



Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Sociología
Carrera de Sociología

Memoria para optar al título profesional de Sociólogo/a

**Percepciones y experiencias de cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos
sobre políticas de discapacidad y cuidado.**

AUTOR:

Gustavo

Salinas Vargas

PROFESORA

GUÍA:

Sofía Donoso

Knaudt

FECHA:

15.12.2022

Índice

Resumen	5
1. Introducción	7
2. Antecedentes	12
2.1 ¿Cómo ha sido entendida la discapacidad a lo largo de la historia?	12
2.1.1 Modelo de prescindencia	12
2.1.2 Modelo rehabilitador	14
2.1.3 Modelo social	15
2.2 Estadísticas sobre discapacidad	16
2.2.1 Caracterización de PeSD	19
2.2.2 Dependencia y cuidados	23
2.3 Estudios sobre las subjetividades de cuidadoras de PeSD.....	25
2.4 Políticas de discapacidad	30
2.4.1 Contexto internacional.....	30
2.4.2 Políticas en Chile	33
3. Marco teórico	38
3.1 Sociología relacional.....	38
3.2 Discapacitismo.....	44
3.3 Cuidados y Organización Social de los Cuidados	47
3.4 El cruce de la discapacidad y los cuidados	50
4. Marco metodológico	54
4.1 Enfoque metodológico.....	54
4.2 Muestra	54
4.3 Técnica para la producción de información.....	55
4.4 Estrategia de análisis.....	57
5. Resultados	59
5.1 Experiencias de cuidado directo y sus consecuencias	59
5.1.1 El diagnóstico: duelo y aceptación.	59
5.1.2 Consecuencias de los cuidados.....	62
5.2 Experiencias y percepciones alrededor de cómo la sociedad aborda la problemática de la discapacidad	71

5.2.1	Rol del Estado.....	71
5.2.2	Percepciones y experiencias en torno a las políticas públicas de discapacidad 74	
5.2.3	Componente actitudinal.....	82
6.	Conclusiones	85
7.	Bibliografía.....	91
8.	Anexos.....	100
	Anexo I. Tabla 1: Programas nacionales de discapacidad.....	100
	Anexo II. Tabla 2: Tipo de política social en virtud del tipo de necesidad que cubre....	102
	Anexo III. Guion de entrevista.....	103
	Anexo IV. Consentimiento informado.....	106
	Anexo V. Libro de definiciones de categorías.....	108
	Anexo VI. Carta de autorización de entrega de Memoria de Título.....	112

Índice de gráficos, ilustraciones y tablas

Gráfico 1	Porcentaje de PeSD y personas sin situación de discapacidad (PsSD) en población mayor de 18 años	19
Ilustración 1	Porcentaje de PeSD por región de Chile (excluye Región del Ñuble)	21
Ilustración 2	Línea de tiempo con hitos en las políticas públicas de discapacidad	37
Tabla 1	Características de las entrevistadas	55

Agradecimientos

Todo el mundo escribe agradecimientos y no quería saltarme la tradición. Seré honesto, el texto tiene aspectos buenos, pero otros muchos malos. De todas maneras, como cualquier otra tesis, se trató de un proceso largo de aprendizaje. Supongo que ahora trataría de no cometer los errores del viejo Gustavo.

Hay mucho sudor y lágrimas en estas páginas que no son sino mi objetivación. Pero como en toda objetivación, se esconde la suma y la multiplicación de una experiencia acumulada a lo largo de la historia. En ese sentido, sería importante reconocer a los productores directos, que han posibilitado el sostenimiento de la vida material de la sociedad y han permitido que existan carreras no vinculadas a la subsistencia de la humanidad. Pero también, por la misma razón, habría que agradecer a los y las contribuyentes, que hacen posible el financiamiento de las universidades públicas, así como también de mi porfiada estadía. La academia le debe mucho aún y no parece avizorarse una retribución justa.

Mis agradecimientos especiales y concretos al programa de discapacidad de la Municipalidad de Macul, con respecto de quienes no creo haber estado a la altura. Al mismo tiempo, agradezco a la organización de ACUNDIS de Macul, cuyas integrantes accedieron a participar voluntariamente de esta investigación, pese a la escasez de tiempo que implican las labores de cuidado especial.

También agradezco al Departamento de Discapacidad de la Municipalidad de Quilicura, quienes me ayudaron de manera inmediata. A través de este pude conseguir tomar contacto con la agrupación Abriendo Caminos, cuya lucha por la educación de sus hijos/as y personas cuidadas es notable.

Respecto de las municipalidades y organizaciones de estas comunas, solo debo decir que este estudio es minúsculo y no carece de los vicios de la academia, que sabe dar vuelta la espalda.

Por otra parte, agradezco a la profesora guía, Sofía Donoso, quien me guio como un lazarillo hace a un ciego. Agradezco su paciencia y enseñanzas que, sin duda, me aportarán enormemente para el futuro. Pero, sobre todo, agradezco el ejemplo de valía y perseverancia para enfrentar las vicisitudes de esta injusta vida.

Por último, agradezco a toda mi familia, que participó (algunos directamente, otros indirectamente) en mi proceso formativo desde que era tan pequeño como una pepita de ají hasta ahora, que no creo haber crecido tanto, y que me sostuvieron tanto económica como emocionalmente.

Ah, y por supuesto, a mis amigos/as, que la verdad me alegran el día. Y no agradezco a ninguna polola, porque no tengo polola. Estado civil, soltero.

“De cada cual según sus capacidades, a cada cual según su necesidad”

(el maestro de maestros)

Resumen

La presente investigación aborda la siguiente pregunta: ¿cuál es la percepción y experiencia de las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos respecto a los cuidados y las políticas de discapacidad? Para responder a la pregunta, se ha descompuesto el objetivo general en tres objetivos específicos: (1) conocer las experiencias de cuidado directo de las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos; (2) conocer las percepciones de las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos sobre las políticas de discapacidad; y (3) conocer las percepciones que tienen las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos sobre las actitudes discriminatorias de la sociedad hacia las PeSD.

Esta investigación se abordó a través de la perspectiva de la *sociología relacional*, que señala que las relaciones sociales constituyen una realidad por sí misma, independiente de los individuos que la conforman (Donati, 2011). En concordancia con ello, el estudio intenta abordar la pregunta por medio de la noción de *relación de cuidados*, es decir, la relación sostenida entre cuidador/a y cuidado/a (Herring, 2014). Además de ello, se tomó en consideración la idea de la existencia de una estructura sociocultural, denominada discapacitismo (Thomas, 2019). De esta manera, a modo de hipótesis, se plantea que este tipo de relación de cuidados experimenta las desventajas sociales asociadas a la discapacidad.

Metodológicamente, el estudio es de carácter cualitativo, siendo la entrevista la principal técnica de producción de información. Se entrevistó a 19 cuidadoras. Diez de ellas pertenecían a la organización Asociación de Padres y Cuidadores de Niños en Situación de Discapacidad (ACUNDIS) de Macul y nueve a Abriendo Caminos de Quilicura. Posteriormente, estas entrevistas fueron abordadas con análisis de contenido, construyendo categorías de forma inductiva, principalmente, y deductivas, secundariamente. A partir de las categorías deductivas, se elaboraron los dos principales subcapítulos de los resultados: (1) experiencias de cuidado directo y sus consecuencias; y (2) experiencias y percepciones alrededor de cómo la sociedad aborda la problemática de la discapacidad.

Entre los principales hallazgos, se identificó que algunas cuidadoras experimentaban un proceso inicial denominado duelo del diagnóstico. Por otra parte, se encontró una tensión entre las labores de cuidado y las relacionadas al mercado laboral, en donde se visualizó que muchas cuidadoras se veían impedidas de acceder a este último. Asimismo, se encontraron

tensiones sobre los vínculos familiares, así como también la importancia que tienen estos sobre los cuidados. Además, se identificaron algunas problemáticas asociadas tanto al presente de las cuidadoras, como al futuro de la relación de cuidados.

Por otro lado, también se abordaron temáticas relacionadas a las respuestas estatales y sociales hacia la discapacidad. En este sentido, fue posible hallar que las cuidadoras percibían una general falta de responsabilidad estatal en lo tocante al apoyo económico y en salud mental de estas. Algo similar ocurría respecto de los usos de servicios sociales como las instituciones de rehabilitación, educación y accesibilidad, estando caracterizado por una percepción negativa generalizada. Por último, se encontró que las cuidadoras percibían una situación de cambio de actitudes de las *personas sin situación de discapacidad* (PsSD) hacia las *personas en situación de discapacidad* (PeSD), pero que aún persistían actitud de discriminación.

Palabras claves: *Políticas de discapacidad, percepción de cuidadoras, cuidados, sociología relacional, análisis de contenido.*

1. Introducción

Discapacidad es un concepto que ha variado en el tiempo, pasando desde un modelo médico a uno social. Según la estimación presentada en el *Informe Mundial de la Discapacidad*, un 15% de la población mundial está en situación de discapacidad (Banco Mundial y Organización Mundial de la Salud, 2011, p. 7). Es por ello que el tema de la discapacidad se ha convertido en objeto de constante consideración en el debate internacional, siendo la más clara manifestación la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en vigencia desde el 2006, y de la cual el Estado chileno es parte.

En Chile, de acuerdo con la segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC II) del 2015, hay alrededor de un 16.7% de PeSD (SENADIS, 2015, p. 63) y es, además, una realidad que va en alza, fundamentalmente por el aumento de la población adulto mayor (Banco Mundial y Organización Mundial de la Salud, 2011). El Estado chileno no ha sido indiferente a esta realidad. Ello se ha materializado en la promulgación de la mencionada Convención en 2008 y en 2010 entró en vigor la Ley 20422 sobre *inclusión social de las personas con discapacidad*. Esta establece la obligación del Estado de alcanzar el objetivo de inclusión social en diversas áreas de la vida social (educación, trabajo, accesibilidad, por ejemplo), así como la institucionalidad para asegurar su cumplimiento, conformada por el Comité de Ministerios de la Discapacidad, el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) y el Registro Nacional de Discapacidad. Al mismo tiempo, es la guía de la Política de Inclusión Social y, por consiguiente, de los diversos programas respecto a la temática.

Uno de los aspectos a considerar junto con la discapacidad es la dependencia funcional. La Ley 20422 define a la dependencia como “el estado o carácter permanente en que se encuentran las personas que (...) requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”. De acuerdo con los datos del SENADIS (2015), un 40.4% (p. 173) de la población adulta en situación de discapacidad se encuentra en estado dependiente, aumentando mucho más para el caso de PeSD severa (69.7%) (p. 175).

Por otra parte, un 41.2% de las PeSD declara contar con asistencia personal para la realización de actividades tanto instrumentales como de la vida diaria (SENADIS, 2017, p. 21). Lo anterior aumenta para el caso de las PeSD severa, dado que el dato indica que un

70.9% de este subgrupo cuenta con asistencia (además de que un 7.9% no cuenta con ella, pero la requiere) (SENADIS, 2015, p. 181).

En esta investigación, se plantea que quienes cuidan a las PeSD son un sujeto clave a considerar en las políticas de discapacidad. Sin embargo, recién en 2018 fueron incorporados/as a la Ley 20422, lo cual podría indicar un retraso del Estado respecto de estas materias. Por otro lado, parece claro que las PeSD severa, en su gran mayoría, necesitan de otras personas para realizar actividades cotidianas, de tal manera que el/ la cuidador/a pasa a ser un mediador/a en la recepción y ejercicio de derechos, así como interlocutor/a en muchos espacios del ámbito público y, por su puesto, ejerciendo labores en el ámbito privado. Son estas razones las que motivan concentrar este estudio en las experiencias y percepciones de los/a cuidadores/as de PeSD.

Un espacio clave para abordar esta temática son las organizaciones de cuidadoras. Como se pudo visualizar en el transcurso de la investigación, las organizaciones bajo estudio tienen ciertos lazos con los respectivos municipios. De algún modo u otro, estas se encontraban implicadas con las políticas a nivel comunal. Solo por mencionar algunos ejemplos, la Asociación de Padres y Cuidadores de Niños en Situación de Discapacidad (ACUNDIS) se gestó en conjunto con la municipalidad de Macul¹, mientras que Abriendo Caminos se formó al alero de una demanda comunal por un espacio educativo para Niños en Situación de Discapacidad (NeSD) en Quilicura, generando tensiones con las sucesivas administraciones municipales. Por tanto, las organizaciones involucran, de cierto modo, a quienes participan de ellas en la demanda pública, e indirectamente, en el ciclo de políticas públicas. Además, como contexto de interacciones es altamente probable que ejerza una cierta influencia sobre sus participantes. Tal como se pudo visualizar, con gran frecuencia, las cuidadoras expresaron que las organizaciones constituían un espacio de socialización, en donde compartían experiencias y percepciones. Muchas de las personas entrevistadas señalaron que allí experimentaron una sensación de identificación con otras personas, dada la semejanza en

¹ Es importante recalcar que esta tesis originariamente consistía en un trabajo encargado por el Programa de Discapacidad de la Municipalidad de Macul. Sin embargo, posteriormente, se decidió ampliar la muestra, incorporando a una agrupación de Quilicura, cuyo contacto fue establecido por medio del Departamento de Discapacidad de la Municipalidad de Quilicura.

sus historias de vida. Por ello, no resulta casual pensar que en estos contextos también se construya una percepción acerca de temáticas de políticas públicas, sean de nivel municipal como nacional. La importancia de haber escogido a participantes de organizaciones de cuidadoras radica, entonces, en que constituye un espacio relacional de participación y socialización en el cual se genera opinión sobre una variedad de temáticas, incluyendo el de las políticas públicas.

A partir de lo anterior, esta investigación aborda la siguiente pregunta: ¿cuál es la percepción y experiencia de las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos² respecto a los cuidados y las políticas de discapacidad?

El objetivo general es identificar la percepción y experiencia de las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos respecto a los cuidados y las políticas de discapacidad, para lo cual se han elaborado tres objetivos específicos:

- (1) Conocer las experiencias de cuidado directo de las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos.
- (2) Conocer las percepciones de las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos sobre las políticas de discapacidad.
- (3) Conocer las percepciones que tienen las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos sobre las actitudes discriminatorias de la sociedad hacia las PeSD.

Los siguientes capítulos se estructuran del siguiente modo. En primer lugar, se presentan los antecedentes. Estos se dividen en cuatro partes. La primera de ellas corresponde a una breve revisión de cómo ha sido entendida la discapacidad en la historia, tomando en cuenta los modelos de prescindencia, de rehabilitación y social. En seguida, se revisan algunas dificultades en torno a la construcción de estadísticas de discapacidad, y se revisan algunas características de las PeSD y de sus cuidadoras/es, a nivel nacional. Por otra parte, se muestra una revisión bibliográfica sobre estudios empíricos de percepciones de cuidadoras de PeSD, intentando dar cuenta del estado del arte del tema en cuestión. Por último, se describe el

² Uno de los aspectos destacados por el comité de profesoras de la tesis fue que la formulación de la pregunta hacía pensar que el foco de la investigación estaba puesto sobre las organizaciones. En realidad, el foco de la investigación está puesto sobre las experiencias y percepciones de las cuidadoras sobre políticas públicas. Las organizaciones resultan más bien ser el lugar desde donde se extraen los sujetos de investigación y debió ser colocada al interior del marco metodológico. La pregunta correcta elimina el nombre de las organizaciones.

contexto internacional que da forma a las políticas de discapacidad y se abordan los marcos regulatorios nacionales de tales políticas.

En segundo lugar, se desarrolla el marco teórico. Al igual que el capítulo anterior sobre antecedentes, este se divide en cuatro partes. La primera corresponde a la perspectiva disciplinar que conduce el estudio. Se trata de la *sociología relacional*, que señala que las relaciones sociales son tan reales como los individuos que las constituyen. Se trata de una perspectiva relevante para el estudio, puesto que permitió vislumbrar el problema social de los cuidados a PeSD como un asunto que afecta no tan solo a la cuidadora (como es el caso de las investigaciones enfocadas en el estudio de la *carga de las cuidadoras*), sino también a la PeSD. Se trata de una perspectiva relevante para el estudio, puesto que permitió vislumbrar el problema social de los cuidados a PeSD como un asunto que afecta no tan solo a la cuidadora (como es el caso de las investigaciones enfocadas en el estudio de la *carga de las cuidadoras*), sino también a la PeSD. El siguiente apartado, refiere al discapacitismo, concebido como la relación de opresión sostenida por las PsSD hacia las PeSD. Siguiendo los planteamientos de la sociología relacional crítica, se le confirió el carácter de estructura sociocultural. A continuación, se describe el concepto de cuidado, mostrando algunas de sus características. Dicho apartado rescata los conceptos de cuidado social (Daly y Lewis, 2000), diamante de los cuidados (Razavi, 2007) y organización social de los cuidados (Faur, 2009). Por último, a raíz de un debate dentro de los estudios de discapacidad, se colocan en tensión ambos conceptos, intentando buscar una conciliación mediante el concepto de *relación de cuidados* (Herring, 2014).

En tercer lugar, se presenta el marco metodológico, que se compone de cuatro apartados. En el primero, se justifica la elección del enfoque cualitativo de la investigación. El principal argumento es que se trata de un estudio que busca conocer las percepciones y experiencias de un sujeto en particular, en torno a determinados objetos: las cuidadoras. En segundo lugar, se presentan las características de la muestra. Se trata de un estudio que tomó muestras por conveniencia de dos agrupaciones de cuidadoras. El número de la muestra fue de 19 personas. En tercer lugar, se describe que la técnica de producción de la información es la entrevista abierta e individual, siendo una herramienta útil para buscar el sentido social de la acción de los individuos (Alonso, 1994). Por último, se muestra el procedimiento analítico de la

presente investigación: el análisis cualitativo de investigación. En dicho apartado, se presenta la forma en la cual fue llevado a cabo este tipo de análisis, en el que se combinó la estrategia deductiva con la inductiva.

En cuarto lugar, se muestran los resultados. Este se compone de dos subcapítulos, cada uno con sus respectivos apartados. El primer subcapítulo se denomina “experiencias de cuidado directo y sus consecuencias” y aborda las problemáticas que surgen sobre la cuidadora. Se compone del tema del duelo y aceptación del diagnóstico, en el cual fue posible encontrar que muchas cuidadoras experimentaron un proceso de “choque frente a la realidad”; y de algunas consecuencias de los cuidados: laborales, familiares y emocionales.

El segundo subcapítulo de los resultados se llama “experiencias y percepciones alrededor de cómo la sociedad aborda la problemática de la discapacidad”. Se trata de visualizar las percepciones y experiencias de las cuidadoras respecto de las respuestas sociales, en general, y estatales, en particular, ante la discapacidad. Como la perspectiva del estudio es relacional, se consideró tomar en cuenta las políticas públicas desarrolladas hacia las partes involucradas en la relación de cuidados. De esta manera, un primer apartado se compone del rol de Estado referente al apoyo económico y en salud mental hacia las cuidadoras. En segundo lugar, se abordaron las experiencias y percepciones acerca de las políticas de discapacidad, encontrando una fuerte tendencia de las cuidadoras a hablar sobre el tema de rehabilitación y educación. Por último, se encuentra el apartado de “componente actitudinal”, que hace referencia a las actitudes de las PsSD hacia las PeSD. En general, las cuidadoras percibieron la coexistencia de una situación de cambio (de mayor tolerancia, por ejemplo) y la persistencia de actitudes discriminatorias, especialmente hacia personas con autismo.

Finalmente, el capítulo de las conclusiones muestra algunas reflexiones en torno a la relevancia del tema aquí tratado, como de las principales dificultades a la hora de realizar la investigación. De igual manera, se entregan algunas apreciaciones en torno a la relevancia que podría tener la presente investigación en términos de políticas públicas. Asimismo, se enfatiza en la importancia que tuvo el tema de la educación para la relación de cuidados, proponiéndose como una posible línea de investigación a seguir, dada su relevancia sociológica.

2. Antecedentes

2.1 ¿Cómo ha sido entendida la discapacidad a lo largo de la historia?

El punto de partida de la presente investigación es una revisión sobre cómo ha sido concebida y tratada la discapacidad en la historia. Siguiendo los planteamientos de Palacios (2009) y Velarde (2011), se describen tres modelos correspondientes a diversas etapas históricas. Estos modelos son: el de prescindencia, el rehabilitador y el social.

Es importante advertir que esta consideración acerca de los modelos no es unánime. Díaz (2009), sostiene que es más adecuado hablar de *paradigma*, dentro de los cuales se encontrarían los modelos de discapacidad. Por otra parte, existen otras perspectivas que señalan que la discapacidad aparece con el surgimiento de la economía industrial y el consecuente aumento de la productividad, puesto que los requerimientos de la producción a gran escala incapacitarían a las PeSD de la posibilidad de trabajar (Thomas, 2004). Asimismo, deben tomarse ciertas precauciones de asumir el planteamiento lineal propuesto por Palacios (2009), ya que en la realidad es muy posible que los modelos y submodelos coexistan incluso hoy en día.

2.1.1 Modelo de prescindencia

El *modelo de prescindencia* está asociado a la edad antigua y media, y está compuesto de dos presupuestos: por un lado, la justificación religiosa de la discapacidad, y, por otro, la presunción de que las PeSD no constituían un aporte para la comunidad (Palacios, 2009). Sin embargo, es necesario matizar la primera premisa del modelo, dado que en la antigüedad ya se comenzaban a esbozar algunas explicaciones no religiosas en torno a ciertos impedimentos mentales (Aguado, 1995). Incluso, durante la Edad Media, muchas de esas explicaciones se sustentaban en la teoría de los humores, las cuales ubicaban el origen de las “enfermedades mentales” en causas físicas (Cruz, 2011).

Tomadas en cuenta estas consideraciones, es posible dividir al modelo en un submodelo eugenésico y otro de marginación (Palacios, 2009).

El *submodelo eugenésico* pertenece propiamente a la edad antigua. En este era frecuente la aniquilación de la vida de las personas que nacían con discapacidad, tanto por considerárseles un castigo divino como por la carga económica. Este último punto estaba fundado en la

prioridad de la comunidad sobre los ciudadanos, de tal manera que aquellos que no podían contribuir eran desechados de las polis. Comenta Palacios (2009) que en Esparta eran arrojados por barrancos y que en Atenas eran encerrados en vasijas de barro y dejados en las afueras de la ciudad para que fueran devorados por los animales. Sin embargo, si la discapacidad era adquirida, el trato era distinto, ya que el Estado brindaba apoyo económico a quienes resultaban mutilados en un conflicto armado (Velarde, 2011).

El *submodelo de marginación* se corresponde con la edad media. En cierta medida, las prácticas eugenésicas hacia la PeSD fueron abandonadas, debido a la condena que la Iglesia colocó sobre el infanticidio (Valencia, 2014), siendo reemplazada por la “marginación” social. Ahora las PeSD eran asimiladas a la pobreza y la mendicidad, de manera tal que la respuesta social más común de ese entonces era la *caridad*, siendo muchas veces protegidas en asilos creados por la Iglesia. Sin embargo, paralelamente, se asimilaba a las PeSD con el diablo, especialmente durante la baja edad media. Según Palacios (2009), el empeoramiento generalizado de las condiciones de vida conllevó a asimilar pobreza, contagio y demonio, lo que afectó directamente a las personas con discapacidad de origen mental, a quienes se les consideró “*hijos del pecado y del demonio*” (Aguado, 1995, p. 59).

Este conjunto de prácticas y formas de concebir la discapacidad, probablemente se difundió en América Latina durante la época de la Colonia. En efecto, la principal respuesta ante los denominados *dementes* era la del aislamiento, ya sea en los hogares familiares u hospitales (Cruz, 2011). Según Cruz (2011), hay que tener en cuenta que en estos hospitales no solamente se prestaban servicios relacionados con la salud, sino que también operaban “como casas de paso y centros de reclusión para individuos que alteraban el orden social y moral” (p. 57). Muchos de estos hospitales fueron abiertos por congregaciones religiosas, como lo son el Hospital del Convento de San Juan de Dios en el virreinato de Nueva Granada, y los hospitales San Hipólito, Real del Divino Salvador y Santísima Trinidad en el de Nueva España (González y González, 1960). Precisamente, estos fueron fundados bajo el concepto de atender a los sectores menesterosos de la sociedad colonial. Sin embargo, con el correr de los años, estos centros serían reemplazados por hospitales psiquiátricos, manifestando la entrada de un nuevo modelo de discapacidad: el modelo rehabilitador.

2.1.2 Modelo rehabilitador

El *modelo rehabilitador* tiene dos premisas básicas. (Palacios, 2009). En primer lugar, la justificación religiosa pasa a ser sustituida por la explicación científica. A partir de esto, la discapacidad no sería asimilada al pecado, sino a la deficiencia. En segundo lugar, se plantea que algunas de estas deficiencias pueden ser curadas y, con ello, las “personas deficientes” pueden pasar a ser integradas. Tal rehabilitación, por tanto, era a costa de la eliminación de la diferencia y la *adaptación* al medio “normal”.

El auge de este modelo está vinculado a la expansión del conocimiento científico. Así, por ejemplo, ya a finales del siglo XIX y principios del XX, la psiquiatría avanza en las definiciones sobre deficiencias mentales y se populariza el uso de la prueba de coeficiente intelectual para medirlas (Aguado, 1995, p.169 y p.194). En definitiva, la “deficiencia mental” no era considerada ya como producto del demonio, como sucedía en el submodelo de marginación, sino que se le atribuían causas susceptibles de ser analizadas científicamente. En este contexto, los hospitales psiquiátricos tuvieron un rol protagónico tanto para los avances en la materia, a través de la experimentación, como en la respuesta social ante las personas consideradas desviadas mentalmente. Palacios (2009), quien concibe a este fenómeno como *institucionalización*, sostiene que esta práctica “(...) parece ser una estrategia más cercana al modelo de prescindencia en su versión de marginación” (p. 97).

Pese a este importante antecedente, serán los Estados de Bienestar los que posibilitarán el pleno desarrollo del modelo en cuestión. El período de las guerras mundiales implicó un gran número de muertes, pero también de heridos de guerra. A modo de ejemplo, según Anderson y Perry (2014), luego de la I Guerra Mundial, “2.7 millones de alemanes fueron permanentemente discapacitados, incluyendo 67.000 amputados” (p. 233), mientras que “aproximadamente 41.000 soldados británicos perdieron al menos una extremidad” (p. 236). A causa de esto, diversos gobiernos de los países participantes de las guerras comenzaron a otorgar pensiones a los heridos. Sin embargo, junto con el descubrimiento de variables psicosociales que la guerra imprimió en estos, se fue avanzando hacia la rehabilitación integral (Aguado, 1995). Por otra parte, Europa comienza a trazar líneas para la expansión de los sistemas de salud, con el objeto de optimizar las condiciones generales de vida de la población. La importancia dada a los servicios de salud fue potenciada por los Estados de

Bienestar, lo cual otorgó a la medicina un rol protagónico general sobre la sociedad y terminó por constituir la como la principal “respuesta de la sociedad ante la discapacidad” (Drake, 2001, p. 414). Es el Estado el que consolida al “modelo médico”.

