

# Personas que cuidan

el desafío de cuidar a una  
persona en situación de  
discapacidad.



Fundación Chilena para la Discapacidad

# PERSONAS QUE CUIDAN

EL DESAFÍO DE CUIDAR A UNA PERSONA EN  
SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

**fcrid**

Fundación Chilena para la Discapacidad



**©PERSONAS QUE CUIDAN. EL DESAFÍO DE CUIDAR A UNA PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD**

**Coordinación general:** Catalina González Maldonado

**Escritores:** Julia Argente Tormo, Margarita Cañadas Pérez, Gabriel Martínez Rico, Gabriela Fernández Valenzuela, Agustina Girard, Gabriela Leoni Olivera, Miguel Ángel Verdugo, Cristina Mumbardó Adam, Eva Vicente Sánchez, Aracelly Arellano Torres, Matías Poblete Sandoval, Catalina González Maldonado, María Salazar Soto, Verónica Isabel Boscarol.

**Relatos:** Javiera, Patricia Q., Marcela, Nelly, Patricia, Jaina, Enriqueta, Cristian, Sthephania.

**Recopiladores:** María Salazar Soto, Cristian Castro Castro, Scarlett Mardones Cerda, Alexandra Correa Arcila, Francisca Ortiz Millares, Angela Teuber Teuber, Constanza Vidal Cárdenas, Arlet Sáez Reyes.

**Editora:** Pukem Inayao Inayao

**Diseño de portada:** Claudio Palma Jiménez

**Editorial:** Ediciones Una Temporada en Isla Negra

**Publicado por:** Fundación Chilena para la Discapacidad **Año:** 2022

**Primera Edición**

Esta obra no puede ser reproducida, ni distribuida parcial ni totalmente, por medio físico, ni digital; sin el permiso expreso y consensuado de Fundación Chilena Para la Discapacidad con excepción de citas académicas bajo los estándares internacionales. A su vez, invitamos a todos quienes quieran utilizar nuestro material a comunicarse con nosotros a [contacto@fchd.cl](mailto:contacto@fchd.cl).

*Hecho a mano*



## **INDICE**

PRESENTACIÓN .....	6
CAPITULO I: NACIMIENTO E INFANCIA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD .....	9
CAPITULO II: EL CURSO DE LA VIDA Y LA CODEPENDENCIA .....	33
CAPITULO III: DINÁMICAS FAMILIARES EN TORNO A LA DISCAPACIDAD .....	59
CAPITULO IV: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y AUTODETERMINACIÓN .....	95
CAPITULO V: ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN EN PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD .....	122
CAPITULO VI: LA VULNERACIÓN SOCIAL Y EL ROL DEL ESTADO.....	154
CAPITULO VII: LAS MUJERES Y EL CUIDADO .....	174
CAPITULO VIII LA GRATIFICACIÓN DEL CUIDADO .....	195
CAPITULO IX: EL TRABAJO DE CUIDAR .....	232

## PRESENTACIÓN

El presente libro, es una iniciativa de la Fundación Chilena para la Discapacidad (FCHD), con el objetivo de visibilizar el fenómeno del cuidado y el rol que cumplen las y los cuidadores de personas en situación de discapacidad, para el logro de la autonomía e independencia de las mismas.

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), publicada el 2001, los términos “cuidador” y “personal de ayuda” se definen como *“Individuos que proporcionan los servicios necesarios para el cuidado de otros en sus actividades cotidianas, y para que mantengan el rendimiento en el trabajo, en la educación o en otras situaciones de la vida. Su actuación se financia mediante fondos públicos o privados, o bien actúan como voluntarios”*. Dicho lo anterior, en este libro percibimos el cuidado no solo como la relación que ocurre entre la persona que cuida y la persona cuidada, sino que también como un fenómeno social en el que deben estar implicados la mayor cantidad de actores posibles. Es por esto que como FCHD nos planteamos como objetivo ser promotores de una mejor calidad humana para quienes cuidan en todo el territorio nacional.

La mayoría de las veces, las personas que cuidan se encuentran bajo presión emocional, económica, social y temporal. Estos factores podrían influir en las expectativas acerca de la realidad de la persona cuidada y, para evitar esto, es necesaria la articulación de redes de apoyo que permitan brindar el soporte necesario a esta, para el desarrollo de sus actividades diarias asociadas al cuidado. De acuerdo al II Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC), las y los cuidadores de la población adulta en situación

de discapacidad, son principalmente mujeres, específicamente un 73,9%, a diferencia de los cuidadores que guardan una relación de parentesco con la persona cuidada, un 94% son familiares de algún tipo y sólo un 4% de los cuidadores externos cumplen un servicio doméstico o servicios personales o de salud.

En base a la necesidad de comprender, expresar y proyectar lo que la discapacidad significa tanto a nivel personal, social y comunitario, es que como FCHD nos propusimos crear este libro como un insumo para profesionales, personas que cuidan y personas en situación de discapacidad.

Durante el desarrollo de este libro, hemos procurado resguardar la autenticidad de cada artículo compilado, así como cada relato, partiendo desde el precepto que surgen desde lo único e irrepetible, siendo unidos por un interés común, que es la visibilización de las personas que cuidan.

Nos encontramos con mujeres y hombres con historias de vida diferentes, pero que comparten experiencias similares, desde el nacimiento e infancia de la persona en situación de discapacidad, la codependencia, la vulneración social, como también el compromiso con el cuidado en un momento de la vida en que no lo esperaban, compartiendo testimonios personales y experiencias de vida que marcaron su rol como cuidadores y cuidadoras.

Este libro contempla una recopilación de artículos académicos de expertos en temáticas de inclusión, discapacidad y cuidado, que permitirán entender el fenómeno del cuidado y cómo se configura, desde sus diversos puntos de vista, lenguajes e ideas. Por lo mismo, es que, si bien entendemos la importancia de narraciones

inclusivas, entendemos también que la realidad se construye a partir de la riqueza que provee la diversidad proporcionada a partir de experiencias profesionales y de cuidado.

Entonces los artículos académicos se conjugan con las experiencias de quienes cuidan, por medio de relatos de distintas personas que cuidan, procurando plasmar sus características y particularidades. Así, se pretende sistematizar y dar cuenta de un fenómeno invisibilizado, generando a su vez, un espacio de reflexión en torno a las necesidades sentidas y las diversas problemáticas sociales a las que se exponen las personas cuidadoras de personas en situación de discapacidad.

Desde el encuentro de estas dos miradas, tanto experienciales como académicas, esperamos contribuir a la construcción colectiva del concepto de cuidados y compartir los elementos que convergen para que la persona en situación de discapacidad sea sujeto de derechos.

Scarlette Mardones Cerda  
Terapeuta Ocupacional y Coordinadora regional de La  
Araucanía.

Constanza Vidal Cárdenas  
Terapeuta Ocupacional y profesional de Apoyo regional de La  
Araucanía.



## **CAPITULO I: NACIMIENTO E INFANCIA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD**

## **ATENCIÓN TEMPRANA PARA LAS PRIMERAS ETAPAS**

*Margarita Cañadas Pérez*

Universidad Católica de Valencia. Campus Capacitas, España

*Julia Argente Tormo*

Escuela de Doctorado de la Universidad Católica de Valencia.

