.

- **Diada Cuidadora – Cuidado.**

Tabla 12

Relación entre Cuidadora y Cuidado/a

Tipo de relación	N	%
Madre	32	88
Abuela	1	3
Hija	1	3
Tía	1	3
Tutora legal	1	3
Total	36	100%

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado

Respecto del tipo de relación presentada en la diada cuidado /a – cuidadora, como es posible observar en la tabla que precede, un 88% de las mujeres son madres de la o las personas en situación de discapacidad y dependencia funcional, mientras el resto corresponde a abuela, hija, tía y tutora legal, cada una representando al 3% del total.

- **Diagnóstico que Origina el Cuidado.**

Tabla 13

Tipo de Diagnóstico de la PSDDF

Diagnóstico	N	%
Mixto (físico – mental)	30	83
Neurológico- Mental	6	17
Total	36	100%

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado

El cuidado es entregado a personas en situación de discapacidad dependientes funcionales, con edades que fluctúan entre los 4 y los 60 años. Al respecto, y como se plantea en la tabla, cabe mencionar que la mayoría, representada por el 83%, posee un diagnóstico médico que indica enfermedades y/condiciones tanto físicas, como neurológicas y/o intelectuales, en tanto que en el 17% de los casos, la condición o patología que origina la situación de discapacidad es únicamente de origen neurológico y/o intelectual.

e. Vivienda.

- **Tenencia.**

Tabla 14

Tenencia de la Vivienda

Calidad de la ocupación	N	%
Propia sin deuda	14	39
Allegada	9	25
Arrienda	8	22
Propietaria con deuda	3	8
Otra	2	6
Total	36	100%

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado

Como indica la tabla expuesta, un 39% declara ser propietaria sin deuda de la vivienda habitada, cifra seguida de un 25% que indica ser allegada de techo. Luego, un 22% se reconoce como arrendataria, un 8% corresponde a propietarias con deuda y, finalmente, un 6% informa otro tipo de vinculación con el inmueble en el cual reside. Por consiguiente, solo un tercio cuenta con vivienda propia.

- **Hacinamiento.**

Tabla 15

Nivel de Hacinamiento

Índice	N	%
Sin hacinamiento (menos de 2,5 personas por dormitorio).	1	50
Hacinamiento (2,5 – 3,4 personas por dormitorio)	1	50
Total	2	100

Nota. Elaboración propia en base a criterios de hacinamiento definidos por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

Según lo detallado en la tabla, la gran mayoría, constituida por un 86% de las participantes, no presenta hacinamiento, mientras en un 14% de los casos se observa un índice de hacinamiento medio.

Por otra parte, no se distinguen niveles de hacinamiento alto o crítico dentro del grupo de interés.

Atendiendo a los datos recopilados esta no sería una problemática a atender dentro del grupo objetivo.

- **Infraestructura.**

Tabla 16

Infraestructura

Habilitación	N	%
Habilitada	22	61
No habilitada	14	39
Total	36	100%

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado

En lo referido a las condiciones de infraestructura asociadas a la labor de cuidado, como muestran los datos expuestos, un 61% declara que sus viviendas no se encuentran acondicionadas para esta labor v/s un 39% que indica haber habilitado el inmueble con barandas, rampas o duchas con acceso universal, para facilitar las tareas de cuidado.

f. Ingresos.

El ingreso per cápita promedio de los hogares al que pertenecen las cuidadoras es de \$149.900, donde el mínimo es \$62.500 y el máximo \$500.000. En tanto la mediana corresponde a \$125.000, coincidiendo con la moda.

En relación al origen de los ingresos, estos se clasifican en 4 categorías, según el siguiente detalle:

- Aportados exclusivamente por otro integrante del núcleo familiar.

En un 33% (n=12) de los casos, el financiamiento del hogar es provisto por un integrante del núcleo familiar diferente a la cuidadora.

- Aportados de manera exclusiva por la cuidadora.

Un 22% (n=8) de las consultadas reportan ser las únicas sostenedoras económicas del hogar, reconociendo la siguiente distribución en relación al origen de los ingresos:

Tabla 17

Origen de los Ingresos cuando la Cuidadora es la Única Sostenedora

Origen	N	%
Remuneración recibida por trabajo formal	4	50
Devengos por trabajos informales	2	25
Devengos por trabajos informales y pensión de alimentos	2	25
Total	8	100%

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado.

- Aportados por la cuidadora y otro integrante del núcleo familiar.

En un 28% (n=10) de los hogares, los ingresos se componen de aportes entregados por otro integrante y la cuidadora. Respecto del origen de la contribución entregada por las segundas, se presenta la siguiente distribución:

Tabla 18

Origen de los Ingresos cuando son Aportados por la Cuidadora y otra Persona

Origen	N	%
Remuneración recibida por trabajo formal	4	40
Estipendios	2	20
jubilación	2	20
Devengos por trabajos informales	1	10
Pensión de alimentos	1	10
Total	10	100%

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado.

- Devengados exclusivamente de pensiones de alimentos.

Un 17% (n=6) declara que el único sostenimiento económico del hogar corresponde a pensiones de alimentos recibidas por las cuidadoras.

g. Salud.

- Salud Física.

Un 53% de las encuestadas declara poseer un diagnóstico asociado a alguna afección física, en tanto un 47% no padece este tipo de enfermedades.

Tabla 19

Cantidad de Enfermedades Físicas de Salud Presentadas por las Cuidadoras

Cantidad	N	%
Presenta una enfermedad	8	42
Presenta dos enfermedades	7	37
Presenta tres o más enfermedades	4	21
Total	19	100%

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado.

Como se detalla en la tabla, un 42% de quienes declaran presentar enfermedades de carácter física, informa tener un padecimiento, seguidas por quienes presentan 2 y 3 patologías, con un 37% y un 21% respectivamente.

En relación al tipo de enfermedades existentes, su representación se distribuye de la siguiente manera:

Tabla 20

Tipo de Enfermedades Físicas Presentadas

Afección	N	%
Afecciones de columna (escoliosis, lumbago o lesión del nervio ciático)	12	42
Hipertensión	9	32
Fibromialgia	2	7
Lesiones de hombro (manguito rotador o tendinitis de hombro)	2	7
Colon irritable	1	4
Hipotiroidismo	1	4
Diabetes	1	4
Total	28	100

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado.

Como muestra la tabla, la mayoría de las cuidadoras indican haber sido diagnosticadas con enfermedades asociadas a la columna (42%), seguidas por quienes padecen de hipertensión (32%).

Por el otro lado, en menor proporción están quienes padecen de fibromialgia y lesiones de hombro, con un 7% cada una y, finalmente, las que declaran sufrir de colon irritable, hipotiroidismo y diabetes con un 4% cada una.

- **Salud Mental.**

Un 56% de las cuidadoras informa haber sido diagnosticada con alguna enfermedad de salud mental versus un 44% que no cuenta con diagnóstico médico en este ámbito.

Tabla 21

Cantidad de Enfermedades de Salud Mental Declaradas

Cantidad	N	%
Presenta una enfermedad	14	70
Presenta dos enfermedades	3	15
Presenta tres o más enfermedades	3	15
Total	19	100%

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado.

Como es posible apreciar en la tabla, un 70% señala presentar una patología en términos de salud mental, mientras las restantes indican haber sido diagnosticadas con 2 y 3 enfermedades de este tipo, con un 15% cada una de estas opciones.

A continuación, se detalla la distribución de las enfermedades declaradas en este ámbito:

Tabla 22

Tipo de Enfermedades de Salud Mental Presentadas

Afección	N	%
Depresión	12	50
Estrés	5	21
Ansiedad	4	17
Crisis de Pánico	1	4
Trastorno del Sueño	1	4
Alopecia Nerviosa	1	4
Total	24	100

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado.

De acuerdo a los datos expuestos, un 50% de las participantes ha sido diagnosticadas con depresión, luego están quienes presentan estrés con un 21% de las declaraciones, seguidas de las que sufren de ansiedad quienes representan al 17% y, finalmente las que indican poseer un diagnóstico de crisis de pánico, trastorno del sueño o alopecia nerviosa, con un 4% cada una.

Por otra parte, cabe señalar que un 67% de las participantes diagnosticadas con alguna patología ya sea física o mental, no recibe tratamiento, a diferencia del 33% restante que se encuentra bajo supervisión médica.

h. Participación Comunitaria.

Un 75% de las encuestadas pertenece a la organización comunitaria “No Estamos Solos” y un 25% a “Ángeles de Concón”.

Cabe mencionar que el 100% declara que su participación en estas agrupaciones significa un aporte a sus vidas, destacando tres tipos de relaciones establecidas y valoradas en el marco de estas redes comunitarias, como se expone a continuación.

Tabla 23

Relaciones Reconocidas

Aporte	N	%
Emocionales (apoyo, contención, empatía, amistad)	45	67
Cognitivas (traspaso de información y conocimiento)	15	22
Materiales (donaciones, gestión financiera o en terapias)	7	11
Total	67	100

Nota. En negrita el mayor porcentaje presentado.

Según lo consignado en el precedente, la gran mayoría de las cuidadoras declara, a propósito de los aportes de la red comunitaria, haber establecido más de un tipo de relación con sus pares. En este marco, destacan las de carácter emocional (67%), es decir, basadas en el apoyo, contención amistad y empatía. En segundo lugar, las relaciones de carácter cognitiva (22%), las cuales se vinculan con la capacidad de compartir experiencias, datos y conocimiento en torno a intereses comunes y, por último, se reconoce a quienes identifican la existencia de relaciones materiales (11%), lo cual se asocia a la recepción de donaciones, apoyo financiero o en servicios.

Finalmente, no se realizan menciones asociadas a relaciones de carácter instrumental.

Resultados del Grupo Focal

A continuación, se presentan los hallazgos del grupo focal realizado, los cuales responden a cuatro áreas relevantes para el diagnóstico.

En primera instancia, se exponen aquellos resultados que dejan ver la significación que las cuidadoras tienen del tema, así como del propio rol en torno a este. Luego, se enuncian las problemáticas que estas mujeres asocian al ejercicio de su labor, para, en tercer lugar, mostrar las fortalezas reconocidas respecto a la misma materia.

Finalmente, se muestran algunas ideas planteadas por las participantes, como propuestas de solución a las problemáticas que fueron visualizadas.

a. Cuidado.

- Significancia.

El grupo objetivo significa el cuidado de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional, como el conjunto de acciones orientadas a atender a un tercero, de manera que este pueda sobrevivir, destacando que esta labor considera actividades cotidianas asociadas directamente a la conservación de la vida, así como otras relacionadas con la formación, investigación y asesoría para entregar asistencia orientada al bienestar de la persona que lo requiere, además de favorecer su integración social.

Cabe mencionar que se percibe el cuidado como una responsabilidad de tiempo completo que trae consigo consecuencias positivas y negativas; *“Eso es el cuidado, en definitiva, hacerse cargo y estar siempre al pendiente e investigar para que la persona esté lo mejor posible. Y esto tiene cosas muy duras y también buenas”* (Participante 6, 54 años. P.4).

En este escenario, las participantes asocian esta labor con un acto de entrega, según lo explicitado a continuación: *“Cuidar es entregarse a otro para que esa persona pueda vivir, pero por completo”* (Participante 3, 35 años. P.2).

- ***Rol de cuidador.***

En la misma línea, las participantes coinciden en expresar que el ejercicio del cuidado de personas dependientes implica cumplir con una multiplicidad de representaciones, ya que requiere tener manejo asociado a la enfermedad que origina la dependencia, además de responder a actividades domésticas y al rol de parentesco o relación que las une con la persona a quien cuidan; *“Acá uno está siempre todo el día y toda la vida pendiente y además hay que aprender de todo, uno tiene que ser doctora, psicóloga, mamá”* (Participante 3, 35 años. P.14).

A esto se suma, el escaso apoyo social con el que cuentan, situación que genera que asuman todas las responsabilidades vinculadas al ejercicio del cuidado; *“ Uno trata de ser el mejor terapeuta para tu hijo y todas las profesiones las tienes que tener tú, porque tienes que saber, pero es la sociedad la que no nos ayuda y nos encasilla en este rol, porque por ejemplo si uno quisiera mandar al niño a un colegio, no se puede, porque no están las condiciones y tampoco hay otras redes de apoyo y uno termina asumiendo todo”* (Participante 4, 40 años. P.19).

- **Trabajo no Remunerado.**

Sumado a lo ya expuesto, se reconocen un sinnúmero de obligaciones de carácter vital en la práctica del cuidado, tales como; alimentar, asear y curar, entre otras, las que representan una responsabilidad reconocida como un trabajo no remunerado, tal como queda de manifiesto en la siguiente afirmación: *“Porque cuidar de una persona que te necesita para todo, claro que requiere voluntad por parte de una, pero también hay obligaciones, como en todo trabajo. Hay que cumplir horarios, para los remedios, la comida, mudar, bañar, todo, todo lo que significa y si uno no lo hace, está en riesgo la vida del niño, entonces hay una obligación, quizás más que en un trabajo de empresa o de otro lado”* (Participante 6, 54 años. P11).

Cabe mencionar que esta labor se diferencia de otro tipo de trabajos, no sólo ya que quienes lo ejercen no reciben retribución económica a cambio, sino también porque las obligaciones que se devengan de esta tarea no responden a una estructura horaria, transformándose en una responsabilidad constante que pasa a formar parte de la vida de cada cuidadora; *“Es un trabajo que no se termina”* (Participante 3, 47 años. P.14).

Al respecto, las participantes indican que la mayoría de ellas tiene como ocupación principal la de cuidar a la o las personas en situación de discapacidad que dependen de ellas, por lo cual no tienen posibilidad de insertarse en el mercado laboral asalariado; *“La mayoría de las mujeres cuidamos y no podemos tener un trabajo formal, o sea, este es nuestro trabajo. En nuestro grupo eso se da con todas, que uno se dedica exclusivamente”* (Participante 5, 53 años.P.26). A la vez, quienes si han logrado mantener un trabajo formal fuera del hogar, indican que esto ha significado un alto costo en términos de salud mental, por considerar que sostienen dos empleos a la vez; *“aunque uno vaya a trabajar, esto es como un trabajo que te llevai al trabajo, porque uno está pendiente y siempre alerta”* (Participante 6,54 años. P15).

- **Perspectiva de Género.**

Respecto de las responsabilidades de cuidado, se indica que son mayoritariamente mujeres quienes las asumen; *“La mayoría de las veces, al menos en nuestra agrupación pasa, son mamás, abuelas y esposas las personas que se hacen cargo del cuidado de la persona discapacitada”* (Participante 2, 40 años. P.23). Así, las participantes afirman que el cuidado de PSDDF, encarna la diferencia de roles entre hombres y mujeres presente en nuestro país, indicando que culturalmente dichas tareas son relacionadas con las segundas; explicitando que esto se debe a la estructura patriarcal que sustenta a nuestra sociedad; *“Yo me he dado cuenta de que este es un tema de patriarcado. Aquí, por ejemplo, habemos solamente mujeres. Quienes siempre cuidan son las mujeres, en todo orden de cosas. Yo me he dado cuenta, el hombre siempre sale corriendo en estas cosas y se asume que la mujer es la que tiene el rol de cuidar”* (Participante 5, 53 años. P.6).

Cabe destacar, que lo expuesto se condice con los resultados de la encuesta, donde el 100% de las participantes fueron mujeres.

b. Problemas.

Respecto de los efectos asociados a la labor de cuidado, las integrantes del grupo focal reconocen la existencia de problemáticas y fortalezas. Acerca de las primeras, se distinguen consecuencias negativas en los ámbitos salud, economía y relaciones sociales.

- **Salud.**

En este ámbito, se reconocen dos grandes problemas; la salud mental debilitada y el desarrollo de padecimientos físicos.

En la primera dimensión, es donde se evidencian mayores complejidades, indicando las participantes que viven en un estado constante de quiebre emocional:

“No sé si es angustia, depresión, impotencia, pero uno lo vive siempre” (Participante 1, 60 años, P.35).

“O sea, en mi caso es como ... es agotador, la depresión siempre está” (Participante 3, 35 años.P.35).

Lo expuesto, concuerda con los resultados de la encuesta, instrumento que revela que un 56% de las participantes han sido diagnosticadas con alguna enfermedad de salud mental.

Al respecto, se reconocen 5 causalidades, todas vinculadas directamente al ejercicio del rol de cuidadora no remunerada de una PSDDF:

- La responsabilidad de responder a múltiples roles.

Esto tiene relación con que estas mujeres se sienten obligadas a compatibilizar la demandante tarea del cuidado con otras labores de la vida diaria, asumiendo el compromiso de cumplir una serie de roles, como el de madre, esposa, dueñas de casa, trabajadoras, entre otros, lo cual genera que estas se encuentren sobrepasadas y agotadas mentalmente; *“La preocupación, el estrés, uno tiene que, además, seguir funcionando en la vida, seguir siendo mamá, esposa y todo lo demás y es mucho”* (Participante 2, 40 años. P.40).

- Percepción de cuestionamiento y empatía por parte de la sociedad.

Específicamente, las participantes del grupo focal indican sentirse solas en esta labor, afirmando que la forma en que abordan el cuidado es puesta constantemente en tela de juicio por parte de su núcleo más cercano y la sociedad, esto a raíz de la escasa empatía existente, lo cual genera en ellas gran estrés y desgaste emocional; *“La sociedad igual como decía usted antes. Porque a veces hasta la familia le dice a uno, oye es que tú le aguantas todo poh, es que tú te haces problema, es que acá, es que allá y eso genera más estrés, agotamiento, ansiedad, aparte de lo físico que ya es difícil”* (Participante 1, 60 años. P.42).

- Conexión permanente con el rol de cuidadora.

Esta situación se relaciona con que existe una constante preocupación por el estado de salud y bienestar de la persona que se encuentra en situación de discapacidad, dado que la asistencia entregada condiciona necesidades vitales, por lo cual, aún en los momentos en que las cuidadoras no se encuentran cerca de estos, están al pendiente de lo que ocurra al respecto; *“En ese trabajo, como es de cocina, a algunas horas yo no puedo salir y ahí me da terror que me llamen*

o pase algo, así que espero que ese rato pase rapidito, así que me viene una angustia constante”

(Participante 8, 47 años. P.55).

- Privación del autocuidado.

Situación asociada a la alta demanda, en términos de tiempo, que exige el rol de cuidador, ante lo cual estas mujeres dejan en un segundo plano el abordaje de sus asuntos, entre estos la propia salud mental. En este escenario, se agudizan las problemáticas ya existentes en términos de daño emocional y mental;

“Sipo, nosotras no tenemos tiempo para nosotras, para ir a nuestros médicos, entonces por eso lo hacemos así. Onda, ya lloré, ya me desahogué, me lavé la cara y sigo nomás”

(Participante 3, 35 años. P.112).

“Yo estoy sufriendo crisis de pánico y claro, trato de hacerme la loca y seguir adelante, si no hay tiempo” (Participante 3, 35 años. P.58).

- Escaso acceso a apoyo institucional especializado.

Las mujeres participantes, indican que no cuentan con una red de apoyo que se ajuste a sus necesidades en términos de salud mental, indicando que, a propósito del ejercicio del cuidado, presentan requerimientos particulares, que debiesen ser abordados de manera flexible y especializada.

Además, las terapias en esta línea son muy costosas y en el sistema público es muy difícil conseguirlas, dado que se requiere gestión y tiempo para acceder a ellas.

Todo lo indicado genera que, la mayoría no cuente con ayuda profesional en este ámbito;

“Así nosotras también funcionamos y sabe que, ni en el consultorio que uno tenga una ayuda, sabiendo ellos que uno es cuidadora y nada. Que por último digamos pucha un programa porque sabemos que estas personas por el trabajo que hacen tienen depresión, ansiedad, estrés y todo eso” (Participante 7, 70 años. P.106).

“Cuando vamos al consultorio tenemos que esperar igual que todos. Si usted va y voy yo apurada pensando en que tengo que volver a la casa porque dejé al niño encargado, las dos tenemos que hacer igual nomás la fila ve. Eso igual es importante, porque es como que la sociedad no ayuda como decíamos antes, ni siquiera con esas cosas chicas” (Participante 2, 40 años. P.119).

A lo expuesto anteriormente, se suman algunos padecimientos de orden físico.

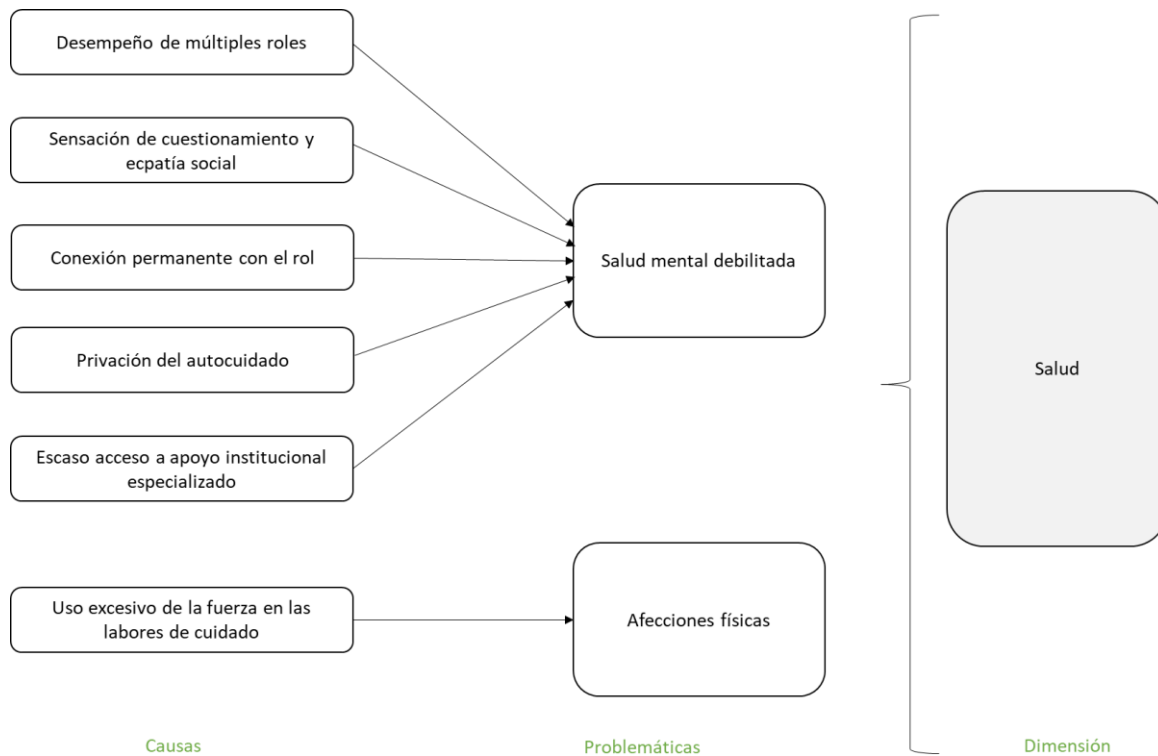
Particularmente, las participantes coinciden en que las principales afecciones en esta línea se encuentran en la espalda, al respecto, declaran que sufren de dolores, como resultado de la fuerza que realizan al asistir a la PSDDF; *“Yo toda la vida haciendo fuerza, primero cargando a mi hijo, ahora como puedo a mi nieta y tengo la columna súper mala, hernias y todo. A veces, me agarra las piernas también” (Participante 7, 70 años. P.34).*

Lo declarado coincide con los resultados de la encuesta, donde, del total de mujeres que informaron haber sido diagnosticadas con una enfermedad de carácter física, la mayoría indica que esta corresponde a una afección de columna, opción que representó al 42% del total.