Conviene destacar que dentro del planteamiento de Palacios (2009), pareciera quedar en segundo plano la importancia que tuvo la industrialización respecto de la discapacidad. Desde una perspectiva materialista, es posible situar la creación de la discapacidad como un producto del capitalismo (Charlton, 2006). De esta forma, Thomas (2004) señala que la producción de base doméstica incluiría a las PeSD como parte de los procesos productivos. Sin embargo, con el advenimiento de la industria como motor de la economía, las PeSD comenzarían a ser excluidas al no considerárseles como productivas (Thomas, 2004). Para el caso inglés, por ejemplo, Marx (1867) sitúa a las personas incapacitadas de trabajar en el sector de mayor pobreza de la sociedad. De allí que estas fueran, muy probablemente, segregadas en diversas instituciones de caridad o castigo (Drake, 2001). Esta, quizás, fue de las primeras respuestas estatales frente a la discapacidad, mucho antes de la *asistencia social* que, según Palacios (2009), es una de las características del modelo rehabilitador y su consecuente período histórico.

2.1.3 Modelo social

El modelo social surge en los años setenta y entra directamente en tensión con el modelo anteriormente descrito, sustentándose en dos premisas centrales (Palacios, 2009). En primer lugar, no concibe a la discapacidad como una cuestión natural e individual, sino como algo social. El problema no es el individuo, es el entorno. Por tanto, para el modelo social, la solución no estriba en adaptar al primero, sino en adaptar al último. De este modo, y, en segundo lugar, las PeSD pueden aportar a la comunidad, no a costa de la pretensión de eliminar la diferencia, como sostenía el anterior modelo, sino de valorarla positivamente.

Según Thomas (2004), el término “modelo social” fue acuñado por Mike Oliver en 1981. Sin embargo, cuenta con dos importantes antecedentes (Palacios, 2009): el *Movimiento por la Vida Independiente*, en Estados Unidos, y la *Unión de los Físicamente Impedidos por la Segregación* (por sus siglas en inglés, UPIAS), en Inglaterra.

Por un lado, el *Movimiento por la Vida Independiente* nace en la Universidad de California, a partir del Programa para Estudiantes con Discapacidad Física, erigido por Ed Roberts y

Jean Wirth. Desde sus inicios el programa contaba con objetivos como mejorar las condiciones de estudio de los estudiantes con este tipo de discapacidad y contaba con principios como la “independencia³, autosuficiencia, transversalidad y la discapacidad como un problema social” (Palacios, 2009, p. 113). Con posterioridad, se crean Centros de Vida Independiente en otras localidades de Estados Unidos y llegarían a convertirse en un movimiento electoral (DeJong, 1979). Pese a haber conquistado ciertos derechos políticos dentro de EE. UU., estos no fueron aplicados de forma inmediata. Años más tarde, por la acción de este y otros movimientos, se consiguió, en 1990, una ley sistemática para remediar algunos problemas de las PeSD: la *American with Disability Act*.

Por otra parte, la *UPIAS* surge a inicios de los setenta, inspirada por la experiencia del movimiento anteriormente mencionado, y fue fundada por Paul Hunt y Vic Finkelstein. Tenían influencias marxistas y se oponían a movimientos de corte liberal, como la *Alianza por la Discapacidad*. Sus postulados han tenido repercusiones tanto sobre ámbitos prácticos como teóricos, especialmente en lo que concierne a la distinción entre discapacidad y deficiencia. La principal diferencia entre ambas es que la primera es un producto social, mientras que la segunda está situada a un nivel biológico (UPIAS, 1974).

En definitiva, estos dos movimientos formaron los dos puntos de vistas más influyentes y han permeado las discusiones de la actualidad. Es debido a esos movimientos y otros más que, actualmente, se considera de relevancia para el derecho internacional establecer medidas para la integración o inclusión social de las PeSD. Expresión de ello es la creación de numerosos documentos por parte de la ONU desde la década de los setenta hasta la actualidad.

2.2 Estadísticas sobre discapacidad

La Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (OMS y BM, 2011) sugieren que los datos obtenidos sobre discapacidad están influidos principalmente por las definiciones y las fuentes que se emplean. Algunos países basan su conceptualización en las deficiencias, pero cada vez más se utiliza el marco ofrecido por la Clasificación Internacional del

³ Por cierto, la independencia es entendida bajo un concepto distinto al comúnmente empleado. No refiere solo a la posibilidad de hacer tareas físicas, sino también a la capacidad de elegir la propia vida.

Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001). Por otra parte, no todos los países utilizan el mismo método para recolectar la información sobre discapacidad, habiendo una variedad de fuentes de datos que van desde los censos, encuestas de hogares, encuestas especializadas, hasta registros administrativos o nacionales (Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2013).

Esto plantea una dificultad mayor a la hora de conocer la cantidad de PeSD en el mundo. Ante esto, la OMS y el Banco Mundial (2011), tomaron en cuenta las bases de datos ofrecidas por la Encuesta Mundial de la Salud, realizada por la OMS en 70 países entre 2002 y 2004, y por el Estudio de Carga de la Morbilidad del año 2004. De esta manera, los organismos concluyeron que un 15% de la población del mundo tiene discapacidad (OMS y BM, 2011, p. 7). Aunque durante los años setenta se supo que había un 10%, ello no permite concluir un aumento de las personas en dicha situación, dado que las definiciones fueron otras.

Por otra parte, la OMS y el Banco Mundial (2011) señalan que la discapacidad resulta de la relación “entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales” (p. 35). De esta manera, se sugiere que la probable alza de estas cifras se asocia a enfermedades no transmisibles y lesiones, aspectos demográficos y condiciones socioeconómicas. En concreto, ambos organismos indican que, en general, hay mayor porcentaje de PeSD en los sectores más pobres, en los países subdesarrollados y en los tramos etarios de mayor edad. Esta última dimensión ha recibido amplia atención, debido a que se proyecta que la población mundial envejezca, lo que traería como consecuencia el aumento del rango etario con mayores riesgos de salud (OMS y BM, 2011).

Por su parte, en Latinoamérica, las cifras no son del todo claras. La Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS, 2019) afirma que la cifra de PeSD ascendería a cerca de 54 millones de personas, en tanto que de acuerdo con la CEPAL (2021) se aproximaría a 70 millones. Como se dijo anteriormente, las cifras sobre PeSD están influidas por las definiciones y las fuentes de datos de los diversos países, haciendo muy difícil establecer comparaciones precisas.

En Chile, en particular, este problema es patente. El Censo del año 2002 registró que solo un 2.2% de la población nacional tenía discapacidad (Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2002, p. 27). Sin embargo, es ampliamente reconocido que este porcentaje estaba

influenciado por el tipo de pregunta con que el cuestionario pretendía abordar la temática (Narváez, 2006; FONADIS, 2005)⁴. De igual modo, este procedimiento fue aplicado por la CASEN 2003, encuesta que detectó un 3.6% de PeSD en el país, de manera que también subrepresentaba a dicho grupo poblacional. No obstante, la Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud del Ministerio de Salud del año 2000, señalaba la existencia de un 21.7% de PeSD (FONADIS, 2005, p. 11). Según FONADIS (2005), esta encuesta operacionalizó la discapacidad en siete preguntas en torno a las dificultades en la realización de actividades diarias, distinguiendo diversos tipos, tales como “discapacidades sensoriales y del habla, discapacidad para la realización de actividades de la vida cotidiana y discapacidades que requieran órtesis” (FONADIS, 2005, p. 11).

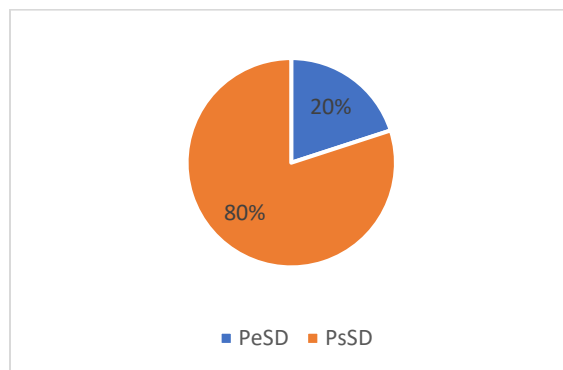
Pese a este importante avance, los esfuerzos de mayor sistematicidad comenzaron con la I Encuesta Nacional de la Discapacidad o ENDISC (FONADIS, 2005), donde se registró que un 12.9% del país estaba en situación de discapacidad. Su conceptualización se basó en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001), y su principal referente lo constituyó la Encuesta Mundial de la Salud. Esta vez, para operacionalizar el constructo discapacidad se tomó en cuenta la relación entre las condiciones de salud, las dificultades en las actividades y las dificultades para la participación en determinadas actividades sociales. Asimismo, detectaba los grados de discapacidad, señalando que para ese entonces había un 7.2% de PeSD leve, un 3.2% en moderada y 2.5% en severa (FONADIS, 2005, p. 42).

Las estadísticas más actualizadas en Chile acerca de la discapacidad se derivan de la II ENDISC (SENADIS, 2015). Basada también en la CIF, esta encuesta concibe a la discapacidad como un continuo, donde un determinado umbral en un índice de capacidad marca su presencia. De esta manera, se concluyó que en el país hay un 16.7% de PeSD (esto es incluyendo a menores de 18, contrástese con gráfico 1). Además, la encuesta también

⁴ La pregunta era la número 20 del cuestionario de CENSO 2002 y preguntaba “¿presenta usted, alguna de las siguientes deficiencias?”; y sus categorías de respuestas eran: “ceguera total”, “sordera total”, “mudez”, “lisiado/parálisis”, “deficiencia mental” y “ninguna de las anteriores” (Instituto Nacional de Estadísticas, 2003, p. 245).

permite conocer que un 21.7% de la población nacional está “con riesgo de estar en situación de discapacidad”, debido a que presentaba dificultades moderadas (SENADIS, 2015, p. 49).

Gráfico 1 Porcentaje de PeSD y PsSD en población mayor de 18 años



Elaboración propia. Fuente: II ENDISC, 2015, p. 70

Además de ello, de acuerdo con un modelo de regresión, donde las variables predictivas eran el índice anteriormente mencionado y ciertos factores ambientales y la variable predicha la constituía el nivel de desempeño, se pretendió conocer los diversos grados de discapacidad. Los resultados de dicho procedimiento mostraron que un 11.7% de las PeSD presentaba discapacidad leve a moderada, y un 8.31% severa (SENADIS, 2015, p. 45).

Todo lo anterior muestra que los datos acerca de la discapacidad son problemáticos, e incluyen una complejidad mayor respecto de, por ejemplo, el sexo de la población. Actualmente, se reconoce que no se trata de un constructo que se pueda elaborar solo desde las “deficiencias” y que está sujeto a modificaciones. Ahora bien, es necesario, con los datos disponibles y más actuales, conocer las condiciones de vida de las PeSD en el país. A continuación, se presentarán algunos elementos para caracterizar a las PeSD.

2.2.1 Caracterización de PeSD

La II ENDISC (SENADIS, 2015) incluyó variables de caracterización de la población en situación de discapacidad. Así, se pueden conocer variables tales como edad, sexo, zona, nivel educativo, situación laboral y acceso al sistema de protección social, entre otras.

Complementariamente, estos datos pueden ser acompañados por la encuesta CASEN 2017 que incorpora preguntas sobre discapacidad, pero en base a otros criterios⁵.

2.2.1.1 Diferencias generales según edad, sexo y región

En términos de tramos etarios, se ha detectado un mayor porcentaje de PeSD en el grupo de 60 años o más, donde la prevalencia es de 4 de cada 10 personas (SENADIS, 2015, p. 64). Esto puede estar muy relacionado a la acumulación de riesgos de salud y el aumento en la expectativa de vida (OMS y BM, 2011). De otro lado, en niños y adolescentes la prevalencia es inferior a la que existe en adultos (20%), correspondiendo a un 5.8% (SENADIS, 2015, p. 64).

Por otra parte, el porcentaje de personas en situación de discapacidad (PeSD) es mayor entre mujeres que entre hombres, representando un 20.3% y un 12.9% respectivamente (SENADIS, 2015, p. 66). Esta es una tendencia mundial que, según la OMS y el Banco Mundial (2011), obedecería “a que las prevalencias específicas de la edad son levemente más elevadas en mujeres y también a que el número de adultas mayores de la población es mayor que el de adultos mayores” (OMS & BM, 2011, p. 34).

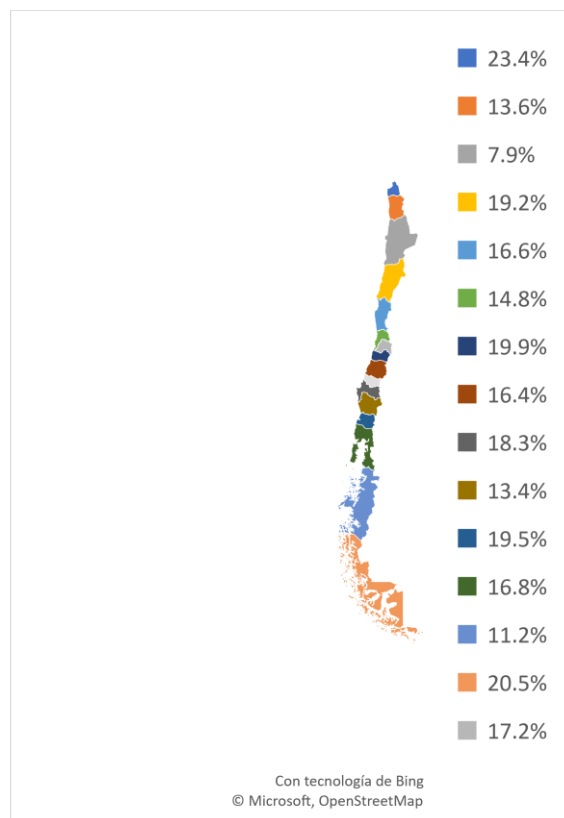
A nivel de regiones hay diferencias marcadas. Los datos se pueden visualizar en la ilustración 1, donde se ve que la Región de Arica y Parinacota tiene la mayor prevalencia de discapacidad, mientras que la de Antofagasta es la región con menor prevalencia. Se excluye la región del Ñuble, debido a que su creación es posterior a la realización de la II ENDISC.

Teniendo en cuenta que la discapacidad se relaciona con determinados factores contextuales, un estudio cuantitativo muestra que las diferencias regionales de PIB, índice GINI y de educación, son explicativas de la prevalencia de discapacidad (Guiskin, 2018). Así, mientras

⁵ Cabe destacar que esta última consigna la existencia de un 8.1% de PeSD, muy por debajo del por señalada por la II ENDISC. La principal razón consiste en que la CASEN del año 2017 basa su definición de discapacidad en dificultades de diverso tipo. Para ello se confeccionó un set de seis preguntas ubicadas al final del módulo H (específicamente en H10), donde se pregunta por dificultades para ver, para oír, caminar, para concentrarse o recordar y para asearse y comunicarse. Cada una de esas preguntas poseían cuatro categorías: “1. no, sin dificultad; 2. sí, algo de dificultad; 3. sí, mucha dificultad; y 4. no puede hacerlo”. De esta manera, fueron identificadas con discapacidad aquellas personas que contestaron en las últimas dos categorías. (Observatorio social, 2017, p. 7)

más alto es el PIB de una región, hay menor probabilidad de tener discapacidad; mientras mayor es la desigualdad regional, mayor es la posibilidad de tener al menos una discapacidad.

Ilustración 1 Porcentaje de PeSD por región de Chile (excluye Región del Ñuble⁶)



Elaboración propia. Fuente: II ENDISC (SENADIS, 2015, p. 68)

2.2.1.2 Trabajo e ingresos

Según la II ENDISC, el 57.2% de las PeSD son inactivas y tan solo un 31% de ellas está ocupada (SENADIS, 2015, p. 95). De acuerdo con los datos de la CASEN (Observatorio Social, 2017, p. 69), las principales razones de que algunas PeSD no busquen trabajo son dos: el hecho de que sean jubilados, sean pensionados o estén recibiendo montepío (54.9%), seguido de tener enfermedad o por la discapacidad misma (24.1%). Por otra parte, las tendencias de inactividad se acentúan según el grado de severidad y el sexo. Así, solo 2 de cada 10 PeSD severa está ocupada; en tanto que un 73.4% de las mujeres en situación de discapacidad está inactiva (Observatorio Social, 2017, p. 67).

⁶ Esta exclusión se debe a que la Región del Ñuble es de reciente creación (2017), mientras que la II ENDISC, desde donde proceden los datos, se realizó el año 2015.

Por otra parte, la tasa de participación laboral es inferior en PeSD que en personas sin situación de discapacidad (PsSD), teniendo porcentajes de 42.8% y 69%, respectivamente (SENADIS, 2015, p. 97). Las brechas, de nuevo, se agravarían según la severidad de la discapacidad y el sexo de las PeSD. Además, según la CASEN (Observatorio Social, 2017, p. 73), hay diferencias en virtud del quintil, dado que mientras en el primer quintil esta tasa es de 19.2%, el quinto tiene una de 54.4%.

Otro dato de interés es el de ingresos mensuales promedios, donde se muestran brechas entre PsSD (\$522384) y PeSD (\$419911). (Observatorio social, 2017, p. 91). Al mismo tiempo, dentro de la población en situación de discapacidad, hay diferencias de acuerdo con el sexo (los hombres en situación de discapacidad ganan en promedio \$146957 más que las mujeres de la misma situación) y la zona de residencia (urbana y rural) (Observatorio Social, 2017, p. 92).

2.2.1.3 Educación

Una de las desigualdades entre PeSD y PsSD en esta área se expresa en la cantidad de años promedio cursados en la educación. Según la II ENDISC, el promedio de años de escolaridad de las PeSD es 8.6 años, en tanto que la de PsSD es de 11.6 (SENADIS, 2015, p. 117). Asimismo, hay, entre las PeSD, una brecha de años de escolaridad entre el primer y quinto quintil, pues mientras en el primero se alcanzan, en promedio, 7.5 años (PeSD moderada) y 5.7 (PeSD severa), en el último se observan 13.1 (PeSD moderada) y 11.5 (severa) (SENADIS, 2015, p. 118). Estas diferencias se aplican para el caso de la zona de residencia, observándose distancias entre las zonas urbanas y rurales. Por ejemplo, en PeSD moderadas, quienes viven en ciudad tienen 3.2 años de escolaridad por encima de las del campo.

Por otra parte, respecto del nivel educacional alcanzado se puede destacar que un 61.6% de PeSD, mayores de 18 años, no ha cumplido sus años de enseñanza obligatoria, además hay un porcentaje importante de personas sin educación básica completa (23.4%). Los datos de la CASEN del 2017 (Observatorio Social, 2017, p. 45) tienden a corroborar esta información, pero además se agrega un porcentaje importante de PeSD analfabetas (13.1%), teniendo una destacada notoriedad en el grupo etario de 60 o más años, en las zonas rurales y en el primer quintil.

En el caso de los niños, niñas y adolescentes, los datos del SENADIS (2015, p. 125) muestran que el 96% asiste a un establecimiento educacional, estando casi igualmente repartidos en colegios municipales (52.1%) y particulares subvencionados (47.9%). Si bien las cifras son similares entre PeSD y PsSD en relación con los niveles parvularios y básicos de educación, el porcentaje se modifica abruptamente en la educación media, donde solo un 12% del total de PeSD de 4 a 17 años participa, versus un 25.3% de PsSD de los mismos rangos etarios (SENADIS, 2015, p. 126). Asimismo, entre las edades 14 a 17 las tasas de asistencia son inferiores en PeSD respecto de PsSD, alcanzando estas cifras un 49.9% y un 82%, respectivamente (SENADIS, 2015, p. 129).

2.2.2 Dependencia y cuidados

La dependencia funcional es otro punto que se articula con la discapacidad. Esta se puede concebir como un estado de pérdida total o parcial de la autonomía, lo que conduce a que las personas que están en dicha situación necesiten asistencia de otros para realizar actividades vitales (Asociación Yo Cuido, 2020).

Según SENADIS (2015, p. 173), un 40.4% de las PeSD (mayores de 18 años) está en situación de dependencia, mientras que el 1% de las PsSD se encuentra en dicho estado. Además, la dependencia tiene relación directa con la severidad de la discapacidad. Así, según SENADIS (2017, p. 5) solo un 20% las PeSD “leve a moderada está en situación de dependencia funcional”; mientras que cerca de un 70% PeSD severa la presentan; pero además un 47% de estas últimas tiene dependencia severa.

Dentro de la población en situación de discapacidad, las cifras son mayores en el grupo de más avanzada edad, donde un 50% es dependiente. Sin embargo, esto es más bien representativo de la población en general, en la que un 21.8% de los adultos mayores está en situación de dependencia, lo cual podría deberse “al deterioro natural del cuerpo que aumenta la prevalencia e intensidad de las condiciones de salud” (SENADIS, 2017, p. 7).

Por otra parte, se visualiza que el porcentaje de PeSD en estado de dependencia es muy cercano al de aquellos que necesitan asistencia para actividades diarias. Se sabe que un 41.2% de las PeSD cuenta con asistencia personal, con independencia de si requiere más ayuda o no, además de que un 4.9% señala que no cuenta con asistencia, pero la necesita (SENADIS, 2017, p. 12). Sin embargo, el requerimiento de asistencia aumenta en las PeSD que son

dependientes, pues cerca de un 81% de ellas la necesita (dentro de los cuales, un 3% no la recibe).

De esta manera, el cuidado o asistencia personal se vuelve una arista fundamental en el ámbito de la discapacidad. Hay tres características generales al respecto (SENADIS, 2017). Estas se pueden resumir en: (1) la mayor parte de cuidadores/as es algún familiar (94%); (2) la gran mayoría no recibe remuneración por este tipo de actividad (95.4%); (3) el/la cuidador/a principal tiende a ser la mujer (73.9%).

Por supuesto, cada una de las características tiene su correlato con una realidad aún más general. Troncoso (2015), en un estudio cualitativo realizado a cuidadoras de adultos mayores, señala que hay una tendencia hacia la familiarización de los cuidados, lo cual podría estar vinculado a uno de los principales síntomas del modelo neoliberal: la responsabilidad casi exclusiva de la familia sobre los costos de reproducción social (Ruiz y Boccardo, 2013). En palabras sencillas, esto quiere decir que el gasto sobre la alimentación, los servicios sociales, como educación, salud, transporte, entre otros, recaen sobre la familia, pues el Estado se desliga de tales ámbitos. En el caso de las familias que cuidan a PeSD, esto podría verse agravado debido a gastos específicos, como en medicamentos, terapias de rehabilitación o profesionales especializados.

Ahora bien, si bien se visualiza esta tendencia de sobrecarga en la familia, es importante reconocer que la mayoría de las veces es la mujer quien ejerce tales tareas de cuidado, lo cual se conoce como la “feminización del cuidado” (SENADIS, 2019). La asignación al rol reproductivo en virtud del género trae como principal consecuencia la exclusión del mundo laboral (SENADIS, 2019). Como se verá más adelante, una gran variedad de estudios destaca a esta como una de las problemáticas centrales en el cambio de vida de las cuidadoras de PeSD. Según la encuesta elaborada por Mamá Terapeuta y Yo Cuido (2018, p. 11), el 77.8% de las cuidadoras informales de PeSD señaló haber dejado de trabajar para realizar labores de cuidado. Esto trae aparejado dificultades económicas, que pueden haberse agudizado aún más por el contexto de pandemia. Según Yo Cuido (2020, p. 4), por ejemplo, el 62% de las familias cuidadoras sufrió la cesantía de algunos de los miembros proveedores de ingresos durante pandemia.

Más allá de los datos es necesario conocer el estado de las investigaciones realizadas en torno a las cuidadoras de PeSD, especialmente aquellas que contemplan las subjetividades de estas, lo cual permitirá una aproximación a la temática de estudio de esta investigación.

2.3 Estudios sobre las subjetividades de cuidadoras de PeSD

El presente estudio ha considerado realizar un estado del arte respecto de investigaciones cualitativa en torno al tema de las percepciones de cuidadoras. Entre las características más generales de estos estudios se puede mencionar la alta presencia de un enfoque de género, lo cual no es de extrañar considerando que el cuidado es una temática planteada por el feminismo. De este modo, uno de los fundamentos de mayor presencia refiere a la vinculación entre cuidado y feminidad y la invisibilización de las labores de cuidado por efectuarse en el dominio de lo privado. Por otra parte, se abordan tanto componentes objetivos como subjetivos, de forma tal que se encuentran temáticas tales como carga o sobrecarga, apoyo, estrategias, rehabilitación, la importancia del diagnóstico, derechos de PeSD, significados de discapacidad, sentimientos y proyecciones. Todo ello permite tener una panorámica general del estado actual de las investigaciones cualitativas al respecto.

La investigación de Moreno, et. al. (2006) es un estudio que se desarrolla en una localidad de Colombia, y pretende relacionar los significados de discapacidad construidos por las PeSD, cuidadores/as y la comunidad, así como dar soluciones para hacer posible la inclusión social. Metodológicamente, mezcla entrevistas en profundidad y grupos focales, realizados a seis PeSD, cinco cuidadoras, una junta de vecinos y seis integrantes de un grupo comunitario. Con relación al tema que convoca al presente estudio, se encontró que las cuidadoras se exponían a una sobrecarga de tareas, ante las cuales establecen diversas estrategias para facilitar las condiciones de cuidado. Por otra parte, las cuidadoras señalaban la importancia de los apoyos familiares y comunitarios, que servían de ayuda para la vida cotidiana, el acceso a instituciones y el sostenimiento económico del hogar. Por último, se muestra la ambigüedad de sentimientos, que iban desde seguridad y confianza a sentimientos de culpa, depresión, incertidumbre e insatisfacción.

El estudio de Ramírez (2009) es una tesis de trabajo social realizada en Colombia, y tiene como objetivo conocer la importancia de la labor de cuidado y las características de ella, a partir de los testimonios de cuidadoras de PeSD (p. 16). En términos teóricos, se basó en los

conceptos de discapacidad, cuidado y vida cotidiana. Por su parte, en clave metodológica, se puede señalar que se realizaron ocho entrevistas compuestas por cuatro ejes temáticos, tales como la vida del cuidador antes del cuidado, su experiencia de cuidado, su percepción sobre el trabajo de cuidados y algunas sugerencias de los propios entrevistados para otros cuidadores. Entre sus principales resultados se encontró que el cuidado transformaba completamente la vida de las personas una vez que asumían su rol, lo cual, a su vez, traía como consecuencia dificultades para obtener un empleo estable. Asimismo, se muestra que la visibilización del cuidado es un aspecto que se debe considerar para el logro de la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, puesto que muchas veces son las cuidadoras quienes conocen sus necesidades, carencias y capacidades. Por último, se revela que la familia funciona como un apoyo central y significativo en la relación de cuidado, ya que dan contención emocional o pueden sustituir a la cuidadora principal para la realización del trabajo de cuidados.