Campus Capacitas, España

*Gabriel Martínez Rico*

Universidad Católica de Valencia. Campus Capacitas, España

### **RESUMEN**

La primera infancia, definida por la Unesco, es el periodo que va desde el nacimiento a los ocho años de edad siendo un momento único del crecimiento. Durante esta etapa, los niños se desarrollan y aprenden en el seno de la familia y cultura, pues son los primeros ámbitos donde el niño se socializa y crece (Barton & Banerjee, 2013).

Cuando nace un niño con discapacidad, tradicionalmente se asocia a mayores retos, cambios y necesidades en la vida de la familia. La familia se enfrenta en la crianza a unos factores estresantes generados tanto por la discapacidad como por las características de la familia, que van a influir en los patrones de interacción familiar y que pueden afectar al desarrollo del niño (Guralnick, 2005).

La Atención Temprana (AT) ejerce un papel clave en esa etapa, proporcionando los servicios que garanticen todos los apoyos necesarios para el aprendizaje óptimo de los niños. Las prácticas profesionales deben basarse en la evidencia científica, favoreciendo la participación y el empoderamiento de la familia considerando que ésta es el eje transversal durante todo el proceso de la intervención.

Las Prácticas Centradas en la Familia y Entorno Natural, ofrece orientación a los padres y los profesionales que trabajan con niños con discapacidad o riesgo de presentar alguna alteración en el desarrollo. Un aspecto de este tipo de prácticas, sumamente relevante en este capítulo, es el que concierne a la relación con las familias, fortaleciendo su confianza y conocimiento, y asegurando su participación en el proceso de la toma de decisiones para mejorar los resultados del niño y su familia (Trivette et al, 2010).

***Palabras clave:*** nacimiento, discapacidad, atención temprana, prácticas recomendadas, prácticas centradas en la familia (PCF), empoderamiento.

## **1. EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD: LA PRIMERA NOTICIA**

Ferguson (2001) realizó una síntesis de diferentes enfoques que han coexistido a lo largo de la historia para explicar la reacción de las familias ante la discapacidad del hijo (tabla 1). Todas estas aportaciones fueron rebatidas en trabajos posteriores (Risdal &

Singer, 2004), evolucionando a interpretaciones más positivas de la familia alejándose de esa visión centrada en la patología, gracias a diferentes aportaciones como la nueva definición de discapacidad, la aparición de la psicología positiva, las políticas inclusivas o la nueva filosofía de los servicios, entre otros (Arellano & Peralta, 2013).

**Tabla 1**

*Enfoques de las reacciones familiares ante la discapacidad de un hijo.*

<b>ENFOQUES</b>	
<b>Psicodinámico</b>	Padres neuróticos, causa y consecuencia de la discapacidad del hijo, produciendo en ellos sentimientos de culpa, tristeza, negación y/o aceptación.
<b>Comportamental</b>	Partiendo de la creencia que las personas con discapacidad institucionalizadas estaban más integradas en la sociedad que los que viven con sus familias, se intentó entrenar a los padres como co-terapeutas. Este rol producía gran estrés en las familias.
<b>Psicosocial</b>	La pérdida del hijo perfecto provoca desconcierto y consternación al tener que realizar una adaptación familiar por los contextos sociales.
<b>Sociopolítico</b>	Los problemas económicos y/o personales afectan considerablemente al acceso y la calidad de servicios influyendo negativamente en la aceptación de la discapacidad del hijo.

*Nota: "Mapping the family: Disability studies and the exploration of parental response to disability" (pp.373-395) por Ferguson, 2001, In Handbook of Disability Studies SAGE Publications, Inc.*

El nacimiento de un hijo con discapacidad es, en la mayoría de los casos, algo inesperado que provoca una situación de crisis a nivel emocional y psicológico lo que puede ocasionar sentimientos de negación, culpabilidad o tristeza. Una vez pasa este primer impacto, las familias suelen adaptarse a la nueva situación aceptando las necesidades de su hijo (Wiswell et al., 1988). A pesar de que el nacimiento de un hijo con discapacidad no es fácil, puede aportar a la familia una vida más rica, valiosa y plena (Dykens, 2006) ya que no todas las familias reaccionan de manera negativa ante un diagnóstico, volviéndose más tolerantes y apreciando las pequeñas cosas que la vida les ofrece (Wang et al., 2004). Diversos estudios demuestran como las familias han desarrollado la capacidad de resiliencia (capaces de adquirir habilidades que les hacen salir fortalecidos de la situación) y de crecimiento personal (Rolland & Walsh, 2006).

La capacidad de adaptarse y las reacciones de las familias ante la nueva situación varía mucho, tanto por el grado o el tipo de discapacidad del hijo (Calero et al., 2017; Weisner et al., 2005) como por los modelos de crianza que los padres tienen con sus hijos, siendo este último factor de extrema importancia ya que los padres son el agente primario en el desarrollo de sus hijos (Guralnick, 2011).

Los modelos de crianza, la mayoría de las veces, cambian de un hijo sin discapacidad a un hijo con discapacidad (Mahoney &

Robenalt, 1986). La forma de interacción con los hijos con discapacidad suele ser diferente, tanto en el lenguaje que utilizan al dirigirse a ellos como mostrándose más directivos y controladores ya que, en algunos casos, la participación activa de su hijo con discapacidad es menor (Mahoney & Robenalt, 1986). Investigaciones demuestran que los padres de niños con discapacidad suelen ser más directivos ya que consideran que así se refuerza su participación o cooperación en la interacción (Landry et al, 2008) aunque no hay evidencia científica de que este procedimiento sea eficaz.

Los patrones de interacción familiar influyen críticamente en el desarrollo de los niños, y ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, se ven alterados por estresores potenciales para alcanzar la adaptación familiar (Guralnick, 2005). Estos patrones (tabla 2) suelen verse afectados por factores propios de la discapacidad, características propias de la misma, y las características personales de cada uno de los miembros de la familia, refiriéndose a las relaciones existentes o el nivel sociocultural, así como la capacidad de adaptación a los cambios; entre otras (Guralnick, 2011)

**Tabla 2**

Patrones de interacción familiar

<p>1 Calidad de transacciones entre padre hijo</p>	<p>2 Calidad de las experiencias que la</p>	<p>3 Seguridad y salud proporcionadas por los padres</p>
--	---	--

	familia provee al hijo	
Relación directa entre el desarrollo del niño y capacidad de la familia para dar respuesta	La familia promueve la participación del niño en los diferentes contextos	Responsables de proveer de hábitos de vida saludables, alimentación y protección

*Nota: "Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention" (pp. 135-159) por Sameroff A. J., & Fiese, B. H., 2000, Handbook of Early Childhood Intervention, Cambridge University Press.*

Las principales preocupaciones de las familias provienen principalmente de lo complicado que resulta asumir que un hijo presenta alguna dificultad siendo algo inesperado que produce un fuerte impacto en la dinámica familiar. Echeita et al., (2021) hablan del afrontamiento con sentimientos de confusión y negación iniciando un peregrinaje, acudiendo a diferentes especialistas en busca de respuestas. Aunque cada familia hace frente a esta situación de manera diferente, existen elementos comunes en todos ellos (tabla 3) ya que desde el momento del diagnóstico comienza una serie de cambios a nivel interno familiar como externo con las relaciones exteriores.