A continuación, se presenta un esquema que refleja la situación problemática de salud, identificada en el marco del grupo focal, a propósito del rol de cuidado ejercido por las participantes.

Figura 5

Problemáticas Identificadas en la Dimensión Salud



Nota: La imagen representa la secuencia causal problemática identificada en la dimensión salud, en el marco del grupo focal.

- ***Economía.***

En términos económicos las cuidadoras de PSDD participantes, reconocen dos grandes problemáticas, por un lado, la disminución del presupuesto del hogar y, por otro lado, la dificultad de integrarse al mundo laboral formal.

Lo primero, se entiende como un costo financiero directo. Específicamente esta situación responde a dos causalidades:

- Altos costos asociados a las necesidades de la PSDD.

Esto se vincula con que las enfermedades que sitúan en la discapacidad a las personas que reciben el cuidado, muchas veces requieren terapias de alto costo, así como la entrega de alimentos y productos especiales, u otros que son utilizados en gran cantidad, como son el detergente, pañales o papel higiénico, entre otros;

“Las terapias son súper caras y la poca plata que uno tiene, uno tiene que decir o como o pago terapia y ahí, vuelta a las preocupaciones” (Participante 4, 40 años. P.47).

“Y hay niños que además de la discapacidad y todo eso, tienen que alimentarse especial, uno no puede comprar un fideo marca a cuenta, porque por el gluten y así. Eso, igual te aumenta el gasto” (Participante 2, 40 años. P.90).

- Pago por relevos.

En la misma línea, algunas indican que, al no contar con una red de apoyo, deben pagar por relevos, ya sea para trabajar o bien para realizar algún trámite, situación que impacta directamente en los ingresos disponibles; *“Yo trabajo, pero tengo que gastar para que me cuiden a la niña”* (Participante 6, 54 años. P.53).

Asimismo, las participantes identifican como el principal costo económico indirecto, su repliegue del mundo laboral formal, lo que responde a tres factores:

- Incompatibilidad del trabajo formal remunerado y el de cuidados.

Las mujeres indican que la dedicación exclusiva al cuidado de la PSDD genera que no puedan acceder al mercado laboral formal, ya que la estructura laboral no entrega flexibilidad para que estas puedan atender a ambas funciones; *“Claro, yo tuve que acomodarme, dejar mi trabajo antiguo y dedicarme al niño”* (Participante 8, 47 años. P.55).

Esto coincide con los resultados evidenciados por la encuesta, donde solo un 22% (n=8) de las participantes declara que posee un trabajo formal, versus un 58% (n=21) que indica ser dueña de casa.

Del mismo modo, algunas expresan que, a lo largo de su experiencia como cuidadoras, sólo han logrado llevar a cabo algunos trabajos esporádicos, de manera independiente, lo cual les aporta ingresos intermitentes.

“En mi caso, yo nunca pude tener un trabajo formal o estable, así como con un horario se fija. Entonces me tocaba ir todos los días con el niño hasta Valparaíso, en esos años, hasta El Peral a un lugar donde lo atendían por el día y ahí yo me ofrecía para ir a limpiar casas por horas y así” (Participante 7, 70 años. P.57).

“Yo desde que nació mi hijo, hace 44 años dejé de trabajar, porque durante todos estos años yo nomás lo cuido y le hago sus cosas. Mi marido si tenía su trabajo y yo de repente vendía una que otra cosa, pero no, nada más” (Participante 1, 60 años. P.60).

Cabe mencionar que, quienes, si cuentan con una fuente laboral estable, expresan su miedo a perderla, a causa de los efectos del cuidado y la constante preocupación y dedicación que este exige, situación que representa un permanente estrés.

“Yo vivo pensando en que voy a tener que salirme del trabajo, porque como que tú sabes que no te entienden y además una parte de uno está trabajando, pero la otra está al pendiente de llegar para empezar a hacer todo lo que tienes que hacer con el niño, que depende de uno totalmente” (Participante 6, 54 años. P.56).

- Responsabilidad horaria ilimitada asociada al cuidado.

Las necesidades que emergen de la discapacidad y la dependencia absoluta de la persona que recibe el cuidado, traen como consecuencia que las mujeres se vean impedidas de poder cumplir con horarios laborales tradicionales;” Claro, porque esto es 24-7, no como en otros trabajos que uno tiene un horario y después se olvida, acá no” (Participante 8, 47 años. P.13).

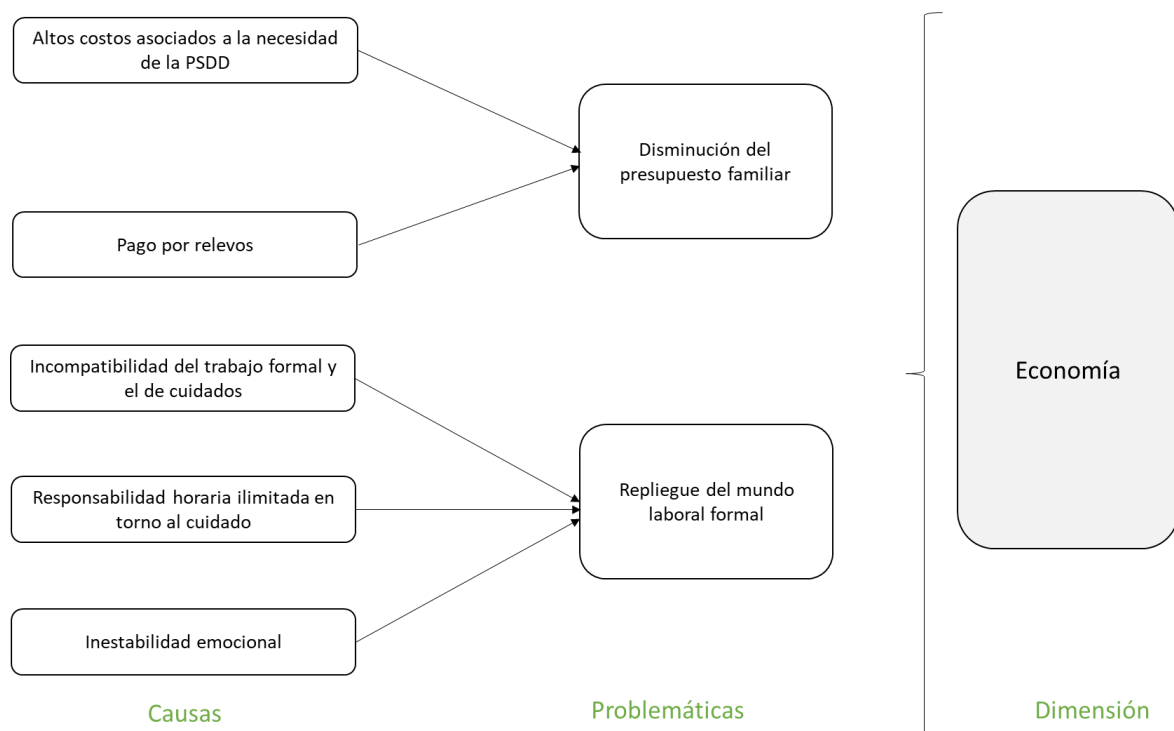
- Inestabilidad emocional.

Las mujeres indican no sentirse capacitadas para integrarse al sistema laboral formal, dado que se encuentran quebradas emocionalmente; *“Además del tiempo que hay que dedicar a todos los cuidados y labores propias de estar en cuatro paredes con el niño, uno no puede trabajar porque no está en condiciones”* (Participante 3, 35 años. P.58).

La siguiente figura grafica la cadena problemática causa- efecto en torno al cuidado, identificada en el marco del grupo focal, en la dimensión económica.

Figura 6

Problemáticas Identificadas en la Dimensión Económica



Nota: La imagen representa la secuencia causal problemática identificada en la dimensión económica, en el marco del grupo focal.

- **Relaciones Sociales.**

Respecto de las relaciones sociales que establecen las cuidadoras, se vislumbran dos problemáticas; el aislamiento de la familia y el repliegue social.

En relación a la primera, llama la atención que estas, de manera unánime, coinciden en declarar que no cuentan con lazos de apoyo, o bien vínculos de ocio o recreación en el contexto familiar, detallando que esto se debe a dos motivos:

- Escasa empatía presentada en este círculo frente a la diada cuidado/a-cuidadora.

Esta situación responde a que las cuidadoras se sienten poco acogidas en su círculo más cercano, indicando que no son entendidas y por lo tanto no cuentan con apoyo en actividades concretas relacionadas con el ejercicio de su rol.

“Ni la familia apoya, porque es muy difícil. Uno no tiene ayuda ni siquiera de un familiar”

(Participante 2, 40 años.P.61).

“Pero ¿qué pasa? que es la familia a veces los que nooooo, como que no empatizan y ahí no hay relación nomás”. (Participante 5, 53 años.P.69).

- Quiebre de las relaciones familiares.

Cabe mencionar que algunas relaciones se han visto quebradas a causa de la dedicación exclusiva que estas mujeres ejercen en torno al cuidado, situación que toma fuerza específicamente en lo relacionado con los vínculos amorosos, manifestando al respecto que el tiempo dedicado al cuidado, el escaso espacio personal y la desconfianza de incorporar a un tercero a sus vidas, exponiendo a la PSDDF, merman las posibilidades de desarrollarse en este ámbito, generando mayor aislamiento;

“Imagínese yo no soy casada, soy sola. Yo llevo años, años, años sola y yo no puedo buscar a una persona, porque tengo a la niña y me da desconfianza y mi matrimonio por yo estar pendiente de mi niña, fracasó y no me importa, porque yo tengo que estar pendiente de mi hija, en todo, pero en todo” (Participante 6, 54 años. P.6).

Lo detallado, se replica en torno a las relaciones extra- familiares, indicando al respecto que no cuentan con mayores vínculos en este ámbito y que, tienden a replegarse de escenarios de participación social, reconociendo como principales causas.

- Escasa empatía existente por parte de la sociedad.

Al respecto las mujeres indican que al sentirse poco entendidas y más bien cuestionadas por la sociedad en general, evitan establecer relaciones de amistad o sociabilización; *“Habría que cambiar a la sociedad, que sean más empáticos, porque también por eso uno termina aislándose”*. (Participante 5, 53 años. P.130).

- Desconfianza para establecer nuevas relaciones.

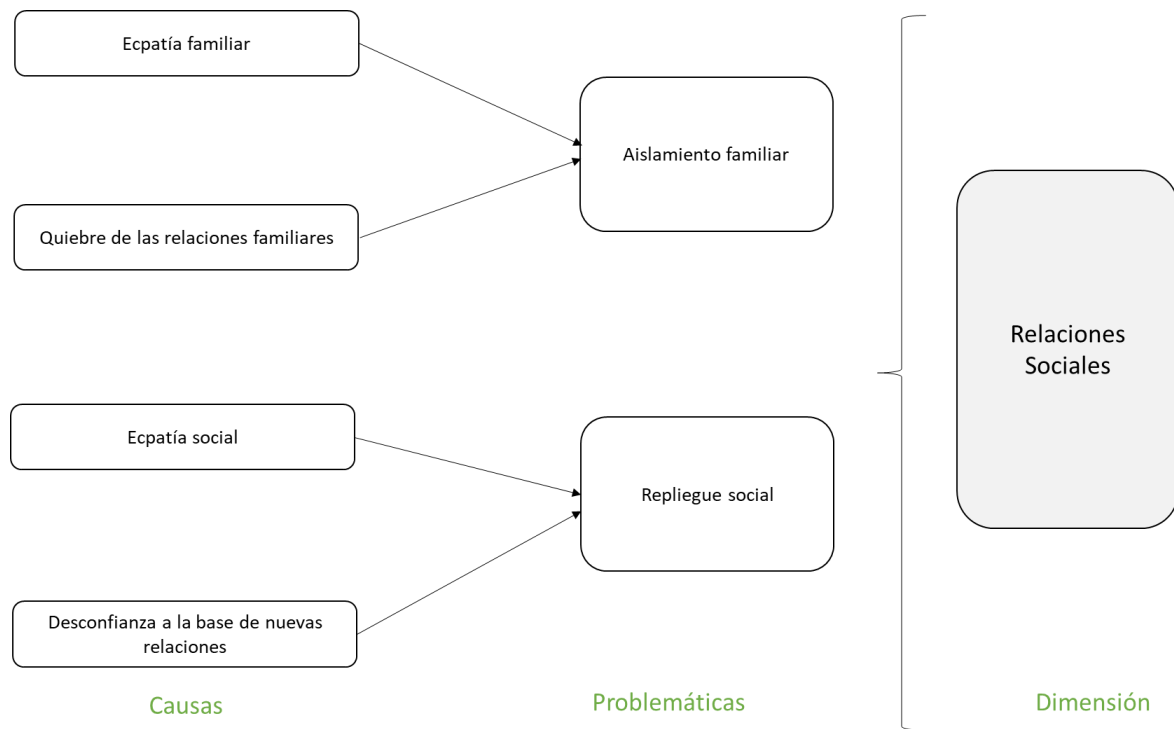
En este ámbito, las participantes indican que el establecer nuevas relaciones de amistad o amorosas podría poner en riesgo a la persona cuidada, dado que es mayormente vulnerable a las posibles malas intenciones de un tercero al cual se debe aún conocer; *“Hasta en lo amoroso es muy complicado mantener algo, por todo lo que implica, digamos que uno no tiene tiempo y también la desconfianza”*. (Participante 4, 40 años.P.99).

En atención a esto es que estas mujeres buscan apoyo en sus pares, contando con un reducido grupo de confianza, en el cual encuentran contención y comprensión; *“En mi caso pasa que yo tengo las amigas contadas, pero que son cuidadoras igual que nosotras”* (Participante 2, 40 años. P66) P.2

A continuación, se grafica la estructuración de la situación problemática vinculada al cuidado, en lo referente a las relaciones sociales, identificada en el grupo focal.

Figura 7

Problemáticas Identificadas en la Dimensión Relaciones Sociales



Nota: La imagen representa la secuencia causal problemática identificada en la dimensión relaciones sociales, en el marco del grupo focal.

c. Fortalezas.

Las potencialidades reconocidas por las cuidadoras, en el marco del ejercicio de su rol, se relacionan con la salud y las relaciones sociales. Mientras, no identifican ninguna en términos económicos.

- **Salud.**

Las participantes del grupo focal relevan la existencia de dos factores que aportan a la salud mental, los cuales impactan de manera positiva en el ejercicio de su rol.

- Satisfacción al prestarse ayuda entre pares.

Las mujeres indican que la posibilidad de dar y recibir consejos entre cuidadoras resulta una actividad gratificante que las hace sentir bien y les ayuda emocionalmente, entregando contención y formación, a partir de la propia experiencia, situación que deja ver los lazos de camaradería que surgen entre ellas; *“El poder ayudar a otras mamás con mi experiencia, con mi empatía y mis conocimientos, eso es gratificante. El saber que lo que tú le dijiste funcionó o la calmó, la dejó más tranquila es gratificante y pucha, igual te llena como el corazón, a pesar de que tuviste un mal día o tu hijo se descompensó o empeoró o no sé qué, te deja más tranquila”*.

(Participante 3, 35 años. P.81).

Esto se condice con la encuesta aplicada, cuyos resultados informan que la mayoría de las participantes, representadas en un 37% (n=25), destacan el apoyo psicológico y la contención emocional, como el elemento más relevante al ser parte de una organización de cuidadoras.

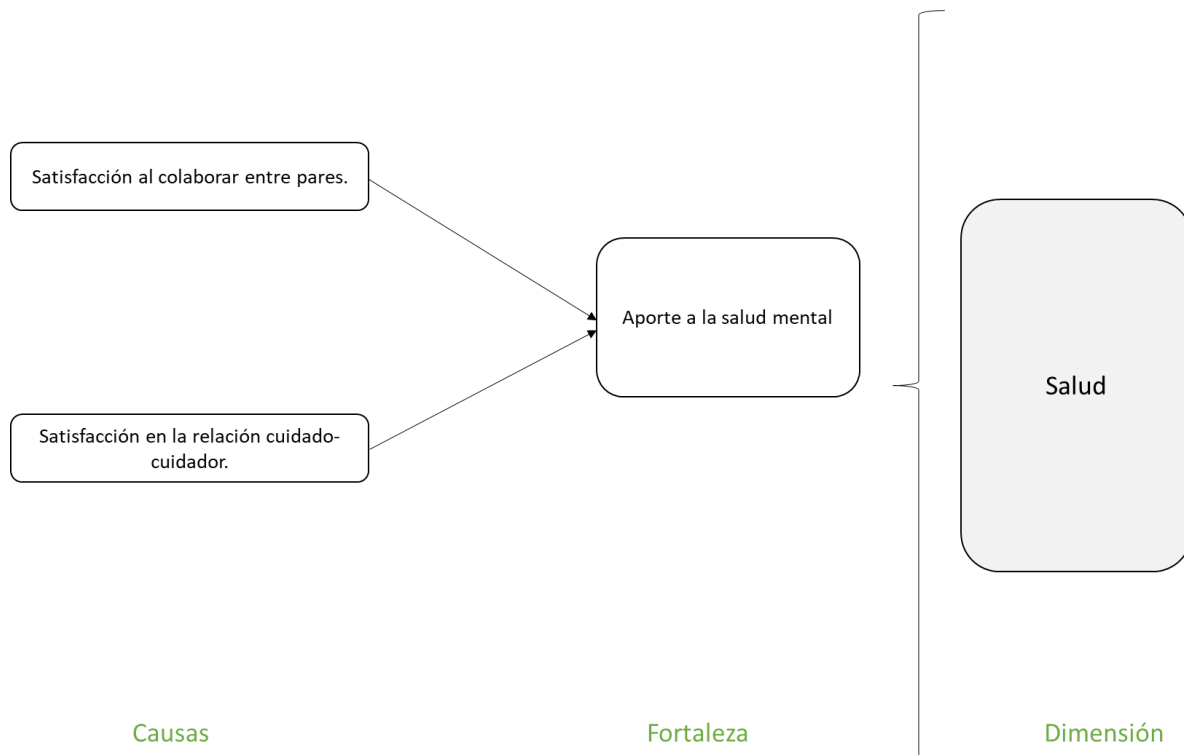
- Satisfacción asociada a la relación que se establece con quien recibe el cuidado.

Se reconoce como beneficio la fuerte relación de amor que se da en la diada cuidado-cuidador, lo cual resulta un aporte en términos de salud mental y las motiva a seguir ejerciendo dicho rol; *Claro que sí y también el amor que uno entrega en el cuidado es algo que te deja satisfecho, porque uno genera un vínculo muy fuerte*". (Participante 1, 60 años. P.82).

A continuación, se presentan las fortalezas asociadas al cuidado, que las participantes del grupo focal reconocen como un aporte en términos de salud mental.

Figura 8

Fortalezas identificadas en la Dimensión Salud



Nota: La imagen representa la secuencia de causas que generan un aporte en términos de salud mental, identificadas en el marco del grupo focal.

Cabe mencionar que no se reconocen fortalezas en términos de salud física, asociados al cuidado de PSDD.

- **Relaciones Sociales.**

En esta área, llama la atención que las cuidadoras participantes del grupo focal no reconocen beneficios o potencialidades asociados a las relaciones familiares, no obstante, concuerdan en expresar que entre ellas establecen vínculos que aportan al ejercicio de su labor; *“Y me fui encerrando y encerrando, hasta que llegué a la agrupación y ahí comparto más y cualquier cosita uno le habla a las chiquillas, más que a una cuñada, más que a una hermana, una cosa así”* (Participante 8, 47 años.P.8).

Así, reconocen específicamente dos factores positivos, en este contexto.

- Existencia de red de apoyo emocional entre cuidadoras.

En esta línea destacan que entre cuidadoras se entienden y se apoyan emocionalmente, sintiendo confianza para acudir a estas cuando se encuentran emocionalmente quebradas, situación que significan como un aporte;

“Al final siempre en el grupo encontramos a las mejores psicólogas, porque cuando nos juntamos o nos llamamos entre nosotras, uno habla, se desahoga, llora y se siente entendida igual poh” (Participante 1, 60 años. P.1).

“De las integrantes de la agrupación, a mí me llaman y yo me siento contenta porque, como paso sola no tengo apoyo de la familia, encuentro que es como un apoyo, la familia que no es de uno” (Participante 1, 60 años. P.68).

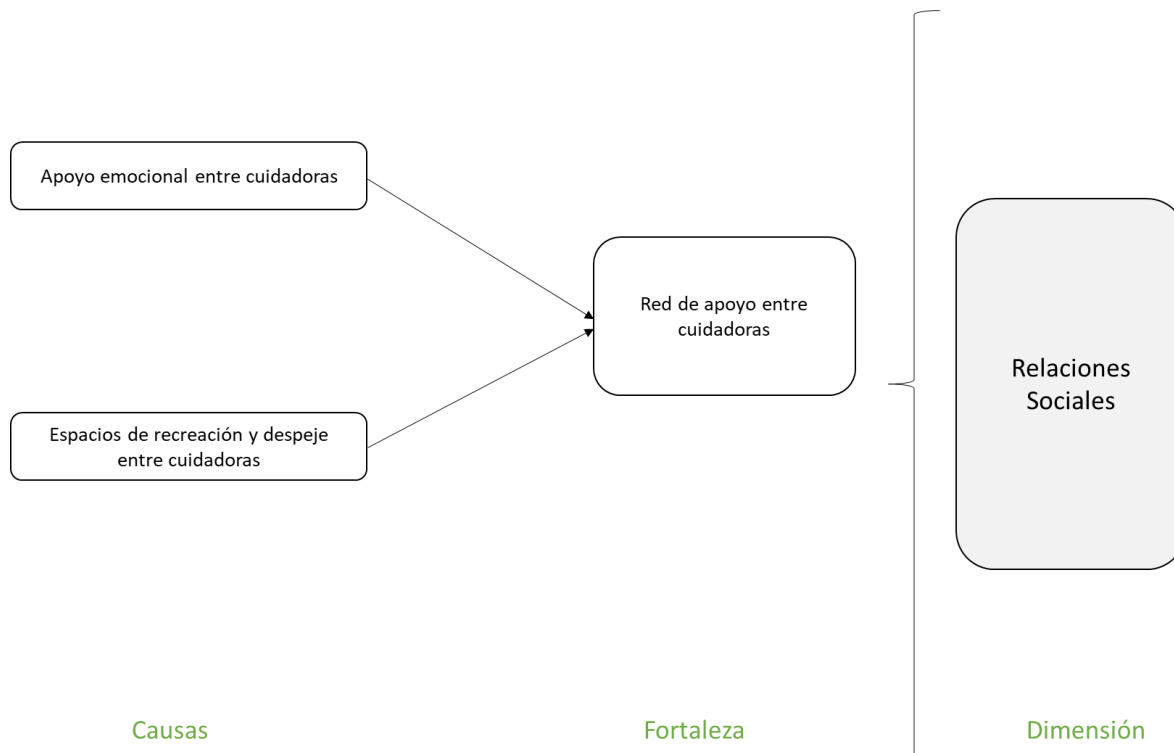
- Existencia de espacios de recreación entre pares.