El artículo de Raman (2010) corresponde a una investigación hecha en Kuwait, y tiene como objetivo explorar las percepciones de las madres de NeSD para entender la relación entre el significado que ellas le atribuyen a la discapacidad y la calidad de los servicios de rehabilitación. En términos metodológicos, se llevaron a cabo 10 entrevistas semi estructuradas a madres de NeSD. Entre sus resultados es posible destacar que la palabra discapacidad describe negativamente a sus hijos/as. Por otro lado, las madres señalaban que existían incompatibilidades debido al doble rol que podían ejercer entre sus labores de cuidado y las labores externas al hogar, derivando en situaciones de cansancio y estrés. Por último, se muestra que las madres percibían que los tratamientos de rehabilitación mejoraban a sus hijos en sus funcionalidades, aunque existían barreras tales como la falta de personal y la dificultad para los seguimientos de las terapias en el hogar. De este estudio se rescata la centralidad que cobra la rehabilitación en el mundo de la discapacidad y la necesidad de conocer cómo es percibida por parte de las cuidadoras.

La investigación de Angelino (2014) es un trabajo realizado en Argentina, que pretende conocer e interpretar las narrativas de cuidadoras de PeSD. Teóricamente, su trabajo articuló las nociones de feminidad, cuidado y discapacidad, a través de la noción de *ideología de la normalidad*, que permite entender a la triada como construcciones sociales y no como meros

hechos biológicos. Metodológicamente, se efectuaron diez entrevistas en profundidad, que intentaron explorar cómo afecta el diagnóstico a las labores de cuidado, así como a las estrategias que desarrollaron para enfrentar su nuevo rol. De esta manera, se concluye que el diagnóstico opera como un punto de inflexión, marcado por el lenguaje técnico de los médicos, que es el que produce la discapacidad, y que tiene consecuencias a nivel material y simbólico. Frente al diagnóstico, las cuidadoras comienzan a desarrollar estrategias para resignificarlo y superar las experiencias negativas surgidas alrededor de él. Por otra parte, en base al planteamiento de Esquivel, Faur y Jelin (2012), se describe que (1) el Estado no ha entregado un apoyo real sustantivo; (2) el mercado da soluciones que dependen de la capacidad adquisitiva de las personas, constituyendo alrededor de los cuidados una “industria de la rehabilitación”; y (3) es sobre las familias que ha recaído fundamentalmente esta tarea, pero en específico hacia la mujer, quienes si bien encuentran un apoyo central en la familia, muchas veces se sienten aisladas en dicho entorno. Por último, de este estudio se rescata el esfuerzo de articular el cuidado y la discapacidad por medio de aspectos comunes como, por ejemplo, su naturalización, su invisibilización y su carácter de relación.

El artículo de Espinal (2016) consiste en una investigación hecha en Colombia, cuyo objetivo era saber si un programa de capacitación laboral, realizado en el municipio de Medellín, garantizaba los derechos de los/as cuidadores/as de PeSD. En términos metodológicos, el estudio tiene como base un enfoque de derechos, donde los sujetos no son vistos como pasivos de las políticas, sino como actores con capacidades. Además, dado que su proyecto investigativo recorría distintas etapas, combinaba técnicas como la revisión documental y nueve entrevistas dirigidas a cuidadores/as y ejecutores del programa. En una primera etapa se llegó a la conclusión de que el principal derecho que garantizaba el programa era el de trabajo digno, y a partir de ello se generaron criterios para establecer la pauta de entrevista, que contenía variables como por ejemplo disponibilidad, accesibilidad, calidad y adaptabilidad. Así, se encontró que el programa generó oportunidades para combinar las labores de cuidados y generación de ingresos, aunque también fue cuestionado por su corta duración, lo que impedía la adquisición de conocimiento para el desarrollo de los negocios.

La investigación de Amézquita y Moreno (2019) tiene como objetivo conocer la percepción de cuidadores informales sobre sus “labores de cuidado y síndrome de carga de personas

mayores de 18 años con enfermedades mentales” de un centro de rehabilitación de Colombia (p. 55). Su referente teórico principal estuvo sustentado sobre el concepto *síndrome de burnout*, que es posible dividir en *carga estructural* y *carga individual*. Metodológicamente, se trata de un estudio que efectuó un grupo focal y cinco entrevistas no estructuradas. Este estudio arroja un buen número de resultados, entre los que se encuentran: las dificultades de encontrar empleo debido a las altas responsabilidades, la falta de apoyo de familias e instituciones en lo económico, la falta de capacitación en las materias de capacitación y mayores gastos diarios (carga económica); la carencia de bienestar emocional, el desequilibrio de las relaciones familiares y discriminación social (carga social); la ambigüedad de sentimientos, donde se mezcla la insatisfacción y la consideración del cuidado como un acto de amor (carga interpersonal); el debilitamiento físico debido a las tareas que implica cuidar a una PeSD (carga física). Esta fue la investigación, dentro de la bibliografía revisada, que tomó con más énfasis el concepto de carga, la que sin lugar a duda es un componente de la labor de cuidados

El estudio de Marín, et. al. (2020) se enfoca en analizar y proponer mejoras para un programa de acompañamiento del municipio de Medellín, Colombia. En lo que refiere a la metodología, se utilizaron técnicas cuantitativas, cualitativas y mixtas. Respecto de las segundas, se desarrollaron entrevistas a 34 grupos familiares, con el objeto de conocer las percepciones de las familias sobre el programa. En este apartado específico, se encontraron tres categorías emergentes: el rol de la familia, el rol de los profesionales y la proposición de un modelo de intervención basado en la familia. De este modo, las familias fueron identificadas como guía de las PeSD, ya que son una instancia de socialización, es decir, un grupo desde donde se incorporan las normas sociales y al mismo tiempo se crea un vínculo afectivo. Por otra parte, se encontró la importancia de las intervenciones institucionales para capacitar y empoderar las madres y padres de las PeSD. Este último punto es altamente rescatable del estudio, pues permite entender el grado de importancia de las intervenciones comunitarias dirigidas a las familias de PeSD.

A nivel local, es posible encontrar, en primer lugar, el estudio de Giaconi, et. al. (2017). Este tiene como objetivo conocer las percepciones de los cuidadores/as sobre la discapacidad. Por otra parte, se trata de una investigación basada en seis grupos focales realizada en dos centros

teletón. En sus resultados se encuentran los diversos significados que los cuidadores atribuyen a la discapacidad. En segundo lugar, se muestra una serie de ámbitos donde las PeSD enfrentan problemas, tales como la familia, la sociedad, la accesibilidad, el transporte, la educación, la salud y el rol del Estado. Asimismo, se presentan diversas soluciones en cada uno de estos ámbitos. Esta investigación remarca las dificultades reales, más allá de la dimensión espiritual, de los/as cuidadores/as y las PeSD que cuidan, de manera tal que se aborda la problemática de la inclusión social de forma directa, poseyendo una aproximación muy similar al del presente estudio.

La investigación Lizama-Zamora (2019) estudia la conceptualización de modelos de discapacidad en madres de niños TEA y su vínculo con las estrategias para la reducción de la dependencia. En términos teóricos, los conceptos fundamentales son los de modelos de discapacidad y estrategias de Bourdieu. Por su parte, en cuanto a su metodología, se analizaron 13 entrevistas en profundidad de madres de diversos niveles socioeconómicos. Sus principales resultados son que la gran mayoría de las madres conceptualizan el TEA bajo un modelo biopsicosocial, así como la necesidad de visibilización y eliminación de barreras para incluir realmente a las PeSD cognitiva. Junto a ello se contrastó una serie de estrategias de cuidado encontradas en la literatura con las realizadas efectivamente por las madres. Por ejemplo, el cambio de la vida familiar a partir del diagnóstico, el abandono del trabajo remunerado por desempeñar este rol y una cierta postergación de los otros hijos; también se encuentra que muchas madres alteran la rutina, flexibilizando y adaptándose al TEA; asimismo, se muestra que informarse es otra importante estrategia.

Giacconi (2021) es el texto más reciente encontrado en la literatura, y consiste en una tesis para magister, donde se analizan las experiencias y estrategias de resistencias de cuidadoras de PeSD. Su tesis se fundamenta en los conceptos de cuidado y estrategias y resistencias. Por otro lado, desarrolla una metodología con enfoque constructivista, y los análisis fueron realizados a partir de dos grupos focales y diez entrevistas semi estructuradas. Sus resultados se dividen en descriptivos y relacionales. De estos últimos se desprende el modelo denominado por Giacconi (2021) como “el camino del cuidado”, consistente en una generalización de los resultados que muestran una situación inicial del cuidado, otra actual y

una ideal en la que se expone la necesidad de desarrollar el cuidado bajo “condiciones de protección social” (Giaconi, 2021, p. 81).

2.4 Políticas de discapacidad

2.4.1 Contexto internacional

Antes de presentar las políticas de discapacidad de Chile, es necesario presentar el contexto internacional dentro del cual se enmarcan, y que sin duda han influido en ella. Por eso, se presentarán las clasificaciones internacionales, así como los tratados y las convenciones internacionales relacionadas a la discapacidad.

2.4.1.1 Clasificaciones internacionales

En 1980 se constituyó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM). Su objetivo era permitir clasificar las “consecuencias de la enfermedad” (CIDDDM, 1980, p. 7), ya que hasta entonces los instrumentos disponibles solo abordaban el concepto de enfermedad. Con el CIDDDM se sugirió un planteamiento que parte con la enfermedad, continúa con su exteriorización (deficiencia), sus repercusiones objetivas en la capacidad del individuo (discapacidad) y las repercusiones sociales (minusvalía).

Tal como puede observarse, la CIDDDM propuso una nueva tríada, planteada en principio como una escala ascendente. De esta manera, la deficiencia (o la pérdida de una estructura o función) puede provocar una *restricción en la capacidad para desarrollar actividades de la vida cotidiana*, es decir, puede provocar que la persona tenga una discapacidad. Por ejemplo, una persona puede sufrir una alteración en sus ojos, y como consecuencia de ello tendrá una discapacidad “para ver”⁷. Por último, las discapacidades o deficiencias pueden desembocar en una “situación desventajosa” (CIDDDM, 1980, p. 57), socialmente hablando. Esto último corresponde a la minusvalía.

Cabe destacar que este instrumento crea nueve categorías de discapacidad; a saber: discapacidades de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de la situación, de las aptitudes y otras.

⁷ Para más detalle, véase ejemplos en CIDDDM, 1980, p. 63

Pese a su inicial aceptación por parte de equipos académicos, algunas organizaciones de PeSD criticaron la CIDDM por su carácter esencialmente médico (Toboso y Arnau, 2008). De acuerdo con Toboso y Arnau (2008), pese a que con esta clasificación la discapacidad comenzaba a tratarse, parcialmente, de forma social, “no consideraba que la misma surgiese como consecuencia de causas sociales” (p. 85). A partir de esta crítica general, se condujo a una revisión que desembocó el año 2001 en la CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE FUNCIONAMIENTO, DE DISCAPACIDADES Y DE LA SALUD (CIF).

La CIF tiene como objetivo central servir de marco conceptual “para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud” (OMS, 2001, p.3). Se sustituye, por tanto, el enfoque sobre las “consecuencias de la enfermedad” (que tenía la CIDDM) por “componentes de la salud”. Propone, de este modo, un cuerpo de componentes formado por dos partes: (1) componentes de funcionamiento y discapacidad y (2) componentes de factores contextuales.

Los componentes de funcionamiento y discapacidad están constituidos por (1.a) funciones y estructuras corporales y (1.b) actividades y participación. Por otra parte, los componentes de los factores contextuales son (2.a) factores ambientales y (2.b) factores personales. Todos estos componentes se constituyen de dominios, los que a su vez están compuesto de categorías para clasificar el estado de salud de cualquier persona (no tan solo en situación de discapacidad).

Dentro de este esquema, la discapacidad corresponde a un “concepto global” que resulta del cruce entre deficiencia en las funciones y estructuras corporales y las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. Sin embargo, lo que se añade es considerar el efecto que juegan los factores ambientales (individuales o estructurales) como facilitadores o barreras. Así, que una persona presente una deficiencia, no implica necesariamente la existencia de una discapacidad, pues además de ello debe contemplarse la limitación en las actividades y los factores contextuales que inciden en ellas. Un uso concreto de este marco teórico es el que utiliza la II ENDISC, que contempla umbrales para determinar la presencia de la discapacidad en una persona.

De esta manera, se pretende dar un nuevo enfoque a la discapacidad, por medio de la integración del modelo médico y el modelo social. Según la CIF este se denomina “enfoque biopsicosocial” (OMS, 2001, p. 22).

2.4.1.2 Declaraciones, programas y convenciones internacionales

Un segundo punto por resaltar consiste en los documentos emanados por la ONU y que dan sustento a las leyes sobre discapacidad que los Estados firmantes establecen. Existen documentos previos a la Convención del año 2006. Uno de los primeros corresponde a la *Declaración de los Derechos del Deficiente Mental* de 1971, donde se señalaba que el “deficiente mental” debía gozar de los derechos humanos fundamentales, del derecho a la rehabilitación médica, la educación, la seguridad social, a un empleo y a la asistencia social. En segundo lugar, se encuentra la *Declaración de los Derechos de los Impedidos* de 1975, en la cual ya no solo se consideran las “deficiencias mentales”, sino también otros impedimentos. Se destaca su definición sobre impedido, debido a que hasta el momento no existía la CIDDM, publicada cinco años después, señalando que dicho término refiere a “(...) toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia (...)” (p. 1).

En tercer lugar, se encuentra el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* de 1982. Al contrario de la declaración anteriormente descrita, este documento se basa en las definiciones de la CIDDM. Sus principales objetivos refieren a la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades, acercándose a un enfoque de desarrollo. Esto último se constata en el llamado a establecer un nuevo orden económico mundial para que los países en desarrollo puedan aplicar el programa. Además, se establecen medidas nacionales en las que se solicita a los Estados Miembros de la ONU cumplir compromisos en determinadas áreas (participación de las PeSD en la toma de decisiones, prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades), así como medidas internacionales en donde se llama a la colaboración entre países y organismos, así como a aumentar “la corriente de recursos a los países en desarrollo” (ONU, 1982, p. 34)

En cuarto lugar, están las *Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades Para las Personas con Discapacidad* de 1993. Su objetivo es “es garantizar que niñas y niños, mujeres

y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás” (ONU, 1993, s/p). Se trata de un documento que toma una perspectiva de derechos humanos, pero que no es de carácter obligatorio para los Estados firmantes (Palacios, 2008). En él se insta a los Estados a participar activamente en la promoción de la igualdad para las PeSD en diversas áreas, tales como la concientización, rehabilitación, salud, educación, acceso a los entornos, empleo, seguridad, libertad de credo, creación de leyes, por nombrar algunas.

Por último, se debe destacar la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad. Aunque se planteó la necesidad de una convención desde 1987, no fue sino hasta 2002 cuando se iniciaron los esfuerzos por elaborar un documento vinculante entre organizaciones de discapacidad y un comité especial de la ONU con representantes de diversos estados. Palacios (2008) sostiene que posee tres características centrales: (a) es un documento híbrido, pues se basa en un enfoque de derechos humanos y de desarrollo; (b) combina elementos de tratados sobre derechos humanos con aquellos guiados bajo el principio de no discriminación; y (c) no crea nuevos derechos, sino que adopta los ya existentes para las PeSD.

El propósito de la convención “es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.” (ONU, 2006, p. 8). Para ello cuenta con 50 artículos, los que van desde las obligaciones de los Estados firmantes hasta la necesidad de implantar medidas para la igualdad de oportunidades. En Chile esta convención fue aplicada a partir de 2008 a través del Decreto 201, comenzando a dar forma al cambio de orientación de las políticas nacionales de discapacidad.

2.4.2 Políticas en Chile

Siguiendo a Guiskin (2018), es posible establecer dos períodos en la política pública en torno a discapacidad. El primer período abre en 1994 con la Ley 19284 y culmina con la Ley 20422 del año 2010, que da apertura al segundo período. Cabe mencionar que ambas leyes presentan bastantes similitudes formales y de contenido. Por ejemplo, se aborda la prevención y rehabilitación, la equiparación de oportunidades y la institucionalidad correspondiente. Asimismo, el área de equiparación de oportunidades se aborda, en ambas, a partir de cuatro

ejes cardinales: (1) accesibilidad, (2) acceso a la educación, (3) inserción laboral y (4) exenciones arancelarias.

La Ley 19284 tiene como objetivo la integración social de las personas con discapacidad. Corresponde a la primera ley donde se aborda la discapacidad como tema de Estado. Este objetivo se materializa en medidas de equiparación de oportunidades:

- (1) Accesibilidad: se propone una adecuación de los mecanismos de selección, medios de accesibilidad para programas de televisión y bibliotecas, soluciones habitacionales, la presencia de asientos reservados en el transporte público y la existencia de estacionamientos públicos.
- (2) Educación: se establece la necesidad de establecer programas de educación especial, que permitan a las Personas con Necesidades Educativas Especiales el acceso y mantenimiento en el sistema de educación regular, mediante adecuaciones curriculares o clases especiales.
- (3) Inserción laboral: se promueve la capacitación laboral (dentro de la cual se establece la “orientación profesional”) y la realización de contratos de aprendizaje.
- (4) Exenciones arancelarias: se establecen rebajas para vehículos importados especialmente diseñados para atender las necesidades de PeSD.

Por otra parte, mediante esta ley, se estableció una institucionalidad especializada en discapacidad. Una de ellas es el Registro Nacional de Discapacidad, a cargo del Registro Civil e Identificación, subsistente hasta la actualidad, y cuyo objetivo es reunir los antecedentes de Personas con Discapacidad, así como a organizaciones relacionadas directa o indirectamente con sus intereses, otorgar credenciales, entre otras funciones. La otra institución corresponde al Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), cuyo fin era administrar una serie de recursos que la ley 19284 establece en su artículo 54, y, a partir de ellos, financiar ayudas técnicas, programas y proyectos para PeSD y sus gastos administrativos internos. Esta institución estaba dirigida por un consejo con trece miembros, presididos por el Ministerio de Planificación y Cooperación, y administrada por una secretaría ejecutiva.

El segundo período es el que está vigente en la actualidad. Parte en 2010, con la Ley 20422, que *establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con*

discapacidad. Hay muchos aspectos semejantes a la ley anterior, sin embargo, esta toma en cuenta las consideraciones de la CIF y de la CDPD (2008). Otra diferencia se puede encontrar en que esta ley se basa en seis principios: vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad y participación y diálogo social. Pese a ello, sus medidas de igualdad de oportunidades se establecen, de igual manera, en torno a cuatro ejes:

- (1) **Accesibilidad:** se señala la necesidad de realizar ajustes razonables a pruebas de selección, de instalar mecanismos audiovisuales de comunicación, accesibilidad para edificios públicos y juegos infantiles, el acceso a un subsidio habitacional especial, la adaptación del sistema de transporte, la reservación de estacionamiento y la posibilidad de instalar puestos de ferias o negocios pequeños y medianos
- (2) **Educación:** El Estado se compromete a garantizar el acceso de PeSD a la educación, sea en el sistema regular o en escuelas especiales, por medio del desarrollo de planes específicos. Así, las innovaciones o adecuaciones curriculares que correspondieren están a cargo del Ministerio de Educación, el cual también tendrá por objetivo cautelar la participación escolar de las PeSD.
- (3) **Inclusión laboral:** Se establecen medidas como el desarrollo de planes y programas para que las PeSD tengan empleos permanentes; también se señala que las empresas que cuenten con 100 o más trabajadores, tengan contratados al menos un 1% de PeSD; se promueve la capacitación laboral.
- (4) **Exenciones arancelarias:** se establecen rebajas para vehículos importados especialmente diseñados para atender las necesidades de PeSD.

Respecto de la institucionalidad se crea el comité de ministros⁸, integrado por siete ministerios (de desarrollo social y familiar, de educación, de justicia, trabajo, salud, de vivienda y urbanismo y transportes y telecomunicaciones). Está presidido por la ministra de desarrollo social y familiar, y su finalidad es proponer la política nacional de discapacidad al presidente de la república. Por otro lado, se crea el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), que reemplaza al FONADIS. Su estructura está compuesta por una Dirección Nacional, una Subdirección, Direcciones regionales y un consejo consultivo de la discapacidad compuesto por diversos integrantes de la sociedad. Su finalidad principal es

⁸ Cuyo nombre cambia a Comité Interministerial de Desarrollo social con la Ley N°20530 en el año 2011.

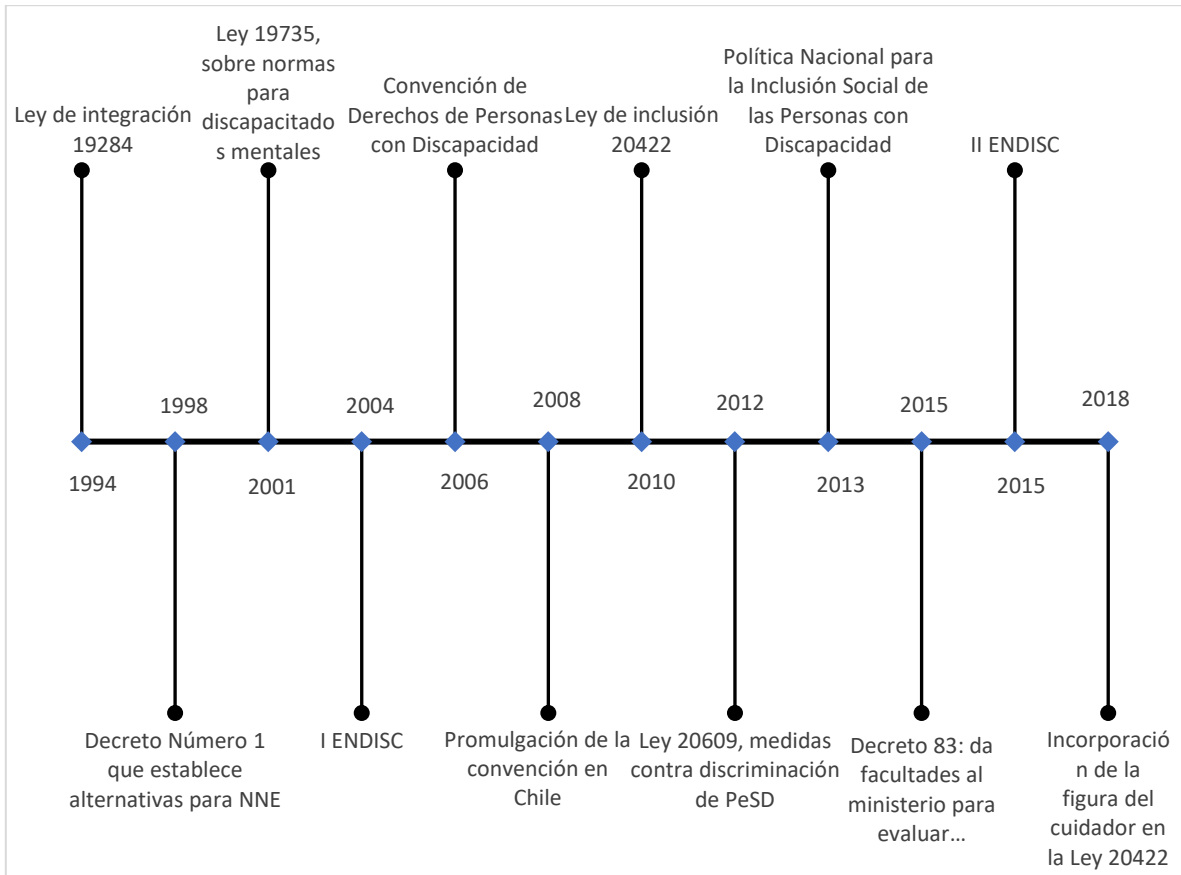
“promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad” (Ley 20422, 2010, p. 23).

En un nivel más concreto, se encuentra la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020, la cual fija los lineamientos elementales de la acción del Estado. Está guiada tanto por la convención de derechos de personas con discapacidad como por la ley 20422, y tiene como objetivo central “la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad” (Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, 2013, p. 18), a través de doce áreas, tales como acceso a salud, desarrollo de la autonomía, acceso a la educación, el resguardo de derechos a niños y niñas con discapacidad, la investigación e innovación, la accesibilidad universal, la inclusión laboral, el acceso a la justicia, adecuaciones en las normas, promoción de los derechos de las PeSD, la participación en el ámbito público y político, y el derecho a la cultura y la recreación. Cada una de estas áreas posee sus lineamientos estratégicos y son articulados de manera intersectorial, vinculado de este modo a diversas instancias estatales en la aplicación de la política, así como a distintos sectores de la sociedad civil.

Por último, cabe destacar los programas desarrollados para personas con discapacidad. Según el Banco Integrado de Programas Sociales y no sociales, perteneciente al Ministerio de Desarrollo Social y Familia, desde el año 2012 a la fecha ha aumentado la cantidad de programas en el área de la discapacidad. En el año 2012 hubo 5 programas, mientras que el año 2020 hubo 20 programas. El listado de los programas del año 2020 puede encontrar en el anexo I.

A continuación, se presenta una línea del tiempo con algunos de los principales hitos de las políticas de discapacidad.

Ilustración 2 Línea de tiempo con hitos en las políticas públicas de discapacidad



3. Marco teórico

El siguiente marco teórico muestra los principales conceptos que dirigen la investigación. En primer lugar, se presenta la perspectiva de relevancia disciplinar. Se trata de rescatar algunos de los lineamientos de la sociología relacional, que considera a los individuos inmersos en relaciones sociales, tanto a nivel estructural como agencial. La importancia de rescatar esta perspectiva radica en que permite vislumbrar la problemática desde el punto de vista de la cuidadora y la persona cuidada. Además de ello, entra en concordancia con otros de los conceptos que se revisarán, tales como cuidado social y de discapacitismo. Asimismo, se presenta una discusión teórica entre los estudios de discapacidad y la teoría feminista de discapacidad, intentado apostar, otra vez, por una perspectiva relacional, donde se pone como concepto relevante la *relación de cuidados* (Herring, 2014).

3.1 Sociología relacional

La sociología relacional es una perspectiva que aspira a convertirse en un nuevo paradigma (Dépelteau, 2013). Según Dépelteau (2018), dejando a un lado las diferencias internas, cuenta con un núcleo compuesto de cinco partes; a saber:

- (a) Parte de la premisa fundamental de que las entidades están interactuando.
- (b) Rechaza los substancialismos.
- (c) Concibe al universo social de forma dinámica y fluida.
- (d) Rechaza dualismos, tales como individuo-sociedad o cuerpo-alma.
- (e) Considera que los fenómenos sociales surgen de las interacciones.

El segundo de los puntos es, precisamente, aquel que le da cabida dentro del debate disciplinar. Emirbayer (2009) define al substancialismo como un tipo de pensamiento cuyo punto de partida son “unidades auto sostenibles” (p. 287). Así, para las perspectivas guiadas por el substancialismo, las relaciones entre las entidades serían de carácter derivado. Allí, el autor incluye dos perspectivas generales:

- (a) Perspectiva de acción auto orientada.
- (b) Perspectiva de la inter-acción

Quizás la crítica más recurrente de los sociólogos relacionales se enfoca en la primera postura, porque contiene dos aproximaciones presentes en todo el pensamiento social: el

individualismo y el holismo. Bunge (2004) sostiene que se trata de dos posturas que, en realidad, no existen como tal, sino que son extremos ideales.