### **Tabla 3**

Fases por las que pasa una familia ante el diagnóstico

1. Comunicación del diagnóstico	Visita a diferentes profesionales en busca de un diagnóstico.
2. Negación	Niegan lo que está sucediendo.
3. Impotencia	Los padres se sienten incapaces por: -Enfrentarse a un desarrollo atípico -Necesidad de ayuda profesional -Miedo a lo desconocido
4. Culpabilidad	Surgen ideas de que algo hicieron mal.
5. Rabia	Se sienten incomprendidos y piensan que alguien tiene que ser culpable de esta injusta situación y alguien tiene que pagar por ella.
6. Duelo	Pérdida del hijo esperado.
7. Durante los años escolares	Búsqueda de diferentes servicios para atender a las necesidades de su hijo y sentimientos de aislamiento por ser una familia “diferente”.
8. En la adolescencia	Diferencias más significativas entre sus hijos y adolescentes de su misma edad, enfrentamiento a la sexualidad y futuro.
9. Adulthood	Preocupaciones sobre quien cuidará de sus hijos cuando ellos no estén.

*Nota: “La detección y atención educativa en los TGD.: Autismo y Síndrome de Asperger” por Lledo, C., Ferrandez Marco, A., & M. C Grau Company, S., 2006 en el Club Universitario, Editorial.*

Numerosos estudios en la actualidad hablan del término resiliencia, entendiendo esta como la capacidad de hacerle frente

a la adversidad y salir fortalecido de ella (Palomar & Gaxiola, 2012). De este modo podemos observar que en las familias con hijos con discapacidad desarrollan capacidades descubriendo oportunidades y afrontando la discapacidad desde una visión distinta (Peralta & Arellano, 2012). Esto no significa que nieguen las necesidades que conlleva la discapacidad, pero la enfrentan desde una perspectiva positiva coexistiendo aspectos negativos y un reajuste familiar (Suriá, 2013).

Rodríguez Araya & Guerrero Castro (2012) hablan de la complejidad de ser padres, pero también muestran aspectos positivos generando estrategias y fortalezas para enfrentar las distintas situaciones que esto produce. La crianza de un hijo con discapacidad hace que los padres se enriquezcan de experiencias significativas, y es de suma importancia que la familia se sitúe como eje central, sintiéndose capacitada y siendo agentes activos en el desarrollo de sus hijos (Giné et al, 2009).

## **2. LA FAMILIA: CONTEXTO DE DESARROLLO**

En la actualidad, y siguiendo los postulados de Bronfenbrenner (1987), entendemos el desarrollo como el resultado de la interacción de factores tanto biológicos como sociales, bajo un proceso de aprendizaje que depende en buena medida de las relaciones del individuo con otras personas, y en el nacimiento de un niño y en su posterior desarrollo infantil es la familia la que se configura como principal contexto.

Esta manera de concebir el desarrollo se aleja de la perspectiva de la Psicología genética, en la que Piaget atribuía los factores

biológicos y genéticos al desarrollo de una persona sin considerar la influencia de factores externos (Guralnick, 2005). Han sido muchos los estudios que hablan de una visión social, contextual y cultural en el desarrollo humano, destacando el enfoque ecológico-sistemático donde se considera el desarrollo de un niño de manera holística, dinámica y transaccional (Guralnick, 2008).

Cada familia tiene una forma de comunicarse, de expresar sentimientos, de cumplir sus roles y funciones, de relacionarse y/o enfrentarse a situaciones complicadas. Por ello, las familias son únicas y con un estilo propio que las define; tanto es así que cada una cuenta con su sistema de valores, su sistema normativo, su propio funcionamiento en cuanto a la estructura familiar, sus relaciones interfamiliares, su evolución a lo largo del ciclo vital o su capacidad para adaptarse a cambios (Sánchez, 2002).

El crecimiento y el desarrollo óptimo de los hijos, proporcionando afecto, autoestima, seguridad, sociabilización, educación, entre otros, viene implícito cuando una persona es padre (Turnbull et al., 2015). Las interacciones entre los padres e hijos son de vital importancia ya que influyen en fomentar un apego seguro lo que impacta directamente en el desarrollo social-emocional, cognitivo y del lenguaje (Rolland & Walsh, 2006).

Por todo lo expuesto anteriormente, cabe destacar, que la familia tiene una gran responsabilidad en el desarrollo de sus hijos por lo que los servicios que atienden a niños con discapacidad deben apoyar y empoderar a las familias con el fin de que adquieran las competencias necesarias/ade cuadas (Powell et al., 2007).

### **3. PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA**

Para conseguir transitar por las diferentes etapas desencadenadas por el diagnóstico de una discapacidad, las familias necesitan orientación para atender a las necesidades de sus hijos (Echeita et al., 2021, Sánchez, 2002). La calidad de vida familiar supone reconocer la influencia de la familia en el desarrollo de los niños y, por tanto, la necesidad de proporcionarles apoyos necesarios para conseguir los mejores resultados (Bruder, 2000). Por este motivo, es sumamente relevante contar con servicios de atención a las familias para apoyarlas y orientarlas con el fin de que cuenten con la información suficiente para afrontar las diferentes situaciones. (McWilliam, 2000).

Los programas de atención temprana centrados en la familia, promueven la capacidad de resiliencia familiar mediante la implementación de intervenciones que resaltan las fortalezas y oportunidades de aprendizajes siendo los principales protagonistas de los mismos (Arellano & Peralta, 2013). El principal objetivo de este enfoque, es el bienestar familiar en el cual se identifican las fortalezas y las redes de apoyo familiar creando una relación de colaboración entre profesionales y familias, respetando sus elecciones y prioridades (Martínez-Rico et al. 2022, Rolland & Walsh, 2006)

La colaboración entre los profesionales y las familias es mayor cuando se proporciona en los contextos naturales, donde se realizan las actividades diarias del niño para favorecer la

generalización de los aprendizajes. Al incluir las rutinas de las familias realizando las visitas domiciliarias en los servicios de atención temprana, estas se sienten más implicadas en la intervención no añadiendo sesiones terapéuticas a su vida diaria, sino que lo sienten como un apoyo, estructurando estrategias e implementándolas dentro de su día a día (Dunst et al., 2001).

La fundamentación de las prácticas centradas en la familia es doble, por un lado, la familia es vista como medio para lograr los mejores resultados en los niños (Bruder, 2000) y por otro, empoderar a la familia fortaleciendo sus capacidades para la atención de sus hijos apoyándoles en la búsqueda de estrategias y recursos. Además, este tipo de prácticas profesionales ponen énfasis en las fortalezas y no en los déficits, favorece la elección familiar y su control ante los diferentes recursos, permitiendo así una relación de colaboración entre padres y profesionales (Dunst et al, 1991).