Las mujeres indican que el hecho de sentirse escuchadas y entendidas entre pares, genera motivación por participar en actividades conjuntas, significando esto una oportunidad para recrearse y compartir *“Incluso a veces nos juntamos a tomar onces o cosas así y eso nos despeja. Al menos yo hago un esfuerzo por ir, porque es lo único que hago por mí”* (Participante 8, 47 años.P.8).

Las fortalezas asociadas al cuidado, reconocidas como un aporte respecto de las relaciones sociales, se grafican en la siguiente figura.

Figura 9

Fortalezas identificadas en la Dimensión Relaciones Sociales



Nota: La imagen representa la secuencia de causas que generan un aporte en términos de relaciones sociales, identificadas en el marco del grupo focal.

d. Propuestas de Acción.

Respecto de posibles acciones para atender las problemáticas identificadas, las participantes esbozan algunas propuestas en tres áreas.

- **Salud.**

En este ámbito las presentes indican que significaría un gran apoyo contar con algún programa de salud mental orientado específicamente a este grupo, al cual puedan acudir para atender sus problemáticas en esta área y manejar de mejor manera los efectos del cuidado en términos emocionales, así como abordar de manera correcta la relación cuidado- cuidadora, *“Entonces ideal si existiera una línea, donde igual nos enseñaran a manejar nuestras emociones y nuestras penas y que nos atendieran también en las crisis y nos enseñaran a manejar la relación con las personas que cuidamos cada una”* (Participante 3, 35 años. P.2).

- **Economía.**

En lo relacionado a la economía, las presentes proponen como alternativa que el cuidado sea relevado como complejidad social y por tanto cuenten con prioridad en términos de recibir ciertos beneficios del Estado, dado que la situación de una familia en la cual uno de sus miembros se dedica al cuidado de otro es completamente diferente a la de una familia donde este hecho no ocurre;

“Pf, sería bueno que la discapacidad y el ser cuidadora se considerara para los bonos, para todas las cosas, así como con un puntaje especial porque igual es algo importante” (Participante 8, 47 años.P.8).

“Sí, es lo que conversábamos, que al final uno queda en igualdad de condiciones que las familias que no tienen a personas discapacitadas y la situación es completamente diferente”

(Participante 3, 35 años. P.122).

- **Relaciones Sociales**

En esta línea, las cuidadoras indican que significaría un gran apoyo contar con espacios de recreación, fomentando el encuentro entre pares, lo cual las desconectaría del asilamiento y les permitiría reforzar la red ya existente entre pares; *“Sí. Un espacio para compartir igual experiencias y también reírnos y saber que estamos como unidas. Como usted decía como hoy día que hemos podido hablar libremente y compartir igual acá. Si nos hace falta, porque uno no tiene más vida que la casa”* (Participante 5, 53 años.P.127)

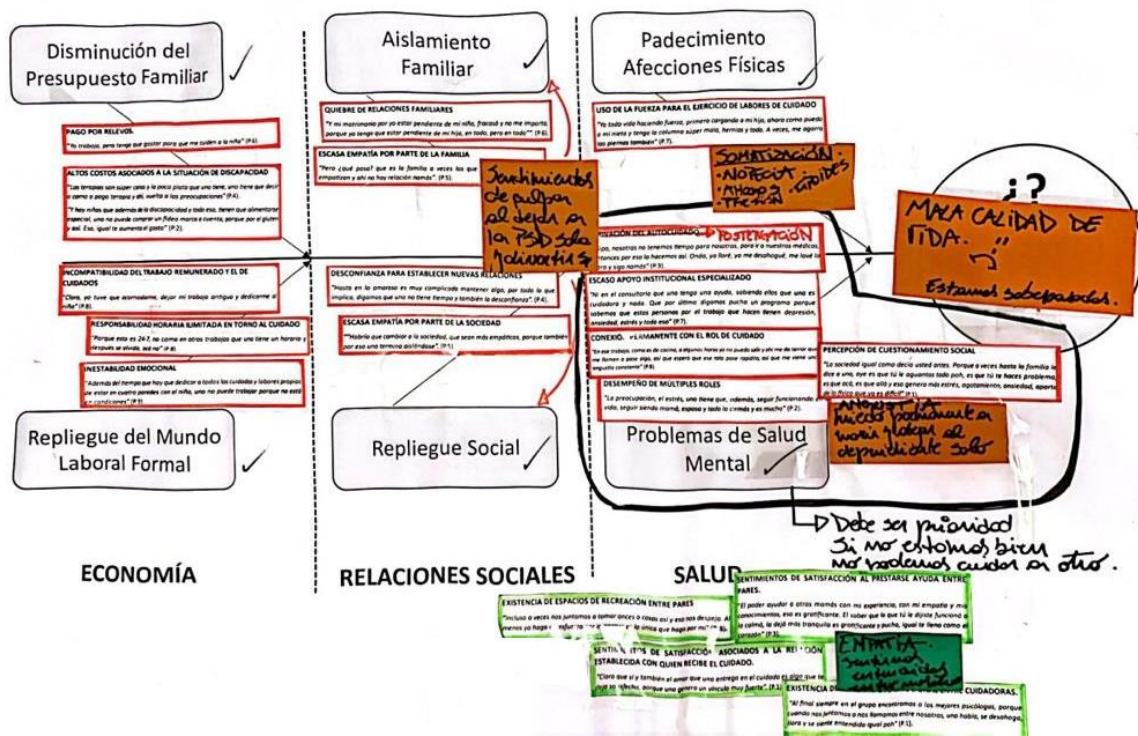
Resultados del Taller con Consejo Asesor

Durante el desarrollo de esta actividad, llevada a cabo con la participación del consejo asesor, se definieron los problemas adyacentes y central presentados a propósito del ejercicio del rol de cuidado no remunerado de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional. A la vez, se reconocieron las fortalezas con las que el grupo cuenta para hacer frente a la situación expuesta. Finalmente se priorizó una línea de acción para ser abordada a través de la teoría de cambio.

Cabe mencionar que las partícipes trabajaron en base a la información emergida del grupo focal, la cual corroboraron, modificaron y robustecieron, según se expone a continuación.

Figura 10

Diagrama de Problemáticas y Fortalezas Construido en el Taller



α. Problemáticas y Causalidades.

En este ámbito, las participantes ratifican la existencia de 6 grandes problemas asociados a la situación de cuidado de PSDD, las cuales se clasifican en tres categorías. A la vez, se definen las causas de cada problemática reconocida, como se indica a continuación.

- *Salud.*

Se reconoce que el ejercicio del rol de cuidado genera un impacto negativo en este ámbito, confirmando la existencia de dos grandes complejidades; la salud mental debilitada y el padecimiento de afecciones físicas.

Salud mental debilitada.

El grupo de trabajo ratifica esta situación indicando que las cuidadoras comúnmente presentan trastornos y quiebres emocionales, corroborando como factores causales los siguientes:

- Responsabilidad de responder a múltiples roles.
- Percepción de cuestionamiento y empatía por parte de la sociedad.
- Conexión permanente con el rol de cuidadora.
- Escaso acceso a apoyo institucional especializado.

Cabe mencionar que las opiniones entregadas al revisar cada causalidad y ubicarlas en esta línea de dificultades, se condicen con lo expresado en el grupo focal, a excepción de la “Privación del autocuidado”, componente que es analizado por el grupo asesor y redefinido de la siguiente manera:

- Postergación del desarrollo personal.

Al respecto se indica que la situación de fondo tiene relación con la relegación de múltiples necesidades de carácter personal, que van más allá del autocuidado, como son; el desarrollo profesional, la posibilidad de establecer relaciones de amistad o amorosas, acceder a espacios de formación, realizar gastos personales o bien recibir atención de salud. Esto responde a los sentimientos de culpa que emergen al ser parte de actividades que no tengan relación con la PSDD, lo cual genera un alto nivel de estrés y abandono personal.

Finalmente, el consejo asesor suma un nuevo factor como causalidad de la problemática en cuestión:

- Sensación constante de angustia.

En relación a esto, se indica que las cuidadoras permanentemente sienten intranquilidad y miedo al pensar en la propia muerte, considerando que en su ausencia las PSDD que reciben el cuidado quedarían completamente desvalidas. Esta situación genera incertidumbre y estrés, impactando directamente en la salud mental.

Afecciones Físicas.

En este ámbito las participantes confirman que la principal problemática a la que se ven expuestas es al padecimiento de enfermedades y dolencias, ratificando el resultado del grupo focal en cuanto a que se identifica como causa la que se expone a continuación:

- Uso de la fuerza para el ejercicio del cuidado.

Además de lo expuesto, el grupo plantea un nuevo factor causal:

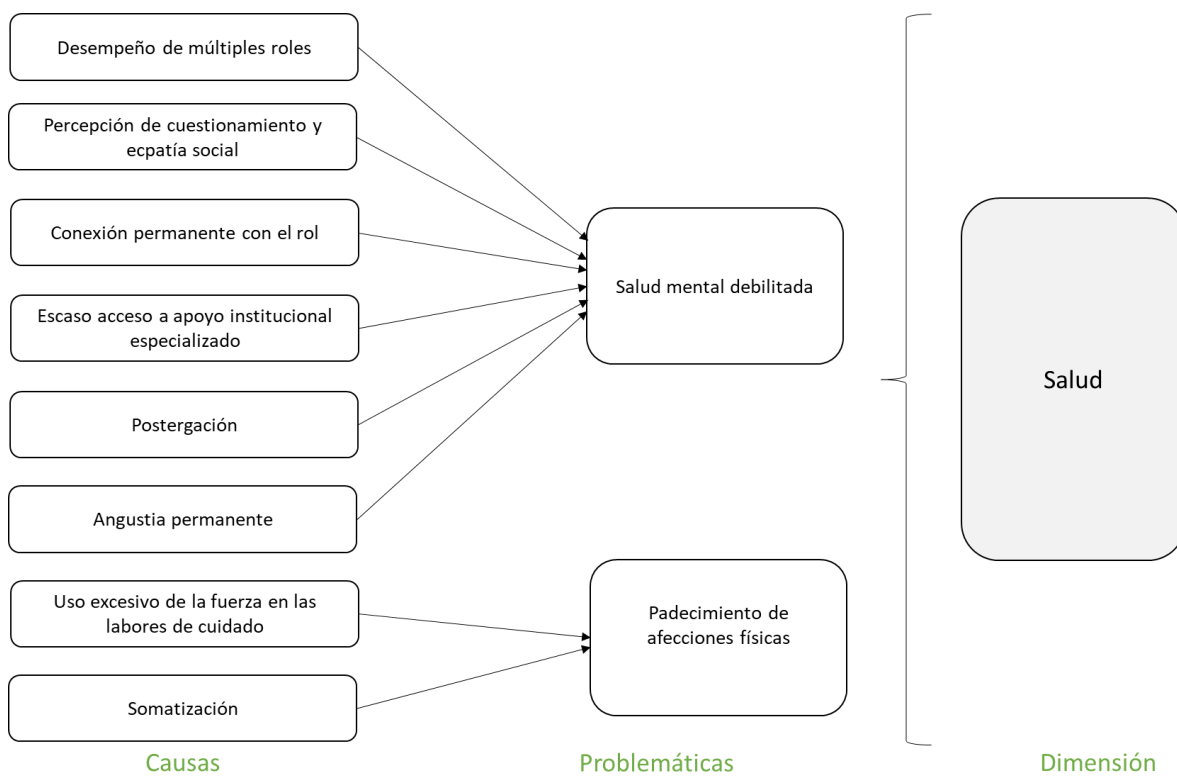
- Somatización.

Al respecto indican que el alto nivel de estrés al que se ven sometidas provoca dolores de cabeza, alzas de presión, alopecia, entre otros trastornos físicos.

La siguiente figura representa la situación problemática asociada a la dimensión salud, que emerge en el contexto del taller con el grupo asesor.

Figura 11

Problemáticas Identificadas en la Dimensión Salud



Nota: La imagen representa la secuencia causal problemática identificada en la dimensión salud, en el marco del taller con el consejo asesor.

- ***Economía.***

El grupo asesor afirma que existe un perjuicio económico como efecto del cuidado de PSDDF, corroborando que la disminución del presupuesto familiar y la dificultad presentada para incorporarse al mundo laboral formal son los principales problemas que deben enfrentar en este ámbito. Cabe mencionar que, como causas se corroboran las emanadas del grupo focal, tal como se indica en los siguientes apartados.

Disminución del presupuesto familiar.

- Altos costos asociados a las necesidades de la PSDD.
- Pago por relevos.

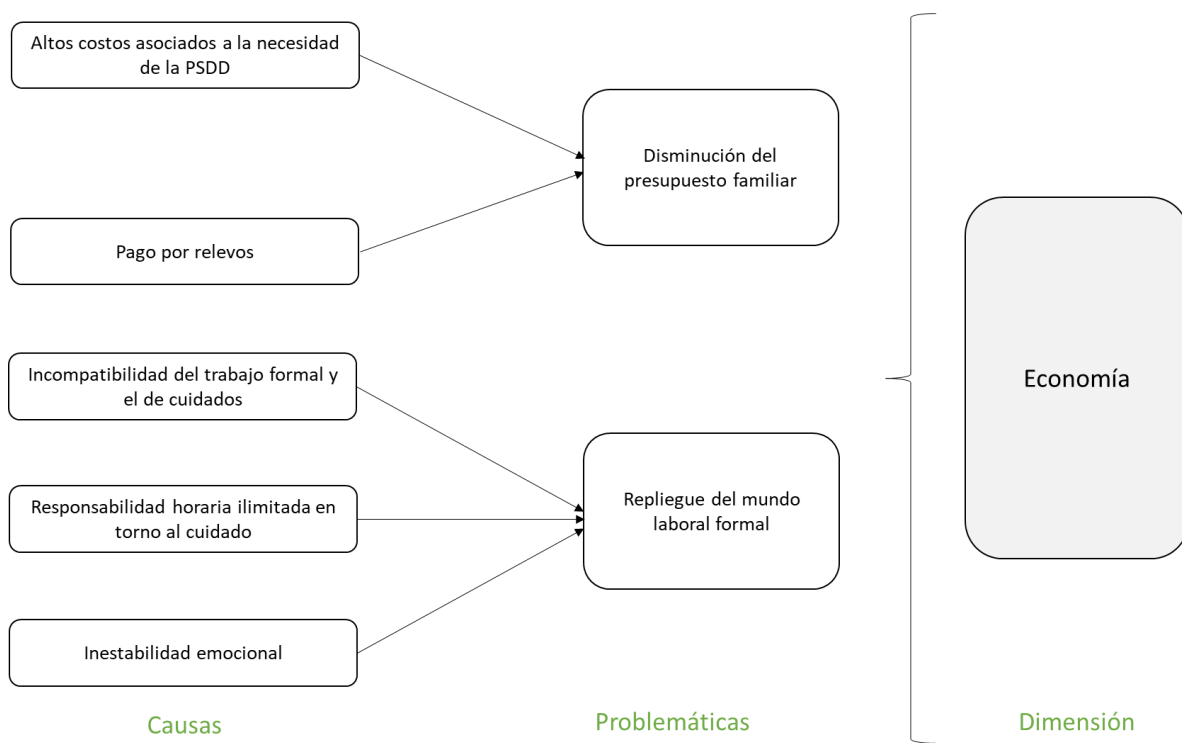
Repliegue del mundo laboral formal.

- Incompatibilidad del trabajo formal remunerado y el de cuidados.
- Responsabilidad horaria ilimitada asociada al cuidado.
- Inestabilidad emocional.

A continuación, se expone la situación problemática asociada a la dimensión económica, a propósito del rol de cuidado, que emerge en el contexto del taller con el grupo asesor.

Figura 12

Problemáticas Identificadas en la Dimensión Económica



Nota: La imagen representa la secuencia causal problemática identificada en la dimensión económica, en el marco del taller con el consejo asesor.

- **Relaciones Sociales.**

En esta materia, las participantes ratifican que el cuidado impacta las relaciones interpersonales de quienes lo ejercen, afirmando la presencia de las problemáticas y causalidades identificadas en el grupo focal, según lo que sigue:

Aislamiento familiar.

Se corrobora la presencia de los siguientes factores como causa de esta problemática:

- Escasa empatía presentada en este círculo frente a la diada cuidado-cuidador.
- Quiebre de las relaciones familiares.

Repliegue social.

Las integrantes del concejo validan los resultados presentados del grupo focal:

- Escasa empatía existente por parte de la sociedad.
- Desconfianza para establecer nuevas relaciones.

Finalmente, las participantes incorporan un componente que favorece el desarrollo de ambas problemáticas indicadas:

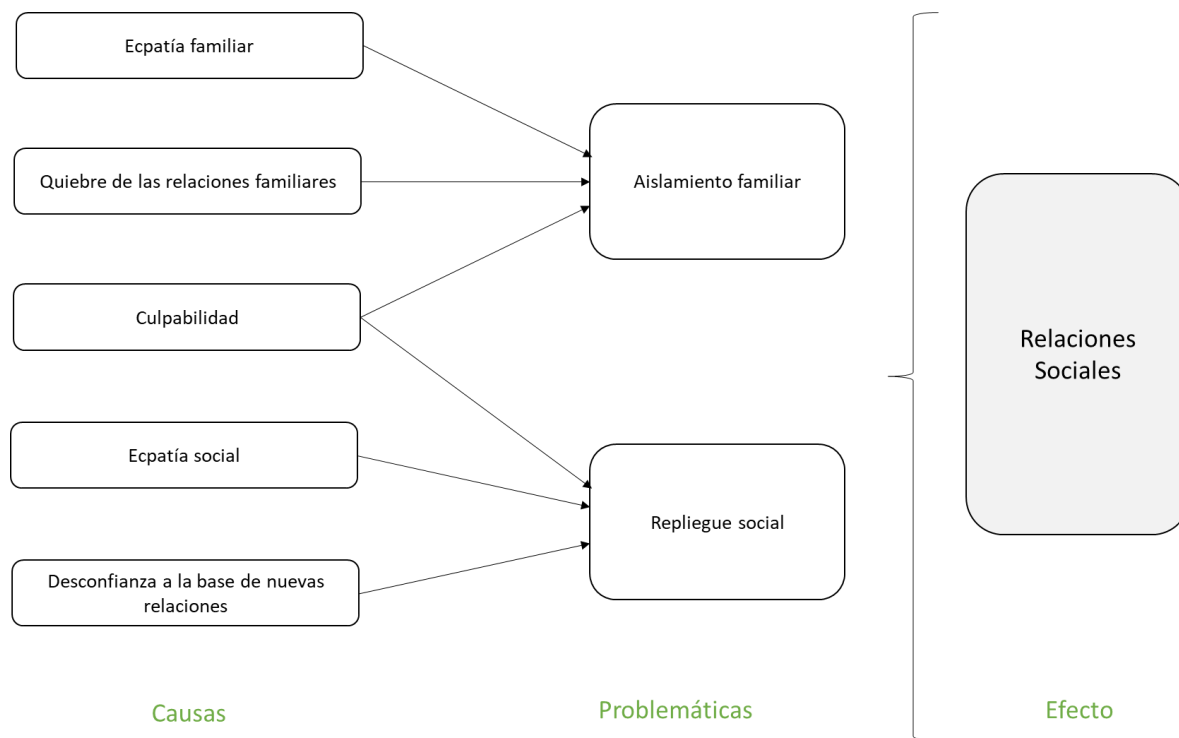
- Culpabilidad.

Al respecto exponen que el hecho de compartir en ambientes diferentes al del cuidado genera sentimientos de culpa, situación que establece una barrera para participar de espacios de recreación o sociabilizar entre familiares o amigos.

A continuación, se expone la situación problemática vinculada a las relaciones sociales de las cuidadoras, corroborada en el desarrollo del taller con el consejo asesor.

Figura 13

Problemáticas Identificadas en la Relaciones Sociales



Nota: La imagen representa la secuencia causal problemática identificada en la dimensión relaciones sociales, en el marco del taller con el consejo asesor.

b. Problema Central.

Una vez, definidas y organizadas las situaciones problemáticas, el consejo asesor analiza la información dispuesta en el diagrama de trabajo, en base a lo cual precisa el problema central del diagnóstico, quedando este como sigue:

Cuidadoras no remuneradas de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de Concón presentan una mala calidad de vida.

Es importante mencionar que esto se relaciona con que el conjunto de situaciones identificadas genera que estas se sientan abrumadas y superadas por el rol que ejercen, impactando esta situación en todos los ámbitos de desarrollo personal.

c. Fortalezas.

- **Salud.**

Habiendo definido la situación problemática, las participantes identifican las fortalezas y potencialidades con las que cuentan. En este contexto, se ratifican las emergidas del grupo focal, con la salvedad de que todas son calificadas como factores que generan un impacto positivo en la salud mental de las cuidadoras, según se expone a continuación.

Gratificación emocional.

Se reconoce como fortaleza la gratificación sentida a causa de las situaciones que se indican a continuación.

- Satisfacción al prestarse ayuda entre pares.
- Satisfacción asociada a la relación que se establece con quien recibe el cuidado.

Red de Apoyo.

Las participantes corroboran que entre cuidadoras se establece una red de apoyo que significa un aporte en el ejercicio del rol, lo cual emerge a causa de las siguientes situaciones.

- Existencia de red de apoyo emocional entre cuidadoras.
- Existencia de espacios de recreación entre pares.