La discusión entre holismo e individualismo gira en torno al todo y sus partes. Mientras los holistas plantean que el todo es mayor que sus partes (Crossley, 2011), los individualistas plantean que “todo es un individuo o colección de individuos” (Bunge, 2004, p. 113). En el pensamiento de lo social, el debate parece ser de larga data, remontándose a finales del siglo XIX, y puede sintetizarse bajo lo que Aguilar (1987) denominó “tensión individuo-colectividad” (p. 153). En cierta forma, Durkheim, Weber y Simmel estaban envueltos en dicho debate. Simmel (1917) señala que esta discusión surgiría por el carácter problemático del concepto sociedad. Por un lado, ciertas posturas señalaban que la única existencia real era la de los individuos, mientras que la sociedad no sería sino una mera abstracción. Por otra parte, otras corrientes se inclinarían por pensar a la sociedad en términos absolutos (i.e., nada estaría fuera de ella) o solo a considerar las grandes instituciones (como el Estado o el Mercado). Por supuesto, la respuesta de los sociólogos fundacionales no se inclinó, necesariamente, hacia los polos extremos, pero sus diferencias estriban en sus respectivos puntos de partida y, en consecuencia, al objeto que constituía a la sociología.

Visto de forma general, se trata de un debate epistemológico. Pero, para mayor dilucidación del problema, es necesario dar muestra de algunas teorías sociológicas implicadas en esta discusión. Sobre el eje individualismo-holismo, dentro de la sociología, es posible ubicar al *individualismo metodológico* como representante de la primera perspectiva

Según Aguilar (1987), Weber fue un exponente del individualismo metodológico. Ello, tanto en su etapa de historiador como de sociólogo. En la primera de ellas, era partícipe de la construcción de conceptos históricos a partir de las acciones racionales de los individuos, contraponiéndose así a las corrientes tributarias de la filosofía de la historia (Aguilar, 1987). En tanto, en la segunda de ellas, Weber parte de la acción social. Para el autor, la sociología es “una ciencia que pretende entender, interpretándola, la acción social (...)” (Weber, 1944, p. 5). Según Aguilar (1987), para la tarea comprensiva de la sociología, el autor alemán toma al individuo como el único portador de las acciones. A diferencia de otras corrientes, solo los individuos piensan. Por supuesto, en Weber no es que el individuo actúe necesariamente en base a definiciones auto referidas, puesto que en la acción social el sentido siempre está en

referencia a otros. El individuo es, más bien, su punto de partida. En concordancia, y en términos relevantes para la presente investigación, la relación social se define como la conducta de muchos individuos que es “recíprocamente referida” (Weber, 1944, p. 21). Esto último quiere decir que los partícipes de la relación colocan expectativas sobre la otra parte, con el objeto de orientar su conducta. La relación social, por tanto, sería entendida como una colección de individuos.

A este individualismo metodológico podría denominársele clásico, dado que existen esfuerzos más “recientes”, representados en la teoría de la elección racional y la teoría de juegos (González, 1993). La teoría de elección racional consiste en una “aproximación económica del comportamiento social” en la que los individuos intentan maximizar o satisfacer sus utilidades, es decir, sacar el máximo beneficio al más bajo costo (Crossley, 2011, p. 12); mientras que la teoría de juegos responde a la pregunta de cómo, tales individuos, forman acción colectiva (González, 1993).

Estos pueden resultar ejemplos muy escasos, pero dan con claridad lo que se entiende por individualismo. Lo importante a rescatar es que su punto de partida son los individuos, y a partir de allí se constituye el resto de las categorías sociológicas. Según Aguilar (1987), esto es lo que ocurre en Weber. Quizás sea también necesario señalar que Weber no adscribía a la postura de “individualismo absoluto”, sino que consideraba al individuo como el elemento empírico de la acción social (Aguilar, 1987).

Por otra parte, al otro lado del eje mencionado, se encuentran las perspectivas holistas. Más arriba se dio una definición que no ayuda a entender muy bien a qué tipo de teorías se les ubica bajo esta rúbrica. En tanto, Emirbayer (2009) da una definición más completa, concibiéndolas como aquellas teorías en donde “(...) los procesos [y] las estructuras aparecen como entidades auto actuantes (...)” (p. 290). Así, es posible colocar aquí a teorías como las de Durkheim o las marxistas (Crossley, 2011) o las estructuralistas y la de sistemas (Emirbayer, 2009). Se tomará a continuación la postura del primer autor.

Si se revisa el concepto de hecho social de Durkheim, se verá que presenta notoriamente un “cariz holista”. Para el autor, el hecho social es el objeto de la sociología, pues se distingue tanto de los fenómenos biológicos como individuales. Los hechos sociales, argumenta, tienen un carácter objetivo, es decir, son independientes y anteriores al individuo. El individuo no

los crea, sino que los recibe “por medio de la educación” (Durkheim, 1893, p.39). Pero, además, estos hechos se imponen sobre el individuo, obligándolos a actuar o pensar de ciertos modos. Ello es un resultado de la vida en común entre los individuos, ya sea dentro de la sociedad en su integridad, en los grupos intermedios o en formas no cristalizadas como asambleas o movimientos. Es decir, el individuo no actúa solo en virtud de sus propias creencias, sino que es un resultado social. De hecho, Durkheim (1893) critica la postura que presenta a los individuos como seres autosuficientes, tildándolos de “individualismo absoluto”.

Dentro del eje individualismo-holismo, la postura de Durkheim se inscribe dentro de estas últimas, al plantear que los fenómenos sociales son independientes a sus partes. Esto está expresado en el mismo autor cuando distingue a los fenómenos colectivos de los generales. Para Durkheim, un hecho no sería colectivo solo porque cada uno de los integrantes de una sociedad o grupo adhieran a una manera de comportarse, sentir o pensar, dado que aquellos pueden existir con independencia a que los individuos realmente lo actualicen. No es necesario que cada uno de los individuos actúen de la misma forma para etiquetar a un hecho como social. El mismo autor sostiene que esta clase de fenómenos “está en cada parte porque está en el todo, pero no está en el todo porque esté en las partes” (Durkheim, 1893, p. 47).

Se podría especular que entre Weber y Durkheim está presente el debate entre agencia y estructura. En efecto, existe una diferencia fundamental entre ambos en cuanto al lugar que le colocan al individuo dentro de sus teorías. Para Weber, el objeto de la sociología es la comprensión de la acción social, y para ello toma como referente empírico la acción del individuo. No es casual que haya escogido como tipo ideal la acción racional, que precisamente proviene de las teorías utilitarias de la economía (Aguilar, 1987). Aquí el individuo puede elegir sus acciones. En cambio, en Durkheim, el objeto de la sociología son los hechos sociales, siendo estos independientes, anteriores e impuestos al individuo. Las creencias y los comportamientos y, por tanto, sus elecciones están permeadas por lo que ha recibido mediante la educación.

Pese a que pueden ubicarse las posturas entre uno u otro bando, es cierto lo que mencionaba Bunge acerca de que son perspectivas que no existen de forma pura en la realidad (al menos no en las discusiones anteriormente presentadas). Es más, cada una de las perspectivas de la

sociología clásica abordó el tema de las relaciones sociales. Al respecto, Donati (2011) sostiene que, en realidad, las relaciones sociales siempre han sido el objeto de la sociología. El autor señala que estas están presentes tanto en la sociología clásica como contemporánea. Así, mientras en la primera estas serían vistas como *expresiones* de sujetos individuales o colectivos y sometidas a un factor predominante (el autor señala que en Marx estos serían los factores materiales, en Weber los individuales y en Durkheim los culturales), en la segunda serían reducidas a comunicaciones. En definitiva, para Donati (2011), ambas caerían en el “error” de considerar solo aspectos de las relaciones sociales y no a la relación social misma.

Por supuesto, existen esfuerzos “intermedios” entre la sociología moderna y la posmoderna de observar a las relaciones sociales en sí mismas. Donati (2011), Emirbayer (2009) y Crossley (2011) están de acuerdo en que Simmel es el primer gran sociólogo relacional. En efecto, Simmel (1917), en oposición a corrientes individualistas y “colectivistas”, toma un tercer camino, en el cual se considera a la sociedad como “la interacción anímica de los individuos” (1917, p. 31). De esta forma, el objeto de la sociología giraría en torno a la formación de grupos y los efectos de estos sobre los individuos (Simmel, 1917). Pese a ello, según Donati (2011), esta consideración solo habría quedado como una cuestión metafísica y como pura intuición. Incluso, Papillaud (2018), sostiene que muchos afirman que ni siquiera alcanza el grado de sociología por idénticas razones. En todo caso, su sociología sigue teniendo enorme influencia, teniendo espacio dentro de la sociología relacional (Dépelteau, 2018).

La sociología relacional rescata la idea general de Simmel sobre la sociedad, pero intenta ir más allá. De igual manera que dicho autor, pretende rechazar las posturas individualistas y holistas, señalando que no existen individuos auto suficientes, ni fuerzas externas que dominen la vida social, sino que parte de las relaciones sociales mismas.

Para la sociología relacional, la relación elemental es el vínculo estrechado entre un actor A y otro B de manera bidireccional (Crossley, 2011). A partir de allí, se establece una serie de matices que pueden ser resumidos en tres perspectivas ontológicas, de manera que existirían las siguientes clasificaciones de sociología relacional (Dépelteau, 2013):

- (a) Determinista
- (b) Co determinista

(c) Transaccional

Existe un debate entre las tres que, según Dépelteau (2013), se basa en las diferentes formas de tratar con el tema de agencia y estructura. Así, por ejemplo, la primera perspectiva se aproxima a las perspectivas holistas, por cuanto consideraría a las estructuras, entendidas como redes, como determinantes de la acción de los individuos (Dépelteau, 2013). En tanto, el co-determinismo sostendría que existe una relación bidireccional entre agencia y estructura. Para la tercera, en cambio, hablar de estructura o agencia es una cuestión infructífera. En su lugar, afirma que las relaciones sociales debiesen ser tratadas como transacciones entre actores (Emirbayer, 2009; Dépelteau, 2013). Dépelteau (2013) esclarece esta posición mediante el ejemplo del cazador y el oso, indicando que las respuestas de uno y otro se condicionan mutuamente. De igual manera, existiría una serie de “campos de transacciones” en la vida social que funcionarían a través del vínculo de interdependencia entre individuos. Para el autor, contrario a la noción de hecho social de Durkheim, no serían fuerzas independientes, ajenas y coactivas a los individuos las que regularían sus comportamientos, sino que la misma acción entre los individuos.

Por el contrario, la realidad parece mostrar que sí existen reglas o normas que “corrigen” la acción de los individuos. Tales reglas o normas, en muchos casos, puede ser aplicada o no por los individuos. El concepto de norma propuesto por Kelsen (1934) es esclarecedor, por cuanto considera a esta como la abstracción de la obligación concreta entre un individuo A y B. Tales normas serían, con posterioridad, establecidas por un órgano superior denominado Estado. La propuesta básica de Dépelteau (2013) no permite tampoco entender cómo se forman y cómo operan las formaciones institucionales cristalizadas. Las relaciones no transaccionales quedarían fuera de su observación (Donati, 2016).

Otra perspectiva es la de la sociología relacional crítico-realista. Tal perspectiva concibe a la relación como un “efecto emergente” surgido de la interacción entre dos individuos (se trata de una realidad *sui generis*). De esta forma, el conjunto de relaciones constituiría a la sociedad, diferenciada en niveles micro, meso y macro (Donati, 2015). Por tanto, el individuo está inmerso en un contexto de relaciones que forman la estructura social donde interactúan. En este sentido, las interacciones no proceden de un lugar vacío (Donati, 2016). Por su lado, las estructuras *solo* condicionan las acciones, puesto que las interacciones pueden

transformarlas (generando un proceso de “morfogénesis”) o, en caso contrario, reproducirlas (“morphostasis”).

Lo anterior es de singular importancia para la presente investigación, dado que, como se verá, es necesario ubicar a la discapacidad y a los cuidados dentro de un contexto general. Las teorías adoptadas también asumen que cada uno de estos fenómenos (así como la solución frente a su relación) son relacionales. En particular, las personas en situación de discapacidad y sus cuidadoras/es se asumen aquí como “sujetos relacionales” (Donati, 2015), tanto por la posición relativa que ocupan en la estructura sociocultural y sus diversas dimensiones, tanto por las interacciones sostenidas entre ambas partes. Se trata, por tanto, de rescatar el doble sentido de la palabra relación: relación tanto como *contexto* y como *interacción* (Donati, 2011).

Por otra parte, el presente texto no asume una postura radicalmente relacional, dado que se observará la subjetividad de solo un actor de la relación, las cuidadoras. Sin embargo, bajo lo anteriormente descrito, debe tenerse como supuesto que los individuos están influenciados por sus interacciones y su contexto. La vida de las cuidadoras tiene un antes y un después una vez han asumido la relación de cuidados, de manera que esta se vuelve una realidad con necesidades y poderes propios, es decir, una realidad *sui generis*. El sujeto individual se vuelve relacional, pues adquieren nuevas cualidades “a través de sus relaciones sociales internas y externas” (Donati, 2016, p. 355). Sin embargo, es necesario agregar que la relación de cuidados establece relaciones con un contexto que trasciende la intimidad del hogar, manifestándose vínculos con el contexto general de relaciones.

A continuación, se presentarán los principales conceptos utilizados en la presente investigación, estos son: discapacitismo y cuidados. Asimismo, se presenta la tensión entre ambos conceptos y una posible respuesta.

3.2 Discapacitismo

Dentro de la literatura revisada, el vínculo entre sociología y discapacidad aparece mediado por la noción de modelo social. Resulta evidente que su aporte es significativo por cuanto dio apertura, desde la década del setenta, al entendimiento de la discapacidad como fenómeno social. En el mundo anglosajón su desarrollo ha llegado a constituir un cuerpo de contribuciones académicas, teóricas y empíricas, denominado *Estudios de la Discapacidad*

(Barton, 2009). Sin embargo, en los países de habla hispana no se ha alcanzado ese nivel de articulación, apareciendo una serie de esfuerzos dispersos y con un número de producciones inferior (Ferreira, 2021). Sin embargo, lo que debe destacarse es que este tipo de investigaciones coloca el acento sobre el contexto social, distanciándose así de áreas como la medicina o la psicología, que han sido las de mayor predominancia, a causa del privilegiado lugar que ocupa el modelo médico o rehabilitador en el estudio sobre la discapacidad (Ferreira, 2007).

De acuerdo con Shakespeare (2006), el modelo social se caracteriza por (1) haber establecido la distinción entre déficit (característica individual) y discapacidad (característica estructural), (2) entender la discapacidad como una forma de opresión, y (3) diferenciar entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad. El primero de los rasgos es uno de los principales aportes del modelo social (Palacios, 2009). Bajo el modelo médico-rehabilitador, la discapacidad era asimilada a la deficiencia. Ante esto, los movimientos de discapacidad tomaron una perspectiva distinta, concibiendo a la discapacidad como un producto social. Esto lo tenía muy presente la UPIAS cuando señalaba que “la discapacidad es algo impuesto sobre nuestras deficiencias” (1975, p. 4). Pero no tan solo los movimientos de discapacidad y sus teóricos han usado tal distinción, sino también herramientas de uso médico como la CIDDM y la CIF.

Como ya se ha señalado en otra parte, hay una diferencia fundamental entre la CIDDM y la CIF en cuanto a la discapacidad concierne. Según Quejereta (2004), la CIDDM restringía la discapacidad a un nivel individual de imposibilidad de realizar actividades, distinguiéndolo del nivel biológico (deficiencia) y el social (minusvalía). A partir de esto, la OMS englobó todos estos niveles bajo un único “paraguas” denominado discapacidad (Quejereta, 2004, p. 11). Se constituye así, el enfoque biopsicosocial.

Este enfoque ha sido útil en múltiples sentidos, sin embargo, no por ello está exento de problematización. Según Díaz (2020), el corazón del enfoque aún sigue estando en la deficiencia, conservando la naturaleza del “paradigma médico”. Aunque podría continuarse sobre este punto, más importante es destacar la diferencia entre este enfoque y el modelo social respecto de sus concepciones sobre la deficiencia, pues si bien ambos la sitúan a un nivel biológico, la CIF intenta mostrarlo como un concepto neutral:

“las deficiencias representan una desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones. La definición de sus componentes la llevan a cabo personas capacitadas para juzgar el funcionamiento físico y mental de acuerdo con las normas generalmente aceptadas” (OMS, 2001, p. 14).

Al contrario, autores como Abberley (1987) sostienen que la deficiencia es la base que justifica la opresión hacia las PeSD, de modo que no se trataría de algo neutral. El autor señala que la opresión es una relación que está constituida por un sector beneficiado y otro en situación de desventaja, y cuyo fundamento se encuentra en ideologías que la hacen ver como un producto natural. De esta manera, la discapacidad sería una opresión desde las PsSD hacia las PeSD, justificada por el modelo médico a través de la “naturalización” de la deficiencia. Asimismo, hay quienes proponen que la CIF no se trata más que de una reproducción de la “ideología de la normalidad” (Yarza, Angelino, Ferrante, Almeida y Míguez (2019)). Esta ideología sería la productora de la discapacidad, a partir de un parámetro de normalidad que definiría a los sujetos.

No es objeto del presente texto indicar que las deficiencias no existen, puesto que tienen un efecto real sobre las PeSD, sino más bien recalcar la superficialidad con la cual el enfoque biopsicosocial acoge al modelo social. El punto central de esta crítica es que se despoja de la consideración de que las PeSD son un grupo oprimido, es decir, que se encuentran en una relación entre dos términos, en los que uno de ellos está en situación de desventaja. En concordancia con ello, Thomas sostiene su concepto relacional de la discapacidad o discapacitismo, el cual:

“refiere a la imposición social de restricciones evitables sobre las actividades vitales, las aspiraciones y el bienestar psico-emocional de las personas categorizadas como ‘impedidas’ por aquellas consideradas ‘normales’. El discapacitismo es de carácter social-relacional y constituye una forma de opresión social en la sociedad contemporánea -junto al sexismo, racismo, discriminación y homofobia. Además de manifestarse en interacciones persona-a-persona, el discapacitismo puede manifestarse en formas institucionalizadas y otras formas socio estructurales” (Thomas, 2010, p. 37, citado en Thomas, 2019, p.1).

El concepto de discapacitismo de Thomas ya comprende una diferencia importante con la CIF, dado que, para la CIF, en el ámbito de la discapacidad⁹, la deficiencia es la causa de la restricción de actividades; en tanto que, para Thomas (2019), tal restricción se trata de una imposición social. Además, Thomas (2019) cuestiona la idea de normalidad, pues detrás de ello también se encontraría una imposición social de parte de las PsSD.

Sin embargo, después de considerar que lo social va primero, no se puede negar el papel del impedimento o la deficiencia, que de todos modos es inevitable, aun cuando dejara de existir la imposición de la normalidad. Es por ello por lo que Thomas (2004, 2019) ha propuesto el concepto de *efectos del impedimento*:

“Los impactos directos e inevitables que los ‘impedimentos’ (físico, sensorial, intelectual, emocional) tienen sobre el funcionamiento de los individuos en el mundo social. Los impedimentos y los efectos del impedimento siempre son de carácter bio-sociales y culturalmente construidos y pueden ocurrir en cualquier etapa de la vida” (Thomas, 2019, p. 1)

3.3 Cuidados y Organización Social de los Cuidados

El cuidado es un área que tiene su historia propia y que ha sido abordada desde diversas disciplinas. Surge muy conectado con las preocupaciones acerca de sectores no visibles en la macroeconomía. Según Razavi (2007), existieron dos antecedentes influyentes. Por un lado, los esfuerzos de *Women in Development* (WID) para considerar actividades productivas donde la mujer tomaba protagonismo, las que se encontraban invisibles en las estadísticas; y, por otro, el debate del trabajo doméstico, donde es posible encontrar las bases directas para el desarrollo de la noción de cuidados.

Este último data de la década del sesenta, a partir de las críticas feministas frente a las explicaciones marxistas sobre el trabajo doméstico (Esquivel, Faur y Jelin, 2012). Según esta última concepción, hay una conexión estrecha entre el modo de producción y reproducción, mediada por la comunidad doméstica, en la cual la familia se encarga de reproducir la fuerza de trabajo. Esto sería el fundamento material de la opresión hacia la mujer. Sin embargo, la crítica feminista colocaba en el centro de las explicaciones al patriarcado, que corresponde

⁹ La CIF plantea que la realización de actividades no siempre se ve impedida por la deficiencia (Véase OMS, 2001, p. 17, punto 6).

al “sistema de subordinación de las mujeres en la familia y en la comunidad doméstica” (Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p. 16), elemento que estaba ausente en la respuesta marxista. Desde entonces, ha existido una serie de corrientes de investigación sobre el cuidado.

De acuerdo con Daly (2002), a partir de entonces se pueden rastrear tres corrientes. En primer lugar, la que constituye en cierto modo una continuidad respecto del debate del trabajo doméstico, que coloca al centro “los procesos materiales e ideológicos” del cuidado (Daly, 2002, p. 252), pero ampliando el foco de la investigación desde la familia a instituciones sociales mayores, y del cuidado no pagado al cuidado pagado. En segundo lugar, aquella que se basa en una orientación ética y que intenta identificar los valores del cuidado, trascendiendo las características puramente materiales. En términos generales, se trata de la cuestión de la “ética del cuidado”. En tercer y último lugar, se encuentra la perspectiva de políticas públicas que “se centra en cómo la política social ha procurado manejar la demanda y la oferta de cuidado” (Daly, 2002, p. 253). Su enfoque se basa en los análisis de los regímenes de bienestar de Esping-Andersen, pero extendiéndolo al considerar la participación de los cuidados en la producción del bienestar¹⁰.

El resultado de estas actualizaciones es una ampliación del concepto de cuidados, que coloca el foco no en el lugar donde se ejerce (como se asume con la noción de trabajo *doméstico*) sino en las actividades que implica (Esquivel, Faur y Jelin, 2012). El cuidado es un conjunto de actividades que se ejecutan tanto dentro del hogar como fuera del hogar, de modo tal que incluye el trabajo doméstico, la prestación de servicios estatales y privados y la ayuda de organizaciones. A partir de lo anterior, Daly y Lewis (2000) proponen el concepto de *cuidado social*, que intenta ir más allá de la relación entre cuidador y cuidado establecida en la esfera privada del hogar (o “cuidado directo”), vinculándolo al análisis de los estados de bienestar en Europa. Dicho concepto social del cuidado contiene tres dimensiones o consideraciones. En primer lugar, el cuidado es considerado una forma de trabajo específica, con sus propias reglas, distintas al trabajo productivo, por ejemplo; en segundo lugar, se encuentra inmerso en un marco normativo que establece roles de género; y, en tercer lugar, el cuidado se trata de una actividad con costes emocionales y financieros. De esta manera, las autoras señalan lo siguiente:

¹⁰ El examen más detallado no es de este lugar, pero véase Faur (2009)

“Nuestra aproximación tridimensional nos conduce a definir el cuidado social como las actividades y las relaciones involucradas en los requerimientos físicos y emocionales de adultos y niños dependientes, y el marco normativo, económico y social dentro del cual estas son asignadas y llevadas a cabo” (Daly y Lewis, 2000, p. 285)

Una de las potencialidades de este término es su uso a escala macro y micro, permitiendo analizar las políticas sociales y estudiar las experiencias del cuidado directo, lo cual es útil especialmente para este estudio, que intenta visualizar la articulación de ambos aspectos sobre un tipo particular de cuidadoras. Sin embargo, se debe tomar en cuenta que en el cuidado también participan otras instituciones, aparte de la familia y el estado, de manera tal que habría que añadir al mercado y las organizaciones sociales. Según Daly y Lewis (2000), el cuidado social resulta de las interacciones sostenidas entre tales instituciones¹¹. A esto, Razavi (2007) lo denomina *diamante de cuidados*.

Si bien todo lo anterior ha servido como base para el estudio de la realidad latinoamericana en torno al cuidado, surgen algunos matices debidos, evidentemente, a las diferencias de los contextos sociales. Según Ceminari y Stolkiner (2018), esto ha ocasionado que en la región se prefiera la noción de *organización social del cuidado*. Faur (2009), quien propone este concepto, define dicho concepto del siguiente modo:

“Entendemos como tal [organización social del cuidado] a la configuración que se desarrolla mediante las instituciones que regulan y proveen servicios de cuidado infantil, así como sus resultados en el modo en que los sujetos pertenecientes a diversas clases sociales y género se benefician del mismo.” (p. 36)

El concepto no se contrapone al de cuidado social como suponen Ceminari y Stolkiner (2018), sino que más bien intenta establecer distanciamiento con el concepto de *régimen de cuidados*, ya que Faur (2009) supone que la palabra régimen impondría una imagen homogénea, de manera que no sería adecuado para el contexto desigual y fragmentado como el de Argentina, que es su caso de estudio. Pero, por otro lado, la formulación de Faur (2009)

¹¹ En realidad, estas instituciones ya eran contemplados en los aportes pioneros de Esping-Andersen (1990) sobre los cuales se basan estas teorías, pero eran descritos como pilares del bienestar (Faur, 2009), es decir, proveedores de bienestar.

está restringiendo el concepto a la prestación de “servicios de cuidado infantil”. Arriagada (2011) lo amplía, entendiéndolo como “la forma de distribuir, entender y gestionar la necesidad de cuidados” (p. 5).

De esta forma, para la organización social de los cuidados, la política social y la participación de las diversas instituciones del diamante de cuidados son aspectos centrales de análisis. Así resulta interesante contemplar la tipología de políticas propuesta por Esquivel, Faur y Jelin (2012):

- (1) Políticas que inciden de forma directa, cuyo objetivo es cubrir necesidades de cuidado, tales como la política de conciliación o los servicios de cuidado.
- (2) Política que inciden de forma directa, cuyo objetivo no es cubrir necesidades de cuidado, tales como las políticas de educación primaria y la política de inclusión de personas en situación de discapacidad.
- (3) Políticas de inciden de forma indirecta, tal como “la provisión de salud, educación y provisión social” (Esquivel, Faur y Jelin, 2012, p. 30). Se trata de servicios que son prestados para la sociedad en general.

Se puede señalar que muchas de estas políticas intentan cubrir ámbitos tales como servicios, tiempo y recursos monetarios (Daly, 2002). Es decir, engloban tanto necesidades del hogar y del cuidado directo, como aquellas macrosociales, que refieren al trabajo, la salud, la educación, entre otras. El anexo II muestra el cruce elaborado entre la tipología de Esquivel, Faur y Jelin (2012) y la de Daly (2002), allí se muestran solo algunos ejemplos en virtud del tipo de necesidad que cubre cada política social de cuidados.