Esta práctica profesional es caracterizada por considerar a la familia como una unidad de apoyo en la que se respetan sus elecciones, sus necesidades y sus preferencias durante la intervención (Dalmau-Montala et al., 2017). Los resultados de la intervención son mayores cuando, profesionales y familias, tienen conocimiento, las habilidades y la disposición para implementar estas prácticas (Dunst & Trivette, 2009).

En definitiva, un sistema de calidad de los servicios de Atención Temprana implica un trabajo colaborativo donde los profesionales y familias forman parte del equipo (Escorcía-Mora & Rodrigo,

2019). Es así como, a través del trabajo colaborativo se consigue el empoderamiento y capacitación familiar siendo de vital importancia las habilidades y conocimientos de los profesionales (Escorcía-Mora & Rodrigo, 2019).

#### **4. CONCLUSIONES**

Si bien el nacimiento de un niño viene acompañado de ilusión y expectativas, el diagnóstico de discapacidad supone en los padres un fuerte impacto que produce un shock emocional, manifestándose en sentimientos de dolor, incredulidad, decepción, ansiedad, culpabilidad, angustia, temor y/o preocupación por el futuro, ocasionados por la pérdida del hijo “ideal” que esperaban (Sánchez, 2002). Por todo ello, la familia percibe que su calidad de vida se ve mermada en algunos aspectos, como el bienestar emocional o el económico, haciéndose un reajuste familiar que permita una adaptación ante la nueva situación familiar.

El eje principal del proceso del desarrollo infantil es la familia, siendo el entorno más inmediato al niño, así como mediador de los demás entornos (educativo y social) en los que este se desenvuelve (García-Grau et al., 2021). Además, la infancia suele ser una etapa de constante cambio, siendo en el entorno familiar donde se obtiene el espacio necesario para promover las posteriores habilidades (Turnbull et al., 2015). Ser padres implica el involucrarse en actividades relacionadas con el crecimiento y

desarrollo óptimo promoviendo el afecto, autoestima, seguridad, sociabilización y educación (Turnbull et al., 2015).

El papel de la familia en el desarrollo de sus hijos y el impacto de un nacimiento de un niño con discapacidad, hacen que los servicios de atención a niños con discapacidad o riesgo de padecerlas y sus familias sean muy importantes, centrando sus esfuerzos en el apoyo a las familias para empoderarlas y que sientan que tienen las competencias suficientes (Dunlap & Fox, 2007).

## REFERENCIAS

Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40(4), 175–181. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12037>

Barton, E., & Banerjee, R. (2013). *Culturally responsive behavioral supports for children with challenging behaviors and their families*. The Division of Early Childhood.

Bernheimer, L. P., & Keogh, B. K. (1995). Weaving interventions into the fabric of everyday life: An approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15(4), 415–433. <https://doi.org/10.1177/027112149501500402>

Bronfenbrenner, U. (1987). *Ecología del desarrollo humano*. Harvard University Press.

Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early*

*Childhood Special Education*, 20(2), 105–115.  
<https://doi.org/10.1177/027112140002000206>

Calero Plaza, J., Grau Sevilla, M. D., Martínez Rico, G., & Morales Murillo, C. P. (2017). Parenting stress and coping strategies in mothers of children receiving early intervention services. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 3192–3202.  
<https://doi.org/10.1007/s10826-017-0802-9>

Cunningham, C. E., Bremner, R., & Boyle, M. (1995). Large group community-based parenting programs for families of preschoolers at risk for disruptive behaviour disorders: utilization, cost effectiveness, and outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 36(7), 1141–1159. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1995.tb01362.x>

Dalmau-Montala, M., Balcells-Balcells, A., Giné Montale, C., Cañadas Pérez, M., Casas M, O., Salat Cuscó, Y., Ferré Cruz, V., Y Calaf Monserrat, N. (2017). Cómo implementar el modelo centrado en la familia en atención temprana. *Anales Psicología*, 33(3), 641–651.  
<https://doi.org/10.6018/analesps.33.3.263611>

Dieterich, S. E., Hebert, H. M., Landry, S. H., Swank, P. R., & Smith, K. E. (2004). Maternal and child characteristics that influence the growth of daily living skills from infancy to school age in preterm and term children. *Early Education and Development*, 15(3), 283–304. [https://doi.org/10.1207/s15566935eed1503\\_3](https://doi.org/10.1207/s15566935eed1503_3)

Dunlap, G., & Fox, L. (2007). Parent–Professional Partnerships: A valuable context for addressing challenging behaviours. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 54(3), 273–285. <https://doi.org/10.1080/10349120701488723>

Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M., Y Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-

centered or not? *Exceptional Children*, 58, 15-126. <https://doi.org/10.1177/001440299105800203>

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M., & Mclean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 68-92. <https://doi.org/10.1177/027112140102100202>

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. <https://doi.org/10.1080/10522150802713322>

Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>

Echeita, G., Cañadas, M., Gutiérrez, H., & Martínez, G. (2021). From Cradle to School. The Turbulent Evolution During the First Educational Transition of Autistic Students. *Qualitative Research in Education*, 10(2), 116-143. <https://doi.org/10.17583/qre.2021.7934>

Escorcia-Mora, C. T. y Rodríguez, L. (2019). *Prácticas centradas en la familia en atención temprana*. Universidad Nacional de Educación

Ferguson, P. M. (2001). Mapping the family: Disability studies and the exploration of parental response to disability. In *Handbook of Disability Studies* (pp. 373-395). SAGE Publications, Inc.

García-Grau, P., Martínez-Rico, G., McWilliam, R. A., & Grau, D. (2021). Early intervention and family-centeredness in Spain: Description and profile of professional practices. *Topics in Early*

*Childhood Special Education*, 41(2), 160–172.  
<https://doi.org/10.1177/0271121419846332>

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Balcels, A. (2009). *Trabajar con las familias en atención temprana*. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 23(2).

Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 18(4), 313–324. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x>

Guralnick, M. J. (2008). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. In *Early Intervention* (pp. 8–50). Blackwell Publishing Ltd.

Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children*, 24(1), 6–28. <https://doi.org/10.1097/iyc.0b013e3182002cfe>

Landry, S. H., Smith, K. E., Swank, P. R., & Guttentag, C. (2008). A responsive parenting intervention: the optimal timing across early childhood for impacting maternal behaviors and child outcomes. *Developmental Psychology*, 44(5), 1335–1353. <https://doi.org/10.1037/a0013030>

Lledo, C., Ferrandez Marco, A., & M. C Grau Company, S. (2006). *La detección y atención educativa en los TGD. : Autismo y Síndrome de Asperger*. Club Universitario, Editorial.

Mahoney, G., & Robenalt, K. (1986). A comparison of conversational patterns between mothers and their Down syndrome and normal infants. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10(2), 172–180. <https://doi.org/10.1177/105381518601000208>

Matson, J. L. (2007). *International review of research in mental retardation*. Elsevier - Health Sciences Division.

Martínez-Rico, G., Simón, C., Cañadas, M., & McWilliam, R. (2022). Support networks and family empowerment in early intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4), 2001. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042001>

McWilliam, R. (2000). *Early Intervention in Natural Environments: A Five-Component Model*. Division of Child Development, Department of Pediatrics, Vanderbilt University Medical Center.