A la vez, suman un nuevo factor en esta área:

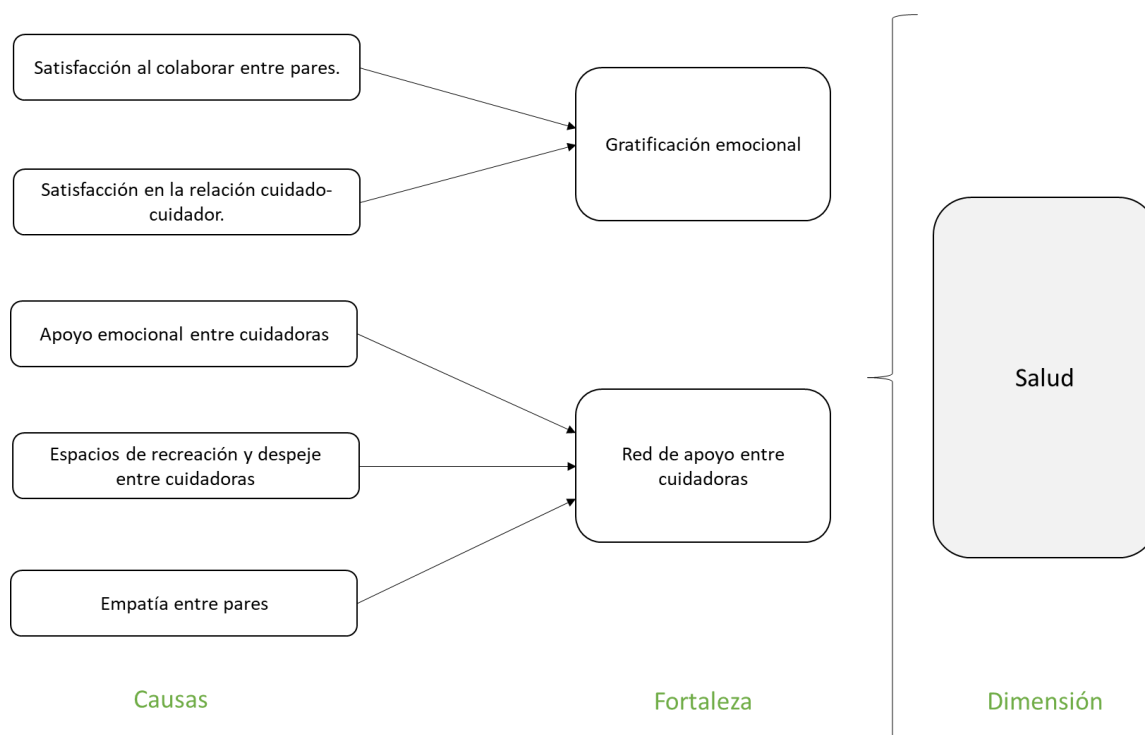
- Empatía entre pares.

Al respecto indican que la empatía sentida entre cuidadoras les permite sentirse respaldadas y aceptadas, lo cual se releva como una contribución en términos emocionales y de salud mental.

La siguiente figura grafica las fortalezas reconocidas por el consejo asesor, en la dimensión salud, a causa del cuidado.

Figura 14

Fortalezas identificadas en la Dimensión Salud



Nota. La imagen representa la secuencia de causas que generan un aporte en términos de salud, identificadas en el marco del taller con el grupo asesor.

d. Priorización.

Una vez dispuesta en el diagrama la información detallada previamente, las presentes reflexionan en torno a esta y priorizan una de las situaciones problemáticas con la finalidad de enfocar en dicha línea la teoría de cambio.

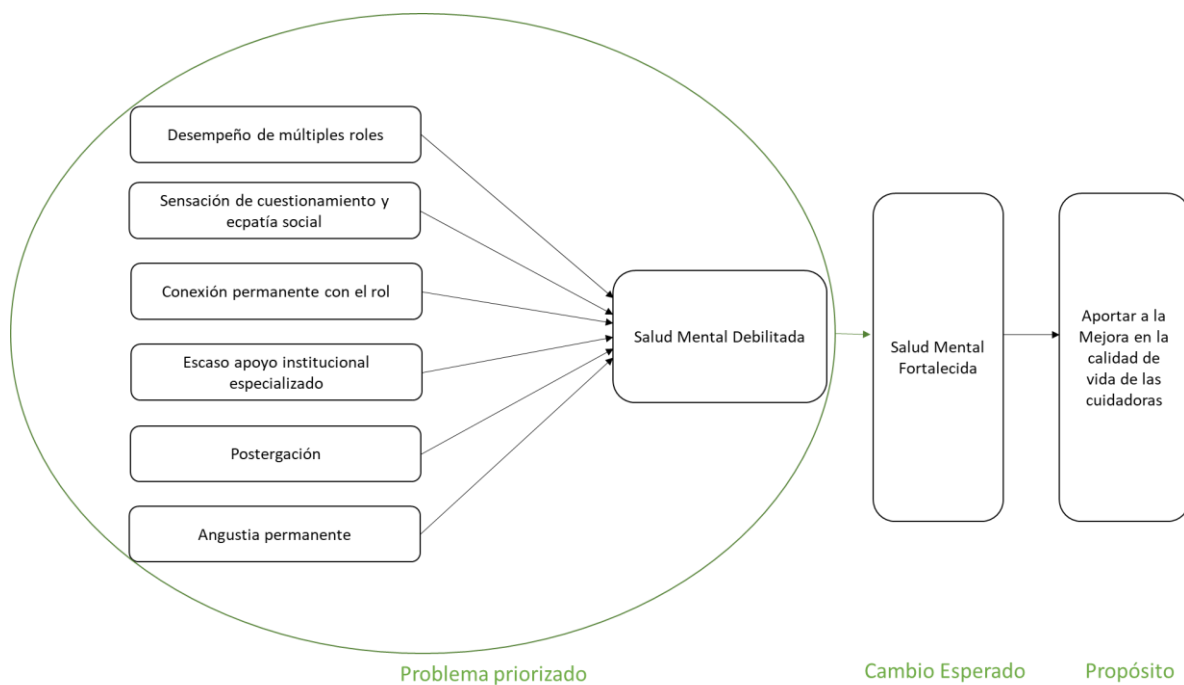
De esta manera, se seleccionan los problemas de salud mental como temática a abordar, indicando al respecto que encontrarse en buen estado psíquico y emocional les permitiría enfrentar de mejor manera no sólo el ejercicio del rol de cuidado, sino también el resto de las labores de la vida diaria, lo que contribuiría directamente a mejorar la problemática central.

Confirmando lo expuesto es que las participantes finalmente afirman: *“Si no estamos bien, no podemos cuidar a otros”*.

A continuación, se grafica la vinculación existente entre el cambio esperado y la situación problemática priorizada por las integrantes del consejo asesor.

Figura 15

Identificación de la Situación Problemática Priorizada



Nota. La imagen representa el cambio esperado en base a la situación problemática priorizada.

Síntesis Diagnóstica

En atención al análisis de resultados de la encuesta, grupo focal y taller desarrollado con consejo asesor, cabe señalar que el rol de cuidado de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional ejercido por las mujeres partícipes, trae consigo una serie de situaciones problemáticas las cuales impactan sus vidas, en términos económicos, relacionales y de salud.

De esta forma, en lo referente al ámbito financiero, se distinguen como nudos críticos; la disminución del presupuesto familiar, a raíz de los gastos asociados al cuidado y el repliegue del mundo laboral formal, como consecuencia del desempeño del rol.

Luego, en lo relativo a los vínculos de amistad o apoyo, se evidencian como problemas; el aislamiento de la familia y el repliegue social, ambas a causa de factores como la percepción de empatía y cuestionamiento por parte del resto, además de la culpabilidad de participar en espacios de recreación y la desconfianza asociada a la vinculación con terceras personas.

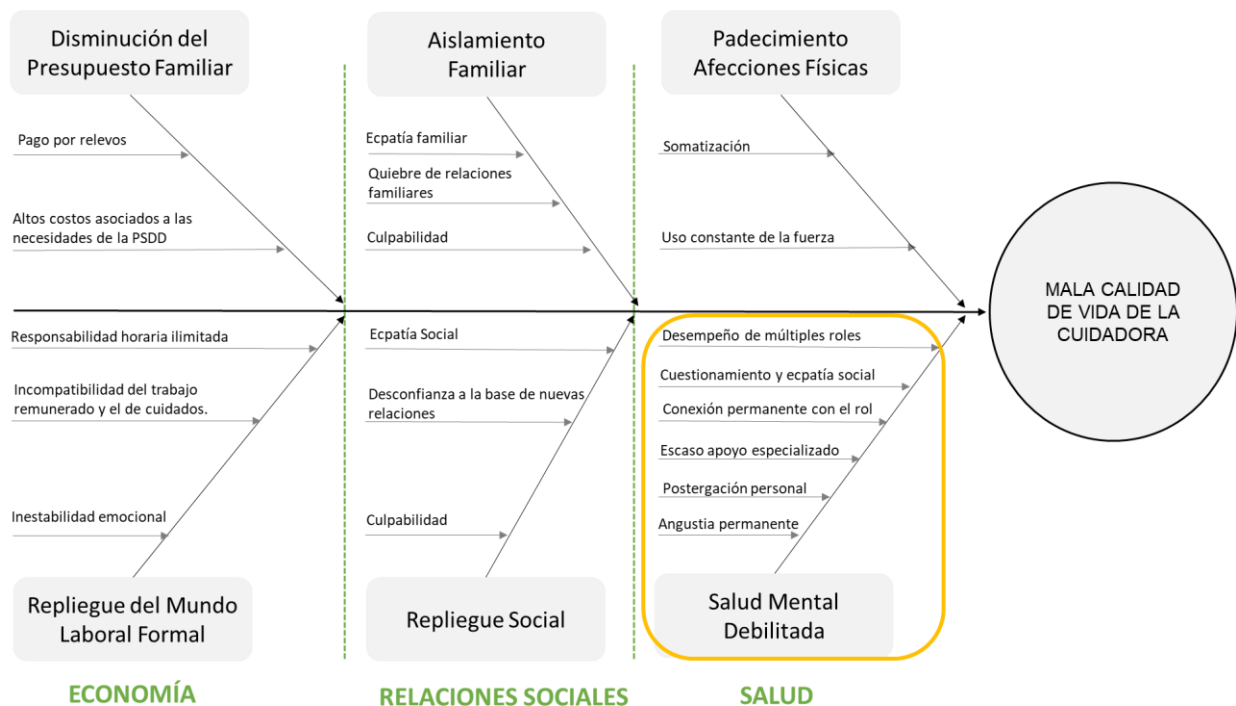
En cuanto a la salud, se presentan dos dificultades; por un lado, la presencia de dolencias y padecimientos físicos, lo que responde a causalidades como el uso excesivo de la fuerza en el ejercicio del cuidado y a la somatización y, por otra parte se evidencia una debilitada salud mental, como consecuencia del alto nivel de estrés y quiebre emocional al que las cuidadoras se ven sometidas, esto, en atención al desempeño de múltiples roles, la percepción de cuestionamiento y empatía social, la conexión permanente con el rol, la postergación y los sentimientos permanentes de angustia que las aquejan.

En este escenario, es que la estructuración de las causas y problemáticas identificadas configura como problema central que las cuidadoras no remuneradas de personas en situación de

discapacidad y dependencia funcional de Concón, presenten una mala calidad de vida, tal como se grafica en la siguiente figura.

Figura 16

Identificación Causal de Problemáticas



Nota. El diagrama de Ishikawa construido representa la secuencia causal de situaciones problemáticas que estructura el diagnóstico.

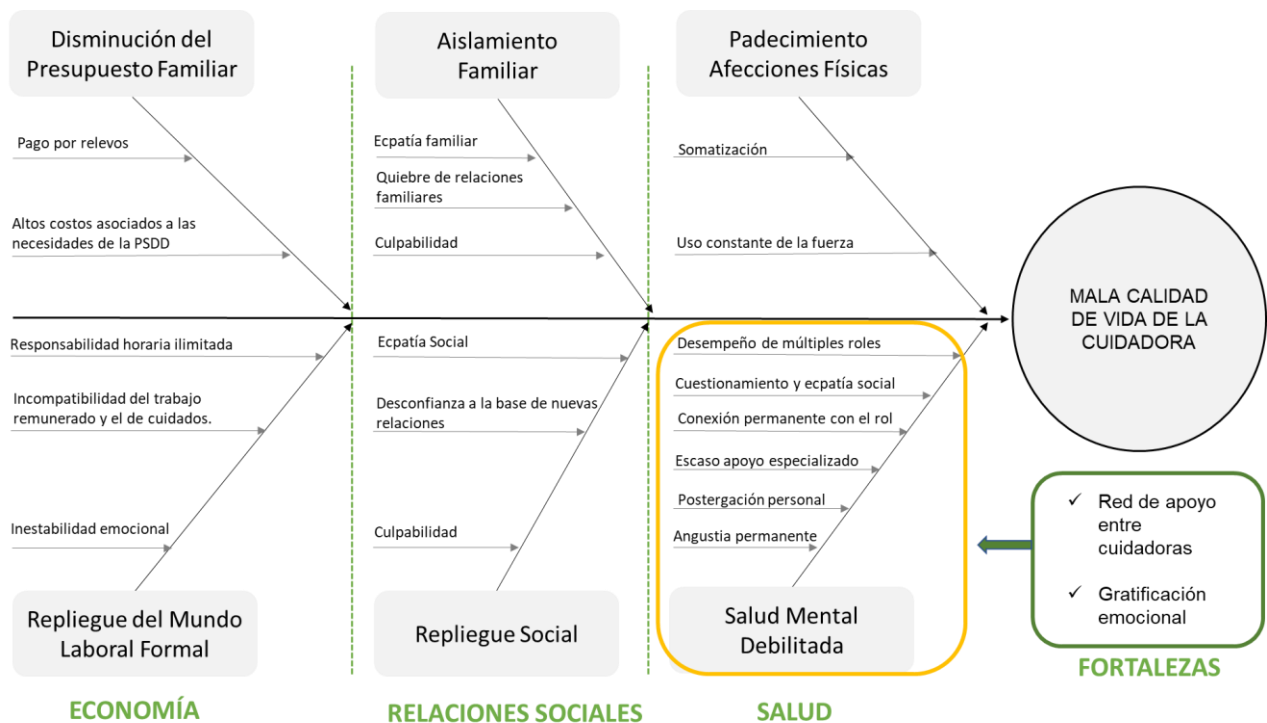
Al respecto, cabe mencionar que es en el ámbito de la salud mental, donde se evidencian la mayor cantidad de factores problemáticos, a lo que se suma que las propias representantes del consejo asesor relevaron esta línea, afirmando que el bienestar emocional y psíquico les permitiría asumir de mejor manera el cuidado, mitigando así la problemática principal reconocida. Ante esto,

se considera prioridad establecer una estrategia para abordar este nudo crítico, aportando a través de esta línea, a la mejora de la calidad de vida de las implicadas.

Por otra parte, se reconocen dos factores calificados como fortalezas, importantes de considerar en la definición de la teoría de cambio, dado que ambos significan un aporte a la salud mental. Estos son; la gratificación emocional que emerge de las relaciones establecidas entre cuidadoras, así como de la diada cuidado-cuidadora y la red de apoyo que se establece entre pares, tanto en términos emocionales, de formación y empatía, tal como es posible observar en el siguiente diagrama.

Figura 17

Identificación causal de problemáticas y Fortalezas



Nota. El diagrama de Ishikawa construido representa la secuencia causal de situaciones problemáticas y las fortalezas que estructuran el diagnóstico.

Diseño Teoría del Cambio

Análisis de Resultados Instrumento de Recolección de Información y Participación

Taller de Propuestas para la Construcción de la Teoría del Cambio

Con la intención de avanzar en conjunto con las implicadas en la construcción de la secuencia de cambios requeridos para aportar a la solución del problema, se llevó a cabo un taller, en el cual:

- Se presentaron los resultados del diagnóstico y se corroboró la situación problemática a priorizar.
- Se determinó cual es la situación ideal de llegada.
- Se propusieron acciones para abordar las causas identificadas.

En este contexto, las participantes coincidieron en indicar que, el cambio debe estar centrado en fortalecer la salud mental del grupo objetivo, argumentando que si esto ocurriese se contribuiría directamente a la mejora de la calidad de vida, dado que, solo sintiéndose bien, seguras y estables emocionalmente, podrían sobrellevar la labor de cuidado, así como el resto de las labores que asumen cotidianamente.

En la misma línea, guiadas por algunas preguntas claves, realizan propuestas específicas en relación con las causas que estructuran la situación problemática, según se expone a continuación:

- **Causa 1: Desempeño de múltiples roles.**

Tabla 24

Propuestas para Abordar Causa N°1: Desempeño de Múltiples Roles

Nivel de cambio.	Propuesta
<p>Efecto. ¿Qué esperamos lograr?</p>	<p>Se acuerda que deben ser capaces de organizar y priorizar las responsabilidades que toman, entendiendo que no pueden responder a todo y asumir una multiplicidad de roles sin ver afectada su salud mental.</p>
<p>Producto. ¿Cómo lo podemos lograr?</p>	<p>Existe consenso respecto a que la forma de lograrlo es aprendiendo a manejar la culpa y definiendo que actividades requieren de su atención con inmediatez y cuales pudiesen ser atendidas por otras personas o en otro momento.</p>
<p>Actividad. ¿A través de qué acciones podríamos acercarnos al logro de la situación ideal? ¿Quiénes serían los involucrados?</p>	<p>Se propone el desarrollo de un taller, en el cual las cuidadoras reciban herramientas para poner sus necesidades dentro de la cadena de responsabilidades a atender y ser capaces de manejar los roles asumidos, sin sobreexigirse. A la vez, se releva la necesidad de recibir orientación en torno a establecer una sana relación con quien cuidan, evitando la sobreprotección y siendo capaces de manejar los sentimientos de culpa cuando estos quedan al cuidado de otro.</p> <p>En lo específico, se propone que este taller sea llevado a cabo durante la semana, dado que en estos días la mayoría cuenta con relevo. En aquellos casos en que la PSDDF sea un niño escolarizado, se propone coordinar con los colegios de la comuna para que estos puedan contener al menor en caso de presentar una crisis y evitar que las cuidadoras dejen el taller. Finalmente, exponen que los actores involucrados serían las propias cuidadoras y algún profesional terapeuta ocupacional, psicólogo o afín que esté a cargo del proceso.</p>

Nota. La tabla muestra propuestas de las implicadas para abordar causa 1, en la construcción de la teoría del cambio.

- **Causa 2: Postergación personal.**

Tabla 25

Propuestas para Abordar Causa N°2: Postergación Personal

Nivel de cambio.	Propuesta
Efecto. <i>¿Qué esperamos lograr?</i>	Las participantes indican que, esperan a través de la intervención, ser capaces de postergar menos sus propias necesidades y actividades, reconociendo que con el tiempo se han dejado de lado, priorizando siempre al resto por sobre ellas mismas.
Producto. <i>¿Cómo lo podemos lograr?</i>	Respecto de este punto, se indica que, para lograr el resultado propuesto, es necesario en primer lugar tomar conciencia de la importancia de atender a sus propias necesidades y bienestar. Indicando que tal como cuidan a otros, es un deber cuidar de ellas mismas.
Actividad. <i>¿A través de qué acciones podríamos acercarnos al logro de la situación ideal?</i>	Se propone atender esta situación mediante la ejecución de un taller, donde puedan trabajar su autoestima y adquieran herramientas para manejar la relación con quien cuidan, entendiendo que ambos presentan necesidades.
<i>¿Quiénes serían los involucrados?</i>	Respecto de los involucrados, se reconocen a ellas a un profesional a cargo de dictar el taller y al municipio como gestor de la iniciativa.

Nota. La tabla muestra propuestas de las implicadas para abordar causa 2, en la construcción de la teoría del cambio.

- **Causa 3: Conexión permanente con el rol.**

Tabla 26

Propuestas para Abordar Causa N°3: Conexión Permanente con el Rol

Nivel de cambio.	Propuesta
Efecto. <i>¿Qué esperamos lograr?</i>	Las participantes esperan, a través de la intervención, contar con más ventanas de desconexión mental del cuidado. Especificando, que aun cuando no están con la persona a cargo, se encuentran al pendiente de esta, lo cual resulta agobiante.
Producto. <i>¿Cómo lo podemos lograr?</i>	Para el logro del resultado deseado, las participantes consideran fundamental acceder a espacios de recreación y, además, contar con herramientas que les permitan enfocarse en otras labores, sin el pesar de mantenerse conectadas permanentemente al cuidado.
Actividad. <i>¿A través de qué acciones podríamos acercarnos al logro de la situación ideal?</i>	Se propone abordar esta situación, por un lado, generando espacios de esparcimiento entre pares y, por otra parte, a través de una instancia de formación grupal, donde puedan adquirir habilidades para desconectarse de la labor de cuidado y manejar de manera sana la relación con quien cuidan.
<i>¿Quiénes serían los involucrados?</i>	Identifican como actores claves, al municipio, como encargado de coordinar y gestionar las iniciativas, a ellas como protagonistas y a un profesional, encargado de guiar la capacitación.

Nota. La tabla muestra propuestas de las implicadas para abordar causa 3, en la construcción de la teoría del cambio.

- **Causa 4: Sensación permanente de angustia.**

Tabla 27

Propuestas para Abordar Causa N°4: Sensación Permanente de Angustia

Nivel de cambio.	Propuesta
Efecto. <i>¿Qué esperamos lograr?</i>	Se identifica como cambio a alcanzar, reducir la sensación de angustia que sienten de manera constante, indicando que debiesen manejar los miedos presentados para avanzar en la construcción de una mejor salud mental.
Producto. <i>¿Cómo lo podemos lograr?</i>	Se considera que, a través del manejo de herramientas para conocerse, identificar situaciones negativas y manejar sus emociones, se aportaría al logro del resultado planteado.
Actividad. <i>¿A través de qué acciones podríamos acercarnos al logro de la situación ideal?</i>	Se propone el desarrollo de un taller grupal de salud mental, donde las cuidadoras puedan ahondar en sus sentimientos, compartir experiencias y adquirir habilidades para enfrentarse a situaciones de estrés, angustia y ansiedad.
<i>¿Quiénes serían los involucrados?</i>	En relación a los involucrados, se reconocen ellas como participantes activas, además del municipio como gestor y coordinador y un relator psicólogo o afín que pueda liderar este proceso.

Nota. La tabla muestra propuestas de las implicadas para abordar causa 4, en la construcción de la teoría del cambio.

- ***Causa 5: Sensación de cuestionamiento y empatía social.***

Tabla 28

Propuestas para Abordar Causa N°5: Sensación de Cuestionamiento y Empatía Social

Nivel de cambio.	Propuesta
Efecto. <i>¿Qué esperamos lograr?</i>	Respecto de este punto, las participantes son claras en indicar que, al no poder influir en la mirada que la sociedad, la familia o amigos tengan en torno al cuidado y la discapacidad, los resultados deben estar centrados en que ellas se fortalezcan para abordar este tipo de situaciones de la mejor manera, por lo cual se reconoce como situación ideal el disminuir la sensación de cuestionamiento, intencionado que esto no cobre relevancia en términos de salud mental para ellas.
Producto. <i>¿Cómo lo podemos lograr?</i>	Al igual que en el punto anterior, se plantea que el manejo de herramientas para manejar sus emociones les ayudaría a no verse afectadas por esta situación.
Actividad. <i>¿A través de qué acciones podríamos acercarnos al logro de la situación ideal?</i> <i>¿Quiénes serían los involucrados?</i>	Se propone el desarrollo de un taller grupal de salud mental, donde las cuidadoras puedan ahondar en sus sentimientos, compartir experiencias y adquirir habilidades para minimizar la sensación de cuestionamiento y empatía social. Como implicados reconocen, al municipio en calidad e socio estratégico, coordinador y gestor, a ellas como beneficiarias y a un profesional psicólogo o afín, para hacerse cargo de las iniciativas que se lleven a cabo.

Nota. La tabla muestra propuestas de las implicadas para abordar causa 5, en la construcción de la teoría del cambio.