3.4 El cruce de la discapacidad y los cuidados

Según Revuelta (2019), existe un debate entre los estudios de discapacidad y los estudios feministas de discapacidad. Kittay (2011) sostiene que el centro del debate se encuentra en la noción de dependencia que cada uno de los bandos posee.

Herring (2014) señala que hay dos aspectos en la crítica de los movimientos de PeSD hacia las *éticas del cuidado*. En primer lugar, el vínculo existente entre el modelo médico-rehabilitador y el cuidado; y, en segundo lugar, las implicancias “desempoderadoras” hacia las PeSD cuando se idealizan los cuidados. Por su parte, de acuerdo con Beckett (2007),

ambas dimensiones están íntimamente relacionadas, pues “el cuidado se vuelve “desempoderador” porque está vinculado a un modelo específico de entender la discapacidad” (p. 365). Así, la crítica está en que la ética del cuidado esconde en su interior nociones del modelo rehabilitador.

Lo central del modelo rehabilitador es la asimilación de la discapacidad con la deficiencia (Palacios, 2009). De ahí que los servicios sociales de salud y rehabilitación haya sido la principal preocupación de los estados respecto de la discapacidad. Estas instancias han sido emparentadas con los servicios de cuidado. De esta manera, diversos autores han esgrimido algunas críticas. Por ejemplo, Barnes (2001) señala que el cuidado estaría basado sobre “nociones de medicina y rehabilitación” (p. 12); Morris (1997) indica que la imagen de dependencia de las PeSD ha obligado que los Estados europeos brinden “métodos tradicionales de provisión residencial” (p. 57); para Hughes, et. al. (2005) “el cuidado está asociado con instituciones de confinamiento” (p. 261). Barnes (2000, citada en Beckett) ha concebido a estos servicios estatales de provisión de cuidados como “servicios discapacitantes”. Por otro lado, parte de la crítica también va dirigida al “cuidado directo”, especialmente a las organizaciones de cuidadores/as que esgrimen sus desventajas a través de conceptos como, por ejemplo, “carga”, pudiendo mostrar una imagen negativa de la discapacidad (Herring, 2014).

Sin embargo, según Kittay (2015), lo que estaría detrás de todo ello es la noción de dependencia. Según algunos autores del modelo social, la dependencia de las PeSD es una producción social, impuesta por el modo de producción capitalista y sus procesos de trabajo. Dada las exigencias del trabajo en el capitalismo, las PeSD se verían imposibilitadas de ejercer labores para obtener sus propios medios de subsistencia, de manera tal que su única fuente de ingresos sería provista por los Estados (Oliver, 1995; Thomas, 2004).

Según Kittay (2011; 2015), esta clase postura representa un rechazo directo a la dependencia. Por ello, la autora responde señalando que no toda dependencia es una construcción social, pues hay situaciones en las que el cuidado es una condición inevitable que permite satisfacer necesidades básicas de otros. En general, este ha sido un punto de partida que se ha tomado muy en cuenta para defender la ética del cuidado, pero además pueden considerarse otras cuatro aristas (Herring, 2014). En primer lugar, que la autodeterminación es posible solo para

algunas PeSD; en segundo lugar, que la toma de decisiones siempre implica un número de relaciones que lo hace posible; en tercer lugar, que el cuidado rompe las fronteras individuales; y, por último, que la vulnerabilidad es constitutiva de la vida humana, pues cualquiera puede caer en un estado de dependencia.

En general, las respuestas de la ética del cuidado sugieren que la manera más adecuada para resolver este conflicto es colocar la dependencia al centro de la vida humana. Así, para Kittay (2011), en realidad, la dependencia no es antónimo de independencia, sino de aislamiento. La vida humana sería eminentemente relacional. En una línea similar, Herring (2014; 2021) sugiere usar el concepto de *relación de cuidado*, que en perspectiva macrosocial implicaría que “todos vivimos en una red de cuidado” (2021, p. 44). En definitiva, las alternativas de la ética del cuidado invitan a pensar en términos relacionales. En concreto, en el ámbito bajo estudio, permite entender que las partes involucradas sufren las consecuencias de la desvalorización del cuidado, así como de la discriminación hacia las PeSD (Herring, 2021). Además, es posible esbozar que, en muchos casos, el cuidado es necesario para posibilitar la inclusión social de las PeSD (Kittay, 2011).

Para terminar, es necesario añadir que *relación de cuidados* es la principal categoría bajo estudio. Se trata de la interacción sostenida por la cuidadora y la PeSD. En rigor, es el resultado de dicha interacción, el cual posee un poder y una realidad propias, que trasciende a cada uno de los individuos y los transforma (Donati, 2011). Este tipo de relaciones está condicionado, principalmente, por el discapacitismo, pero también por la organización social de los cuidados. Sin embargo, es necesario indicar que lo primero imprime el sello particular de las relaciones de cuidados bajo estudio. Por otra parte, como se advirtió, dicha relación de cuidados trasciende el ámbito de la intimidad, extendiéndose a ámbitos meso y macrosociales, es decir, aquellas relacionadas con el contexto relacional del entorno y con aquellos que alcanzan mayores grados de institucionalidad. Dentro de estos últimos, se ubica al Estado, que, por medio de las políticas públicas, opera sobre la sociedad civil, específicamente, en relación con lo estudiado aquí, sobre las cuidadoras y PeSD. En ese sentido, la inclusión social, que constituye el problema principal del Estado en materia de discapacidad, no debería operar solamente sobre las PeSD como si todas estas fueran

autónomas funcionalmente, sino que también podría incorporar la realidad de la relación por sí misma.

4. Marco metodológico

4.1 Enfoque metodológico

En este caso, el enfoque metodológico es cualitativo, ya que busca comprender la perspectiva de determinados sujetos sobre un objeto o fenómenos (Hernández, et. al., 2010). La investigación cualitativa se interesa por estudiar a los individuos al interior de sus contextos naturales o habituales (Rodríguez, Gil y García, 1996). Este enfoque no pretende comparar los efectos de una variable sobre grupos expuestos a un medio no habitual, como lo puede ser un laboratorio (Deslaurier, 2004). Por ello, es el investigador quien se aproxima al contexto real, comenzando así su labor investigativa (Hernández, et. al., 2010).

A partir de allí, el observador obtendrá datos, a través de diversas técnicas, que debe interpretar y relacionar con lo visto en el contexto (Quiñones, Serpervielle y Acosta, 2017). En dicho proceso, por tanto, lleva a cabo un proceso reflexivo y no lineal. Este último refiere a que no existen pasos definidos en la elaboración del diseño de investigación, sino que estos se adaptan en el diálogo entre los datos y la teoría. Según Hernández, et. al. (2010), en la investigación cualitativa, la teoría puede aportar mediante conceptos claves que ayudan a entender lo estudiado, pero que, en esencia, se trata de un proceso inductivo, donde priman el análisis de los datos obtenidos. Por tanto, este enfoque es recursivo y flexible, adaptándose a las necesidades de la investigación.

Asimismo, es necesario tener en cuenta que la persona que investiga interpretará los resultados, sin por ello desprenderse completamente de sus puntos de vista propios. Sin embargo, como ya se mencionó, no intentará intervenir sobre los contextos de los sujetos sociales (Deslaurier, 2004).

4.2 Muestra

Como señala Hernández, et. al. (2010), en la investigación cualitativa suelen usarse muestra de tipo no probabilística, ya que sus resultados no pretenden ser generalizables para la población. En este caso se debe indicar que se operó a través de una *muestra por conveniencia*, dado la dificultad de lograr contactos con los sujetos de estudio, debido a dificultades de tiempo y espacio.

Las personas entrevistadas fueron cuidadoras de personas en situación de discapacidad pertenecientes a organizaciones de cuidadoras. En primera instancia, la investigación se trataba de un estudio de caso, escogiendo a la Asociación de Padres y Cuidadores de Niños en Situación de Discapacidad de Macul, pero después se consideró ampliar la cantidad de personas de la muestra, escogiendo a otra agrupación, debido a las dificultades de acceder a todas las personas de ACUNDIS. De esta manera, se escogió la Agrupación Abriendo Caminos de Quilicura, dado que contaba con mayor disponibilidad al momento de realizar la investigación. Así, la investigación contó con un total de 19 entrevistas, 10 de las cuales corresponde a participantes de ACUNDIS y 9 de Abriendo Caminos. La tabla 1 muestra las principales características de la muestra

Tabla 1 Características de las entrevistadas

Características	Frecuencia	
Total de entrevistas	19	
Tramos etarios de participantes	18 a 29	1
	30 a 44	7
	45 a 59	18
	60 o más	1
Estado Civil	En pareja	12
	Separada	6
	Viuda	1
Actividad	Trabajada remuneradamente	6
	Dueña de casa	13
Relación con PeSD	Madre	17
	Padre	1
	Abuela	1

Nota: Esta tabla fue elaborada siguiendo la tabla de caracterización de Giaconi, et. al. (2017, p. 58)

4.3 Técnica para la producción de información

La técnica escogida para realizar la investigación corresponde a la *entrevista abierta*. Esta consiste en un diálogo cara a cara que, a diferencia de una conversación informal, responde

a un objeto de investigación. Asimismo, en la investigación social su uso es distinto al que se hace en las prácticas psicoterapéuticas, por cuanto en estas últimas la intención es la de estructurar determinadas pautas individuales, mientras que en la primera se pretende reconstruir el “sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia” de un individuo (Alonso, 1994, p. 228). El énfasis en el carácter constructivo fue puesto por Alonso (1994), dado que este entiende que el discurso no preexiste totalmente en la realidad social y, por tanto, no se trataría de una mera reproducción (como en Ortí, 1994), sino más bien se co-construiría en el diálogo entre entrevistado y entrevistador. Esto es plenamente coincidente con la perspectiva relacional asumida en la presente investigación

Según Ortí (1994), la entrevista abierta puede cumplir tres funciones. En primer lugar, su contribución a una de las tareas elementales de la sociología comprensiva, esto es, el análisis de significados que los actores atribuyen a sus acciones. En segundo lugar, es capaz de captar no solo a los sujetos que se ubican en un promedio, sino también a aquellos casos típicos o extremos que usualmente son descartados en las investigaciones cuantitativas. Por último, tiene la potencialidad de revelar la relación entre el individuo y las normas sociales que pesan sobre él.

Por otra parte, según Alonso (1994), la entrevista abierta cuenta con tres componentes. En primer lugar, posee un contexto comunicativo. De esta manera, esta situación dialógica implica un *pacto* entre las partes involucradas. Dicho pacto puede ir variando en virtud de los cambios de la situación comunicativa. En segundo lugar, la entrevista es una interacción verbal que está regulada por un marco de pautas de preguntas que abordan el objeto de investigación, aunque cuenta con cierta flexibilidad para que la situación sea dinámica y no se convierta en un simple interrogatorio. En tercer y último lugar, en una entrevista debe tomarse en cuenta el contexto social del individuo, dado que este actúa en él, por lo cual su discurso puede mostrar los significados de un grupo de referencia.

En esta investigación se tomará partido por los señalamientos de Alonso (1994) sobre el distanciamiento respecto del “textualismo”, que mira en el discurso toda la realidad social, proponiendo una postura de dos premisas:

- (1) El discurso posee referentes más allá de sí mismo
- (2) Uno de tales referentes corresponde a las prácticas sociales o contexto.

Asimismo, se aclara que la presente investigación contó con la elaboración de un guion para las entrevistas (el cual se presenta en los anexos), que fue modificándose constantemente, en virtud de nuevos hallazgos encontrados. Además, contó con la presentación escrita, y oral en algunos casos, de un consentimiento informado presentado también en el anexo.

4.4 Estrategia de análisis

La estrategia de análisis escogida fue el análisis cualitativo de contenido. De acuerdo con Schrier (2012) consiste en un “método para describir sistemáticamente el significado del material cualitativo” (p. 1). Esta técnica se ciñe al método científico y posee dos aspectos fundamentales: el texto y el contexto (Abela, 2002). Este último puede detectarse a partir de elementos presentes en el texto o fuera de él, y es un marco de referencia necesario para interpretar los significados adecuadamente (Abela, 2002).

Según Schrier (2012), el núcleo del análisis cualitativo de contenido es el marco de codificación, que contiene las categorías principales y subdimensiones, así como sus definiciones o indicadores, ejemplos y reglas de decisión (estas últimas en caso de que sea necesario). Aunque existen varias maneras de confeccionar el marco de codificación (ver Krippendorff, 2004), en este caso se optó por la forma más semejante a un diccionario, el cual puede encontrarse en el anexo V.

Sobre la complejidad del marco de codificación, es posible señalar que posee una alta complejidad, ya que posee más de una dimensión y más de dos niveles de categorías. De esta manera, fue posible establecer dos dimensiones, elaboradas a partir de la literatura encontrada; a saber:

- (1) Experiencias y percepciones sobre actividades de cuidado directo; y
- (2) experiencias y percepciones sobre la forma en que la sociedad aborda la discapacidad.

Estas dos dimensiones o categorías principales dieron nombre a los capítulos y fueron subdivididos en diversas subcategorías, de forma que el máximo de niveles alcanzado por el marco fue de cuatro, variando según la subcategoría a considerar.

Por el contrario, las subcategorías, fueron elaboradas de forma inductiva, aunque considerando temáticas ya visualizadas en la literatura. Así, por ejemplo, las subcategorías

de “consecuencias del cuidado” se asemejan bastante a la idea de carga individual y estructural de Amézquita y Moreno (2019). Fue cambiada en virtud de la consideración teórica que rechaza el término “carga”, por parecer estar en desmedro de las PeSD (Herring, 2014). Por otra parte, temáticas sobre las políticas de discapacidad fueron diseñadas en base a los principales puntos de la ley de inclusión 20422.

Pese a aquellas consideraciones deductivas, que les dieron nombres y orden a las subcategorías, se optó por revisar cada una de las entrevistas y encontrar temáticas de forma inductiva. El procedimiento inductivo específico para llegar a las subcategorías es denominado por Schrier (2012) como *subsunción de categorías*, consistente en ir tomando citas relevantes para el estudio y darles nombres, para luego buscar semejanzas o diferencias con otras citas. En caso de que las siguientes citas fueran semejantes, se les daba el mismo nombre o un nombre de carácter más general que las abarcara a ambas. En caso de que fueran diferentes, se les denominaba bajo otro nombre. El procedimiento fue llevado a cabo por Atlas. Ti de manera iterativa, con el objeto de lograr la máxima validez aparente del marco de codificación; es decir, se intentó disminuir el número de categorías *misceláneas*.

Por otra parte, es posible señalar que ha cumplido con tres de los cuatro requerimientos señalados por Schrier (2012); a saber: unidimensionalidad, mutua exclusividad y saturación. El criterio de exhaustividad no pudo ser satisfecho, debido a que las entrevistas no fueron desarrolladas estandarizadamente.

5. Resultados

En este capítulo se presentan los resultados de la investigación. Se divide en dos subcapítulos: (1) experiencias de cuidado directo y sus consecuencias y (2) experiencias y percepciones alrededor de cómo la sociedad aborda la problemática de la discapacidad. Cada uno de estos subcapítulos se divide en apartados más pequeños que son resultado de las subcategorías encontradas de manera inductiva.

5.1 Experiencias de cuidado directo y sus consecuencias

Este subcapítulo trata sobre las experiencias de cuidados, tomando como punto de partida el diagnóstico, que en muchos casos simboliza una “toma de conciencia” de las cuidadoras respecto de la discapacidad. Por otra parte, se presentan también algunas consecuencias de los cuidados sobre las cuidadoras, específicamente en el ámbito laboral, familiar y emocional. De esta forma, el subcapítulo se divide en dos apartados: (1) el diagnóstico: duelo y aceptación y (2) consecuencias de los cuidados.

5.1.1 El diagnóstico: duelo y aceptación.

El tema de los diagnósticos es fundamental dentro de la discapacidad. Se trata de una especie de puerta de entrada a la discapacidad. Por supuesto, esta última no debe ser reducida al diagnóstico, pues se estaría asumiendo el modelo rehabilitador, centrado en la deficiencia. Es más, una de las entrevistadas señaló que no poseía el diagnóstico médico de su hijo, lo cual da para pensar que es imposible tal reducción. Sin embargo, la mayoría de las cuidadoras conocían el diagnóstico, pero todavía más importante, reconocían en él un punto de inflexión respecto de su relación con sus hijos. Ello terminaba por transformar el carácter del cuidado, volviéndose más intensivo y con más incertidumbre, a causa del desconocimiento del diagnóstico.

Aunque el diagnóstico puede modificar la relación de cuidados, es necesario sostener que aquel no corresponde propiamente tal a una actividad de cuidado y, por tanto, no puede ser concebido como una consecuencia del cuidado. Se trata de un proceso que, en el caso de las entrevistadas, era vivido personalmente y no por la relación, al menos en principio. Eran ellas quienes recibían la noticia por parte del médico y experimentaban sus respectivos procesos de duelo y aceptación, no las personas cuidadas. Por supuesto, debido a la naturaleza relacional de la sociedad (Donati, 2011), las personas cercanas a la cuidadora, especialmente

familiares, también viven un proceso relacionado al diagnóstico. Es así como también pueden experimentar duelo y aceptación. El entrevistado 2 de Abriendo Caminos, por ejemplo, sostuvo que el hecho de que muchas veces los padres abandonaran a sus hijos en situación de discapacidad, se debía a la no aceptación del diagnóstico.

En cualquier caso, el énfasis aquí colocado está sobre cómo las cuidadoras vivieron el proceso de duelo y aceptación.

La etapa del duelo se presentó de manera variada en las personas entrevistadas. Por ejemplo, algunas de ellas señalaron no haber pasado por dicho proceso. Un caso ejemplar, lo constituye la entrevistada 4 de ACUNDIS:

“(…) yo creo que para mí no fue como tan, como tan fuerte, recibir la noticia, porque desde que yo estaba embarazada si sabía que... se dan casos en que los niños o nacen mal o tienen alguna dificultad... o sea, yo como que lo tenía claro, y cuando yo estaba embarazada mi principal objetivo era que mi hijo naciera, y yo decía “tú mándamelo como sea, y si él necesita yo lo voy a apoyar”” (E4, ACUNDIS).

Dicha entrevistada, señaló que los diagnósticos fueron presentados en momentos antes del nacimiento, de manera que fue anticipándose emocionalmente al recibimiento de su hijo. No igual suerte corrió la entrevistada 6 de la misma agrupación, que si bien tuvo un proceso similar, emocionalmente lo vivió de otra manera:

“me dejaron caer un balde de agua fría encima, no sabía qué hacer, cómo iba a enfrentar toda esta situación, yo no sabía cómo lo iba a entender, cómo se iba a expresar él, era como un futuro super incierto” (E6 ACUNDIS).

Para muchas de las entrevistadas este proceso implicó un choque frente a la realidad. De igual manera que en la anterior cita, las entrevistadas 1 y 3 de Abriendo Caminos describieron la entrega del diagnóstico como algo chocante, acompañado de sentimientos de angustia y de cuestionamientos:

“Mira, al principio, obviamente, es duro. Es como que te cuestionas, por qué, “¿por qué me pasó esto a mí?”, “¿por qué mi hijo tiene esta discapacidad?”, “¿qué hice mal yo?”, “¿me habré cuidado lo suficiente?” (E1 ACUNDIS)

Asimismo, otra arista del problema que se presentó fue la “negación del diagnóstico”, expresado, por ejemplo, en el caso de la entrevistada 5 de Abriendo Caminos, quien señaló haber buscado un establecimiento educacional de tipo regular para su hijo durante mucho tiempo; o la entrevistada 5 de ACUNDIS, quien relata este proceso como si hubiera sido un sueño:

“O sea, ya un momento, y yo nunca paré, y nunca me tomé el tiempo como para llorar, o para decir... durante mucho tiempo yo pensé que era un sueño, durante mucho tiempo yo tenía la sensación y yo decía “ya, yo voy a despertar y esto no es así”, y el E. me escucha, esto no es así.” (E5 ACUNDIS)

Como ya se destacó, este proceso puede desembocar en la aceptación, que constituye un momento de superación y asimilación del diagnóstico por parte de las cuidadoras y los cuidadores. Fue común, así, entre algunas de las entrevistadas, observar sentimientos de superación:

“pero a estas alturas ya no me pregunto por qué, ya digo, pucha, gracias porque me lo mandaste a mí, porque en el fondo soy una persona muy fuerte, luchadora, lucho porque cada día sea mejor” (E7 Abriendo Caminos)

Pero esto también, es posible visualizarlo de otra manera. Al respecto, es esclarecedor lo que señala la entrevistada 2 de ACUNDIS:

“Resulta que yo, viendo las capacidades de mi hijo, que de ahí también parte, lo que yo te decía de la aceptación del diagnóstico, uno tiene que saber ver el tema de las capacidades de nuestros hijos, porque, si yo veo que mi hijo tiene 13 años, y no sabe leer ni escribir, yo no puedo decir “uy, quiero que estudie para profesor”, ¿me entiendes? (E2 ACUNDIS).

Esta otra manera no solo tiene que ver con el sentimiento de continuar con el camino del cuidado, sino con una visión de mundo que continúa estando presente en las cuidadoras. Si no hubiese aceptación, entonces, sería más difícil el proceso de cuidar a una PeSD y todo lo que implica. De hecho, algunas cuidadoras vivieron su proceso de aceptación una vez que se dieron cuenta de que los establecimientos educacionales regulares no satisfacían las

necesidades de aprendizaje de sus hijos, ya que estos iban a un ritmo distinto o no contaban con el personal adecuado para atenderlos, tema que se verá a su debido momento.

Asociado a la aceptación y diagnóstico, surge un tema de política pública. En efecto, tal como se vio, la entrega del diagnóstico abre, en la mayoría de los casos, toda una experiencia de malestar que es vivida casi solitariamente, lo cual se verá con posterioridad.

5.1.2 Consecuencias de los cuidados

Como es bien conocido, las actividades de cuidado tienen diversas consecuencias sobre las personas que cuidan. En este estudio, se indagó sobre tres: las laborales, las familiares y las emocionales, ya que tuvieron una mayor presencia en las respuestas de los entrevistados.

5.1.2.1 Consecuencias laborales

Quizás uno de los principales temas que surgen a la hora de estudiar los cuidados, en particular, y el trabajo doméstico, en general, es el de la conciliación entre trabajo productivo y reproductivo. Ninguna de las entrevistadas fue indiferente a su situación respecto al mercado laboral, puesto que enfrentaban dificultades para conciliar ambas labores. Una cita esclarecedora es la de la entrevistada 1 de ACUNDIS, quien señala que “la mayoría de las socias de la agrupación son ellas cuidadoras principales, y no tienen como trabajar”. Esta es una realidad que puede verificarse en fuentes estadísticas como en estudios de orden cualitativo, como ya se presentó en los antecedentes. Por otra parte, pese a que cada cual vivió esto de manera diversa, fue posible encontrar perfiles diferenciados desde donde se pudo agrupar a cada una de las entrevistadas. Así, en el transcurso de la investigación se encontraron tres perfiles:

1. Aquellas que trabajan remuneradamente.
2. Aquellas que perdieron definitivamente su empleo; y
3. Aquellas que nunca se han incorporado al mercado laboral

Lo común entre todos estos perfiles es que existen, al menos en el caso de las personas aquí entrevistadas, siempre dificultades respecto del mercado laboral, debido a las labores de cuidado a NeSD, las cuales pueden ser de mayor complejidad que cuidar a NsSD, al requerir de cuidados especiales. Hay, por tanto, una trayectoria laboral vinculada al cuidado.

Ahora bien, cada una de estas situaciones está motivada por distintas razones, puesto que hay diversas razones que permiten y dificultan la conciliación de ambas labores. Entre aquellas razones que permiten la conciliación, se encuentran la posibilidad de delegar labores de cuidado, arreglos con el empleador y la búsqueda de otras modalidades de empleo.

La primera de tales razones responde a la presencia de una persona, generalmente familiar, en virtud de la cual se hace posible la incorporación al mercado laboral. Es el caso de la entrevistada 1 de ACUNDIS, quien no es cuidadora principal, pero cuenta con esta posibilidad. De igual manera, la entrevistada 10 de la misma agrupación, además de rebajar su jornada laboral, cuenta con el apoyo del papá del hijo. Sobre este punto se abundará en el siguiente apartado, pero es bueno tenerlo presente.

La segunda razón vista entre las personas entrevistadas, son los arreglos con el empleador. Es el caso del entrevistado 2 de Abriendo Caminos y la entrevistada 10 de ACUNDIS. Esta última, sin embargo, comenta que la posibilidad de contar con jornada media se ve apeliada por los cambios de decisiones que han tomado sus empleadores.

No obstante, la mayoría de las entrevistadas o han perdido su empleo definitivamente o nunca han podido acceder al mercado laboral. Una de las razones sostenidas por las entrevistadas fue porque no tenían con quien delegar labores de cuidado:

“(...) tuve que dejar mi pega, que llevaba 14 años trabajando, tuve que dejarla, porque yo no tenía con quien dejar a mi hijo.” (E4 Abriendo Caminos).

“Para mí ha sido difícil acceder al mundo laboral por el sentido o razón que no tengo quien me cuide a mi hijo, los fines de semana lo dejo con el hermano.” (E7 Abriendo Caminos)

“Y, por ejemplo, ya cuando termine, pues sí, digo ahora, ya, ahora toca buscar trabajo, pero no es así de fácil, porque entonces ¿quién se encarga de él?, ¿o quién se va a encargar de sus controles?, ¿quién va a llevarlo al Teletón?” (E4 ACUNDIS).

Esta última cita es esclarecedora respecto del tipo de labor que implican los cuidados a PeSD, y es que muchas otras entrevistadas también destacaron la importancia de la terapia y de las tareas asociadas a tratar el impedimento, las cuales ocupaban una gran cantidad de tiempo de trabajo.

Pero, además, otra de las razones que se contestaron al respecto, correspondía a que muchas cuidadoras sentían que eran las únicas capaces de cuidar a sus hijos, ya sea por el vínculo emocional sostenido en la relación de cuidados o por los requerimientos especiales de las personas cuidadas. Esta idea podría ser resumida con el concepto *codependencia* acuñado por la entrevistada 6 de ACUNDIS:

“(…) si yo tuviera que trabajar tendría que buscar a alguien que me ayudara a cuidarlo, pero porque A., o sea, obviamente él toma sus medicamentos, él tiene gastrotomía, entonces a él hay que saber ponerle la sonda para darle la comida hay que tener mucho cuidado con, no se la vaya a tirar, o sea, él era como, o sea, sus medicamentos tienen que ser como muy así ordenado, entonces igual no todos manejan ese mismo orden” (E6 ACUNDIS)

“Pero también uno también dice, pucha, sale a trabajar y que alguien cuide a tu hijo, igual es complejo, uno lo cuida mejor a los hijos.” (E3 ACUNDIS)

Como se desprende a partir de las citas, es necesario tener en cuenta que esta “codependencia”, en realidad, tiene un sustrato concreto, que remite a las dificultades de cuidar a una PeSD. En general, las cuidadoras han volcado tiempo y energía, y eso las ha habituado a conocer las labores mejor que nadie.