Palomar, J., & Gaxiola, J. (2012). *Estudios de resiliencia en América Latina volumen 1*. México: Pearson.

Patterson J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of clinical psychology*, 58(3), 233–246. <https://doi.org/10.1002/jclp.10019>

Powell, D., Fixsen, D., Dunlap, G., Smith, B., & Fox, L. (2007). A synthesis of knowledge relevant to pathways of service delivery for young children with or at risk of challenging behavior. *Journal of Early Intervention*, 29(2), 81–106. <https://doi.org/10.1177/105381510702900201>

Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities: The Journal of TASH*, 29(2), 95–103. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>

Rodríguez Araya, M. R., & Guerrero Castro, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*, 16(1), 99–111. <https://doi.org/10.15359/ree.16-1.8>

Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527–538. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>

Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 135–159). Cambridge University Press.

Sánchez, F. A. G. (2002). *Atención temprana : elementos para el desarrollo de un modelo integral de intervención*. Bordon.

Sheridan, S. M., Warnes, E. D., Cowan, R. J., Schemm, A. V., & Clarke, B. L. (2004). Family-centered positive psychology: Focusing on strengths to build student success. *Psychology in the Schools*, 41(1), 7–17. <https://doi.org/10.1002/pits.10134>

Suriá, R. (2013). *Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad*. Anuario de psicología, 43(3).

Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. Pearson Education.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1), 3–19. <https://doi.org/10.1177/0271121410364250>

Wang, L. W. (2009). Developmental parenting: A guide for early childhood practitioners. *Journal of Developmental and Behavioral*

*Pediatrics*: JDBP, 30(5), 446.  
<https://doi.org/10.1097/01.dbp.0000362045.58531.b0>

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities: The Journal of TASH*, 29(2), 82–94. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.82>

Weisner, T. S., Matheson, C., Coots, J., & Bernheimer, L. P. (2005). Sustainability of daily routines as a family outcome. In *Learning in Cultural Context* (pp. 41–73). Kluwer Academic Publishers-Plenum Publishers.

Wiswell, T. E., Davis, J., Cunningham, B. E., Solenberger, R., & Thomas, P. J. (1988). Infantile myofibromatosis: the most common fibrous tumor of infancy. *Journal of Pediatric Surgery*, 23(4), 315–318. [https://doi.org/10.1016/s0022-3468\(88\)80196-9](https://doi.org/10.1016/s0022-3468(88)80196-9)

## **La historia de Javiera**

*Cuando yo nací mis padres estaban juntos, estaban casados. Vivíamos mis dos padres, mi hermano y yo. Al cumplir once años, mis padres se separaron, yo me quedé con mi mamá y mi hermano se quedó con mi papá. Cuando ellos se separaron, con mi mamá nos fuimos a vivir a Peñalolén. Un tiempo después, mi mamá quedó embarazada y empezó a hacer su vida con otro hombre. Vivimos con él y con mi hermana y, después de 2 años, se separaron. Finalmente, quedé yo y mi hermana pequeña viviendo solas con mi mamá.*

*Hasta ese momento todo iba bien. todo bien en lo familiar, pero cuando yo quedé embarazada, vivía con mi mamá, y surgió un problema, un pequeño conflicto entre ella y yo. Lo que sucedió es que mi mamá me echó de la casa y yo me fui con mi hijo a vivir donde mi papá.*

*Mi hijo actualmente tiene tres años y medio, y a mí me dieron el diagnóstico cuando él tenía dos años. Yo solo me dediqué a estudiar y hace dos meses comencé a trabajar, pero solamente los sábados y los domingos. En fin, solo duré dos meses trabajando y no me renovaron el contrato y ahora estoy sin trabajo. En ese momento, mi pareja se encargaba del cuidado de mi hijo, con sus papás, porque yo estaba, prácticamente, fuera todo el día.*

*Los que me apoyaron full fueron mi pareja y sus dos papás. Realmente lo sentí cuando recibí el diagnóstico. Cuando me comunicaron que mi hijo tenía tal cosa, yo no pensé que era una*

*condena, sino que pensé que tenía que encargarme de él, ya que ninguna persona podía tratarlo como yo o tener la paciencia que una tiene como mamá. Yo sé lo que él tiene. Entonces desde ese momento, lo supe, tenía que aprender a dejar cosas de lado para preocuparme por él, de su terapia, de los cambios que había que hacer como familia, los cambios que había que hacer en el hogar. Como yo estudiaba, no me podía juntar con mis compañeras para estudiar, por ejemplo. Ya no podía asistir al cumpleaños de tal persona, porque en mis tiempos libres, yo siempre me dediqué a leer o a estudiar o, simplemente, a ser madre.*

*Como madre siempre intuí que pasaba algo, que algo no estaba bien entonces fui buscando respuestas. Lo inscribí en el jardín y cuando recién estábamos empezando, yo consulté con su educadora. Le dije, “sabes que, siento que esto pasa con mi hijo, dime qué ves tú que, tal vez, yo no veo, con mi hijo”. Ella me respondió que también veía algunos rasgos distintos, que él no participaba mucho en clase, que siempre estaba aislado, ahí dije “ya no soy solo yo, sino que más personas, que incluso trabajan con niños y saben, entonces pasa algo realmente”. Desde ese momento, empezamos a consultar a un fonoaudiólogo. Actualmente, él está con terapia ocupacional y con neurólogo.*

*Enfrentar el diagnóstico fue difícil, fue muy difícil porque, primero, me sentí culpable, me sentí mala madre, que no era suficiente. Con la ayuda de personas que saben del tema, quedé más tranquila, pero al comienzo siempre me preguntaba, qué hice, qué estuve haciendo mal. Además, la gente te mira y te condena, dicen “mira esta, quién*

*sabe porque él hijo le salió así, quién sabe que hizo, estuvo en tal lado, estuvo haciendo tal cosa para que él niño sea como es". Entonces es un tema verdaderamente difícil.*

*Hubo un cambio en nuestra rutina porque, cuando yo estaba estudiando, coincidió lo de la pandemia. Yo estaba en la casa, me tocaba conectarme desde las 8 a las 6 y, para que me dejará tranquila, le prendía la tele, veía tele todo el día. Cuando me enteré que él tenía autismo, ya no podía ponerle más pantallas, tenía que pasar más tiempo con él, tiempo de calidad, hacer actividades, sacarlo a dar una vuelta, llevarlo a pasear, entonces, los tiempos de pantalla eran menores. Hubo cambios también en las actitudes que habíamos tenido con él, comenzamos a entender sus frustraciones, cuando trataba de conseguir algo y no podía, él se volteaba, y así que hubo que buscar nuevas estrategias con él.*

*No veo el apoyo que el Estado nos debería brindar porque todo está colapsado, tenemos que pedir hora con mucha anticipación y la dan para dos meses más, y nosotros no podemos esperar tanto tiempo para que él tenga su tratamiento, no podemos. Entonces todos los tratamientos que tenemos con nuestro hijo son particulares, pagamos, y hay que hacer el sacrificio no más, porque esperar no se puede.*