- **Causa 6: Escaso apoyo institucional especializado en términos de salud mental.**

Tabla 29

Propuestas para abordar causa N°6: Escaso Apoyo Institucional Especializado en Salud Mental

Nivel de cambio.	Propuesta
Efecto. <i>¿Qué esperamos lograr?</i>	Como resultado de la intervención a desarrollar, se espera contar con mayor acceso a tratamientos de salud mental para las cuidadoras, considerando las necesidades específicas que emergen del ejercicio de su rol.
Producto. <i>¿Cómo lo podemos lograr?</i>	Para alcanzar la finalidad propuesta, se plantea disponer de espacios profesionales de apoyo a la salud mental, que consideren las particularidades que emergen del cuidado y que garanticen el acceso expedito al grupo objetivo.
Actividad. <i>¿A través de qué acciones podríamos acercarnos al logro de la situación ideal?</i>	Se indica que las actividades propuestas anteriormente constituyen el espacio requerido respecto del apoyo a la salud mental. A esto, proponen sumar atenciones y derivaciones individuales cuando corresponda.
<i>¿Quiénes serían los involucrados?</i>	Como actores involucrados, reconocen al municipio como gestor, a ellas como protagonistas y participantes activas y motivadas y a los profesionales que lideren los talleres y acciones descritas anteriormente.

Nota. La tabla muestra propuestas de las implicadas para abordar causa 6, en la construcción de la teoría del cambio.

Cabe mencionar que las participantes, identifican como factores facilitadores del proceso; la confianza, empatía y amistad existente entre cuidadoras, lo que generaría un clima de confianza para compartir experiencias, por lo cual destacan la importancia de realizar actividades de carácter grupal.

Finalmente, consultadas por la posibilidad de generar actividades familiares, o bien en conjunto con quien recibe el cuidado, estas de manera unánime indican que no sería adecuado, dado que debe favorecerse la desconexión con la cotidianidad en este camino de cambio.

Estructuración de la Teoría del Cambio

Propósito

Atendiendo a los resultados del proceso diagnóstico detallado en el precedente, la construcción de esta teoría de cambio tiene como fin último; aportar en la mejora de la calidad de vida de mujeres cuidadoras, no remuneradas, de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de la comuna de Concón.

Grupo Objetivo

El grupo en el cual se centra el cambio y, por tanto, identificado como beneficiarios directos, corresponde a 36 mujeres adultas, residentes en Concón, cuidadoras principales, no remuneradas, de una o más personas en situación de discapacidad y dependencia funcional, las cuales, en su mayoría son madres.

Serán beneficiarias indirectas las personas en situación de discapacidad y dependencia que están al cuidado de dichas mujeres, dado que, al tener estas una mejor calidad de vida, pueden ejercer el rol de cuidado de mejor manera.

Cadena Causal de Cambios

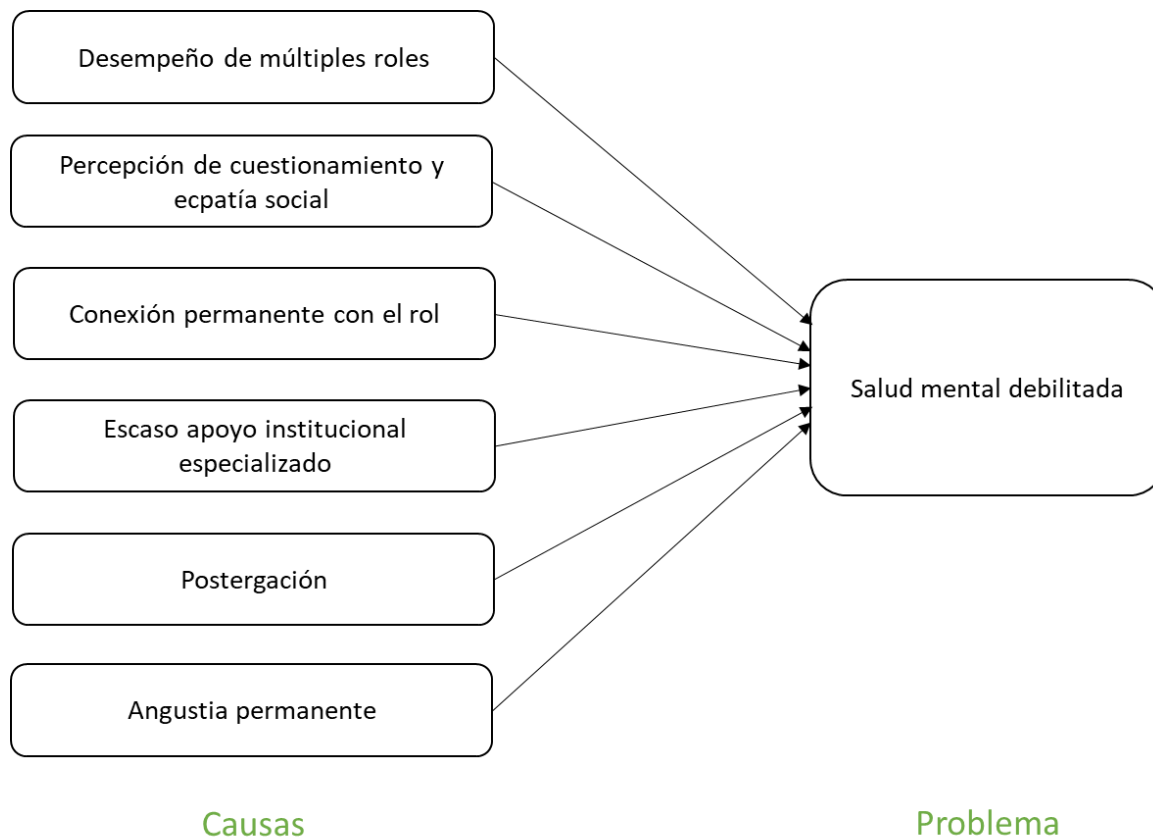
A continuación, se detallan los pasos asociados a la secuencia de cambios que estructuran la teoría en comento.

a. Problema

La situación problemática a abordar es la debilitada salud mental que presentan las mujeres a cargo del cuidado de personas en situación de discapacidad y dependencia y sus causalidades, según muestra el siguiente esquema.

Figura 18

Situación Problemática a abordar a través de la Teoría del Cambio



Nota. Elaboración propia en base a resultados del diagnóstico.

Al respecto, y como ya se indicó anteriormente, se destaca que son las propias implicadas quienes priorizan esta línea, indicando que el bienestar psíquico y emocional constituye un pilar fundamental para hacer frente no sólo a la labor de cuidado, sino desafiando el resto de las situaciones problemáticas identificadas, pudiendo, solo de esta manera, avanzar en la mejora de su calidad de vida.

b. Resultados

El impacto y los efectos de la iniciativa presentada guarda relación con los resultados de largo y mediano plazo esperados, según el siguiente detalle:

Resultado Final. Considerando lo ya expuesto, esta lógica de cambio pretende conseguir, a largo plazo, que el grupo objetivo cuente con una salud mental fortalecida.

Resultados Intermedios. Para acercarse de mejor manera al resultado final y por tanto al propósito de esta propuesta, se plantean los siguientes resultados intermedios para el grupo objetivo:

- Se asumen menos responsabilidades.
- Menor postergación de las propias necesidades.
- Más espacios de desconexión del rol.
- Menor sensación de angustia y cuestionamiento.
- Mayor acceso a tratamientos de salud mental especializados.

A continuación, se presenta la cadena de resultados que se esperan de la propuesta, desde los efectos al impacto.

Tabla 30

Resultados Intermedios

Efectos	Impacto
Se asumen menos responsabilidades.	
Menor postergación de las propias necesidades.	
Más espacios de desconexión del rol.	
Menor sensación de angustia y cuestionamiento.	Cuidadoras no remuneradas de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de la comuna de Concón cuentan con una salud mental fortalecida.
Mayor acceso a tratamientos de salud mental especializados.	

Nota. La tabla muestra la secuencia de cambios deseados desde los efectos al impacto de la intervención.

c. Productos

Para el alcance del propósito y resultados, se plantean productos a concretar en el corto plazo, orientados a entregar habilidades, así como reforzar las capacidades existentes en las cuidadoras y fortalecer el sistema de apoyo especializado en términos de salud mental. Esto en consideración de la situación problemática priorizada, así como de las posibilidades del municipio de hacerse cargo de la obtención de estos y de las fortalezas con las que cuenta el grupo objetivo.

En este contexto, los productos a obtener a través de la implementación de esta secuencia de cambios son los siguientes:

- Cuidadoras poseen habilidades para priorizar responsabilidades.
- Cuidadoras conscientes de la importancia de atender las propias necesidades.
- Cuidadoras cuentan con capacidades e instancias para desconectarse del rol.
- Cuidadoras poseen herramientas para manejar sus emociones.
- Disponibilidad de sistemas de apoyo especializado en salud mental para cuidadoras.

De esta manera, la sucesión de cambios desde los productos al impacto se establece como sigue.

Tabla 31

Productos

Productos	Efectos	Impacto
Cuidadoras poseen habilidades para priorizar responsabilidades.	Se asumen menos responsabilidades.	
Cuidadoras conscientes de la importancia de atender las propias necesidades.	Menor postergación de necesidades propias.	
Cuidadoras cuentan con capacidades e instancias para desconectarse del rol.	Más espacios de desconexión del rol.	Cuidadoras no remuneradas de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de la comuna de Concón cuentan con una salud mental fortalecida.
Cuidadoras poseen herramientas para manejar sus emociones.	Menor sensación de angustia y cuestionamiento.	
Disponibilidad de sistemas de apoyo especializado en salud mental para cuidadoras.	Mayor acceso a tratamientos de salud mental especializados.	

Nota. La tabla muestra la secuencia de cambios deseados desde los productos al impacto de la intervención

d. Actividades/Insumos

Para alcanzar los productos definidos, se plantea la ejecución de tres actividades:

1. Realizar Taller Bienestar Psico-Emocional.

Mediante la ejecución de esta iniciativa, se favorecerá el cumplimiento de dos productos:

- Disponibilidad de sistemas de apoyo especializado en salud mental para cuidadoras.
- Cuidadoras poseen herramientas para manejar sus emociones.

Los elementos estructurantes de esta actividad se presentan a continuación.

Tabla 32

Taller de Bienestar Psico-emocional: “Me Conozco y Fortalezco”

Descripción	Duración	RRHH	Recursos materiales
<p>Instancia, mediante la cual, las cuidadoras conocerán los factores que influyen en la construcción de una óptima salud mental, adquiriendo herramientas para aplicar a su propia realidad, en cuanto al manejo del estrés y emociones, además del reconocimiento y fortalecimiento de elementos positivos en esta línea.</p> <p>El taller se organizará en 8 sesiones, preparadas para un</p>	<p>8 semanas (Ejecución paralela para dos grupos).</p>	<p>Relator (a): Psicólogo clínico (a), con formación y experiencia en temáticas de reparación de salud mental y manejo emocional.</p> <p>Coordinador municipal,</p>	<p>(a): Salón acondicionado para 20 personas.</p> <p>Data show y PC.</p> <p>Carpetas con material formativo y lápices para las participantes.</p> <p>Fichas de atención individual y de derivación.</p>

Descripción	Duración	RRHH	Recursos materiales
<p>máximo de 20 personas cada una, motivo por el cual, cada encuentro se ejecutará dos veces a la semana en día y horario diferente. Esto para poder abordar a la totalidad del grupo objetivo.</p> <p>El relator estará a cargo de monitorear a las participantes, identificando a aquellas que requieran atención individualizada. Estas, serán atendidas por el mismo profesional en día y horario acordado entre ambos y luego derivadas de manera directa al Cosam de la comuna.</p> <p>Los temas específicos a abordar en cada encuentro serán determinados por el relator a cargo, considerando los antecedentes dispuestos en este documento y los que se recojan durante la primera sesión, la cual tendrá carácter de exploratoria.</p>		<p>encargado de hacer seguimiento de asistencia, apoyar trabajos grupales, citar, entre otros.</p>	<p>Otros, definidos por el relator para el desarrollo de trabajos individuales y grupales.</p>

Nota. Elaboración propia, en base a resultados de trabajo participativo llevado a cabo con las cuidadoras

2. Realizar Taller de Autocuidado y Manejo de la Relación Diada Cuidado-Cuidadora:

Mediante la ejecución de esta actividad, se espera contribuir a que las mujeres establezcan una relación sana con la persona a su cuidado, manejando factores como la sobreprotección, la culpa, y la postergación personal, relevando el autocuidado y el correcto manejo de las responsabilidades que se asumen. En este contexto, los productos esperados son:

- Cuidadoras cuentan con capacidades e instancias para desconectarse del rol.
- Cuidadoras conscientes de la importancia de atender las propias necesidades.
- Cuidadoras poseen habilidades para priorizar las propias necesidades.

Para llevar a cabo esta iniciativa, se deben considerar al menos las siguientes consideraciones.

Tabla 33

Taller de Autocuidado y Manejo de la Relación en la Diada: “Yo Cuido y me Cuido”

Descripción	Duración	RRHH	Recursos materiales
Capacitación centrada en el autocuidado y la entrega de herramientas orientadas a la organización y priorización de compromisos. A la vez, se abordarán temáticas relacionadas con la vinculación que se establece con la o las personas que	8 semanas (Ejecución paralela para dos grupos).	Relator (a): Psicólogo (a) clínico (a), con formación y experiencia en temáticas de reparación	Salón acondicionado para 20 personas. Data show y PC. Carpetas con material formativo y

Descripción	Duración	RRHH	Recursos materiales
<p>reciben el cuidado, elemento primordial a la hora de manejar la culpa y la auto exigencia.</p> <p>El taller se organizará en 8 sesiones, preparadas para un máximo de 20 personas cada una, motivo por el cual, cada encuentro se ejecutará dos veces a la semana en día y horario diferente. Esto para poder abordar a la totalidad del grupo objetivo.</p> <p>Los temas específicos a tratar en cada encuentro serán determinados por el relator a cargo, considerando los antecedentes dispuestos en este documento y los que se recojan durante la primera sesión, la cual tendrá carácter de exploratoria.</p>		<p>de salud mental y manejo emocional.</p> <p>Coordinador municipal, encargado de hacer seguimiento de asistencia, apoyar trabajos grupales, citar, entre otros.</p>	<p>lápices para las participantes.</p> <p>Otros, definidos por el relator para el desarrollo de trabajos individuales y grupales.</p>

Nota. Elaboración propia, en base a resultados de trabajo participativo llevado a cabo con las cuidadoras.

3. *Desarrollar Jornadas de Recreación y Fortalecimiento de Redes entre Cuidadoras.*

Mediante esta iniciativa, se espera que las cuidadoras cuenten con espacios de ocio y recreación, que les permitan la desconexión del rol y el reforzamiento de los vínculos emocionales y cognitivos existentes entre ellas, esperando en lo específico dar cumplimiento al siguiente producto:

- Cuidadoras cuentan con capacidades e instancias para desconectarse del rol.

A continuación, se presentan los detalles que deben ser considerados en la ejecución de esta iniciativa.

Tabla 34

Jornadas Grupales: “Juntas Somos más Fuertes”

Descripción	Duración	RRHH	Recursos materiales
Se llevarán a cabo dos jornadas de autocuidado y fortalecimiento de redes entre cuidadoras.	Desarrollo de dos jornadas de un día de duración cada una.	Relator (a): Psicólogo Comunitario (a) clínico (a) o profesional a fin, con formación y experiencia en temáticas de autocuidado, terapia grupal y fortalecimiento de redes comunitarias.	Centro de eventos con salón acondicionado para 40 personas. Bus para 40 personas. -Almuerzos y colaciones para 40 personas. Data show y PC. Carpetas con material formativo

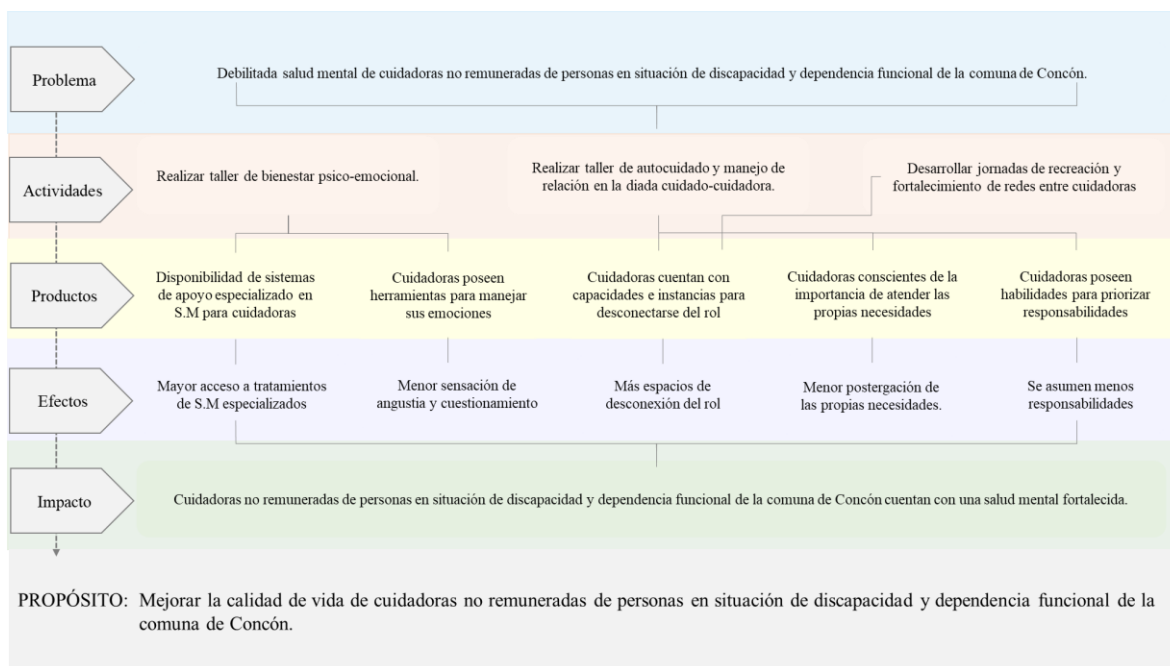
Descripción	Duración	RRHH	Recursos materiales
<p>El segundo encuentro, que además será la actividad de cierre de la intervención, se organizará en tres etapas. Durante la primera se retomará el trabajo de fortalecimiento organizacional, entre cuidadoras, en la segunda parte, se llevarán a cabo actividades recreativas y, finalmente, se hará una evaluación grupal del plan, considerando elementos como: aprendizaje, recursos, pertinencia, relatores, calidad del material, entre otros.</p> <p>Los temas específicos a tratar en cada jornada serán determinados por el relator a cargo, considerando los antecedentes dispuestos en este documento y los que se recojan durante los talleres ejecutados, de manera de resguardar la pertinencia de la intervención.</p>		<p>3 facilitadores para ejecución de trabajos grupales.</p> <p>Coordinador municipal a cargo de la organización general de cada jornada, seguimiento de asistencia, citaciones, entre otros.</p>	<p>y lápices para las participantes.</p> <p>Otros, definidos por el relator para el desarrollo de trabajos grupales.</p>

Nota. Elaboración propia, en base a resultados de trabajo participativo llevado a cabo con las cuidadoras.

En este contexto, la secuencia causal de cambios para generar la situación ideal de llegada es la que se presenta a continuación:

Figura 19

Secuencia Causal de Cambio



Nota. Elaboración propia

e. Supuestos y Riesgos

Al constituir la teoría del cambio una propuesta flexible y por tanto susceptible de modificación, donde prima la pertinencia de las acciones a favor del alcance del cambio deseado, es que se requiere monitorear constantemente los factores que podrían incidir en su ejecución. En este contexto se identifican supuestos y riesgos, concebidos como situaciones de alerta a considerar durante el desarrollo del plan.

Supuesto

Se asume que las mujeres contarán con relevos de la labor de cuidado para disponer de tiempo y asistir a las actividades programadas.

Los coordinadores deben realizar seguimiento a esta situación de manera que, de no ocurrir lo asumido, se busquen alternativas de solución en conjunto con las implicadas.

Riesgos

Se identifican dos situaciones que podrían significar una amenaza al desarrollo de la secuencia causal de cambio.

- Desconocimiento o modificación del plan, a causa de un cambio en la administración o funcionarios municipales.

Esta situación debe ser identificada por los involucrados de manera de realizar las gestiones que se requieran para mantener los compromisos tomados y, por tanto, la proyección establecida.

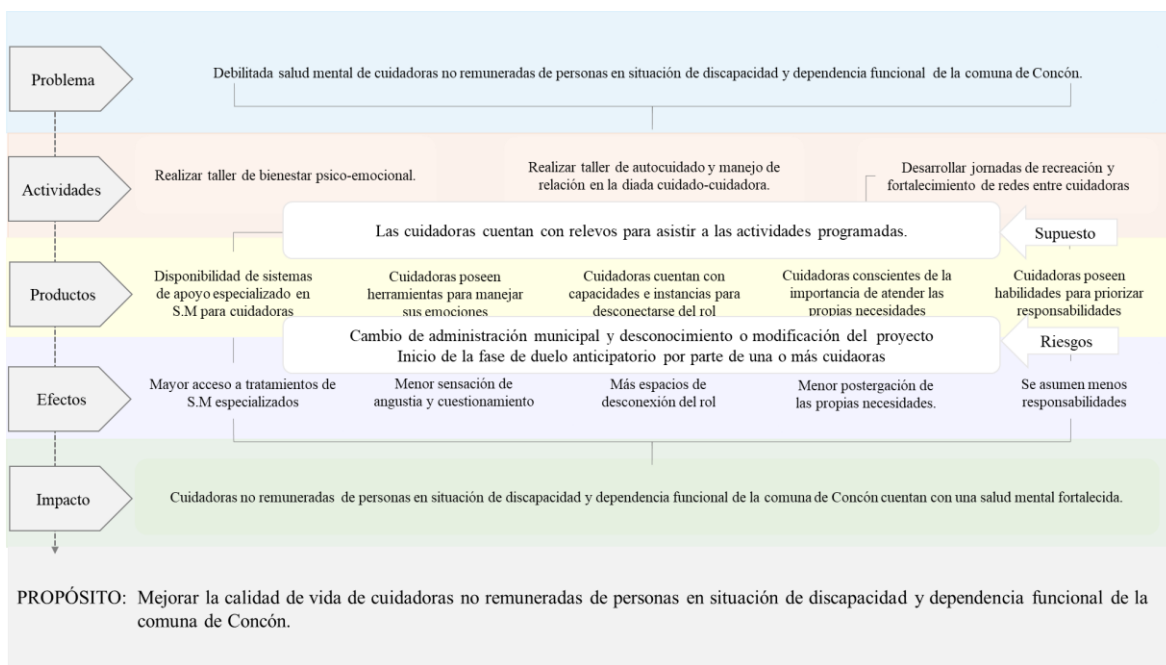
- Una o más cuidadoras deben enfrentarse a la fase de duelo anticipatorio, a causa de la evolución de la enfermedad de quien recibe el cuidado.

Atendiendo a que esta situación requiere un abordaje diferente al que plantea esta propuesta, tanto relatores como coordinadores deben identificar estos casos con premura y realizar las derivaciones correspondientes.