Asociado a todo lo anterior, se encuentra la importancia del problema económico para el sustento material de la relación de cuidados. Al respecto, muchas cuidadoras hablaron de la necesidad de contar con un apoyo monetario por parte del Estado, lo cual se verá en el siguiente capítulo.

5.1.2.2 Consecuencias familiares

5.1.2.2.1 Apoyos familiares

En general, pareciera que los cuidados a PeSD no conciernen exclusivamente a quienes pertenecen a la relación de cuidado, es decir, cuidador/a-cuidado/a, sino que también afecta a las relaciones familiares. En algunos casos, esto llega a ser tan radical como para cambiar la estructura del hogar. Hay algunos casos de cuidadoras que han cuidado ellas solas a las personas cuidadas. La entrevistada 9 de Abriendo Caminos, sostiene:

“O sea, yo creo que mi hija cuando nació, nació muy enfermiza, y eso al tener tantas enfermedades, por ejemplo, me afectó mi vida persona, con mi pareja, que es el papá de ella; porque yo sentía que no tenía el apoyo de él, y yo tenía que andar corriendo, ir al médico, al hospital. Entonces ya de partida, me afectó mi matrimonio, y ahí yo me separé de él y después continué sola.” (E9 Abriendo Caminos).

Idéntica suerte corrieron las entrevistadas 4, 7 y 8 de la misma agrupación. Ello repercute sobre la economía del hogar, ya que cuentan con una fuente limitada de ingresos. Pero, por otra parte, hay en estas entrevistadas una percepción de soledad

“Después de... cuando el niño tuvo 9 años yo me separé, nos separamos con el papá y me tuve que hacer cargo yo por siempre en realidad” (E8 Abriendo Caminos)

“Si bien es cierto, que hay harto papá, que yo conozco de la agrupación, que son bien comprometidos, pero en mi caso no puedo hacerlo, no tuve esa suerte. Claro, y después con el tiempo me separé y estoy luchando sola.” (E7 Abriendo Caminos)

El caso de la entrevistada 1 de Abriendo Caminos es singular dentro de este estudio, ya que es la única que no tiene un vínculo filial directo. Se trata de una abuela que se hizo cargo de las labores de cuidado, ya que su hija no enfrentó adecuadamente el duelo:

“Entonces, por lo menos, en mi caso, mi nieto vivió, pero es un peso muy grande, desde la crianza que tengo yo con él, porque la tengo solo yo, porque mi hija se fue, mi hija no se hizo cargo de él.” (E1 Abriendo Caminos).

En tanto, las familias cuyas estructuras son biparentales tienen mayores facilidades para que uno de los dos integrantes, generalmente la mujer, se haga cargo de las labores de cuidado en un 100%. Hay una cierta toma de decisiones en la cual uno de los integrantes queda a cargo de las labores de cuidado y otra de obtener ingresos para sostener al hogar:

“Obviamente, yo lo conversé con mi familia, lo conversé con mi marido, y él me dijo “ya, hay que cuidar al niño, hay que estar ahí, entonces uno de los dos va a tener que sacrificar su trabajo”, y en este caso fui yo, o sea, yo era la que más manejaba información con respecto al [nombra a su hijo]” (E6 ACUNDIS).

Otro matiz entregado es el del entrevistado 2 de Abriendo Caminos, quien habla más allá del tema económico, abordando una temática que no aparece en las otras entrevistas; a saber, la toma de decisiones respecto de lo emocional:

“Al final acá somos 5, tres niñas y los dos adultos, entonces tampoco se pueden tirar los adultos juntos a llorar todo el día y quedan las tres niñas votadas, entonces tienes que empezar a... uno de los dos tiene derecho, el otro no, el otro se la tiene que mamar” (E2 Abriendo Caminos).

Asimismo, hay otros casos donde el apoyo familiar no se reduce al ámbito económico, sino en el apoyo que la pareja ofrece a las labores de cuidado:

“Tengo el apoyo de mi esposo, tengo el apoyo 100% de mi marido, o sea, si en la noche hay que levantarse 3, 4 veces, mi marido también se levanta” (E5 Abriendo Caminos).

“Entrevistador: Y, quería preguntarle, por ejemplo, en estos momentos, usted cuando quiere salir a trabajar o hacer un trámite, ¿usted lo deja con familiar?”

Entrevistada: Sí, con el papá, pero el papá está trabajando y está con él al tiempo” (E10 ACUNDIS)

Por otra parte, se detectó que también existe un apoyo de parte de otros familiares, ya sea hijos/as, hermanos/as, madres o padres, aunque en algunos casos las entrevistadas expusieron que se trataba de un apoyo más bien limitado:

“Sí y no, pues si vivimos con mis suegra que ya, por ejemplo, los días en que ella no trabaja, sí, siempre está con la disponibilidad para cuidarlo, mi cuñada y todo, pero también ellos tienen sus obligaciones laborales que a veces no les permiten hacerlo, pues a la mejor como ellos quisieran estudiar, pues así como algún familiar que diga que está de tiempo completo disponibles, pues no, eso es el problema.” (E4 ACUNDIS).

“Tengo mi hija, que mi hija trabaja, entonces ella se queda en la casa para poder yo salir, pero también ella se queda mientras duerme ella y duerme el niño, si más que nada la ayuda de ella es llamarme en caso de que el niño se despierte, pero no es que

ella... yo pueda salir y desligarme del niño, porque ella está en la casa.” (E8 Abriendo Caminos)

Queda de manifiesto que la familia tiene una importancia vital en los cuidados. No es casualidad que sea descrito como uno de los actores del cuidado (Razavi, 2007), pues este desempeña un rol ya sea de sustento de las condiciones que hacen posible el cuidado directo, así como también apoya a las cuidadoras en las labores de cuidado.

5.1.2.2.2 Postergación de otros/as hijos/as

Otra de las consecuencias, en el ámbito familiar, ocurre con lo que respecta al cuidado de otros hijos. En la mayoría de estos casos, se opta por el cuidado a los hijos en situación de discapacidad debido a que insumen más tiempo. Lo anterior queda claro con los siguientes fragmentos:

“Entonces es como bien complicado, porque al final tú terminas escogiendo a cuál de los hijos cuidas y, claro, el más débil es el que tiene una condición de discapacidad, obviamente. Entonces, uno deja muy de lado a sus otros hijos.” (E 10 ACUNDIS).

“El mismo hecho de no acompañarlas a dormir, porque tienen que estar viendo a la otra hermana, el que... sus necesidades cuando la hermana entra en crisis pasan a tercer cuarto plano, no sé, como... puta, si la mayor tiene que llevar una tarea para el colegio y la hermana está en crisis, me da lo mismo si va al colegio.” (E2 Abriendo Caminos)

No se trata aquí de plantear que la postergación de uno para cuidar al otro hijo se trate de algo buscado por los cuidados, sino de una decisión en virtud de las dificultades de cuidar a una PeSD. La entrevistada 2 de ACUNDIS señaló que esto tenía repercusiones emocionales sobre la hija “postergada”:

“yo después tuve una hija cinco años después, y hay todo un tema que eso conlleva que después los hijos, como mi hija no tiene nada, de repente “pucha, lo quieres más a él que a mí, lo cuidas más a él” (E2 ACUNDIS).

5.1.2.3 Consecuencias emocionales

5.1.2.3.1 Emociones asociadas al cuidado

Un tema que apareció en las entrevistas fue el de las emociones de las cuidadoras. En general, las entrevistadas manifestaron malestar en torno a las labores de cuidado, expresándolo por medio de diversas emociones. No obstante, la mayor parte de las emociones detectadas se asocian a un desgaste producto de las labores de cuidado. Hay, por ejemplo, cuidadoras que señalaron directamente estar “pasándola mal”. El caso más ejemplar lo constituye el de la entrevistada 8 de ACUNDIS, cuyo malestar se ha visto recrudecido en el contexto de pandemia:

“Aparte de que yo tengo un duelo patológico, una depresión que debería hacerle pero no he podido, o sea, un duelo que debería hacerle pero no he podido, entonces se me junto todo” (E8 ACUNDIS)

Pero también sucede en el caso de aquellas cuidadoras que sufrieron una ruptura de su vínculo y cuentan con poco apoyo para las labores de cuidado:

“La verdad es que la he pasado mal sola, porque estoy sola yo 100% a cargo de mi hijo, 24/7, como se dice, porque ahora con esto de la pandemia peor aún” (E8 Abriendo Caminos).

“(…) si nosotros seguimos hablando, uno de repente está muy sensible, muy sensible, uno la verdad... emocionalmente uno está mal, pero uno no puede demostrar debilidad ni demostrar que está triste por los hijos” (E9 Abriendo Caminos).

Por otra parte, otras cuidadoras manifestaron cansancio (de todo tipo, físico y mental). Todo ello puede ser resumido cuando la entrevistada 2 de ACUNDIS sostiene que “hay momentos de dolor, y hay momento de angustia y hay momentos de cansancio” (E2 ACUNDIS). La entrevistada 7, por su parte, destaca el aspecto rutinario que tienen la vida de las cuidadoras y que, por tal razón, llega a agotarse. Esta misma rutina es la que lleva a la entrevistada 4 de ACUNDIS a plantear el tema, pero de otra manera:

“entonces como que llega un momento, no es que te aburra de ellos, pero quieres como desarrollar otros aspectos, por eso llega a ser frustrante, porque quieres pero no puedes, entonces es difícil” (E4 ACUNDIS).

Sin embargo, también aparecen emociones “positivas” vinculadas a los cuidados, lo cual remarca el carácter ambiguo de los cuidados (Amézquita y Moreno, 2019). Es así que muchas cuidadoras señalaron explícitamente que esta experiencia ha sido de fortalecimiento:

“De repente ando super mal, te voy a decir, pero todo esto me ha ayudado a fortalecer mi alma, mi corazón la discapacidad, sobre todo en los niños, porque los niños son los que te están moviendo el mundo, los niños muchas veces son utilizados.” (E1 Abriendo Caminos).

“Entonces, ha sido una experiencia en que me ha hecho más mujer, más fuerte, más valiente. He aprendido mucho, mi hijo ha sacado en mí una leona, que quizás existía pero estaba dormida, y eso es con la mayoría de nosotras, digamos.” (E2 ACUNDIS).

La entrevistada 1 de ACUNDIS, por su parte, expresa que el haber aprendido sobre la condición de su hijo la ha llevado a estar más tranquila:

“Pero como que hoy día me siento tranquila, en el sentido de que sé que mi hijo está bien; tranquila, porque ya aprendí muchas cosas sobre la epilepsia y sobre la condición de mi hijo, que me van enseñando a estar más tranquila, obviamente, y porque desde que nació el M. hasta hoy como que me siento más capaz de retroalimentarme con el tema de mi hijo.” (E1 ACUNDIS)

5.1.2.3.2 Preocupación ante el futuro

Por último, se encuentra un sentimiento asociado a la falta de medidas adecuadas para apoyar el futuro de las PeSD con alto grado de dependencia para realizar tareas y tomar decisiones. Es una preocupación que aparece incluso en estudios realizados en otros contextos nacionales. Por ejemplo, el estudio de Raman, et. al. (2011) expone esta situación para el caso de un grupo de madres cuidadoras de Kuwait. Actualmente, se trata de un tema que ha salido a la luz pública con bastante notoriedad:

“Yo así como que veo el futuro, y digo “tengo que hacerlo”, porque si no mi hijo el día mañana va a caer en una, no sé, una fundación las rosas, donde allá las personas no trabajan por vocación, trabajan por un tema económico” (E1 ACUNDIS).

En este caso, la preocupación se vincula directamente con el problema de las instituciones de cuidado a PeSD, que es el mismo problema que expresan las entrevistadas 1 y 9 de Abriendo

Caminos. La primera, por ejemplo, establece un paralelo con el SENAME (hoy servicio Mejor Niñez); mientras que la segunda enfatiza en la falta de alguna institución que sea capaz de cuidarlo.

Pero, además, hay una preocupación por el futuro, debido a la alta dependencia que ellas ven en sus hijos/as:

“Pero ya él va a puro taller laboral, entonces, yo como mamá me frustró porque digo, pucha, ¿qué va a hacer de él cuando la mamá no esté?, porque yo vivo para él (llora) y él vive para mí. Eso es la mayor preocupación, ha sido siempre y va a ser siempre” (E7 Abriendo Caminos).

“Nosotros somos totalmente, somos todo para ellos, por eso que está el desconcierto de qué va a pasar con el futuro de ellos, sobre todo cuando son solos, cuando no tienen más familia directa, cuando no tienen hermanos” (E9 Abriendo Caminos)

De allí deriva la importancia de que los/as NeSD puedan desarrollar habilidades y tengan herramientas para el futuro, cuestión que se verá como una de las razones que motivan a muchas cuidadoras a escoger establecimientos de educación especial:

“Entonces, no po’, uno quiere él aprenda, que, ojalá el día de mañana, él tenga un trabajo, que sea no independiente, autovalente, que él sepa valerse por sí mismo, que pueda tener una vida propia. No sé, uno siempre quiere eso para sus hijos, que sepan ellos solos... porque uno siempre piensan en que uno le va a faltar y nadie lo va a cuidar como uno, entonces ellos tienen que aprender a ser autovalentes para todo.” (E4 Abriendo Caminos).

5.2 Experiencias y percepciones alrededor de cómo la sociedad aborda la problemática de la discapacidad

En este subcapítulo se abordan directamente el segundo y tercer objetivo específico. En definitiva, se analizan las percepciones y experiencias de las cuidadoras sobre algunas de las más importantes respuestas sociales hacia la relación de cuidados, sean de carácter estatal o cotidiano. El primer tipo de respuesta social refiere a las políticas públicas, sean para apoyar a las cuidadoras o para resolver la temática de inclusión a PeSD. En tanto, el segundo tipo, refiere al nivel de las interacciones cotidianas, donde se intenta visualizar hasta qué punto han cambiado las actitudes de las PsSD hacia las PeSD. De esta manera, el subcapítulo se divide en tres partes: (1) rol de Estado, (2) percepciones y experiencias en torno a las políticas públicas de discapacidad y (3) componente actitudinal.

5.2.1 Rol del Estado

El primer y más general ámbito puede resumirse en el rol que desempeña el Estado respecto de materias de discapacidad y de cuidado. En el presente estudio se ha optado por una óptica relacional, de tal modo que ambas políticas, si bien distinguibles, se complementan entre sí y aportan (o aportarían) a la relación de cuidados.

5.2.1.1 Rol del Estado en la economía de los hogares de cuidadoras de PeSD

En este ámbito, las cuidadoras percibieron una general falta de responsabilidad estatal tanto respecto de la materia de cuidados como de las PeSD, confirmándose la tendencia del *camino del cuidado* propuesto por Giaconi (2021). Uno de los ámbitos más recurrentes refiere a la ausencia de apoyos económicos a las cuidadoras de PeSD, lo cual está relacionado con uno de los temas ya comentados acerca de la conflictiva relación de estas con el mercado laboral.

“Por ejemplo, o sea, yo te digo, a nosotros el sistema que hay aquí en Chile, a las mamás cuidadoras no nos ayuda con nada; o sea, si no existieran estas asociaciones tú no tendrías ayuda por ningún lado, un niño con discapacidad, o sea, va a sonar súper, como te digo, súper monetario lo que te voy a decir, pero un niño con discapacidad gasta mucho (...)” (E6 ACUNDIS)

El tema parece no solo preocupar porque se ha roto con las expectativas de muchas mujeres respecto de sus puestos de empleo, sino que también por las dificultades económicas latentes que implica cuidar a una PeSD. Muchas entrevistadas destacaron el punto según el cual los

gastos se incrementaban, debido a ciertos implementos especiales, así como por la necesidad de atenderlos en hospitales y centros de rehabilitación. A modo de ejemplo, la misma entrevistada 6 sostiene que, mensualmente, entre pañales, leche especial y sonda de gastrostomía, sin contar otras necesidades, sus gastos ascienden a 222.000 pesos, aproximadamente. Se debe tener, por supuesto, presente que existen otros tipos de gastos como, por ejemplo, el del transporte y uno que llama especialmente la atención: el de las terapias. Sobre esto comenta el entrevistado 2 de Abriendo Caminos que:

“(…) y ahí entras con el problema de las madres cuidadoras, sobre todo con las madres cuidadoras que son solas, tienes que, o trabajas o rehabilitas, y ahí empieza el tema de la pobreza a mermarte el desarrollo de los niños; es un círculo vicioso, porque tienes que elegir, o lo alimentas o lo rehabilitas, porque el Estado no te da la opción de poder rehabilitarlo, porque no te lo va a alimentar.” (E2 Abriendo Caminos)

Con anterioridad, ya se vio que algunas cuidadoras experimentaron rupturas de sus relaciones de pareja a partir de los cuidados a PeSD. La consecuencia era que, en estas, la situación económica se volvía más complicada al no tener una fuente de ingresos suficiente. En este caso, el entrevistado 2 llega a decir que las opciones se muestran dicotómicamente: “o lo alimentas o rehabilitas”. Existen, en general, según las entrevistadas, pocas o nulas posibilidades de rehabilitación estatal, lo cual se detallará más adelante.

Ahora bien, volviendo al tema de la falta de apoyo económico por parte del Estado, una de las experiencias que se visualizó en algunas entrevistadas, fue la imposibilidad de acceder a beneficios debido a que sus hijos no contaban con los requisitos para recibirlos:

“No, nada, porque desgraciadamente cuando uno es profesional su registro social de hogares es alto y ni siquiera recibe una pensión por discapacidad, ni nada de esas cosas, uno tiene que bandearse con sus propias uñas y trabajar muy fuerte para poder todo lo que real...dentro de lo que uno le puede dar, porque realmente necesitaría muchas más cosas mi hijo, pero dentro de lo que podemos le damos lo que más se puede, porque necesitaría más terapias más cosas, pero no hay la forma (...)” (E10 ACUNDIS).

El caso de la entrevistada 8 de Abriendo Caminos es similar, en cuanto acusa la lentitud del proceso de tramitación para recibir el beneficio correspondiente, siendo casi exclusivamente sus fuentes de ingresos el Ingreso Familiar de Emergencia y los retiros de fondos de pensiones.

5.2.1.2 Rol del Estado en lo que respecta a la salud mental de las cuidadoras

Aunque con menos frecuencia, también apareció la temática sobre la salud mental y las instituciones públicas que se encargan de ellas. En general, como ya se ha visto, las cuidadoras enfrentan, desde el principio, difíciles momentos a nivel emocional. Con anterioridad, ya se expuso que implicó, para las cuidadoras entrevistadas, el recibir el diagnóstico. Asimismo, se vieron algunas de las consecuencias emocionales de las labores de cuidado. Todas estas cuestiones que, aunque pueden ser vistas como algo personal, en realidad, son temas susceptibles de intervención y política pública, así por lo menos señala la entrevistada 1 de ACUNDIS, quien destaca el abandono del estado en esta materia:

“De hecho, también las hace tener un tema de salud mental, que bien sabemos que es un tema que está al debe, que la sociedad está al debe con esto, que el Estado al debe con el tema de la salud mental, bueno, en general yo creo, de todo el país, no solamente de las cuidadoras y cuidadores.” (E 1 acundis).

La entrevistada 2 de ACUNDIS, por su parte, manifiesta que debería haber un apoyo durante la etapa del duelo del diagnóstico. De igual modo, el entrevistado 2 de Abriendo Caminos señala que el sistema debería intervenir inmediatamente sobre las cuidadoras, pero que en lugar de eso por entregar un servicio que no está en las condiciones de operar de forma óptima, ya que no cuenta con el personal idóneo. Una experiencia de contraste, quizás, podría ser la de la entrevistada 6 de ACUNDIS, quien en dicho proceso fue acompañada por el “programa CERPO” de apoyo psicosocial para enfrentar el duelo del diagnóstico. Esta simple comparación podría mostrar la incidencia que puede tener la aplicación de programas al respecto.

Pero el problema continúa para más adelante, principalmente en relación con la imposibilidad de atenderse en instituciones de salud mental, específicamente por el COSAM, debido a los cuidados:

“(…) el sistema te va sacando para un lado, porque dicen “ah, esta señora no tiene interés en venir”, pero no es que yo no tenga interés en venir, es que yo tuve que elegir, o mi salud, o la hora del médico que yo estaba esperando hace mucho rato para mi guagua.”
(E6 ACUNDIS)

Esta experiencia de colocar por encima el bienestar de las personas cuidadas fue bastante comentada por las entrevistada y pareciera ser que el Estado y sus instituciones no ponen cuidado en dicha materia, terminando por postergar las necesidades de atención terapéutica de las cuidadoras.

5.2.2 Percepciones y experiencias en torno a las políticas públicas de discapacidad

A continuación, se presentarán algunas experiencias y percepciones relevantes de las entrevistadas en materia de la implementación de políticas públicas a nivel de algunos de sus servicios: rehabilitación, educación y accesibilidad.

5.2.2.1 Experiencias en torno a las instituciones de rehabilitación

Uno de los aspectos más notorios de las entrevistas fue el recurrente uso de las instituciones de rehabilitación. Estos, precisamente, son áreas abordadas por la política pública y la ley de inclusión. Es posible distinguir instituciones privadas y públicas. De acuerdo con la experiencia narrada por algunas cuidadoras, en algunos casos, estos podían ser complementados.

Ahora bien, dado el distinto lugar de procedencia de las organizaciones estudiadas, es posible encontrar distintas experiencias en el uso de determinados servicios de rehabilitación. Así, en el caso de ACUNDIS, se pudo observar que una gran parte de las personas entrevistadas, utilizaban las dependencias del Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC). La mayoría de quienes accedían a ese servicio señaló tener una buena percepción de su funcionamiento. Por ejemplo, la entrevistada 1 de ACUNDIS sostuvo que era lo más rescatable en materia de salud pública.

Por contraste, algunas cuidadoras de Abriendo Caminos destacaron la falta de centros de rehabilitación a nivel comunal:

“(…) aquí en nuestra comuna no hay un lugar donde ir y los niños tomen una terapia de fonoaudiología, de terapia ocupacional, no hay, no existe, hay que salir afuera de

la comuna, y si no tenemos los medios nos quedamos en nuestra casa, no más” (E7 ACUNDIS)

Sin embargo, se debe precaver que en ningún caso se puede hacer una comparación de las gestiones municipales en torno a esta materia, dado que el INRPAC se trata de una institución del Estado.

Por otro lado, un punto que destacaron las personas entrevistadas, fue la interrupción de las terapias, debido a la pandemia. Algunas entrevistadas coincidieron en que la interrupción de las terapias las obligó a asumir tareas que eran desarrolladas por los especialistas:

“Pues mira, ha sido muy difícil, porque no solo ha sido cuidarlo, sino ser su profesora, su kinesiólogo, terapeuta ocupacional, o sea, como que te conviertes en todo, su cocinera, todo, o sea, parte de dedicarte a cuidar, su estado físico, que esté bien, pues hay que ser todo lo que ya no podía salir hacer.” (E4 ACUNDIS).

Por otra parte, otras entrevistadas señalaron que dicha interrupción incidió negativamente sobre los procesos de rehabilitación de sus hijos:

“Pucha, ahora en pandemia no más, antes no tanto, porque antes de pandemia él igual no era tanto la ayuda que necesitaba. Podía caminar solo, comer solo, pero ahora como está sin terapias se ha ido atrofiando más, entonces ya a él le cuesta mucho caminar, ya le cuesta mucho mantener sus movimientos controlados, entonces ahora sí, después de pandemia si me ha costado mucho.” (E7 ACUNDIS).

Además, y relacionado con el problema económico que acarrea el cuidado a PeSD, el entrevistado 2 comenta que entró “en la realidad de todos”, viéndose obligado a pagar por terapias particulares, de modo que sus gastos ascendieron, de acuerdo con sus palabras, a “120 o 240 lucas mensuales”. Este elevado precio de las terapias apareció también en otras entrevistas, confirmándose lo que quizás pueda ser una realidad a tomar en cuenta.

5.2.2.2 Experiencias y percepciones en el ámbito educativo

El ámbito educativo parece ser una de las principales preocupaciones de las entrevistadas. Sin embargo, entre entrevistadas de una y otra organización hay una diferencia sustancial respecto de la experiencia educativa, dado que la agrupación Abriendo Caminos de Quilicura se formó al interior de una modalidad especial, de manera que existen experiencias

compartidas. Por el contrario, en ACUNDIS, las entrevistadas tenían experiencias disimiles en este respecto. Aunque es probable que entre algunas compartiera establecimiento educacional, algunas de ellas estaban en colegios de tipo regular y otras en escuelas especiales. De aquí, se deriva que no solo interesa conocer percepciones acerca de la implementación del programa de integración escolar, sino que, a su vez, conocer experiencias de primera fuente.

5.2.2.2.1 Experiencias y percepciones en torno a programas de integración escolar.

Una de las cuestiones que se estableció en la ley de inclusión de PeSD, tal como se vio en los antecedentes, es que la educación a PeSD debiera ser impartida, prioritariamente, en establecimientos de tipo regular. Por ello, se decidió indagar sobre este aspecto, tanto en cuanto a experiencias como a percepciones. En el caso de las entrevistadas, cinco de ellas señalaron que sus hijos participaban actualmente en escuelas regulares, y solo una de ellas no estaba incorporada directamente al programa de integración escolar, PIE. Desde sus experiencias, hay comentarios positivos, al menos en su situación concreta. Por ejemplo, la entrevistada 4 de ACUNDIS comenta que:

“(…) digo yo creo que el programa del colegio a él le ha funcionado bien, yo no puedo hablar de que para todos sea lo mismo, pero para él ha sido muy bueno y ha aprendido y ha tenido muchos logros que yo creo que no tendría si no tuviera esas adecuaciones que también ellos le han sugerido a los otros profesores que hay que hacer en el caso de (nombra a su hijo)” (E4 ACUNDIS).

Por otra parte, la entrevistada 7 de la misma agrupación opina que esto también responde en parte a la preparación de las nuevas generaciones de docentes, quienes estarían más preparadas para asistir a las PeSD:

“Hay profesores que sí, más los profesores nuevos, ellos sí están muy bien capacitados para hacer adaptaciones y entienden cuales son las dificultades del (nombra a su hijo), pero hay profesores, que son como los más antiguos, más viejitos, que solamente le toleran y lo evalúan con lo que (nombra a su hijo) hizo. Es como que en vez de hacerle las adaptaciones, lo evalúan bien con lo que hizo.” (E7 ACUNDIS).