*Las proyecciones que yo veo a futuro son muy bajas, el apoyo que tenemos las cuidadoras es súper nula, la ayuda que entregan es toda para el niño y no para los padres. No hay mucha información, no nos dicen lo que tenemos que hacer, y nos quedamos siempre con la*

*intención de querer saber más, queremos saber por qué nuestro hijo es así, por qué surgió esto, pero nadie lo dice. De esta manera. la proyección que tenemos los cuidadores de nuestros niños es super lenta, no hay nada que nos dé una esperanza de que algo pueda cambiar, que los colegios sepan, que los jardines sepan, que intenten cambiar su forma de enseñar es muy complicado.*

*Yo creo que está súper quemada la palabra inclusión, que la inclusión acá que la inclusión allá, pero faltan muchos recursos, para los colegios, para los jardines. Es un tema que se ha ido insertando muy lento, porque la gente no quiere cambiar su manera de pensar, no se quiere cambiar la manera en que está todo estructurado. Un ejemplo es lo que ha pasado en el jardín de mi hijo, hemos tenido muchos problemas últimamente porque en su curso son alrededor de 30 niños, hay mucho grito, mucha música fuerte que ponen las profesoras, entre otras cosas. Personalmente, he tratado de conversar con sus profesoras jefe y con la directora, me dice “es que yo no puedo hacer los cambios de un día para otro”, pero frente a eso, yo le digo que a mi hijo le molestan los ruidos muy fuertes, que eso produce que se desregule, que empiece con su comportamiento particular, y no hay intención de cambiar, entonces es un tema como muy difícil, muy lento.*



## **CAPITULO II: EL CURSO DE LA VIDA Y LA CODEPENDENCIA**

## **DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD: UN ANÁLISIS CUALITATIVO**

*Gabriela Fernández Valenzuela*

Psicóloga

Magíster en Salud Pública

Coordinadora Regional Ñuble FCHD

Fundación Chilena Para la Discapacidad

### **RESUMEN**

El objetivo de este artículo es comprender la percepción de mujeres cuidadoras con hijos en situación de discapacidad, respecto a la codependencia que experimentan en el curso de la vida, mediante los cuidados que les entregan a los hijos. Se realizaron entrevistas en profundidad a mujeres cuidadoras y se utilizó la triangulación: a nivel experto, a nivel de informante y la técnica intra-método. El análisis de los datos se efectuó a través del método de comparación constante, considerando una rigurosa codificación y categorización. Los resultados, se obtuvieron a partir de un análisis temático, en el cual se extrajeron fragmentos de los discursos de las informantes, agrupando sus respuestas según categorías y subcategorías basadas en la codependencia. Las mujeres presentaron una alta demanda referente los cuidados que entregan a los hijos. Asimismo, su cotidianidad gira en torno al bienestar de los hijos. Las dificultades se traducen en la deficiente empatía, falta de apoyo en los cuidados y la sobreprotección con los hijos. Conocer la realidad de las cuidadoras, contribuye a puntualizar en materias de legislación y

en políticas públicas que garanticen el bienestar de éstas y de quienes son cuidados en Chile.

***Palabras clave:*** Discapacidad, familia, cuidado, cuidadores.

## **1.- INTRODUCCIÓN**

El aumento de patologías crónicas, tales como el Alzheimer, Diabetes, Insuficiencia Cardíaca, Epilepsia, Artritis, Osteoartritis, entre otras, conlleva a un deterioro a nivel físico, mental y psíquico que limita la capacidad funcional de una persona, generando un mayor número de individuos que requieren de cuidados de calidad (Abellán & MD, 2004). De acuerdo a la guía de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (2006), la dependencia es definida como la pérdida de autonomía intelectual, mental, física y sensorial generada por causas etarias, discapacidad o patologías, precisando con carácter permanente de la atención de otra persona o apoyo para la realización de actividades cotidianas.

En el caso de Chile, las personas que se encuentran en situación de dependencia funcional son aquellas que, considerando su capacidad mental, física y/o de movilidad, requieren apoyo de un tercero para realizar ciertas tareas. La Ley N° 20.422 define la dependencia funcional como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”* (BCN, 2021). La dependencia, se refiere a la

necesidad de supervisión y/o ayuda de terceras personas para llevar a cabo las variadas actividades diarias que supone una vida autónoma (SENADIS, 2017).

La dependencia funcional es un concepto que va relacionado de forma directa con la discapacidad; en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad vigente desde el 2008, la discapacidad se define *“como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (ONU , 2006). En Chile, el 40 % de personas en situación de discapacidad, se encuentran con nivel de dependencia funcional, lo que corresponde a 1.052.787 a nivel nacional. Si analizamos la relación entre los niveles de severidad de dependencia y discapacidad graduada, vemos que a medida que aumentan los niveles de discapacidad, aumentan también los niveles de dependencia. Aproximadamente el 20% de las personas en situación de discapacidad (en adelante PeSD) leve a moderada están en situación de dependencia funcional, mientras que para las PeSD severa es aproximadamente el 70%. De este modo, el 9% de las PeSD leve a moderada son dependientes severos y un 47% en el caso de las PeSD severa tiene también dependencia funcional severa (SENADIS, 2017).

Generalmente los cuidados, recaen en los cuidadores informales, entre los que se enfatizan los cuidados entregados por la familia, que es considerado el núcleo principal de las personas en situación de discapacidad y/o de dependencia (García-Calvente MM & Gutiérrez, 1999); así también, los cuidadores informales

conlleven al mantenimiento de las personas en su entorno social, reduciendo la utilización de recursos formales y evitando la institucionalización (Davies, Chekryn, Díaz, & Casquero, 2004). Gran parte de los cuidados a personas en situación de discapacidad por motivos sanitarios se realizan en los hogares y son de carácter no remunerado (Montoro, 1999).

Dentro de una dinámica familiar, la presencia de un integrante que precisa de cuidados genera una serie de cambios mediante las acciones a realizar durante el diario vivir (López, Orueta, & Gómez, 2009); estas modificaciones, pueden provocar crisis y dificultades en la estabilidad de la familia, afectando principalmente al cuidador responsable, quien conlleva la mayor carga física y emocional de los cuidados (Rogerero, 2010).

La experiencia de cuidar de otro implica compromiso, esfuerzo y sacrificio constante; así también, involucra una sobrecarga en el cuidador, lo cual repercute en el área física, salud mental y socioeconómica, comprometiendo la vida, la salud y el bienestar (Romero, Navarro, & C, 2006). Cuidar a una persona en situación de discapacidad o con dependencia funcional, *"implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada"* (Sánchez, 2005).

La sobrecarga que soporta la cuidadora, repercute de forma negativa sobre la salud, destacando la ansiedad, depresión, aislamiento social, la falta de tiempo libre y codependencia con la persona cuidada, generando en la mayoría de los casos el

síndrome del cuidador (Carretero, Garcés, & Ródenas, 2014).