La siguiente imagen, grafica la secuencia causal de cambios esperada para el grupo objetivo, considerando las alertas representadas por supuestos y riesgos indicados anteriormente.

Figura 20

Secuencia Causal de Cambios / Supuestos y Riesgos



Nota. Elaboración propia

f. Hipótesis Causal

Si la ejecución de los talleres de salud mental, autocuidado y manejo de la relación en la diada cuidado-cuidadora y, la generación de espacios de recreación y fortalecimiento de redes entre las implicadas, producen que:

- Las cuidadoras posean habilidades para priorizar responsabilidades.
- Las cuidadoras estén conscientes de la importancia de atender las propias necesidades.
- Las cuidadoras cuenten con capacidades e instancias para desconectarse del rol.
- Las cuidadoras posean herramientas para manejar sus emociones.
- Las cuidadoras tengan a disposición sistemas especializados de salud mental.

Esto conduciría a:

- Que se asuman menos responsabilidades.
- Haya menor postergación de las propias necesidades.
- Haya más espacios de desconexión del rol.
- Se presente menor sensación de angustia y cuestionamiento.
- Las cuidadoras acceden a tratamientos de salud mental ajustados a sus necesidades, según lo requieran.

Lo que fortalecerá la salud mental de las cuidadoras, contribuyendo así a la mejora de su calidad de vida.

g. Indicadores

Una vez finalizada la ejecución total del proyecto, se realizará una evaluación que permitirá medir el impacto de esta, así como el logro en cada uno de los niveles de la cadena causal. Cabe mencionar, que se aplicará una encuesta de evaluación ex/post para recoger información asociada a los resultados, y un test para mensurar conocimientos y habilidades incorporados por las participantes. En este contexto, se plantean indicadores de medición para resultados, productos y actividades.

- *Indicadores de resultados*

A continuación, se presentan las metas, indicadores y medios de verificación definidos para el propósito, impacto y efectos establecidos dentro de la teoría del cambio.

Tabla 35

Indicadores de Resultados

Resultado	Meta	Indicador	Verificador
Propósito. Mejorar la calidad de vida de cuidadoras no remuneradas de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de la comuna de Concón.	70% de las cuidadoras declaran haber mejorado su calidad de vida una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	% de cuidadoras que declaran haber mejorado su calidad de vida una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	Encuesta de evaluación ex/post.

Resultado	Meta	Indicador	Verificador
Impacto. Cuidadoras no remuneradas de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de Concón cuentan con una salud mental fortalecida.	70% de las cuidadoras declaran haber fortalecido su salud mental una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	% de cuidadoras que declaran haber fortalecido su salud mental una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	Encuesta de evaluación ex/post.
Efecto 1. Se asumen menos responsabilidades.	60% de las cuidadoras declaran asumir menos responsabilidades una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	% de cuidadoras que, declaran asumir menos responsabilidades una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	Encuesta de evaluación ex/post.
Efecto2. Menor postergación de las propias necesidades.	60% de las cuidadoras declaran, que postergan menos sus propias necesidades una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	% de cuidadoras que declaran postergar menos sus propias necesidades una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	Encuesta de evaluación ex/post.

Resultado	Meta	Indicador	Verificador
Efecto3. Más espacios de desconexión del rol.	60% de las cuidadoras declaran tener más espacios de desconexión del rol una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	% de cuidadoras que declaran tener más espacios de desconexión del rol una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	Encuesta de evaluación ex/post.
Efecto 4. Menor sensación de angustia y cuestionamiento.	60% de las cuidadoras declaran sentirse menos angustiadas y cuestionadas una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	% de cuidadoras que declaran sentirse menos angustiada y cuestionadas una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	Encuesta de evaluación ex/post.
Efecto5. Mayor acceso a tratamientos de salud mental especializados.	60% de las cuidadoras declara que tuvo mayor acceso a apoyo institucional especializado en salud mental una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	% de cuidadoras que declaran haber tenido acceso a mayor apoyo institucional especializado en salud mental una vez ejecutadas las iniciativas de cambio.	Encuesta de evaluación ex/post.

Nota. Elaboración propia.

- **Indicadores de productos**

A continuación, se detallan las metas, indicadores y medios de verificación para los productos establecidos en la cadena de cambios.

Tabla 36

Indicadores de Productos

Producto	Meta	Indicador	Verificador
Cuidadoras poseen habilidades para priorizar responsabilidades.	50% de las cuidadoras posee habilidades para priorizar responsabilidades.	% de cuidadoras que posee habilidades para priorizar responsabilidades.	Resultados del test de habilidades y manejo emocional.
Cuidadoras conscientes de la importancia de atender las propias necesidades.	50% de las cuidadoras tiene consciencia de la importancia de atender las propias necesidades.	% de cuidadoras que tiene consciencia de la importancia de atender las propias necesidades.	Resultados del test de habilidades y manejo emocional.
Cuidadoras cuentan con capacidades e instancias para desconectarse del rol.	50% de las cuidadoras poseen la capacidad para darse espacios de desconexión del rol.	% de cuidadoras que poseen la capacidad para darse espacios de desconexión del rol.	Resultados del test de habilidades y manejo emocional.
Cuidadoras poseen herramientas para manejar sus emociones.	50% de las cuidadoras poseen herramientas para manejar sus emociones.	% de cuidadoras que poseen herramientas para manejar sus emociones.	Test de habilidades y manejo emocional.

Producto	Meta	Indicador	Verificador
Disponibilidad de apoyo institucional especializado en salud mental para cuidadoras.	50% de las cuidadoras posee apoyo profesional en salud mental	% de cuidadoras que poseen apoyo profesional en salud mental.	Listados de tratamientos personalizados en salud mental.

Nota. Elaboración propia.

- **Indicadores de actividades**

A continuación, se detallan las metas, indicadores y medios de verificación para las actividades establecidas en la cadena de cambios.

Tabla 37

Indicadores de Actividades

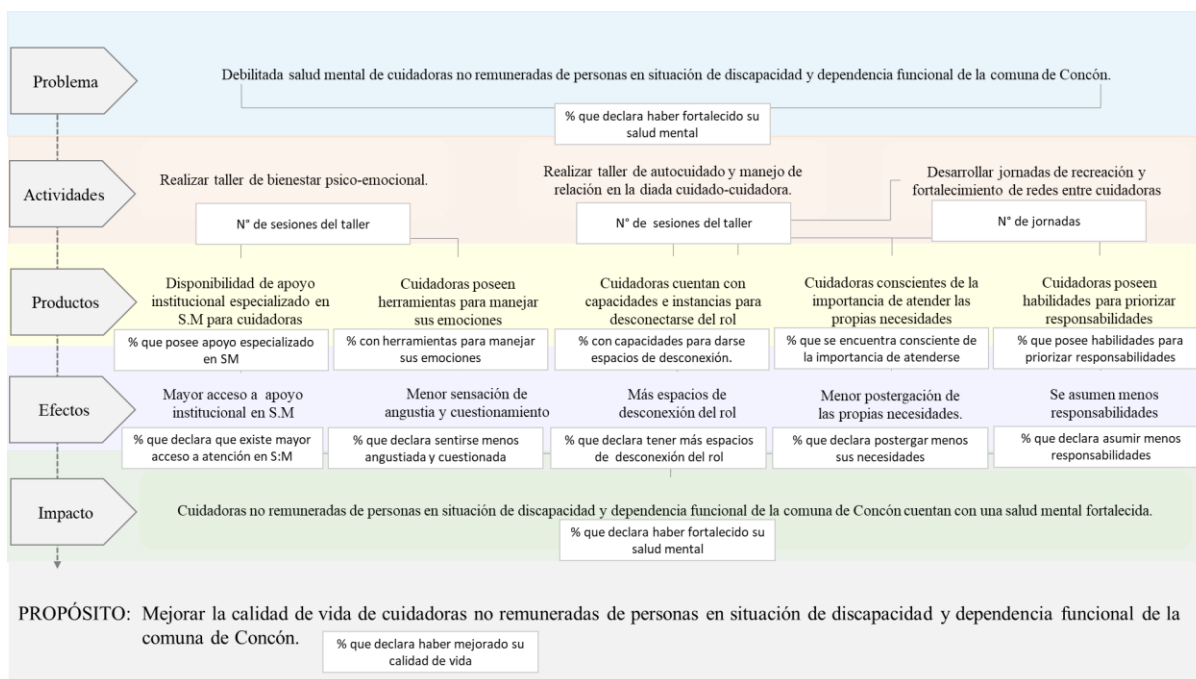
Actividad	Meta	Indicador	Verificador
Realizar taller de bienestar psico-emocional.	8 sesiones del taller de bienestar psico-emocional ejecutadas	N° de sesiones del taller de bienestar psico-emocional ejecutadas	Minuta de ejecución y registro fotográfico de cada sesión. Fichas de atención individual y de derivación.
Realizar taller de autocuidado y manejo de la relación cuidado-cuidadora.	8 sesiones del taller de autocuidado y manejo de la relación ejecutados.	N° de sesiones del taller de autocuidado y manejo de la relación ejecutados.	Minuta de ejecución y registro fotográfico de cada sesión.
Realizar jornadas de recreación y fortalecimiento de redes entre cuidadoras.	2 jornadas de recreación y fortalecimiento de redes entre cuidadoras ejecutadas.	N° de jornadas de recreación y fortalecimiento de redes entre cuidadoras ejecutadas.	Minuta de ejecución y registro fotográfico de cada jornada.

Nota. Elaboración propia.

De acuerdo a lo expuesto, a continuación, se expone la secuencia causal de cambios, identificando el indicador de cumplimiento para cada componente de la teoría.

Figura 21

Secuencia Causal de Cambios / Indicadores



Nota. Elaboración propia

Presentación y Aprobación de la Teoría de Cambio

Finalmente, se lleva a cabo una asamblea, en la que se exponen los resultados tanto del diagnóstico como del diseño de la teoría de cambio elaborada.

En esta instancia, participa la encargada de la oficina de la discapacidad municipal y 10 cuidadoras de ambos grupos involucrados, cabe mencionar que estas últimas indicaron sentirse completamente reflejadas por el diagnóstico y esperanzadas a propósito de la propuesta de cambio expuesta.

Cabe mencionar que el municipio indica que ha establecido una mesa de trabajo con una psiquiatra y los directores de ambos colegios municipales de integración de la comuna, con la intención de establecer una dinámica de relevos con los niños escolarizados que sea eficaz, favoreciendo que las cuidadoras puedan asistir a las actividades que son parte del plan.

En este contexto, se aprueba de manera unánime la propuesta.

Aspectos Éticos

Respecto de las consideraciones éticas de esta investigación, en primera instancia se construyó un protocolo de contacto dirigido a las participantes de cada una de las instancias de recopilación de información.

En este contexto, se les invitó a participar de manera voluntaria y bajo su aprobación, lo cual se oficializó a través de un documento de consentimiento informado, el que, además de entregar información relevante del estudio, incluyó la autorización para registrar sus respuestas, en el caso de las encuestas y grabar sus discursos en el caso de grupos focales y talleres. Además, a través del mismo documento se indicó que la utilización de datos se realizaría de forma completamente anónima y confidencial.

Finalmente, se explicitó al inicio de cada actividad la duración programada para estas y se hizo énfasis en la posibilidad de retirarse del estudio en el momento en que cada una lo estimase conveniente.

Referencias Bibliográficas

Asociación Yo Cuido. (2017). *Cuida cuidadores, nada de nosotros sin nosotros*. Recuperado el 09 de octubre de 2021 de <http://www.asociacionyocuido.cl/web>

Batthyany, K., Genta, N. y Perrotta, V. (2013). Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. *Revista Latinoamericana de Población*, 7(13),149-172.

Batthyány, K. (2020). Recorridos latinoamericanos de los cuidados. En F. Pampín (Ed.), *Miradas Latinoamericanas a los Cuidados* (pp. 11-52). Siglo XXI.

Biblioteca del Congreso Nacional. (2021). Reportes Comunales. *Concón Reporte Comunal 2021*. <https://www.bcn.cl/siit/reportescomunales/repordpdf.html?anno=2021&idcom=5103>

Byock, I. (2012). *The best care posible*. Avery Editorial.

Calixto, R. (2009). *El diagnóstico educativo: elementos para conocer y actuar en el medio ambiente*. Castellanos Editores.

Cano, A. (2012). La metodología de taller en los procesos de educación popular. *Revista latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 2 (2), 22-51.
https://memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.5653/pr.5653.pdf

Chileatiende. (14 de febrero de 2023). *Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad (estipendio)*. <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/49627-programa-de-pago-de-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-estipendio>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (s.f). Sistema Nacional Integrado de Cuidados (Uruguay): Ejemplo de sistemas integrales de políticas de cuidado.

<https://igualdad.cepal.org/es/repository-of-policies-and-strategies/sistema-nacional-integrado-de-cuidados-uruguay-ejemplo-de>

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2020). Cuidados en América Latina y el Caribe en Tiempos de Covid-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y recuperación. https://www.cepal.org/sites/default/files/document/files/cuidados_covid_esp.pdf

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2020). Compromiso de Santiago (LC/CRM.14/6).

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2022) La Sociedad del Cuidado. Horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género. https://oig.cepal.org/sites/default/files/s2200704_es.pdf

Dávila M, y Soto X. (2011). ¿De qué se Habla cuando se Habla de Políticas Públicas?: Estado de la Discusión y Actores en el Chile del Bicentenario. *Revista Chilena de Administración Pública*, 5-33.

Dye, T. (2008). *Understanding Public Policy*. Pearson Prentice Hall.

García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139. <https://doi.org/10.1590/S0213-91112004000700021>

García, E., Guzmán, D. (febrero 2023). Sistemas de Cuidados en el Mundo. *Radiografía Social*. https://ideapais.cl/wp-content/uploads/2023/04/IP_radiografia_sistema_nacional_de_cuidados.pdf

García, V. (2003). El Movimiento de la Vida Independiente. Fundación Luis Vives.

Gómez, J. (1998). *Las necesidades humanas: descender un escalón en la complejidad, en Calidad de Vida y Praxis Urbana*. Nuevas iniciativas de gestión ciudadana en la periferia social de Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, Colección Monografías.

Grau, C. (25 de mayo de 2020). *El último atardecer en Japón, el sector de los cuidados que protege la calidad de vida de la población más mayor*. Equal Times.

<https://www.equaltimes.org/el-ultimo-atardecer-en-japon-el?lang=es#.ZJj2Q3ZBy3B>

Gutiérrez, P. y Frías C. (08-11 de noviembre de 2016). *Políticas públicas del cuidado dirigidas a personas con discapacidad y dependencia en Chile* [Presentación en papel]. XXI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y la Administración Pública, Santiago, Chile.

Hernández, F. (2006). Las Hijas de la caridad en la profesionalización de la enfermería. *Revista de Enfermería y Humanidades Cultura de los Cuidados*. ISSN: 1699-6003. https://core.ac.uk/display/16355021?utm_source=pdf&utm_medium=banner&utm_campaign=pdf-decoration-v1.

Hughes R, Black C, Kennedy NP. (2008) Public Health Nutrition Intervention Management: *Determinant Analysis JobNut Project*, Trinity College Dublin.

Instituto Nacional de Estadísticas. (2017). Censo 2017. <http://www.censo2017.cl/>

Instituto Mexicano de Personas Adultas Mayores. (s.f). *Importancia de las redes de apoyo social para las personas mayores*. Recuperado el 10 de mayo de 2023 de <https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-de-las-redes-de-apoyo-social-para-las-personas-mayores>

Kraft, M., Furlong, S. (2006). *Public policy: politics, analysis and alternatives*, 2nd ed., CQ Press, Washington, DC.

Luengo, C., Araneda, G. y López, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en los cumplimientos de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*, 19. <https://doig.org/10.4321/S1132-12962010000100003>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (s.f). *Compromiso País. Un Primer Acercamiento a las Soluciones*. https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/storage/docs/COMPROMISO_PAIS%CC%81S_-1.pdf

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (s.f). *Donde Estamos*. <https://apoyosycuidados.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/donde-estamos>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2014). Ley 20422. Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2017). *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional 2017*. Observatorio Social. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2017>

Ministerio de Desarrollo Social Y Familia (2017). Resultado Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional 2017. <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2017>.

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2022). *Cuenta Pública 2022: Presidente Boric destaca la creación del Sistema Nacional de Cuidados*.

<https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/cuenta-publica-2022-presidente-boric-destaca-la-creacion-del-sistema-nacional-de-cuidados>

Montero, M. (2004). *Introducción a la Psicología Comunitaria Desarrollo, Conceptos y Procesos*. Paidós.

Montero, M. (2006). *Hacer para Transformar: El método en la psicología comunitaria*. Paidós.

Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización de las Naciones Unidas, [ONU]. (2016). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de http://acnudh.org/wp-content/uploads/2016/05/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf.

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Discapacidad*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Ortega, A. (1989). *Diccionario de economía política y administración: Planeación para el desarrollo*. Trillas.

Pacheco, J. y Archila, S. (2020). *Guía para construir teorías del cambio en programas y proyectos sociales: desde los principios generales de el Minuto de Dios*. Corporación Universitaria Minuto de Dios.
https://isfcolombia.uniandes.edu.co/images/Vacaciones2021/PCIS_2020_Guia_para_elaborar_una_teor%C3%ADa_del_cambio.pdf

Retolaza, I. (2009). *Teoría de Cambio*. PNUD/ Hivos.

Robles, L., (2006). La vejez: nuevos actores, relaciones sociales y demandas políticas. *Relaciones, Estudios de Historia y Sociedad*, XXVII(105), 140-175.

Rogero, J. (2010). Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *IMSERSO. Cuadernos De Relaciones Laborales*, 30 (1), 266-269.

Rogers, P. (2017). *La Teoría del Cambio*. Unicef.

Servicio Nacional de la Discapacidad (s.f). <https://www.senadis.gob.cl>.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2022). *Estudio Nacional de la Discapacidad, III ENDISC 2022*. https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii_estudio_nacional_de_la_discapacidad

Troncoso, D., (2014). Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: quienes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. *Revista América Latina Hoy*, 71, 83-101.
<https://doi.org/10.14201/alh20157183101>

Tronto, J. (2009). Care démocratique et démocraties du care. En *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. (Petite Bibliothèque Payot, pp. 35–55). Paris.

Tronto, J. (2016). Cuidar no es más natural para las mujeres, lo hacen por el privilegio de los hombres/Entrevistada por Yeray Iborra. https://www.eldiario.es/catalunya/barcelona/cuidar-natural-mujeres-privilegio-hombres_128_3810404.html

Universidad de Valparaíso. (2023). *Lanzamiento proceso de diálogos ciudadanos para implementar un sistema nacional de cuidados*. <https://uv.cl/archivo-noticias-uv/25540-en-la-uv-se-lanzo-el-proceso-de-dialogos-sociales-que-busca-implementar-un-sistema-nacional-de-cuidados>

Vaquiro Rodríguez, S., & Stieповich Bertoni, J. (2010). Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

Velarde, V. (2011). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*.15(1), 115-136. <https://hdl.handle.net/10171/29153>.

Villanueva Lumbreras, Amaya, & García-Orellán, Rosa. (2018). Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. *12(2)*, 223. Recuperado el 08 de octubre de 2021 de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000200003&lng=es&tlng=es.

Anexos

Anexo1. Encuesta de Caracterización

En el marco de la investigación denominada: “El Desafío de Cuidar a Quienes Cuidan”, Teoría del Cambio para Mejorar la Calidad de Vida de Cuidadoras no Remuneradas de Personas en Situación de Discapacidad y Dependencia Funcional de la Comuna de Concón, te invitamos a responder la siguiente encuesta.

Los datos entregados serán confidenciales y los resultados serán utilizados con la finalidad de construir una propuesta local de apoyo a la labor de cuidado.

I. Individualización							
Nombre:							
Dirección:							
Teléfono:			Correo Electrónico:				
Edad:			Sexo (marque su opción con una cruz):				
			Mujer	Hombre		Otro	
¿Pertenece a algún pueblo originario? (marque su opción con una cruz):							
No			Sí (indique cual)				
¿Cuál es su estado civil actual? (marque su opción con una cruz):							
Soltero	Casado	Divorciado	Separado	Conviviente	Unión Civil		
II. Caracterización Social							
¿Cuál es su principal ocupación? (marque su opción con una cruz):							
Estudiante	Dueño (a) de casa	Trabajador (a) formal	Trabajador (a) informal	Cesante	Jubilado (a)	Otro	
¿En qué calidad ocupa su vivienda? (marque su opción con una cruz):							

Propietario (sin deuda)	Propietario (con deuda)	Arrendatario	Usufructuario	Allegado	Otra		
¿Cuántas personas componen su núcleo familiar? (indique un número)			¿Cuántas personas en total habitan en su vivienda? Sean o no integrantes de su núcleo familiar. (Indique un número)				
¿Cuántos dormitorios tiene su vivienda? (indique un número)							
<p>¿La vivienda se encuentra habilitada para favorecer las labores de cuidado de la persona en situación de discapacidad y dependencia funcional? E/j. cuenta con barandas, rampas de acceso u otro tipo de modificación. (Marque su opción con una cruz y detalle en el caso requerido)</p> <table border="1"> <tr> <td>Sí indique que tipo de habilitación posee.</td> <td>No</td> </tr> </table>						Sí indique que tipo de habilitación posee.	No
Sí indique que tipo de habilitación posee.	No						
III. Caracterización Económica							
¿Cuáles son los ingresos mensuales totales del núcleo familiar? (indique un monto aproximado)							
<p>Indique el origen de los ingresos del núcleo familiar, indicando por quien son provistos cada uno (subsidios, trabajo remunerado, estipendios, pensiones). Si existe más de una fuente de ingresos detalle hacia abajo.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 2. 3. 4. 							
IV. Datos de Salud							
¿Padece actualmente de alguna enfermedad física? (si la respuesta es sí, indicar cuál o cuáles.).							
¿Padece actualmente de algún trastorno de salud mental? (si la respuesta es sí, indicar cuál o cuáles).							

¿Se encuentra actualmente en tratamiento médico? (si la respuesta es sí, indicar de qué tipo)					
Indique su previsión de salud (marque con una cruz):					
Fonasa	Isapre	Dipreca-Capredena	Otro		
V. Cuidado					
¿Cuántas personas se encuentran bajo su cuidado? (responda con un número).		¿Cuántas personas en situación de discapacidad y dependencia funcional se encuentran bajo su cuidado? (responda con un número).			
¿Hace cuánto tiempo ud es cuidador(a) de la persona que se encuentra en situación de discapacidad y dependencia funcional? (responda con un número e indique si son años o meses).					
¿Qué tipo de relación tiene con la persona a la que cuida? (marque su opción con una cruz):					
Madre o Padre	Abuela/o	Hermana/o	Hija/o	Tía/o	Otra
Indique el diagnóstico médico de la o las personas en situación de discapacidad y dependencia funcional que reciben el cuidado (repetir hacia abajo si es más de una). 1. 2. 3.					
Indique la edad y sexo de la o las personas en situación de discapacidad y dependencia funcional que reciben el cuidado (repetir hacia abajo si es más de una). 1. 2. 3.					
VI. Comunidad					
¿Participa de alguna organización social? (si su respuesta es sí, indique cuál o cuáles)					
¿Qué aportes genera en su vida el hecho de participar en esta organización?					