Llama la atención, por otra parte, que quienes tuvieron una opinión positiva de sus experiencias en establecimientos regulares, sean cuidadoras de niños con impedimentos físicos. En contraste, la entrevistada 8, cuyo hijo es diagnosticado con TEA, señala lo siguiente:

“Horrible, en Chile no hay inclusión, no existe la inclusión, la gente se llena la boca con la inclusión y que le da pena y que los niños y es mentira, es mentira, porque yo he tenido problemas gravísimos con el B. en el colegio que ahora... he dado la lucha todos estos años para que mi hijo, que está en un colegio de integración, lo acepten con su condición diferente y ha costado un mundo, porque todavía hay profesores que no entienden, hay compañeros que hacen Bullying (E8 ACUNDIS)

De igual manera, la entrevistada 1 de ACUNDIS indicó haber incorporado a su hijo en un establecimiento regular con PIE, pero que lo retiró debido a una experiencia de discriminación por parte de una docente. Al igual que la entrevistada 8, el impedimento de la persona cuidada de aquella no se reduce a uno físico, sino que también incluye dificultades de aprendizaje significativas.

Esto último no es casual. Gran parte de las entrevistadas tenía percepciones negativas acerca del funcionamiento de este programa. Así, hubo opiniones acerca de que el PIE no cubría diagnósticos más complejos o, en general, discapacidades más severas. Refiriéndose a la situación particular de Quilicura, el entrevistado 2 de Abriendo Caminos dice:

“Entonces, te quedas en el título, así como, ya, el colegio va a tener inclusión por el PIE, pero tienes diagnósticos super acotados, tienes para niños autistas no severos, o niños autistas funcionales (...)” (E2 Abriendo Caminos)

Esta percepción parece ser ratificada por lo señalado por la entrevistada 3, quien no incorporó a su hijo a un establecimiento con PIE:

“Entrevistador: Pero, por ejemplo, ¿usted no lo colocaría en un colegio con PIE, con programa de integración?

Entrevistada: Es que al R. no le sirve. No, porque el R. es severo lo de su discapacidad. Entonces, a él no le sirve. Porque yo tengo amigos que han tenido, bueno, el niño también tenía un año mayor y estuvo en colegio con programa de integración, e igual

era bien catete con los especialistas. Y ya terminó ya y ahora quiere estudiar, y estuvo, de hecho, ahora trabajando, porque tenía discapacidad más mental, tiene una física, pero es algo no más mental, ahí está en eso.” (E3 Abriendo Caminos).

Asociado con ello, y con las experiencias negativas en PIE, también se habló acerca de una desproporción en el ritmo de enseñanza. Esta categoría fue nombrada *relación ritmo de enseñanza-número de profesionales*, ya que fue muy destacado que, tanto por las dificultades significativas de aprendizaje como por el personal reducido, los programas de integración, finalmente, eran muy difíciles de aplicar.

“Muchas instituciones tienen un equipo interdisciplinario muy bueno, pero se les escapa las manos los NeSD, independiente que sea autismo, Down o física su discapacidad, se les escapa de las manos. Por qué, por el número tan grande de alumnos que tiene, y lamentablemente las educadoras avanzan al ritmo de la mayoría, y la mayoría no es ese grupo de discapacidad, que de entre 40, 42, son dos o tres los que tienen discapacidad y pueden ser diferentes.” (E3 ACUNDIS).

Por otra parte, la entrevistada 1 de ACUNDIS comentó, asimismo que estos programas no funcionaban, debido a la nula preparación de los docentes respecto a la inclusión educativa:

“Aparte de eso, lamentablemente el Estado, o las instituciones que preparan a los docentes, no los preparan para trabajar con niños en situación de discapacidad, los preparan solamente para ser docentes.” (E1 ACUNDIS).

Por último, el entrevistado 2 señaló la falta de condiciones adecuadas para el desarrollo del mismo en el contexto de la comuna de Quilicura:

“Pero si vas a Quilicura, en Quilicura no todos los colegios... ya, por ejemplo, los niños ciegos. No hay ningún colegio municipal en Quilicura preparado para acoger niños ciegos, por qué, porque no existe una puta impresora braille. Por eso. No tienes ninguna otra limitante técnica, del que no existe una impresora braille y la impresora braille cuesta tres millones de pesos.” (E2 Abriendo Caminos)

5.2.2.2.2 Razones para incorporar a cuidados/as en educación especial

En cuanto a experiencias en la educación especial, interesa destacar las motivaciones que las entrevistadas señalaron para incorporar o mantener a sus personas cuidadas en

establecimientos de educación especial. Algunas de ellas tienen que ver con el hecho de que las escuelas especiales cuentan con atención especializada:

“a mí, lo que a mí me interesa, es más la rehabilitación del R., que es la otra área... porque yo sé que el (nombra a su hijo) no me va a leer, no me va a escribir, pero él, lo bueno de él, que, suponte, está el kinesiólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, y había profesor de educación física. Entonces, esa parte, a mí, bueno, lo que más le sirve a (nombra a su hijo), más la rehabilitación.” (E3 Abriendo Caminos)

Aquí se muestra la radical importancia de la rehabilitación en los cuidados y en la inclusión de las PeSD, al menos para el caso de las entrevistadas del presente estudio. Esta no solo es realizada en centros de rehabilitación u hospitales, sino también en las escuelas especiales. Se asocia, por tanto, al punto establecido con anterioridad, según el cual había, para las cuidadoras, una falla del Estado respecto del ámbito de las rehabilitaciones.

Por otra parte, otra opinión emitida sobre los motivos para incorporarlos a escuelas especiales refiere a la posibilidad de socializar. Es el caso de la entrevistada 10 de ACUNDIS, para quien la educación especial no es de calidad, razón por la que ha decidido tener como objetivo que su hijo, diagnosticado con TEA, socialice. De manera parecida, la entrevistada 2 de ACUNDIS sostiene:

“Claro. Él empezó en una escuela especial como a los 5 años y estuve alrededor, viendo lo que es colegio, hasta los 16, 17 años estuvo yendo al colegio, que sí, fue aprendiendo, pero después solo retrocesos, Ya los últimos años para mí era... el objetivo de los últimos era más que nada para que pudiera sociabilizar.” (E6 Abriendo Caminos).

En tercer lugar, un motivo para mantener a sus cuidados en escuelas especiales que se presentó fue el temor al Bullying:

“Los niños, a la edad de él, él sabe sumar, restar un poco, leer y escribir, y va a ir a séptimo año por la edad que tiene, entonces complicado para uno como mamá. Porque uno dice, pucha, cómo lo van a tratar, le van a hacer Bullying, ¿me entiende? Entonces

es complicado el asunto para uno, porque uno llega el punto que no sabe qué hacer.”
(E4 Abriendo Caminos).

Por último, también se dio el caso de una entrevistada que se vio más bien obligada a incorporar a su hijo a una escuela especial, debido a haber sufrido una experiencia de discriminación. De esta manera, se encontraron cuatro razones para escoger escuelas especiales: rehabilitación, socialización, temor al Bullying y experiencias de discriminación. Todo ello aparece por la conciencia de algunas de las cuidadoras entrevistadas sobre las dificultades significativas de aprendizaje, lo cual está asociado también a las percepciones negativas acerca del PIE (véase apartado anterior).

5.2.2.2.3 Percepción de insuficiencia de la educación especial

Ahora bien, algunas personas entrevistadas, comentaron que la educación especial era insuficiente. La principal razón que se esgrimió fue que, una vez abandonada la etapa de la escuela especial, según algunas personas entrevistadas alrededor de los 27 años, las PeSD quedaban a la “deriva”. El entrevistado 2, por ejemplo, sostuvo que estos empezaban a “involucionar”, dado que nunca iban a ser capaces de trabajar. Muy relacionado a ello, la entrevistada 2 de ACUNDIS señala que “hay discapacidades en que son niños toda la vida”. De igual manera, la entrevistada 6 de Abriendo Caminos sostiene que:

“Yo creo que hicieran cosas por la municipalidad, yo creo, el gobierno, por comuna; que se preocuparan, así como lo hacen con las otras comunas... que les dieran más oportunidades para los niños, que hubiera talleres para los más grandes, porque ya cuando salen tienen 27 años ya quedan a la deriva, ya no tienen nada más que hacer, lo que le pasó a mi hijo mayor.” (E6 Abriendo Caminos).

Podría decirse que de fondo está el tema en las dificultades, para algunas PeSD, de poder acceder a una fuente de ingresos, ya sea por sus impedimentos o, como en el caso de la última cita, porque no existen reales oportunidades.

Por otro lado, la entrevistada 10 de ACUNDIS sostiene que la “educación de ellos no es de calidad” y continúa:

“Entonces, yo lo llevo más al colegio para que socialice y eso, pero realmente a mí el tema, siento que el tema de logros educativos está muy lejano a lo que realmente puede

ser, y además que el espectro autista cada niño es tan diferente y él está con niños que pueden lograr cosas como con niños que no logran nada, entonces yo creo que esto tiene que ser un poco más personalizado para que de verdad ellos tengan logros, porque yo siento que mi hijo en el colegio casi que no tiene, no ha tenido muchos avances.”

(E10 ACUNDIS)

5.2.2.3 Percepciones en torno a la accesibilidad

Esta temática fue abordada, principalmente, respecto de las PeSD física. Así, por ejemplo, se habló de la dificultad que tenían estas para abordar el transporte público. Varias personas entrevistadas, coincidieron que el acceso a las micros se hacía difícil para aquellas. Tales entrevistadas señalaron que una de las principales dificultades consistía en el hecho de subir la rampla de las micros:

“El sistema de transporte yo lo encuentro un asco de partida, por lo que te estoy contando. Una de las experiencias que tenemos, porque de repente si el chofer de la micro te ve que vas en sillas de rueda no te para, porque es una paja tener que estar bajando la rampla, subiendo la rampla, y te demoras, la gente se pone a reclamar, que la gente va super cansada para su cansada, sí, yo también voy cansada, muy cansada, porque tengo que andar con la mochila, con el cabro chico y con la silla de ruedas” (E1 ACUNDIS)

En dicha cita, se resume lo que también otras cuidadoras señalaron desde su propia experiencia. El diseño de las micros, desde su punto de vista, no es adecuado para PeSD físicas y, además, esto genera problemas con otras personas que estén utilizando el servicio. No obstante, la entrevistada 7 de ACUNDIS señala que, en realidad, el servicio sí está preparado, pero que depende de la “voluntad de los conductores netamente”.

Ahora bien, también, aunque con mucha menor frecuencia, se señalaron los posibles problemas que pueden enfrentar PeSD sensorial. la entrevistada 5 de ACUNDIS indica:

“tú te das cuenta que por ejemplo tu viajas en metro y el metro dice “Estación Escuela Militar, lugar de combinación línea 5”, pero es para el oyente, y el que es sordo tiene que ir mirando, pero cuándo hay un problema cuándo dicen “el metro estará detenido cinco hora”, no sé, estoy inventando, ¿y ahí el sordo? Pierde.” (E5 ACUNDIS).

Por otra parte, también aparecen observaciones respecto del diseño de calles y edificios:

“Los arquitectos de ahora cuando hacen los tremendos edificios y todo, pucha, tener que darte la vuelta de manzana para subir una silla de ruedas, porque todo es con escalera, entonces dónde está cuando se habla que somos un país super desarrollado, porque no lo somos.” (E1 ACUNDIS)

5.2.3 Componente actitudinal

Corresponde a las actitudes de las PsSD hacia las PeSD. Ha sido vista como un tipo de barrera (SENADIS, 2015). En el presente estudio, fue encontrado como un tema emergente y no solo referido al ámbito de la discriminación cotidiana, sino también a la percepción de un cierto cambio en el trato hacia las PeSD.

5.2.3.1 Percepción de cambio actitudinal respecto de las PeSD

Muchas entrevistadas comentaron percibir un cambio en el trato de las PsSD hacia las PeSD. Algunas entrevistadas comentaron que hay cada vez una mayor apertura de las PeSD al mundo de lo público. Sugieren que, en otras generaciones, las PeSD eran encerradas en los hogares y totalmente invisibilizadas. Esto coincide con un “modelo de prescindencia” en su variante de “marginación”, donde eran asimilados a actos del diablo. La entrevistada 1 de ACUNDIS señala que esta progresiva apertura se debería, principalmente, a la posibilidad de la rehabilitación:

“Cosas que hoy día, claro, tú no las ves, pero antiguamente los niños con enfermedades no salían, no tenían acceso a salir, acceso a sillas de ruedas, se morían prostrados en una cama, niños que sí hoy día vivieran en esta época podrían haber salido adelante a través de una rehabilitación.” (E1 ACUNDIS)

El resultado de ese enclaustramiento era, para la entrevistada 4 de ACUNDIS, una mayor invisibilización de las necesidades de las relaciones de cuidado y que, a su vez, esta apertura haría posible que las PsSD hicieran cada vez más habitual ver PeSD. Como consecuencia de esta mayor apertura o “normalización”, según el modo de observar de la entrevistada 3 de Abriendo Caminos, se observaría una mayor tolerancia hacia las PeSD. La entrevistada 6 de ACUNDIS señala, por su parte, que las PsSD están más dispuestas a ayudar:

“Mira, ahora, la gente está un poco más... está más dispuesta a ayudarte, antes la gente era como más indolente, era como que estaba muy ensimismada y no

pescaban... “ah, es discapacitado, ya dale”, o no “sabí que, yo estoy primero, pero, aunque estés discapacitado, no, no importa”, o “entro yo primero”. (E6 ACUNDIS)

Sin embargo, acompañado de esta apertura, todavía pareciera, de acuerdo con la percepción de algunas entrevistadas, persistir la discriminación. La entrevistada 4 sostiene que se trataría de una “primera fase de cambio que aún es superficial”. El otro tema que aparece, por tanto, es la *percepción de discriminación*.

5.2.3.2 Percepción y experiencias de discriminación a PeSD.

Asociado al punto anterior, algunas cuidadoras sostuvieron la existencia de un cambio superficial. Una discriminación que la “gente no lo dice” (E5 Abriendo Caminos). A partir de las entrevistas, es posible señalar que dicha discriminación se manifiesta de muchas formas. Algunas cuidadoras, por ejemplo, hablaron de que se trataba a las PeSD como “pobrecitas”:

“Es un tema de, por ejemplo, lo que nosotros siempre nos pasó y ha sido mi lucha, porque es también un tema generacional, que el (nombra a hijo) no es pobrecito, porque cuando nosotros supimos cuando él era sordo, a mí la gente me daba como el pésame, yo siempre sentí eso, y yo decía “oh, qué triste, oh qué pena, oh y por qué ustedes”.” (E5 ACUNDIS)

A juicio de algunas entrevistadas, esto sería ocasionado por la ignorancia o por “falta de valores” (E2 ACUNDIS). La entrevistada que señaló esto último, destacó que no el cambio no solo se trataba de cambios desde la política pública, sino cambios socioculturales.

Ahora bien, llama, por otra parte, la atención, la manera particular en que es experimentada la discriminación hacia las personas autistas. Muchas entrevistadas cuyos hijos tenían como diagnóstico el TEA, hablaron de la experiencia común de sufrir discriminación a partir, especialmente, de las crisis:

“Sí, por supuesto, muy ignorantes, por decirlo de alguna forma, sin ser despectiva con la palabra. La gente no conoce el autismo y la gente si ve a tu hijo en una crisis te mira como “ay, el niño malcriado”, o te dicen algunas cosas, bueno, o te salen con algún comentario fuera de tono, y no tienen idea que a un niño de esos le dé una crisis, y por qué, y no entienden nada.” (E10 ACUNDIS).

Según la entrevistada 8 de Abriendo Caminos esto se debería a que las personas con TEA no poseen características distinguibles a primera vista, y que por eso serían visto simplemente como “niños malcriados”.

6. Conclusiones

La presente investigación fue realizada, en principio, como parte de un encargo del programa de discapacidad de la municipalidad de Macul, mediante la cual se tomó contacto con la organización ACUNDIS. Sin embargo, se decidió ampliar la muestra del estudio para recabar mayor cantidad de información. De esta forma, también se realizó un acercamiento con el departamento de discapacidad de la municipalidad de Quilicura, a través de la que se obtuvo el contacto con la organización Abriendo Caminos.

Ahora, ¿por qué es relevante el tema estudiado?

El tema de la discapacidad cada vez más adquiere importancia a nivel público. Si bien esto ha tenido mayor vigencia en países como Estados Unidos o Inglaterra, en los últimos años parece cobrar relevancia en gran parte del mundo. Una simple muestra de ello es el aumento de publicaciones en el área de las ciencias sociales. Asimismo, en el país, la discapacidad ha pasado de estar casi exclusivamente ligada a la Teletón a convertirse en tema de discusión pública. El fallido proceso constituyente reconoció, en el artículo 28 del texto, a las PeSD como sujetos de derecho. Sin embargo, esto es solo un ápice de lo que, en realidad, viene dándose desde movimientos de base. Una historia que, como se vio en los antecedentes, data de los años 60's en los países del hemisferio norte.

La discapacidad ya no es solo tratada desde una perspectiva médica, sino desde el punto de vista del contexto social. En los antecedentes, ya se mostró cómo el modelo social ha influido en clasificaciones internacionales, en estadísticas y en convenciones y declaraciones, así como leyes a nivel nacional. Con ello se ha podido ver que un 15% de la población mundial está en situación de discapacidad (OMS y BM, 2011, p. 7). La cifra es alta, y se pronostica un aumento. Ello, a su vez, ha ido correlacionado con el levantamiento de medidas internacionales, siendo quizás el producto director de mayor importancia la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad del año 2006. En el país, este fue aplicado desde el 2008 e influyó en la Ley 20.422 promulgada el año 2010.

Sin embargo, el presente estudio se vio ante otra dificultad, dado el sujeto bajo observación: las cuidadoras. Al igual que la discapacidad, y quizás todavía más, los cuidados han crecido en términos de relevancia pública. Así, otra vez, y solo por ejemplificar, el fallido proyecto ya mencionado señalaba el reconocimiento del trabajo doméstico y de cuidados en su artículo

49. Por otra parte, la ley 20.422 incorporó la figura del cuidador el año 2018, lo cual fue producto de demandas y estudios realizados al respecto. Pero también se debe destacar que no es casualidad que sean los movimientos feministas quienes hayan levantado este tema, teniendo en cuenta que hay ciertos mandatos de género que se manifiestan en el enorme porcentaje de cuidadoras.

Había, por tanto, dos temas de relevancia teórica y práctica. Algunos estudios se inclinaban por estudiar la carga, es decir, las consecuencias, de diverso tipo, sobre las cuidadoras. En realidad, es inevitable hacerlo. Este mismo estudio, de manera tal vez más modesta, lo abordó. Sin embargo, el problema radicaba en que los estudios no se hacían cargo de ambas problemáticas de manera explícita. Un intento claro es el de Angelino (2014), quien señala que discapacidad y cuidados tienen características en común, tales como su naturalización, su invisibilización y su “relacionalidad”. Esto último, convergió con otros hallazgos de la literatura, y es que tanto estudios y teorías de uno y otro campo abordaban sus temas como “relaciones”. Así, el concepto de cuidado social de Daly y Lewis (2000) trataba al cuidado como “las actividades y relaciones sociales” implicadas en la satisfacción de necesidades “físicas y emocionales” de personas dependientes (p. 285); mientras que el concepto de discapacitismo de Thomas (2019) se plantea con un carácter relacional. Pero todavía más, dado que Herring (2014; 2021) ha intentado dar salida a dicha tensión entre las teorías feministas de la discapacidad y los estudios de discapacidad por medio del concepto *relación de cuidados*.

Todo lo anterior, se engarzó con una perspectiva de mayor alcance y pertinente a nivel disciplinar. Es así como la *sociología relacional* permitió dar una respuesta tentativa a la convergencia de los temas discapacidad y cuidados. Así, el estudio se guio bajo la siguiente hipótesis. Existen varios tipos de cuidados, en virtud de la cualidad de la persona dependiente. En este caso, se trataba de PeSD. De esta manera, esta *relación de cuidados* estaba influida por un contexto sociocultural denominado *discapacitismo* (Thomas, 2019). Este concepto refiere a la restricción de actividades hacia las PeSD, dado que el mundo social es producido en virtud de una cierta normalidad. Es decir, hay impedimentos directa e indirectamente establecidos. Sin embargo, dado el carácter de las relaciones, como una realidad en sí misma (Donati, 2011), esta no solo influye a las PeSD como individuos, sino también a quienes las

rodean, y especialmente, si existe el caso, a las cuidadoras. En definitiva, las desventajas sociales de la estructura sociocultural influyen sobre la relación de cuidados. Si se quiere, de forma quizás más radical, las cuidadoras también están en situación de discapacidad. Finalmente, todo ello también tiene algunas implicancias a nivel de política pública, lo cual se verá más adelante.

Más importante aún, fue que la pregunta final de investigación quedó de la siguiente manera: ¿cuál es la percepción y experiencia de las cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos respecto a los cuidados y las políticas de discapacidad?

Los resultados de esta investigación se separaron en dos subcapítulos: experiencias y consecuencias del cuidado directo y discapacitismo. El primero de ellos, intentó responder al objetivo específico que intentaba conocer la percepción y experiencia de las cuidadoras respecto de los cuidados. En primer lugar, se expuso que el diagnóstico derivaba en un proceso de duelo y aceptación. Este tema surgió de manera emergente, cuando se iniciaron las primeras entrevistas por allá en agosto del año 2021. Se expuso que muchas cuidadoras experimentaron este proceso de manera dolorosa, como un “choque frente a la realidad”, pero que tuvieron que verse obligadas a sobreponerse, aceptando el diagnóstico.

En segundo lugar, dentro de las consecuencias del cuidado, se visualizó la tensión generada entre la labor de cuidados y los empleos formales, lo cual generaba dificultades económicas sustantivas. En este tema, si bien está abundantemente planteado en la literatura, se encontró que las cuidadoras señalaban razones que posibilitaban y dificultaban la conciliación de labores. De esta manera, se puso énfasis no solo en que son las dificultades de cuidar a PeSD las que generan dificultades para mantenerse o incorporarse en el mercado laboral, sino también, y todavía más importante, la falta de apoyos concretos.

En tercer lugar, se mostraron algunas de las consecuencias más importantes a nivel familiar, las cuales estaban ligadas íntimamente con la idea de apoyos familiares. Así, por ejemplo, se expuso cómo algunas cuidadoras experimentaron rupturas de sus vínculos de pareja, cambiando así la estructura de sus hogares, lo cual incidía sobre la presencia de apoyos familiares. En contraste, aquellas personas entrevistadas que conservaron sus relaciones de pareja contaban con la posibilidad de “tomar decisiones” sobre diversos temas, ya sea del reparto de labores o, como en el entrevistado 2, de un cierto reparto a nivel emocional.

En cuarto y en el último lugar del subcapítulo, se reportaron algunas de las emociones que las cuidadoras expusieron respecto de sus labores cuidado. De esta manera, fue posible encontrar que los cuidados son “emocionalmente ambiguos”, dado que se percibían estas como tareas que generaban malestar, pero que también les daba mayor fortaleza. Todo ello ya se había encontrado dentro de la literatura.

Por otra parte, se elaboró un segundo subcapítulo, al cual se le denominó *discapacitismo* en función de uno de los conceptos que articula el presente estudio. Con esto, se pretendió visibilizar cómo la política pública actuaba para mejorar ciertos aspectos de la vida de la *relación de cuidados*. Uno de los temas emergentes que brotaron fue el del rol de Estado con relación a la economía de los hogares, donde la gran mayoría de las cuidadoras opinaron que había una visible falta de apoyo monetario. Así también, algunas cuidadoras expusieron que se encontraban fuera de las prestaciones estatales, al no cumplir con el perfil requerido. Además de ello, se expuso la falta de apoyo estatal en materia de salud mental, cuya principal institución a nivel comunal, el COSAM, marginaba a las cuidadoras sin comprender la situación por la que estas pasaban.

Asimismo, se indagó sobre tres aspectos que contemplaba la ley de inclusión; a saber: la rehabilitación, la educación y la accesibilidad. Quizás el principal punto más destacado entre los tres correspondió al de la educación, al cual las cuidadoras tuvieron mayor cantidad de referencias. Allí se abordaron las dos medidas de política pública en la materia: el Programa de Integración Escolar, PIE, y la educación especial. En general, no parecía haber una buena percepción en torno al PIE, y se expuso que algunas cuidadoras opinaban que no contemplaba diagnósticos más complejos, no iban al ritmo de aprendizaje de personas con dificultades de aprendizaje, no contaban con profesionales adecuados, ni con las condiciones necesarias para su funcionamiento.

Además, se estudió las percepciones y experiencias en torno a la educación especial. En particular, se abordaron los motivos que están detrás de la elección de escuelas especiales, descubriendo que había razones relacionadas con la rehabilitación, atención especializada, así como el interés sobre socializar con pares y el temor al Bullying. Sin embargo, también algunas cuidadoras manifestaron que la educación especial tenía puntos insuficientes. Por ejemplo, algunas personas entrevistadas manifestaron que los años de educación, o sea, hasta

aproximadamente los 27 años, resultaba insuficiente, debido a que posterior a eso, las PeSD quedaban a la “deriva” o comenzaban a “involucionar”.

Además, y como tema fundamentalmente emergente, se tomó en cuenta que el problema no se reducía tan solo a aspectos institucionales, sino también de interacción cotidiana. Precisamente, el concepto de *discapacitismo* contemplaba esta posibilidad. Se distinguieron dos percepciones. Primero, las cuidadoras entrevistadas manifestaron la existencia de un cambio de actitudes en general, y que está muy relacionado al cambio del modelo de discapacidad. Pero, y este fue el segundo punto, también se visualizó que persistían las experiencias de discriminación.

Este segundo subcapítulo entabló una discusión más próxima a las políticas públicas, planteando algunos temas y exigencias relacionadas tanto con el apoyo hacia las cuidadoras, como de las medidas de inclusión social. Como ya se destacó en los resultados, las cuidadoras percibían una falta de apoyo generalizado por parte del Estado, así como también una falta de pertinencia en las políticas de discapacidad. Hay problemas en ambas dimensiones. Ahora, es importante destacar que como se trata de una *relación de cuidados*, si solo hubiese mejoras en un ámbito y no en el otro, es probable que aún persistieran las problemáticas. Por tanto, y de sentido común, las políticas públicas debiesen ser abordadas de forma coordinada, lo cual exigiría un mayor nivel de complejidad de estas.

Aquí se plantearon algunas temáticas posibles de la política pública dirigida hacia la relación de cuidados. Quizás ese fue uno de los principales problemas de este estudio, puesto que careció de especificidad. Se planteó una diversidad de temas que no alcanzaron mayor profundidad. Como dice el dicho, “el que mucho abarca, poco aprieta”. Y esto desembocó en otros problemas más. Así, por ejemplo, al momento de realizar las entrevistas, estas variaron de un grupo a otro, de forma que le dieron poca estabilidad al principal instrumento de la investigación. Asimismo, esto generó problemas para la construcción del marco de codificación, ya que se encontraron, a menudo, categorías misceláneas, las que, en todo caso, fueron reducidas para darle mayor validez aparente.

Por todo lo anterior, se hacen urgentes estudios que aborden temáticas específicas de la política pública dirigida hacia la relación de cuidados. En particular, llama la atención el tema de la educación. Como cualquier niño, niña o adolescente, las PeSD tienen derecho a ser

educados, y también las personas quienes las cuidan tienen una importancia central en este ámbito. En este sentido, sería interesante abordar cómo funciona el PIE, tanto desde una perspectiva general como de la perspectiva de las personas que cuidan, debido a que este programa representa una de las principales medidas de inclusión social.