## **2.- MÉTODO**

### **a) Paradigma**

El presente estudio, corresponde al tipo de investigación cualitativa: Estudio de caso. El Estudio de caso se caracteriza por la comprensión en profundidad de un fenómeno particular. La investigación cualitativa, hace alusión al estudio que produce datos descriptivos, los cuales son derivados de los propios relatos de las personas, a través de sus palabras, escritas o habladas y de la conducta observada en ellos (Taylor & Bogdan, 1987); *“la investigación cualitativa, es una alternativa de aproximación a lo humano, en el lenguaje y por el lenguaje, es un camino para acceder al sentido de lo humano”* (Ramirez, 2016). Asimismo, el estudio de caso entrega una información útil y detallada, ya que permite indagar las fuentes del comportamiento y es un punto inicial para direccionar nuevas investigaciones (Papalia & Feldman, 2012).

### **b) Tipo de investigación**

La investigación seleccionada es de tipo descriptiva. Es considerada descriptiva, ya que el universo de mujeres participantes describió sus percepciones y experiencias en torno a las funciones de cuidadoras con hijos en situación de discapacidad pertenecientes al Programa de Inclusión laboral y Transito a la vida Independiente, de la Fundación Chilena para la Discapacidad.

### **c) Universo y muestra**

Se seleccionó una muestra de mujeres que presentaran el requisito de ser cuidadoras con hijos en situación de discapacidad

y que fueran partícipes de la Fundación Chilena para la Discapacidad. La muestra se conformó de la siguiente manera:

#### *Universo y muestra*

<b>Entrevistadas</b>	<b>Edad</b>	<b>Situación de discapacidad en las que se encuentran sus hijos:</b>
Rosa	57	Discapacidad intelectual
Penélope	63	Discapacidad intelectual
Azalea	48	Discapacidad intelectual
Girasol	34	Discapacidad física / intelectual
Petunia	67	Discapacidad física / intelectual

*Nota: Los nombres fueron cambiados con el fin de resguardar el anonimato de las 5 entrevistadas.*

#### **d) Cantidad de informantes**

En este caso, la riqueza de la información radica en la profundidad del fenómeno y en la amplitud de cobertura, no tanto por el número de informantes, sino por la inclusión de mujeres que posean características similares en este estudio (Siebert, 2020). Se conformó la muestra con un total de 5 mujeres, cuidadoras de participantes de los Programas de Inclusión Laboral y de Tránsito a la Vida Independiente de la Fundación Chilena para la Discapacidad.

#### **e) Técnica de producción de datos**

La técnica escogida para efectuar esta investigación corresponde a la entrevista en profundidad; Mejía Navarrete (2011), señala que

la entrevista en profundidad es una conversación personal, directa y no estructurada en la que un entrevistador hace una indagación exhaustiva para lograr que un encuestado hable libremente y exprese en forma detallada sus motivaciones, creencias y sentimientos sobre un tema.

Con la entrevista en profundidad, se recogieron opiniones y actitudes que proyectan las mujeres sobre su labor de madre y cuidadoras las cuales se obtuvieron mediante la profundidad de las preguntas que generalmente fueron de tipo espontáneas y abiertas; generando espacio para la interacción y especificidades de este grupo social (Robles, 2011). En esta técnica de recolección, se incluyeron preguntas básicas acerca de las características sociales, familiares, personales, conductuales, etc.

Estos elementos, son considerados dinámicos ya que se ajustaron a la realidad y a las condiciones objetivas en las que se encuentran las mujeres cuidadoras con hijos en situación de discapacidad, respecto a la codependencia que experimentan en el curso de la vida permitiendo comprender cuales son los desafíos y dificultades que deben sobrellevar a diario; de este modo, se examina el grado de influencia que posee el grupo familiar para la toma de decisiones y la forma en que desempeña sus actividades. Así también, se buscarán características propias respecto a su valoración durante su proceso personal. La diversidad de respuestas, establecerán el escenario en que se desenvuelven las mujeres cuidadoras y la forma que utilizan para compatibilizar el rol de madre, cuidadora y mujer, a los cuales se ven enfrentadas en la sociedad actual.

### **3.- RESULTADOS**

Las informantes cumplieron con un rango etario entre 34 y 67 años. En relación a la ocupación, las cinco mujeres participantes en este estudio son cuidadoras de personas en situación de discapacidad de tipo intelectual/física, pertenecientes al Programa de Inclusión Laboral 2021 y de Tránsito a la Vida Independiente 2022.

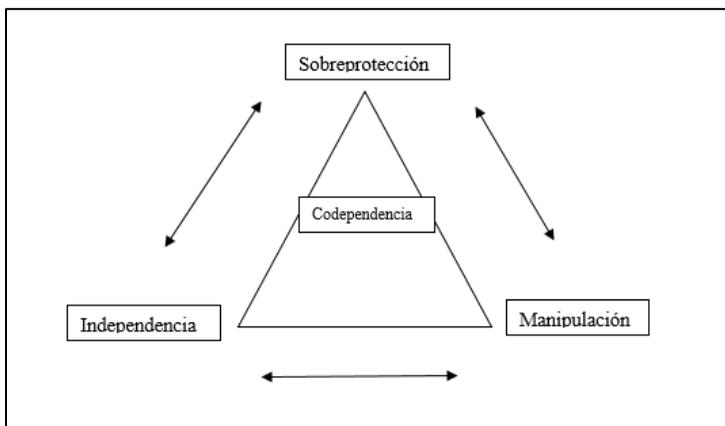
A continuación, se expondrán los resultados derivados de las entrevistas en profundidad realizadas con un análisis respectivo en base a las respuestas de las 5 mujeres participantes de este estudio.

#### **Categoría I: Codependencia**

La codependencia ha sido definida como un *“patrón relacional disfuncional que se desarrolla sólo con determinados individuos, a través del cual la persona se enfoca de manera excesiva en las necesidades y en los comportamientos del otro, aunque esto implique negligencia hacia sí misma”* (Martins, 2011).

La codependencia, se va adaptando a los factores de cultura y en el contexto social en el que se desenvuelve la mujer cuidadora; a continuación, se presentarán 3 subcategorías pertenecientes a la Categoría de Codependencia: a) Sobreprotección, b) Independencia, c) Manipulación.

Figura 1



Elaboración propia.

Tabla 1

<b>I Categoría: Codependencia</b>	<b>Interpretación</b>
Sub-Categoría 1: Sobreprotección	A la luz de los relatos, se distinguieron características derivadas de las funciones de las cuidadoras, las cuales se traducen en el miedo a un nuevo quebranto el que se transmite a los hijos, incluso sobreprotegiéndolos. Inmovilidad y falta de motivación caracterizan a la persona sobreprotegida, pues espera que otro resuelva sus problemas, lo cual implica una persistente conducta dependiente o, a la inversa, sobreprotectora. Tras situaciones

	<p>complejas, las informantes sobreprotegen a sus hijos para evitar espacios de alerta en el que no tengan la capacidad de defenderse frente a una acción en la que requieran de ayuda.</p>
<p>Sub-Categoría 2: Independencia</p>	<p>De acuerdo con las respuestas de las informantes, las personas que son independientes tienden a sentir amor por sí mismas y se sienten dueñas de su destino. No poseen celos al no ser atendidos por los seres queridos y son racionales, no impulsivas, para percibir las injusticias.</p> <p>Las informantes, indicaron en la entrevista en profundidad, que a pesar de que en reiteradas ocasiones los hijos sientan sobreprotección a sus cuidados, ellas tratan de entregarle independencia y autonomía en la toma de decisiones y en la integración a nuevos Programas que imparta la Fundación.</p>
<p>Sub-Categoría 3: Manipulación</p>	<p>Con frecuencia, las entrevistadas señalaban que utilizaban la manipulación para que los hijos no salieran y no compartieran con sus pares. Si bien, consideraban que era una actitud egoísta, lo hacían para evitar malos tratos por parte de la sociedad y de sus pares.</p>