Anexo2. Transcripción del Grupo Focal

a. Antecedentes de contexto.

Fecha. 28. abril.2023.

Horario. 11:00 – 12:20 hrs.

Lugar. Centro Comunitario para personas en situación de discapacidad, municipio de Concón.

Participantes:

- **P.1** Mujer, 60 años, cuidadora de su hijo adulto con retraso mental severo y movilidad reducida. Integrante de la organización comunitaria “Ángeles”.
- **P.2** Mujer, 40 años, cuidadora de su hijo menor de edad con diagnóstico TEA, nivel 3. Integrante de la organización comunitaria “No Estamos Solos”.
- **P.3** Mujer, 35 años, cuidadora de tres hijos menores de edad, todos con diagnóstico TEA, nivel 3 y TDHA. Integrante de la organización comunitaria “No Estamos Solos”.
- **P.4** Mujer, 40 años, cuidadora de su hijo menor de edad, con atrofia muscular espinal. Integrante de la organización comunitaria “Ángeles”.
- **P.5** Mujer, 53 años, cuidadora de su hijo mayor de edad con diagnóstico TEA, nivel 3. Integrante de la organización comunitaria “No estamos Solos”.
- **P.6** Mujer, 54 años, cuidadora de su hija mayor de edad con retraso mental severo, con episodios de epilepsia mioclínica y movilidad reducida. Integrante de la organización comunitaria “No estamos Solos”.
- **P.7** Mujer, 65 años, cuidadora de su nieta menor de edad, con retraso mental severo. Anteriormente, fue cuidadora de uno de sus hijos (fallecido), quien tuvo diagnóstico de encefalopatía hipóxico-isquémica Integrante de la organización comunitaria “Ángeles”.
- **P.8** Mujer, 47 años, cuidadora de su hijo menor de edad con TEA y atrofia muscular. Integrante de la organización comunitaria “Ángeles”.
- **P.9** Mujer, 30 años, cuidadora de su hijo mayor de edad con diagnóstico de parálisis cerebral. Integrante de la organización comunitaria “Ángeles”.

b. Transcripción.

Hola, en primer lugar, muchas gracias por aceptar la invitación y asistir a esta actividad. Les cuento, mi nombre es Valeska Jara, soy trabajadora social y estudiante del Magíster en Psicología Comunitaria, de la Universidad de Chile.

Actualmente me encuentro haciendo mi tesis, la cual tiene como fin desarrollar un diagnóstico de las necesidades de cuidadoras y cuidadores de personas en situación de discapacidad y dependencia de la comuna de Concón, para poder presentar un plan de trabajo de apoyo a esta labor, que el municipio pueda considerar dentro de sus acciones.

En este escenario, la idea es que hoy generemos un espacio de conversación, que nos permita conocerlas y ahondar en sus necesidades y fortalezas, en torno al cuidado. Así, les iré realizando algunas preguntas que guiarán la conversación y les pido que respondan con absoluta confianza y con la claridad de que no hay respuestas buenas ni malas y que todas son importantes.

I. Percepciones.

1) Moderadora: ¿Qué significa cuidar de otra persona? ¿Qué es el cuidado?

2) P.3. ¡Uf!. Cuidar es entregarse a otro para que esa persona pueda vivir, pero por completo.

3) P.1. Claro, cuidar de otro significa orientar al otro en su diario vivir y apoyarlo en todo, hasta lo más básico, que el resto no se puede imaginar, para que sea parte de la sociedad. No se trata de dejar a la persona ahí nomás y de hacerle las cosas. Para mi opinión es sacar al otro adelante y que logre vivir.

4) P.6. Tiene que ver con orientarlos y también con buscar aristas, opciones, opiniones. Por ejemplo, yo tengo 4 hijos, uno de ellos con discapacidad, que depende de mí para todo. Yo, a los 4 los he cuidado, pero con el que depende de mí es diferente, no es que lo quiera más, pero ha sido más extremo, diferente y he investigado, empecé a preguntar con médicos, con el neurólogo, empecé a aprender a qué se deben ciertas cosas y que tengo que hacer yo. Eso es el cuidado, en definitiva, hacerse cargo y estar siempre pendiente e investigar para que la persona esté lo mejor posible. Y esto tiene cosas muy duras y también buenas.

5) Moderadora: Justamente, hoy vamos a hablar de ambas cosas, lo negativo, pero también de los elementos positivos.

6) P.5. ¿Sabe qué? Como usted nos preguntaba, como uno ve el cuidado, yo al tiro veo a la mujer. Yo me he dado cuenta que este es un tema de patriarcado, ¿No cierto? (mira a las otras participantes, quienes asienten en su totalidad). Acá, por ejemplo, tenemos solamente mujeres. Quienes siempre cuidan son las mujeres, en todo orden de cosas. Yo me he dado cuenta, el hombre siempre sale corriendo en estas cosas y se asume que la mujer es la que tiene el rol de cuidar ... o bien el hombre está contigo, pero son proveedores, pero no están presentes... no como una en torno a la discapacidad.

7) Moderadora: A propósito de lo que usted acaba de decir ¿ustedes consideran que el cuidado de una persona en situación de discapacidad y dependiente puede pensarse como un trabajo?

8) Todas. (al unísono) Siiiiii.

9) P.1. De todas maneras. Si esto le exige a una más que un trabajo apatronado.

10) Moderadora: ¿Por qué lo consideran un trabajo?

11) P.6. Porque cuidar de una persona que te necesita para todo claro que requiere voluntad por parte de una, pero también hay obligaciones, como en todo trabajo. Hay que cumplir horarios, para los remedios, la comida, mudar, bañar, todo, todo lo que significa y si uno no lo hace, está en riesgo la vida del niño, entonces hay una obligación, quizás más que en un trabajo de empresa o de otro lado.

12) P.4. Claro que este trabajo no es remunerado y además es muy agotador mentalmente.

13) P.8. Claro, porque esto es 24-7, no como en otros trabajos que uno tiene un horario y después se olvida, acá no.

14) P.3. Es verdad, porque acá uno está siempre todo el día y toda la vida pendiente y además hay que aprender de todo, uno tiene que ser doctora, psicóloga, mamá. Entonces es un trabajo que no se termina.

15) P.6. Y aunque uno haga otras cosas, aunque uno vaya a trabajar, esto es como un trabajo que te llevai al trabajo, porque uno está pendiente y siempre alerta.

16) P.8. Yo trabajo, menos de media jornada. Tengo algunas horas en manipulación de alimentos en una escuela, donde voy dos días a la semana por mediodía, pero cuando voy no estoy tranquila, porque estoy pensando o que me van a llamar o que tengo que llegar a hacer tantas cosas.

17) Moderadora: Claro y, ¿Por qué creen que llegaron ustedes a convertirse en cuidadoras?, o sea, ¿Por qué creen que fueron ustedes quienes asumieron ese rol y no otro u otra?

18) P.3. Por ejemplo, en mi caso, yo antes trabajaba y mi esposo después empezó a trabajar y ahí el niño más chico empezó con sus crisis más fuertes y nos dimos cuenta que algo pasaba y ahí vimos que también era dependiente, bueno mi esposo era el cuidador principal del niño mayor y él iba a todas, hasta que nos dimos cuenta con el segundo y en ese momento acordamos que él iba a trabajar y yo me quedaba en la casa para hacerme cargo de los niños.

Pero igual cuando él los cuidaba era raro para el resto, el hecho que él fuese a las reuniones y esas cosas. Porque para la sociedad es distinto.

19) P.4. Claro, como decía ella recién, uno trata de ser el mejor terapeuta para tu hijo y todas las profesiones las tienes que tener tú, porque tienes que saber, pero es la sociedad la que no nos ayuda y nos encasilla en este rol, porque por ejemplo si uno quisiera mandar al niño a un colegio, no se puede, porque no están las condiciones y tampoco hay otras redes de apoyo y uno termina asumiendo todo. Entonces también eso te agota porque uno dice avanza dos y, la sociedad, el camino, la gente hace que uno retroceda dos.

20) P.7. Claro, sí. Y eso duele, porque por ejemplo cuando uno recién se entera del diagnóstico, cuesta aceptarlo porque es un cambio en la vida, pero completamente y la sociedad, los amigos y hasta la familia te hacen dudar de repente, porque cuestionan y es una la que está en cuatro paredes con el niño y no son ellos los que hacen su vida en torno a otro.

21) P.1. La gente no ve el día a día de uno, las crisis, cuando hay que hacerles las cosas más básicas y todo y ahí está uno nomás poh. En esta sociedad eso no se ve y se entrega el rol a uno y uno lo sume porque no queda de otra y por amor por supuesto.

22) Moderadora: Durante la conversación han ido emergiendo varias características en común, por ejemplo, que sean todas mujeres, ¿Reconocen otros elementos que caractericen a las personas que ejercen el cuidado?

23) P.2. La mayoría de las veces, al menos en nuestra agrupación pasa, son mamás, abuelas y esposas las personas que se hacen cargo del cuidado de la persona discapacitada.

24) P.7. Sí, hijas a veces. Cuando los papás o mamás están enfermos, nunca son los hijos los que se hacen cargo, sino las hijas mujeres.

25) Moderadora: ¿Alguna otra característica en común?, que ustedes digan mira esto se da harto o bien lo compartimos.

26) P.5. Igual lo que decíamos antes, que la mayoría de las mujeres cuidamos y no podemos tener un trabajo formal, o sea, este es nuestro trabajo. En nuestro grupo eso se da con todas, que uno se dedica exclusivamente.

27) Moderadora: En resumen ¿Qué implica volverse cuidador? ¿Qué ha significado para ustedes a lo largo del tiempo?

28) P.1. Es la entrega nomás, la dedicación, yo no podría decirlo de otra manera.

29) P.5. Claro, y como dijimos antes, es ser de todo un poco, mamá, terapeuta, profe, enfermera y todo lo demás.

II. Necesidades, problemas y causas.

- **De Salud**

30) Moderadora: A propósito de las labores de cuidado ¿han sufrido problemas físicos de salud?

31) P.8. Siiii. Por ejemplo, a mí me subió hace poquito la presión. De la nada, yo estaba trabajando y puf, me vino un alza de presión y terminé mal en el hospital, me dijeron que era puro estrés.

32) P.1. Yo, en la columna.

33) P.5. ¡yo también! ¡la columna!

34) P.7. Siiii, la columna. Yo toda vida haciendo fuerza, primero cargando a mi hijo, ahora como puedo a mi nieta y tengo la columna súper mala, hernias y todo. A veces, me agarra las piernas también.

35) P.5. Además de eso, que también me pasó, lo emocional poh. Uf, si hubo un momento en que a mí me hablaban en cualquier parte y yo lloraba, y lloraba, lloraba.

36) P.9. Claro, a mí también, porque uno no puede, si aparte de ser mamá y un montón de cosas, hay que asumir lo que pasa.

37) P.1. No sé si es angustia, depresión, impotencia, pero uno lo vive siempre.

38) Moderadora: ¿por qué? ¿a qué atribuyen todo lo que me comentan?

39) P.3. Toda la carga, si es mucho.

40) P.2. La preocupación, el estrés, uno tiene que, además, seguir funcionando en la vida, seguir siendo mamá, esposa y todo lo demás y es mucho.

41) P.5. Fíjese, en el año 2006 cuando a mí me dieron el diagnóstico, yo no sabía qué hacer. ¿Cómo uno le explica a la misma familia, a los hermanos del niño? En ese momento no era que uno se mete en el computador y busca, para mí fue peroooo... ¿qué es? Y uno se arma una coraza.

42) P.1. La sociedad igual como decía usted antes. Porque a veces hasta la familia le dice a uno, oye es que tu le aguantas todo poh, es que tú te haces problema, es que acá, es que allá y eso genera más estrés, agotamiento, ansiedad, aparte de lo físico que ya es difícil.

- **Económicos**

43) Moderadora: Además de todas las dificultades en términos de salud y las barreras sociales que usted comenta, desde que han asumido el rol de cuidadores/as, ¿se han visto disminuidos sus ingresos económicos?

44) Todas. (al unísono) Siiii (risas).

45) P.6. ¡Obvio que sí!

46) P.3 Muchas, la mayoría de las cuidadoras dejamos de trabajar por cuidar a nuestros seres queridos y la ficha de protección social no ayuda mucho porque no es la realidad que uno tiene, entonces tampoco se puede optar a algunas ayudas que da el gobierno. El subsidio de discapacidad para niños menores de 18 años, al menos en nuestro caso tampoco lo adjudicamos porque en la municipalidad te ponen miles de trabas y hay que traer miles de documentos y uno no tiene tiempo para hacer esos trámites porque quien cuida al niño. Además, te piden una evaluación que vale \$250.000 hacerla de manera particular, para acreditar la discapacidad y tampoco te ayudan ellos para que uno haga el trámite. Entonces no tienes de adonde, porque es muy difícil tener una pega estable, porque te llaman a cada rato porque la persona depende de uno.

47) P.4. y también las terapias son súper caras y la poca plata que uno tiene, uno tiene que decir o como o pago terapia y ahí, vuelta a las preocupaciones.

48) Moderadora. Y el sistema público ahí, ¿Cómo funciona?

49) P.3. ¡Uf no! Mal.

50) P.7. Además, los especialistas ahora no atienden por Fonasa. Todo particular.

51) P.4 Nada, nada.

52) P.7. Entonces, además de andar preocupada de cuidar y todo lo que eso implica, hay que andar preocupada de hacer rendir la poca plata.

53) P.6. Yo trabajo, pero tengo que gastar para que me cuiden a la niña y además de eso, yo no trabajo tranquila. Tengo depresión y sufro de ansiedad y tengo que de todas formas hacerme la loca y trabajar, porque sino no se puede, pero es difícil.

54) Moderadora: en relación a lo que usted plantea, entiendo que algunas han podido mantener sus trabajos, otras no. Me podrán comentar si en lo laboral se han generado cambios desde que se dedican al cuidado.

55) P.8. Claro, yo tuve que acomodarme, dejar mi trabajo antiguo y dedicarme al niño y hace poco que tengo algunas horas y fijese, que a pesar de que tengo buena suerte, en ese trabajo, como es de cocina, a algunas horas yo no puedo salir y ahí me da terror que me llamen o pase algo, así que espero que ese rato pase rapidito, así que me viene una angustia constante.

56) P.6. Yo vivo pensando en que voy a tener que salirme del trabajo, porque como que tú sabes que no te entienden y además una parte de uno está trabajando, pero la otra está al pendiente de llegar para empezar a hacer todo lo que tienes que hacer con el niño, que depende de uno totalmente.

57) P.7. En mi caso, yo nunca pude tener un trabajo formal o estable, así como con un horario se fija. Entonces me tocaba ir todos los días con el niño hasta Valparaíso, en esos años, hasta El Peral a un lugar donde lo atendían por el día y ahí yo me ofrecía para ir a limpiar casas por horas y así. Ahora tengo una jubilación, pero no alcanza.

58) P.3. Además del tiempo que hay que dedicar a todos los cuidados y labores propias de estar en cuatro paredes con el niño, uno no puede trabajar porque no está en condiciones. Yo estoy sufriendo crisis de pánico y claro, trato de hacerme la loca y seguir adelante, si no hay tiempo y ¿cómo voy a trabajar?, es muy difícil.

59) P.9. Sipo, yo en la noche no puedo dormir. Imagínese como lo hace una madre soltera o una mujer sola, que no tiene apoyo de nadie. Ahí que trabajo va a tener, ni siquiera por un ratito.

60) P.1. Yo desde que nació mi hijo, hace 44 años dejé de trabajar, porque durante todos estos años yo nomás lo cuido y le hago sus cosas. Mi marido si tenía su trabajo y yo de repente vendía una que otra cosa, pero no, nada más.

61) P.2 Y uno no puede dejar al niño con alguien, porque ahí que hace la persona. Ni la familia apoya, porque es muy difícil. Uno no tiene ayuda ni siquiera de un familiar.

- **Relaciones Sociales**

62) Moderadora: Justamente iba a consultar algo relacionado ¿Se han visto reducidas o deterioradas sus relaciones familiares a propósito de dedicarse al cuidado? ¿que hayan sentido que la familia se haya alejado? O bien, que ustedes prefieran alejarse por algún motivo.

63) P.1 ¡Sí!

64) P.5 Siiii

65) P.7. Sí, mire, yo tengo buenas amistades, de años, pero años, años y con mi hijo me aceptaban, porque como el tiene un daño cerebral y no se mueve yo lo dejaba sentado y ahí se quedaba entonces no les molestaba, pero con mi nieta es distinto, porque ella no habla, pero grita y se queja, pero fuerte y me han dicho, yo no voy a tu casa porque pucha tu nieta poh y así me han dicho y ahora estoy sola con mi hijo y mi nieta.

66) P.2 En mi caso pasa que yo tengo las amigas contadas, pero que son cuidadoras igual que nosotras.

67) P.9. Si, eso pasa, porque ahí uno se siente en confianza, más que con algunos familiares.

68) P.1. Yo realmente con las personas que tienen a alguien con problemas me comunico mucho más que con las personas así que tienen familias normales, es como que ella tiene el mismo problema y hablamos el mismo idioma poh. Y de las integrantes de la agrupación, a mi me llaman y yo me siento contenta porque, como paso sola no tengo apoyo de la familia, encuentro que es como un apoyo, la familia que no es de uno y que te pregunten como estás y también como está la persona con la discapacidad, en este caso que es mi hijo y yo de verdad me siento contenta, si.

69) P.5. Yo gracias a Dios en el colegio de mi otro hijo tuve un buen grupo de apoderados que aceptaron a mi hijo enfermo y ahí ha sido súper bonito, que se formó algo. Pero ¿qué pasa? que es la familia a veces los que noooo, como que no empatizan y ahí no hay relación nomás.

71) P.8. Sipo y uno se va aislando. Por ejemplo a uno la invitan a tomar té y uno rápido y se va y así, yo me fui encerrando y encerrando, hasta que llegué a la agrupación y ahí comparto más y cualquier cosita uno le habla a las chiquillas, más que a una cuñada, más que a una hermana, una cosa así. Porque acá hablamos el mismo idioma y uno se siente entendida.

72) P.6. Como vamos recorriendo el mismo camino, entonces uno se siente así... acompañada.

73) Y, ahí es importante que nosotras las madres criemos a nuestros hijos así empáticos y no machistas, por todo lo que hemos hablado ¿cierto?, porque más adelante no sabemos las vueltas de la vida.

74) P.5. Si pues, yo tengo una nieta de 4 años que fíjese que la he cridado prácticamente yo y ella, sabe usted que en el colegio cuida a sus compañeros, porque claro me ha visto a mi como cuido al niño que tiene discapacidad. Ella ya viene ya con la base.

II. Potencialidades y redes de apoyo

- **Potencialidades en salud**

75) Moderadora: Justamente, quería llevar esta conversación en esa línea, hacia lo positivo. ¿La actividad asociada al rol de cuidado genera beneficios en términos físicos?

76) Varias. (al unísono) Nooooooo.

77) Moderadora: beneficios digo, como el desarrollo de la fuerza o mantenerse más activas, etc.

78) P.6. No. Pero lo que si puede ser es que uno se vuelve más sabia,

79) P.3. Claro, pero físicamente no. Espiritual o mental si, pero en lo físico, todo lo contrario, uno vive agotada.

80) Moderadora: Entiendo. Y, en lo emocional, ¿qué beneficios reconocen?

81) P.3. O sea, en mi caso es como ... es agotador, la depresión siempre está, pero claro, el poder ayudar a otras mamás con mi experiencia, con mi empatía y mis conocimientos, eso es gratificante. El saber que lo que tu le dijiste funcionó o la calmó, la dejó más tranquila es gratificante y pucha, igual te llena como el corazón, a pesar de que tuviste un mal día o tu hijo se descompensó o empeoró o no sé qué, te deja más tranquila.

82) P.1 Claro que sí y también el amor que uno entrega en el cuidado es algo que te deja satisfecho, porque uno genera un vínculo muy fuerte.

83) P.2. Sí, incluso con los otros miembros de la familia el lazo es diferente porque ellos no dependen completamente de uno y no quiere decir que uno no los quiera, pero es algo distinto.

- **Potencialidades en lo económico.**

84) Moderadora: En términos económicos ¿Reconocen algún beneficio?

85) Varias. (al unísono) Nooooo.

86) Moderadora: ¿Reciben o han recibido alguna vez algún aporte o beneficio social en términos monetarios por dedicarse al cuidado?

87) P.2 Es que eso va más por lo que decía ella recién, por la ficha que tenemos. Eso está mal hecho, porque no considera la discapacidad o el cuidado y como decíamos, uno deja de trabajar para cuidar a la persona dependiente, pero eso es invisible.

88) P.9. Sólo mide el ingreso que usted tenga.

89) P.6. Por ejemplo, yo trabajo y eso a mi no me ayuda, sin embargo, el gasto que yo tengo no enorme, yo tengo que pagar para terapia, pagar para que cuiden a la niña y así el gasto mío no es como el de alguien que no tiene un hijo enfermo.

90) P.2. Y hay niños que además de la discapacidad y todo eso, tienen que alimentarse especial, uno no puede comprar un fideo marca a cuenta, porque por el gluten y así. Eso, igual te aumenta el gasto.

91) P.7. O, por ejemplo, la leche sin lactosa. Que es mucho más cara.

92) P.4. Yo gasto mucho en detergente, porque que se mancha, que la muda, que las sábanas, todo.

93) P.1 El papel higiénico también.

94) P.5. Así en cuanto a la ficha social, uno tiene que llegar a mentir. Antes, por ejemplo, con el Piñera los bonos se recibieron, pero, así como los recibió cualquier familia, nada especial por cuidar de alguien dependiente, ni por ser cuidadoras, nada, nada.

95) P.6. Yo igual poh. Imagínese yo no soy casada, soy sola. Yo llevo años, años, años sola y yo no puedo buscar a una persona, porque tengo a la niña y me da desconfianza y mi matrimonio por yo estar pendiente de mi niña, fracasó y no me importa, porque yo tengo que estar pendiente de mi hija, en todo, pero en todo. Entonces, el ingreso que tengo es el mío nomás y tengo que saber trabajar.

- **Potencialidades en lo Social**

96) Moderadora: A propósito de lo que me comenta, vamos a avanzar en la próxima pregunta; ¿Han estrechado lazos con amistades, familiares u otras personas, a propósito del rol de cuidado? o, ¿Sólo entre cuidadoras como indicaban recién?

97) P.8. Nooooo, no entienden ellos.

98) P.9. No, todo lo contrario, uno más se aleja que lo que es estrechar lazos.

99) P.4. Y como decía la señora recién hasta en lo amoroso es muy complicado mantener algo, por todo lo que implica, digamos que uno no tiene tiempo y también la desconfianza.