7. Bibliografía

- Abela, J. (2002). Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. *Fundación Centro Estudios Andaluces*, Universidad de Granada, 10 (2), 1-34
- Abberley, P. (1987). The concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 2 (1). 5-19. Recuperado en: <http://dx.doi.org/10.1080/02674648766780021>
- Aguilar Villanueva, L. F. (1987). El "individualismo metodológico" de Max Weber. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 33(127).
- Alonso, L. (1994). Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En Delgado, J. y Gutiérrez, J. (Coords). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Editorial Síntesis.
- Amezquita, F. y Moreno, A. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 55-77. Recuperado en: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.04>
- Anderson, J y Heather, P. (2014). Rehabilitation and restoration: orthopedics and disabled soldiers in Germany and Britain in the First World War. *Medicine, Conflict and Survival*, 30 (4). 227-251. Recuperado en: <http://dx.doi.org/10.1080/13623699.2014.962724>
- Angelino, M. (2014). Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad. Fundación La Hendija
- Arriagada, I. (2011). La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile ONU MUJERES. *CEM (Centros de Estudios de la Mujer)*.
- Asociación Yo Cuido. (2020). Estudio de la situación de familias que cuidan de personas en situación de dependencia por discapacidad, condición diferente y/o enfermedad rara o poco frecuente, en el contexto de pandemia por COVID-19.
- Barnes, C., y World Health Organization. (2001). Rethinking care from the perspective of disabled people: Conference report and recommendations.

Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista Educación*, 349, 137-152.

Becket, C. (2007). Women, disability, care: Good neighbours or uneasy bedfellows? *Critical Social Policy*, 27 (3), 360-380.

Bunge, M. A. (2004). Emergencia y convergencia: novedad cualitativa y unidad del conocimiento. Editorial Gedisa

Cáceres-Serrano, P. (2008). Análisis cualitativo de contenido: una estrategia metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas Individuo y Sociedad*, 2.

Ceminari, Y. y Stolkiner, A. (2018). El cuidado social y la organización social del cuidado como categorías claves para el análisis de políticas públicas. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV. Jornadas de Investigación XIV Encuentro de investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología- Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Comisión para América Latina y el Caribe [CEPAL]. (2014). Informe Regional sobre la Medición de la Discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe.

Comisión para América Latina y el Caribe [CEPAL]. (2021). Personas con discapacidad y sus derechos frente a la pandemia de COVID-19: que nadie se quede atrás. Editorial CEPAL. Recuperado de: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46600/1/S2000791_es.pdf

Crossley, N. (2011). *Towards Relational Sociology*. John Urry, Lancaster University.

Cruz, O. (2011). Expresiones de la locura en el virreinato de la nueva granada durante el siglo XVIII. *Frenia*, 11, 47-66.

Daly, M. (2002). Care as a Good for Social Policy. *Social Politic Journal*, 31 (2), 251-270.

Daly, M. y Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology*, 51 (2), 281-298.

Dépelteau, F. (2013). What Is the Direction of the “Relational Turn”? En Dépelteau, F. y Powell Ch. (eds.) *Conceptualizing Relational Sociology. Ontological and Theoretical Issues*. Palgrave MacMillan

Dépelteau, F. (2018). *Relational Thinking in Sociology: Relevance, Concurrence and Dissonance*. En Dépelteau, F. (Ed.) *The Palgrave handbook of relational sociology*. Palgrave Macmillan.

Díaz, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Revista sociológica de Pensamiento Crítico*, 3 (2), 85-99.

Donati, P. (2015). Manifesto for a critical realist relational sociology. *International review of sociology*, 25(1), 86-109.

Donati, P. (2016). The ‘relational subject according to a critical realist relational sociology. *journal of critical realism*, 15(4), 352-375.

Donati, P. (2011). *Relational Sociology. A new paradigm for the social sciences*. Routledge.

Drake, R. (2001). *Welfare States and Disabled People*. En Albrecht, G., Seelman, K. y Bury, M. (Eds). *Handbook of Disability Studies*. Sage Publications, Inc.

Durkheim, E. (1987). *La división del trabajo social* (Vol. 39). Ediciones Akal.

Emirbayer, M. (2009). Manifiesto en pro de una sociología relacional. *Revista CS*, 4, 285-329. Recuperado en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=476349917012>

Espinal, S. (2016). *Política pública de discapacidad para el municipio de Medellín: la garantía de los derechos humanos de los cuidadores familiares de personas con discapacidad entre el 2013 y 2015*. [Trabajo de grado para optar a título de Politóloga, Universidad colegio mayor de Nuestra Señora del Rosario]. Recuperado de: <https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/12960/EspinalArango-Sara-2016.pdf?sequence=5&isAllowed=y>

Esquivel, V., Faur, E. y Jelin, E. (2012). *Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y estado*. En Esquivel, V., Faur, E. y Jelin, E. (Eds.). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el Mercado*, 11-43.

Faur, E. (2009). Organización social del cuidado infantil en la ciudad de Buenos Aires: el rol de las instituciones públicas y privadas 2005-2008 [Tesis de doctorado, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales].

Ferreira, M. (2007). Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso. In *III Congreso Nacional sobre Universidad y discapacidad*.

Ferreira, M. (2021). Sociología y discapacidad/ Entrevistado por: Ian Ovalle Uribe. *Revista temas sociológicos* 28, 639-651. DOI: 10.29344/07196458.2925

Fondo Nacional de la Discapacidad. (2005). Primer estudio nacional de la Discapacidad en Chile.

Fritsch, K. (2010). Intimate Assemblages: Disability, Intercorporeality and the labour of attendant care. *Critical Disability Discourse*, 2(1), 1-14.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2010). Metodología de la Investigación (5^a Edición). Mc Graw-Hill/Interamericana editores, S.A.

Herring, J. (2014). The disability critique care. *Elder Law Review*, 8, 1-15.

Hughes, B., McKie, L., Hopkins, D. y Watson, N. (2005). Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care. *Sociology*, 39 (2), 259-275. DOI: 10.1177/0038038505050538

Giaconi, C, Pedrero, Z. y San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes de discapacidad. *Perspectivas*, 16 (1), 55-66. DOI: 10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822

Giaconi, C. (2021). Mujeres, cuidado y resistencias: prácticas de resistencias de mujeres que cuidan a personas con discapacidad severa. [Tesis para optar al grado de Magíster en Ciencias Sociales mención Sociología de la Modernización, Universidad de Chile]. Repositorio Académico de la Universidad de Chile. Recuperado de: <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/179075/Mujeres%20cuidados%20y%20resistencias.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

González, J. y González, G. (1960). Hospitales para enfermos mentales en la Colonia. En *Salud Pública de México*, 2 (3), 675-684.

González, L. A. (1993). El "individualismo metodológico" de Max Weber y las modernas teorías de la elección racional. *Realidad: Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, (34), 431-447.

Guiskin, M. (2018). Discapacidad en Chile: Un análisis multinivel a partir de factor individuales y regionales. (Tesis para optar al grado de Maestra en Población y Desarrollo). FLACSO, Ciudad de México. Recuperado de: https://flacso.repositorioinstitucional.mx/jspui/bitstream/1026/196/1/Guiskin_M.pdf

Kittay, E. (2011). The Ethics of Care, Dependence and Disability. *Ratio Juris*, 24 (1), 49-58

Kelsen, H. (2020). Teoría pura del derecho. Eudeba.

Krippendorff, K. (2004). Content Analysis. An introduction to this Methodology. SAGE Publications.

Ley N°20422 de 2010. *Establece Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. 03 de febrero de 2010. D.O. N° 39583. Disponible en: <https://www.diariooficial.interior.gob.cl/media/2010/02/10/do-20100210.pdf>

Ley N°19284 de 1994. *Establece Normas para la plena integración social de personas con discapacidad*. 14 de enero de 1994. D.O. 34.764. Disponible en: <https://www.diariooficial.interior.gob.cl/media/1994/01/14/do-19940114.pdf>

Lizama, C. (2020). Conceptualización de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en madres cuidadoras y estrategias familiares de reducción de dependencia en Santiago de Chile. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 12 (2), 107-129. DOI: 10.17151/rlef.2020.12.2.7.

Marx, K. (2009). El capital. Crítica de la Economía Política. Fondo de Cultura Económica.

Marín, J., Sepúlveda, N. y Vélez, P. (2020). Percepción de cuidadores sobre un programa de acompañamiento a personas con discapacidad. *Revista Boletín Redipe*, 9(8), 231-243. <https://doi.org/10.36260/rbr.v9i8.1056>

Ministerio de desarrollo social y familiar (s.f.). *Banco Integrado de Programas Sociales y no sociales*.

Moreno, M., Rodríguez, M., Gutiérrez, L., Ramírez, L., Barrera, O., (2009). ¿Qué significa la discapacidad? Aquichan 6 (1). Recuperado de: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/82>

Morris, J. (1997). Care o Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Social Policy & Administration*, 31 (1), 54-60.

Narváez, S. (2006). La focalización de las políticas sociales hacia la población con discapacidad: debate sobre los instrumentos de cuantificación y caracterización. *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas* 13 (1). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/181/18153296022.pdf>

Observatorio Social. (2017). Discapacidad. Síntesis de Resultados.

Oliver, M. (1995). *Developing an understanding of societal responses to long-term disability*. Oliver. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011).

Informe Mundial sobre la Discapacidad. Ediciones de la OMS.

Organización Mundial de la Salud. (1998). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Organización Mundial de la Salud

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento. Organización Mundial de la Salud

Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Organización Mundial de la Salud y Baco Mundial. (2011). Resumen. Informe Mundial Sobre la Discapacidad.

Ortí, A. (1994). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo. En García, M., Ibáñez, J. y Alvira, F. (Comps.). *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación* (pp. 213-216). Alianza Editorial.

Palacios, A. (2009). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Grupo Editorial CINCA

Papillaud, Ch. (2018). Georg Simmel and Relational Sociology. En Dépelteau, F. (ed.) *The Palgrave Handbook of Relational Sociology* (p. 3-33). Palgrave Macmillan. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-319-66005-9>

Quiñones, M., Supervielle, M., & Acosta, M. J. (2017). Introducción a la sociología cualitativa: fundamentos epistemológicos y elementos de diseño y análisis. *Área Ciencias Sociales y Artística*.

Raman, S., Mandoda, S., Kasim, L., Foley, N., Hamdam, M. y Landry, M. (2010). Exploring the meaning of childhood disability: perception of disability among mothers of Children with disabilities (CWD) in Kuwait. *World Health & Population*, 11 (4), 49-60.

Ramírez, A. (2009). Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios. [Trabajo de grado para optar por el título de trabajadora social, Universidad Minuto de Dios]. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/969/Tes_RamirezLopezA_CuidadoresPersonasCondicion_2009.pdf?sequence=1

Razavi, S. (2007). The political and social economy of care in a development context. Conceptual issues, research questions and policy options. United Nations Research Institute for Social Development.

Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias. (2019). Informe regional sobre la implementación de los objetivos de desarrollo sostenible en América Latina bajo el enfoque de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado en: <https://www.riadis.org/wp-content/uploads/2020/05/informe-regional.pdf>

Revuelta, B. La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno. En Yarza, A., Sosa, L. y Pérez, B. (Coords.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 21-44). CLACSO.

Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). Tradición y enfoques en la investigación cualitativa. *Metodología de la investigación cualitativa*, 14.

Servicios Nacional de la Discapacidad. (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad 2015*.

Servicio Nacional de la Discapacidad (2013). *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad*.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2017). Discapacidad y dependencia. Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad. Departamento de Estudios. SENADIS.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2019). *Feminización del cuidado y personas con discapacidad. Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos*. Departamento de Estudios. SENADIS.

Shakespeare. (2006). The social model of disability. En Davis, L. (Ed.). *The Disability Studies Reader* (pp. 197-204). Taylor & Francis Group.

Schrier, M. (2012). *Qualitative Content Analysis in Practice*. SAGE Publications.

Simmel, G. (2002). *Cuestiones fundamentales de sociología*. Gedisa Editorial.

Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19 (6), 569-583. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/0968759042000252506>

Thomas, C. (2019). Times Change, but Things Remain the Same. *Disability & Society*, 34 (7), 1040-1041. DOI: 10.1080/09687599.2019.1664074

Troncoso, D. (2015). Cuidado informal a mayores dependientes en Chile: quiénes cuidan y con qué políticas sociales cuentan. *América Latina Hoy*, 71, pp. 83-101. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/alh20157183101>

Valles, M. (1999). Técnicas de conversación, narración (I): las entrevistas en profundidad. En *Técnicas cualitativas de investigación social* (pp. 177-234). Editorial Síntesis.

Velarde, V. (2012). *Los modelos de discapacidad: un recorrido histórico*. Revista Empresa y Humanismo, XV (1), 115-136.

Weber, M. (2021). *Economía y sociedad*. Fondo de cultura económica.

Yarza, A., Angelino, A., Ferrante, C., Almeida, M. y Míguez, M. (2019). Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En Yarza, A., Sosa, L. y Pérez, B. (Coords.) *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina* (pp. 21-44). CLACSO.

8. Anexos

Anexo I. Tabla 1: Programas nacionales de discapacidad

Nombre del programa	Ministerios	Presupuesto 2020 (en millones de pesos)
Accesibilidad de Instituciones Públicas	Ministerio de Desarrollo Social	\$119
Acceso a la Justicia para las Personas en Situación de Discapacidad	Ministerio de Desarrollo Social	\$355
Apoyo a instituciones Educativas para la Inclusión de Estudiantes en situación de discapacidad	Ministerio de Desarrollo Social	\$385
Apoyo a la implementación de Centros Comunitarios de Rehabilitación (CCR)	Ministerio de Desarrollo Social	\$678
Apoyo a la inclusión laboral de personas en situación de discapacidad	Ministerio de Desarrollo Social	\$289
Apoyo a la Intermediación Laboral	Ministerio de Desarrollo Social	\$324
Atención Temprana	Ministerio de Desarrollo Social	\$885
Chile Inclusivo: Desarrollo de Organización Inclusivas.	Ministerio de Desarrollo Social	\$58
Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI)	Ministerio de Desarrollo Social	\$1436

Modelos residenciales para adultos en situación de Discapacidad	Ministerio de Desarrollo Social	\$8208
Participación Inclusiva Territorial	Ministerio de Desarrollo Social	\$462
Protección- Programa de Protección Ambulatoria para Niños Niñas y Adolescentes Vulnerados en sus derechos con Discapacidad Grave	Ministerio de Justicia	\$587
Protección-Residencias de Protección para Niños, Niñas en Situación de Discapacidad	Ministerio de Justicia	\$5165
Recursos de Apoyo para Estudiantes de Educación Superior en Situación de Discapacidad	Ministerio de Desarrollo Social	\$964
Tránsito a la Vida Independiente	Ministerio de Desarrollo Social	\$2030

Fuente: Banco integrado de programas sociales y no sociales. Disponible en: <https://programassociales.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/programa>

Anexo II. Tabla 2: Tipo de política social en virtud del tipo de necesidad que cubre.

	(1)	(2)	(3)
Servicios	Servicios de cuidado	Programas de educación especial o Programas de integración escolar	Servicios de salud
Tiempo	Políticas de conciliación	Proyectos para rebajar cantidad de horas de trabajo	Provisión de jardines infantiles.
Recursos monetarios	Bonos a cuidadoras	Pensiones a niños en situación de discapacidad.	Ingreso Familiar de Emergencia

Fuente: elaboración propia

Anexo III. Guion de entrevista

- Preguntas de caracterización:

-Relación con el cuidado/a: hijo/a, mamá, papá...

-Edad:

-Actividad principal: Trabajo independiente, dependiente, dueña de casa, estudiante.

- Trabajo doméstico y de cuidado:

Cuidado directo, prerequisites del cuidado y contexto del hogar:

Preguntas generales

- Me gustaría que me contara su historia como cuidador/a, cuándo comenzó, cómo ha sido este proceso y cómo es el día de hoy. [pregunta de apertura].

Contexto Hogar

- A nivel físico y emocional, ¿Qué tareas implica cuidar?
- ¿Hay tareas, por ejemplo, relacionadas con la rehabilitación?
- ¿Cómo se ha dado el vínculo con su cuidado/a? ¿cuáles han sido las dificultades?

Carga estructural

- ¿Estas tareas de cuidado cómo han afectado su desarrollo laboral? ¿Ha tenido dificultades de hacer compatibles ambas labores?
- ¿Cómo las ha resuelto?
- Dificultades económicas, sea por el costo de la rehabilitación, alimentación. ¿qué diferencias percibe esto respecto de madres y padres de PsSD?

Carga individual

- ¿Cómo le ha afectado emocionalmente el cuidado?
- ¿Cómo le ha afectado físicamente?

Necesidades

- ¿Cuáles son las principales necesidades de las cuidadoras/los cuidadores?

- ¿Cuáles son las principales necesidades de su cuidado/a?

- Relaciones sociales

Relaciones familiares

- ¿cómo el cuidado ha cambiado su forma de hacer familia?
- ¿Siente que tiene apoyo de parte de su familia? ¿de qué manera la ayudan? ¿el resto de la familia también se hace cargo del cuidado?

Relaciones generales

- ¿Percibe usted aislamiento? Me podría señalar algunos ejemplos.
- ¿Siente usted que ha perdido ciertos vínculos que antes tenía?
- ¿Cómo percibe usted que la sociedad trata a las PeSD? ¿percibe un cambio?

Relaciones con organizaciones

- ¿Me podría contar un poco acerca de la organización en la cual participa?
- ¿En qué aspecto siente que le ha aportado?

- Políticas de cuidado y discapacidad

Percepción de políticas de cuidado y discapacidad

- ¿Cree que el Estado ha creado políticas eficientes para cuidadores/as de PeSD? Existen, por ejemplo, servicios adecuados para el cuidado, políticas para poder compatibilizar trabajo y trabajo de cuidado.
- Idem, pero para políticas de inclusión social.

Servicios para la inclusión social de PeSD

- EDUCACIÓN PIE.
- SALUD-Rehabilitación.
- TRANSPORTE

Relación de ambas

- ¿Cómo cree que un cuidado de calidad incide en la inclusión de las PeSD?
- ¿Cómo cree que la inclusión social puede incidir en un cuidado de calidad?

Anexo IV. Consentimiento informado.

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación.

El propósito de esta carta de consentimiento es dar a los participantes una explicación sobre las características de esta investigación.

Se informa que la presente investigación es conducida por Gustavo Salinas Vargas, de la Universidad de Chile. El objetivo de este estudio es conocer la percepción que tienen las cuidadoras, pertenecientes a ACUNDIS y a Abriendo Caminos, sobre las políticas de discapacidad y de cuidado.

La participación de este estudio es completamente voluntaria y, si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista que puede durar entre 45 a 60 minutos. Lo conversado durante estas sesiones se grabará, con el objeto de transcribir y recoger información útil para la investigación.

La información será completamente confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de la presente investigación. Sus respuestas serán anonimizadas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones serán eliminadas. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradezco su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Gustavo Salinas Vargas. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es conocer la percepción que tienen las cuidadoras sobre las políticas de discapacidad y sus experiencias de cuidado.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 45 a 60 minutos.

Reconozco que la información entregada aquí es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado (a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que

puedo retirarme cuando así lo decida. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Gustavo Salinas Vargas al correo gustavo.salinas@ug.uchile.cl

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste se haya concluido. Para esto, puedo contactar a Gustavo Salinas Vargas al correo anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(en letras de imprenta)

Anexo V. Libro de definiciones de categorías.

Categoría: Actividades y consecuencias de las labores de cuidado	
Corresponde al ámbito de labores de subsistencia de la relación de cuidados y grupo familiar, así como a la percepción de cargas que implican.	
Subcategorías	Definición
Requerimientos físicos de NeSD (RFN)	<p>Refiere a las necesidades físicas específicas que caracterizan a los/las NeSD cuidados/as, en lo referente a gastos y tareas especiales.</p> <p>Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gastos en terapia, medicamentos, implementos técnicos. - Tareas de rehabilitación en casa o de actividades cotidianas. <p>Ejemplos:</p> <p>“te vas dando cuenta que el niños después, ahora que tiene casi ocho años, que ya los pañales de bebé, de niños chicos ya no le están sirviendo, tienes que gastar en pañales, medicamento, en leche. En eso es más el tema económico” (Entrevistada 1, ACUNDIS, Macul)</p>
Conciliación entre actividades de cuidado y actividades remuneradas (CCR)	<p>Describe la manera en que el cuidado incide en la situación de las cuidadoras respecto a su inserción el mercado laboral y/o las razones de ello.</p> <p>Subcategorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perfiles - Razones que hacen posible la conciliación. - Razones que dificultan la conciliación <p>Ejemplo:</p> <p>“tú, o decides seguir avanzando en la vida, en el mundo laboral, o prefieres ser mamá y cuidar a tu hijo” (Entrevistada 7, Abriendo Caminos, Quilicura).</p> <p>Regla de decisión:</p> <p>Todas aquellas afirmaciones cuya idea principal sea la de la situación laboral de la cuidadora.</p>
Consecuencias sociales de la labor de cuidados (CSE)	<p>Corresponde a los efectos relacionales y las percepciones acerca de la labor de cuidados, así como el tema subyacente del duelo y aceptación del diagnóstico.</p> <p>Subcategorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consecuencias sociales <p>Ejemplos:</p> <p>“uno realmente es tan grande el amor, que uno pasa a segundo lugar, porque realmente uno no tiene tiempo para ir a un</p>

	<p>supermercado, que es algo lo más normal, de ir a una feria, de ir a un mall, yo no puedo, o sea, porque con mi hijo no se puede por su autismo, porque es inquieto, porque se descompensa.” (Entrevistada 6, Abriendo Caminos, Quilicura).</p> <p>Regla de decisión:</p> <p>Todas aquellas afirmaciones que tengan que ver con la retracción de relaciones sociales o postergar actividades, de estas últimas se exceptúa las que tengan que ver con el trabajo.</p>
Implicancias emocionales de la labor de cuidado	<p>Refiere a las emociones expresadas por las cuidadoras en relación con la labor de cuidados.</p> <p>Ejemplos:</p> <p>“(…) generalmente todas las mamás que tienen niños con discapacidad nos forjamos la paciencia. Yo creo que a cualquiera que a nosotros nos ve “pero, cómo puede tener esa paciencia”; nos forjamos la paciencia, porque hay que tenerla.” (Entrevistada 1, Abriendo Caminos, Quilicura).</p>

Categoría: Experiencias y percepciones de las políticas públicas de discapacidad	
Corresponde a las experiencias y opiniones que tienen las cuidadoras respecto de tres ámbitos de la política, expresados en la prestación de servicios: sistema de salud, sistema educativo y accesibilidad.	
Subcategorías	Definición
Percepciones en torno a las instituciones de rehabilitación	<p>Creencias, evaluaciones u opiniones, derivadas de la experiencia personal o general, de las cuidadoras acerca de las instituciones de rehabilitación.</p> <p>Ejemplos:</p> <p>“(…) aquí en nuestra comuna no hay un lugar donde ir y los niños tomen una terapia de fonoaudiología, de terapia ocupacional, no hay, no existe, hay que salir afuera de la comuna, y si no tenemos los medios nos quedamos en nuestra casa, no más” (E7 ACUNDIS)</p>
Percepciones y experiencia sobre el ámbito educativo	<p>Creencias, evaluaciones, opiniones y experiencias de las cuidadoras acerca en el ámbito de la educación</p> <p>Subcategorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingreso a la escuela especial y sus motivos - Opiniones sobre el PIE

	<p>Ejemplos: “Mira, en eso, lo que me gusta, a pesar de que es municipal, supongamos, a mí, lo que a mí me interesa, es más la rehabilitación del R., que es la otra área... porque yo sé que el R. no me va a leer, no me va a escribir, pero él, lo bueno de él, que, suponte, está el kinesiólogo, terapeuta ocupacional, fonaudióloga, y había profesor de educación física. Entonces, esa parte, a mí, bueno, lo que más le sirve a R., más la rehabilitación” (Entrevistada 3, Abriendo Caminos, Quilicura)</p>
Percepción sobre la accesibilidad	<p>Creencias, evaluaciones, opiniones y experiencias de las cuidadoras sobre la accesibilidad.</p> <p>Subcategorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Problemas de infraestructura. - Problemas en el sistema de transporte. <p>Ejemplos: “(...) en las micros yo no veo cómo subir con él, porque ves, ¿qué tienes que bajar tú como una rampla de la micro, pero te tienes que acercar tú a bajarla, y después tu acomodarla, y en lo que la acomodas sí avanza, y dónde lo dejas afirmado?, o sea, como que necesitas tener muchas manos para poder hacer eso tú solo” (Entrevistada 4, ACUNDIS, Macul).</p>

Categoría: componente actitudinal	
Uno de los ámbitos que pretende enfrentar las políticas de discapacidad. Refiere a aquellos aspectos de la exclusión social que conciernen a la interacción cotidiana o a formas no cristalizadas de interacción social.	
Subcategorías	Definición
Discriminación social	<p>Refiere a experiencias de discriminación que ha sufrido la relación de cuidado o percepciones generalizadas de discriminación a PeSD.</p> <p>Ejemplos: “Yo creo que el 100% de las personas en situación de discapacidad se ha sentido discriminado, y otra cosa de las que te digo que no tuvo que sufrir él, que fue el rechazo de una persona. Lo sufrí yo como mamá obviamente, porque yo lloré, estuve a punto de pegarle un coschazo a la persona que estaba delante de mí, así casi riéndose en mi cara.” (Entrevistada 1, ACUNDIS, Macul)</p> <p>Reglas de decisión:</p>

	<p>Se considera como parte de esta subcategoría toda aquella afirmación donde se exprese la experiencia o percepción de discriminación hacia PeSD, independiente de si se ha sufrido en algún servicio en particular.</p>
Cambio generacional	<p>Percepción según la cual la sociedad estaría cambiando su actitud hacia las PeSD.</p> <p>Ejemplos: “sí es verdad que la gente ya está como más abierta, un poco mentalmente, por lo menos mentalmente a que hay diversidad en muchas cosas, la discapacidad es parte de esa diversidad.” (Entrevistada 4, ACUNDIS, Macul).</p>

Anexo VI. Carta de autorización de entrega de Memoria de Título



Santiago, 15 de diciembre de 2022

Carta de autorización de entrega de Memoria de Título

Prof. Marcela Ferrer Lues

Jefa de Carrera Sociología

PRESENTE

Mediante la presente confirmo que la Memoria de Título “Percepciones y experiencias de cuidadoras de ACUNDIS y Abriendo Caminos sobre políticas de discapacidad y cuidado”, realizada por el estudiante Gustavo Salinas Vargas bajo mi dirección, reúne los requisitos para ser presentado ante la Coordinación de la Carrera de Sociología para la asignación de comisión y posterior examen.

Sin otro particular, le saluda atentamente,

Nombre y firma Prof. Guía