- **Redes.**

100) Moderadora: Y, bueno ¿Con quién cuentan? ¿Reconocen personas con las que puedan contar en caso de requerirlo?, me refiero, por ejemplo, en una emergencia, que las puedan acompañar o bien, dar apoyo emocional o recrearse.

101) P.2. En mi caso no existe, o sea lo de la agrupación nomás como le decíamos antes, pero ...eso. Porque ahí uno encuentra apoyo cuando está en un mal momento o incluso cuando quiere saber algo de buscar un remedio o algún alimento, todas esas cosas.

102) P.8. Yo, lo mismo, mi marido nomás y la vida puertas adentro y el grupo, que ahí uno pregunta cosas y comparte. Incluso a veces nos juntamos a tomar onces o cosas así y eso nos despeja. Al menos yo hago un esfuerzo por ir, porque es lo único que hago por mi.

103) ¿Existe algún servicio público al que puedan acudir si requieren apoyo en la labor de cuidado? ¿Cuál? ¿Cómo se concreta el apoyo?

104) P.5. No, nada de nada.

105) P.6. Lo único sería acá la oficina municipal que le colabora al grupo en prestar la sala y ese tipo de cosas, pero ni siquiera es siempre, porque igual está bien copado, entonces no es un espacio del que uno disponga. Así que a veces nos conseguimos el colegio, o la casa de alguna socia y así vamos viendo.

106) P.7. Así nosotras también funcionamos y sabe que, ni en el consultorio que uno tenga una ayuda, sabiendo ellos que uno es cuidadora y nada. Que por último digamos pucha un programa porque sabemos que estas personas por el trabajo que hacen tienen depresión, ansiedad, estrés y todo eso. Y, todo lo contrario, si uno necesita una ayuda tiene que igual pedir interconsulta y se demora y para la altura que está la disponibilidad uno ya ha tenido que recuperarse solita porque la vida tiene que seguir nomás.

107) P.1. El apoyo puede ser en cosas así como cuando nos han invitado a algún taller o algo así, pero nada que digamos un grupo de apoyo ni nada.

c. En relación a las propuestas de solución

- **En Salud**

108) Moderadora: Ya, atendiendo a eso mismo que usted plantea, ¿De qué manera se podría apoyar la labor de cuidado en términos de salud, desde el rol de las instituciones públicas? ¿Qué propuestas harían ustedes para ustedes mismas en lo relacionado a la salud?

109) P.3. Eso mismo que hablaba ella recién, tener algún programa, algo en el consultorio, en términos de salud mental. Algo donde uno pueda acudir, porque, por ejemplo, en mi caso yo tengo depresión diagnosticada y la fibromialgia, por lo mismo que hemos conversado por el peso que significa cuidar de mis hijos y todo. Imagínese, en el consultorio sabiendo, el trato es igual no hay ninguna prioridad. Entonces ideal si existiera una línea, donde igual nos enseñaran a manejar nuestras emociones y nuestras penas y que nos atendieran también en las crisis y nos enseñaran a manejar la relación con las personas que cuidamos cada una.

110) P.5. Y cuando uno va al consultorio a cualquier cosa hay que ir con cualquier tiempo y uno va estresada porque hay que dejar al niño al cuidado de otro, aunque uno lo haya dejado listo igual alguien tiene que mirarlo y es terrible ir a hacer trámites ahí.

111) P.1. AL final siempre en el grupo encontramos a las mejores psicólogas, porque cuando nos juntamos o nos llamamos entre nosotras, uno habla, se desahoga, llora y se siente entendida igual poh.

112) P.3 Sipo, nosotras no tenemos tiempo para nosotras, para ir a nuestros médicos, entonces por eso lo hacemos así. Onda, ya lloré, ya me desahugué, me lavé la cara y sigo nomás. Yo tengo la fibromialgia, pero sé que tengo que tomar x medicamento con x gramaje y voy a la farmacia y lo compro, pero no puedo darme el tiempo de estar yendo a otro lado.

113) P.4. sí, porque si nosotras queremos en el consultorio tenemos que venirnos muy temprano para poder llegar.

114) P.1. Sí, sipo.

115) P.4. Y a esa hora ya hay gente y a veces avanza la fila y no quedan horas. A veces hay que levantarse a las 5 de la mañana y para eso.

116) P.5. Y otra cosa, a veces se acaban las recetas que uno tiene y no te dan otra y te dicen no, si tiene que venir a médico y te piden la hora y esperar como 6 meses y mandan la interconsulta, porque hay repocos especialistas.

117) P.5. Uy sí, ni hay especialistas, ¡es que no hay! Debiera existir un centro con más especialistas, no hay psicólogos, neurólogos, terapeutas y uno termina pagando.

118) Moderadora: ¿alguna otra propuesta que crean sería buena para apoyarlas en el cuidado, en términos de salud?

119) P.2. Sabe que, cuando vamos al consultorio tenemos que esperar igual que todos. Si usted va y voy yo apurada pensando en que tengo que volver a la casa porque dejé al niño encargado, las dos tenemos que hacer igual nomás la fila ve. Eso igual es importante, porque es como que la sociedad no ayuda como decíamos antes, ni siquiera con esas cosas chicas.

- **Económicas**

120) Moderadora: Muchas gracias por su comentario. Bueno ahora en términos económicos y, en base a todo lo que ya hemos conversado ¿Qué tipo de acciones consideran importante de implementar para mejorar los problemas que me han planteado en este tema?

121) P.8 Pf, sería bueno que la discapacidad y el ser cuidadora se considerara para los bonos, para todas las cosas, así como con un puntaje especial porque igual es algo importante.

122) P.3 Sí, es lo que conversábamos, que al final uno queda en igualdad de condiciones que las familias que no tienen a personas discapacitadas y la situación es completamente diferente.

- **Sociales**

123) Moderadora: Claro, y pasando a otro tema ¿Qué iniciativas consideran que podrían facilitar el desarrollo de una mejor calidad de vida y mayor relacionamiento social?

124) P.8. Ojalá darnos un espacio a nosotras las cuidadoras, así de recreación, que es lo que más necesitamos, porque uno se encierra, al final se queda en cuatro paredes.

125) P.1. Sí, ayudarnos en eso. Esta actividad donde todas compartimos a mi me encantó, porque uno no habla de sus cosas nunca.

126) P.3. Yo creo que es importante que hubiese un lugar donde nos educaran, donde nos enseñen cosas, porque quien te enseña a ti, que uno es una simple mamá, porque eso igual nos han dicho, una simple mamá que no sabe como manejar emocionalmente lo que significa cuidar a otro y más encima manejar tus propios sentimientos y seguir cumpliendo con todo.

127) P.5. Si. Un espacio para compartir igual experiencias y también reírnos y saber que estamos como unidas. Como usted decía como hoy día que hemos podido hablar libremente y compartir igual acá. Si nos hace falta, porque uno no tiene más vida que la casa.

- **Otras**

128) Moderadora: ¿Qué otro tipo de propuestas consideran importante de considerar para apoyar la labor de cuidado que ustedes ejercen?

129) P.7. Igual yo creo que hemos dicho todo (se ríe).

130) P.5 Habría que cambiar a la sociedad, que sean más empáticos, porque también por eso uno termina aislándose.

131) Moderadora: perfecto, muchas gracias. ¿Algo más que les gustaría agregar?

132) P.3. Muchas gracias por habernos invitado.

133) P.4 Sí, estuvo muy bueno, gracias.

134) P.8. Gracias, sí. A mi me gustó harto.

Anexo 4. Fichas de Trabajo Utilizadas en Taller de Construcción de la Teoría del Cambio

Instrucciones de trabajo

Grupo 1

I. Contexto.

Dentro del diagnóstico realizado con cuidadoras de la comuna se identifica como una de las mayores problemáticas la vulnerabilidad de estas en términos de salud mental. Una de las causas que generan esta situación es la que se detalla a continuación:

Desempeño de múltiples roles: Esta complejidad se relaciona en cumplir con todas las obligaciones asociadas al cuidado, lo cual significa ejercer diferentes roles, dando como resultado un alto nivel de estrés, como queda de manifiesto a continuación:

“La preocupación, el estrés, uno tiene que, además, seguir funcionando en la vida, seguir siendo mamá, esposa y todo lo demás y es mucho” (P.2).

II. Instrucciones.

Este grupo cuenta con 15 minutos para revisar la problemática presentada, indicar si están de acuerdo con esto o bien, modificarla.

Luego, el equipo debe realizar una propuesta de solución al problema, respondiendo al menos las siguientes preguntas:

	Pregunta	Propuesta
1	¿Qué esperamos lograr?	
2	¿Cómo lo podemos lograr?	
3	¿Con qué acciones específicas podemos acercarnos al logro de la situación ideal?	
4	¿Quiénes serían los actores involucrados?	

Finalmente, el equipo debe elegir a un representante, quien será responsable de exponer los resultados al resto de los presentes.

Instrucciones de trabajo

Grupo 2

I. Contexto.

Dentro del diagnóstico realizado con cuidadoras de la comuna se identifica como una de las mayores problemáticas la vulnerabilidad de estas en términos de salud mental. Una de las causas que generan esta situación es la que se detalla a continuación:

Postergación personal: Problemática relacionada con que las cuidadoras no atienden sus propias afecciones, ya que no cuentan con espacios de atención ni tiempo para hacerlo, lo cual merma la salud mental:

“Sipo, nosotras no tenemos tiempo para nosotras, para ir a nuestros médicos, entonces por eso lo hacemos así. Onda, ya lloré, ya me desahugué, me lavé la cara y sigo nomás” (P.3).

II. Instrucciones.

Este grupo cuenta con 20 minutos para revisar la problemática presentada, indicar si están de acuerdo con esto o bien, modificarla.

Luego, el equipo debe realizar una propuesta de solución al problema, respondiendo al menos las siguientes preguntas:

	Pregunta	Propuesta
1	¿Qué esperamos lograr?	
2	¿Cómo lo podemos lograr?	
3	¿Con qué acciones específicas podemos acercarnos al logro de la situación ideal?	
4	¿Quiénes serían los actores involucrados?	

Finalmente, el equipo debe elegir a un representante, quien será responsable de exponer los resultados al resto de los presentes.

Instrucciones de trabajo

Grupo 3

I. Contexto.

Dentro del diagnóstico realizado con cuidadoras de la comuna se identifica como una de las mayores problemáticas la vulnerabilidad de estas en términos de salud mental. Una de las causas que generan esta situación es la que se detalla a continuación:

Conexión permanente con el rol de cuidado: La escasa posibilidad de desconectarse mentalmente del rol de cuidadora genera angustia y otras afecciones que afectan la estabilidad emocional de quienes ejercen este rol, tal como se manifiesta a continuación:

“En ese trabajo, como es de cocina, a algunas horas yo no puedo salir y ahí me da terror que me llamen o pase algo, así que espero que ese rato pase rapidito, así que me viene una angustia constante” (P.8).

II. Instrucciones.

Este grupo cuenta con 20 minutos para revisar la problemática presentada, indicar si están de acuerdo con esto o bien, modificarla.

Luego, el equipo debe realizar una propuesta de solución al problema, respondiendo al menos las siguientes preguntas:

	Pregunta	Propuesta
1	¿Qué esperamos lograr?	
2	¿Cómo lo podemos lograr?	
3	¿Con qué acciones específicas podemos acercarnos al logro de la situación ideal?	
4	¿Quiénes serían los actores involucrados?	

Finalmente, el equipo debe elegir a un representante, quien será responsable de exponer los resultados al resto de los presentes.

Instrucciones de trabajo

Grupo 4

I. Contexto.

Dentro del diagnóstico realizado con cuidadoras de la comuna se identifica como una de las mayores problemáticas la vulnerabilidad de estas en términos de salud mental. Una de las causas que generan esta situación es la que se detalla a continuación:

Sensación permanente de angustia: La presión a la que algunas mujeres se ven sometidas a propósito del cuidado, sumado a la incertidumbre que genera la dependencia de la persona en situación de discapacidad y el miedo a ausentarse, ya sea de manera temporal o definitiva, generan sentimientos de angustia que en muchos casos se vuelven permanentes y que son difíciles de manejar.

“En ese trabajo, como es de cocina, a algunas horas yo no puedo salir y ahí me da terror que me llamen o pase algo, así que espero que ese rato pase rapidito, así que me viene una angustia constante” (P.8).

II. Instrucciones.

Este grupo cuenta con 20 minutos para revisar la problemática presentada, indicar si están de acuerdo con esto o bien, modificarla.

Luego, el equipo debe realizar una propuesta de solución al problema, respondiendo al menos las siguientes preguntas:

	Pregunta	Propuesta
1	¿Qué esperamos lograr?	
2	¿Cómo lo podemos lograr?	
3	¿Con qué acciones específicas podemos acercarnos al logro de la situación ideal?	
4	¿Quiénes serían los actores involucrados?	

Finalmente, el equipo debe elegir a un representante, quien será responsable de exponer los resultados al resto de los presentes.

Instrucciones de trabajo

Grupo 5

I. Contexto.

Dentro del diagnóstico realizado con cuidadoras de la comuna se identifica como una de las mayores problemáticas la vulnerabilidad de estas en términos de salud mental. Una de las causas que generan esta situación es la que se detalla a continuación:

Percepción de cuestionamiento y escasa empatía por parte de la sociedad: Problemática referida a que las cuidadoras sienten enjuiciada la forma en que ejercen su rol, lo cual genera inseguridad y estrés constante, afectando esto directamente a su salud mental, como queda de manifiesto en la siguiente afirmación:

“La sociedad igual como decía usted antes. Porque a veces hasta la familia le dice a uno, oye es que tú le aguantas todo poh, es que tú te haces problema, es que acá, es que allá y eso genera más estrés, agotamiento, ansiedad, aparte de lo físico que ya es difícil” (P.1).

II. Instrucciones.

Este grupo cuenta con 20 minutos para revisar la problemática presentada, indicar si están de acuerdo con esto o bien, modificarla.

Luego, el equipo debe realizar una propuesta de solución al problema, respondiendo al menos las siguientes preguntas:

	Pregunta	Propuesta
1	¿Qué esperamos lograr?	
2	¿Cómo lo podemos lograr?	
3	¿Con qué acciones específicas podemos acercarnos al logro de la situación ideal?	
4	¿Quiénes serían los actores involucrados?	

Finalmente, el equipo debe elegir a un representante, quien será responsable de exponer los resultados al resto de los presentes.

Instrucciones de trabajo

Grupo 6

I. Contexto.

Dentro del diagnóstico realizado con cuidadoras de la comuna se identifica como una de las mayores problemáticas la vulnerabilidad de estas en términos de salud mental. Una de las causas que generan esta situación es la que se detalla a continuación:

Escaso apoyo institucional especializado: Problemática referida a la complejidad que las cuidadoras consideran tener para acceder a atención médica especializada, terapias o redes de contención y apoyo en términos emocionales, como ejemplo se presenta la siguiente afirmación:

“Ni en el consultorio que uno tenga una ayuda, sabiendo ellos que uno es cuidadora y nada. Que por último digamos pucha un programa porque sabemos que estas personas por el trabajo que hacen tienen depresión, ansiedad, estrés y todo eso” (P.7).

II. Instrucciones.

Este grupo cuenta con 20 minutos para revisar la problemática presentada, indicar si están de acuerdo con esto o bien, modificarla.

Luego, el equipo debe realizar una propuesta de solución al problema, respondiendo al menos las siguientes preguntas:

	Pregunta	Propuesta
1	¿Qué esperamos lograr?	
2	¿Cómo lo podemos lograr?	
3	¿Con qué acciones específicas podemos acercarnos al logro de la situación ideal?	
4	¿Quiénes serían los actores involucrados?	

Finalmente, el equipo debe elegir a un representante, quien será responsable de exponer los resultados al resto de los presentes, al final de la actividad.

Anexo 5. Formato consentimientos informados.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE INVESTIGACIÓN

“El Desafío de Cuidar a quienes Cuidan”

Este formulario de consentimiento informado está dirigido a cuidadoras y cuidadores informales de personas en situación de discapacidad y dependencia funcional de la comuna de Concón, participantes de la encuesta y grupos focales desarrollados en el marco de la investigación denominada: “El Desafío de Cuidar de quienes Cuidan”

Información

Mi nombre es Valeska Jara, soy Trabajadora Social de profesión y actualmente me encuentro desarrollando mi Tesis de Magister en Psicología Comunitaria en la Universidad de Chile. En ese contexto, estoy realizando un diagnóstico de la situación de cuidadoras y cuidadores de la comuna de Concón, para diseñar un plan de apoyo a dicha labor. La información que recibirá a continuación, le permitirá decidir si acepta o no la invitación a participar.

A continuación, se le leerá un documento que explica en qué consistirá su participación. Si hay alguna palabra o concepto que requiera mayor explicación, indíqueme para detenernos y ahondar en eso.

Selección de participantes

Le estoy invitando a participar de esta investigación, ya que usted cumple con las características de ser cuidador/a no remunerado/a de una persona con discapacidad y dependencia funcional.

Participación voluntaria

Su decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria. Si usted elige no consentir no habrá ninguna consecuencia. Usted puede también cambiar su decisión más tarde y dejar de participar, aun cuando haya aceptado previamente.

Descripción del proceso.

Una vez que usted consienta participar en este estudio, se le aplicará una encuesta que tardará alrededor de 10 minutos en contestar. Luego de esto, llevaremos cabo un grupo focal, es decir un espacio de conversación y posteriormente, será invitada a participar de algunos talleres.

Después de estas actividades, se analizarán los datos, de ser necesario un nuevo encuentro con usted, se lo avisaremos con anterioridad.

Riesgos

El participar en esta investigación no presenta riesgos para su salud. En el caso de que usted no se sienta cómodo/a al participar, puede retirarse en cualquier momento.

Confidencialidad

Toda la información recolectada por la investigación será tratada de forma confidencial y sólo esta podrá verla. No se compartirá la información, ni se le dará a nadie. Los datos transcritos, serán trabajados de forma confidencial, resguardando completamente su identidad.

Compartir los resultados

El conocimiento que se obtendrá de este estudio se compartirá con el municipio y la comunidad científica. No obstante, toda la información sobre sus datos personales no será expuesta y se guardará su confidencialidad y anonimato.

A quién contactar

Si usted tiene preguntas puede hacerlas ahora o en cualquier momento de la investigación Si usted desea hacer preguntas más tarde, puede contactar a la investigadora:

Nombre: Valeska Jara Jiménez.

Número de Teléfono: +56 9 67345756

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO – APLICACIÓN DE ENCUESTA

He sido invitado/a a participar en la investigación “El Desafío de Cuidar a Quienes Cuidan”, Diseño de un Plan Local de Apoyo al Cuidado. Entiendo que ello significa que tendré que responder una encuesta en día y horario previamente acordado. He sido informado/a de que esto no presenta riesgos para mi salud y bienestar. Soy consciente de que puede que no haya beneficio personal para mí y que no seré compensado/a. Se me ha proporcionado el nombre de una investigadora que puede ser contactada fácilmente usando el número de contacto entregado.

He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento voluntariamente mi participación en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento

Nombre Participante: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Por mi parte, he leído con exactitud el documento de consentimiento al participante individualizado (a), quien ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que se ha dado consentimiento libremente.

Nombre Investigadora: _____

Firma: _____

Fecha: _____

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO –PARTICIPACIÓN EN GRUPO FOCAL.

He sido invitado/a a participar en la investigación “El Desafío de Cuidar a Quienes Cuidan”, Diseño de un Plan Local de Apoyo a la Labor de Cuidado. Entiendo que ello significa que tendré que participar de un grupo focal, que se realizará en día y horario previamente acordado. He sido informado/a de que esta actividad no presenta riesgos para mi salud y bienestar. Soy consciente de que puede que no haya beneficio personal para mí y que no seré compensado/a. Se me ha proporcionado el nombre de una investigadora que puede ser contactada fácilmente usando el número de contacto entregado.

He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento voluntariamente mi participación en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento

Nombre Participante: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Por mi parte, he leído con exactitud el documento de consentimiento al participante individualizado (a), quien ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que se ha dado consentimiento libremente.

Nombre Investigadora: _____

Firma: _____

Fecha: _____

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO – TALLER CONSEJO ASESOR

He sido invitado/a participar en la investigación “El Desafío de Cuidar a Quienes Cuidan”, Diseño de un Plan Local de Apoyo al Cuidado en la comuna de Concón. Entiendo que ello significa que tendré que ser parte de un equipo de trabajo, denominado Consejo Asesor que se reunirá en el día y horario previamente acordado, para participar de un taller de trabajo y avanzar en el diagnóstico y propuestas de acción para apoyar la labor de cuidadoras en la comuna.

He sido informado/a de que esta actividad no presenta riesgos para mi salud y bienestar. Soy consciente de que puede que no haya beneficio personal para mí y que no seré compensado/a. Se me ha proporcionado el nombre de una investigadora que puede ser contactada fácilmente usando el número de contacto entregado.

He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento voluntariamente mi participación en este proyecto y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento

Nombre Participante: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Por mi parte, he leído con exactitud el documento de consentimiento al participante individualizado (a), quien ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que se ha dado consentimiento libremente.

Nombre Investigadora: _____

Firma: _____

Fecha: _____

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO – TALLER DISEÑO PLAN DE APOYO AL CUIDADO INFORMAL.

He sido invitado/a participar en la investigación “El Desafío de Cuidar a Quienes Cuidan”, Diseño de un Plan Local de Apoyo a la labor de Cuidado en la Comuna de Concón. Entiendo que ello significa que tendré que ser parte de un taller para avanzar en propuestas de solución para el grupo indicado, que se llevará a cabo en el día y horario previamente acordado. He sido informado/a de que esta actividad no presenta riesgos para mi salud y bienestar. Soy consciente de que puede que no haya beneficio personal para mí y que no seré compensado. Se me ha proporcionado el nombre de una investigadora que puede ser contactada fácilmente usando el número de contacto entregado.

He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento voluntariamente mi participación en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento

Nombre Participante: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Por mi parte, he leído con exactitud el documento de consentimiento al participante individualizado (a), quien ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que se ha dado consentimiento libremente.

Nombre Investigadora: _____

Firma: _____

Fecha: _____

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO – TALLER DISEÑO PLAN DE APOYO AL CUIDADO

He sido invitado/a participar en la investigación “El Desafío de Cuidar a Quienes Cuidan”, Diseño de un Plan Local de Apoyo a la labor de Cuidado en la Comuna de Concón. Entiendo que ello significa que tendré que ser parte de un taller final, donde se presentarán los resultados de la investigación y podré entregar mis propuestas. He sido informado/a de que esta actividad no presenta riesgos para mi salud y bienestar. Soy consciente de que puede que no haya beneficio personal para mí y que no seré compensado. Se me ha proporcionado el nombre de una investigadora que puede ser contactada fácilmente usando el número de contacto entregado.

He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento voluntariamente mi participación en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento

Nombre Participante: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Por mi parte, he leído con exactitud el documento de consentimiento al participante individualizado (a), quien ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que se ha dado consentimiento libremente.

Nombre Investigadora: _____

Firma: _____

Fecha: _____