#### **4.- CATEGORÍAS EMERGENTES:**

##### **Categoría emergente I: Desafíos en la calidad de cuidados**

- Interacción de los hijos con sus pares
- Temor a los malos tratos de la sociedad
- Falta de apoyo

##### **Categoría emergente II: Salud mental en la calidad de cuidados**

- Lidar con las problemáticas de Salud Mental
- Supresión de los sentimientos
- Doble presencia

#### **Tabla 2**

*Categoría Emergente I “Desafíos en la calidad de cuidados”*

subcategorías	Interpretación
Interacción de los hijos con sus pares post-pandemia	<p>Las informantes consideran que la interacción de los hijos con los pares ha presentado deficiencias importantes, ya que existe una predisposición negativa al verse inmersos a situaciones fuera de su zona de confort. Esto se ha acrecentado post-pandemia producto del COVID-19, lo que ha generado en las cuidadoras el desafío de propiciar instancias para que sus hijos favorezcan la interacción por medio de actividades, a pesar de las aprensiones que estas puedan tener producto de la emergencia sanitaria.</p> <p><i>“...mi hijo está solito, no tiene muchas actividades con sus amigos porque todavía hay miedo de la pandemia y además pasó mucho tiempo en casa sin hablar con nadie, solo por celular para saber cómo estaban los chiquillos” (Azalea).</i></p>
Temor a los malos tratos de la sociedad	<p>Tras un sinfín de situaciones negativas vivenciadas por cada usuario, se activaron mecanismos propios frente al temor a los malos tratos por parte de la sociedad, lo que ha generado que se realizaran ajustes en las rutinas diarias y las madres se volvieran más sobreprotectoras.</p> <p><i>“...la gente está muy mala, a mi hijo lo han tratado pésimo, sobre todo en el transporte público, siempre anda con miedo por lo mismo y lo único que me queda a mi es protegerlo para que ningún niño más sufra” (Petunia).</i></p>
Falta de apoyo	<p>La falta de apoyo en la calidad de cuidados en los hijos que presentan dependencia y/o discapacidad genera cuadros ansiosos y depresivos en las cuidadoras, ya que la conciliación de cuidados y las tareas domésticas requieren de dedicación, y redes de apoyo constante. Además, mencionan que el rol del cuidador es una labor que es desplazada en la sociedad.</p> <p><i>“...como cuidadora necesitamos apoyo, porque siempre una está sola, nadie valoriza nuestro trabajo y uno tiene que estar 24/7 preocupadas de los hijos” (Penélope).</i></p>

**Tabla 3**

*Categoría Emergente “Salud mental en la calidad de cuidados”*

<b>Subcategorías</b>	<b>Interpretación</b>
Lidiar con las problemáticas de Salud Mental	<p>Las cuidadoras, han mostrado un alza en las sintomatologías de Salud Mental, en el que han experimentado sentimientos de angustia, estrés, frustración y soledad.</p> <p><i>“...como te decía, uno está sola, no hay con quien conversar, nadie que me entienda, nadie a quien decirle que me siento triste, que no doy más, que estoy cansada” (Girasol).</i></p>
Supresión de sus sentimientos	<p>Las informantes, manifiestan un mecanismo de defensa en el que siempre se “muestran bien” frente a sus hijos, para evitar generar preocupación.</p> <p><i>“... mi hija requiere de mí, no puedo mostrar flaqueza frente a mi hija, esto es como la historia del payaso, que a pesar de que me pueda estar muriendo, debo estar siempre feliz para no preocupar a mi hija y que no se sienta triste ella” (Rosa).</i></p>
Doble presencia	<p>El ejercicio de los cuidados demanda una gran cantidad de tiempo, lo que genera una tensión y estrés en la cuidadora para poder cumplir con todas las exigencias que tiene en su cotidianidad.</p> <p><i>“... es tener una doble y a veces triple responsabilidad, cumplir con los cuidados</i></p>

	<i>de mi hijo y tener impecable la casa: hacer el almuerzo, el aseo y preocuparme de tener todo listo a las horas” (Petunia).</i>
--	---

## 5.- DISCUSIÓN

Según los resultados obtenidos de las respuestas de las informantes, es posible señalar que las mujeres han asumido diversos roles como madres, pilares familiares y cuidadoras. En el ejercicio de los cuidados hacia a otro, es en donde los estereotipos y la presión social son los que condicionan con una fuerza mayor la manera en que las mujeres equilibran sus actividades laborales, domésticas y familiares (Urrutia & Jiménez, 2015).

Esto indicaría la presencia de un conflicto inter-rol, es decir, *“la vivencia de que las responsabilidades familiares de las mujeres se superponen con las exigencias de cuidadora ocasionando tensiones permanentes entre la interacción trabajo-familia”* (Gómez-Urrutia, Jiménez, & Gómez, 2019). Como consecuencia, las informantes han manifestado un estado emocional negativo y cambios de ánimo repentinos caracterizados por la preocupación constante, frustración y ansiedad por sentir que deben estar constantemente a cargo de un otro, lo que genera la presencia de problemáticas basadas en el tiempo, comportamiento y tensión entre las dimensiones vitales.

Las participantes vivencian la función familiar como una invasión real e imaginaria, donde las tareas familiares son preeminentes en relación a sus roles de mujer, trabajadora en algunos casos y de cuidadora. Lo anterior debido al imaginario del rol de género que

vivencian las participantes, referido a la *“creencia de que por ser mujer tienen el deber de responsabilizarse totalmente por la esfera familiar”* (Salazar, Rivas, & Martínez, 2019). En resumen, el intento de equilibrar los cuidados de personas con discapacidad y de sí mismas, se ha percibido como un esfuerzo que han llevado predominantemente solas, con escasa corresponsabilidad familiar, casi nula corresponsabilidad social y marcada por estereotipos de género que exigen a las mujeres un imaginario de completitud en sus múltiples labores; por lo que también, el ser cuidadora sigue siendo un rol privado y solo enfatizado en la población femenina (Gómez-Urrutia, Jiménez, & Gómez, 2019). Esta representación conlleva a la coyuntura de que la labor que realiza una cuidadora a diario no es considerada un trabajo, pero si requiere de tiempo, responsabilidad y compromiso. Si ser cuidadora, se observara como una responsabilidad social y las mujeres realizaran el acto de cuidado solo por amar, se podría establecer que la población masculina, ama en menos magnitudes a sus hijos y esa idea sería un pensar injusto (Torres, Garrido, Reyes, & Ortega, 2008).

Tras este escenario, diversas dimensiones han sido afectadas, a nivel familiar, salud mental, educación, interacción y presupuesto financiero, lo que genera constante preocupación, enojo, retraimiento, irritabilidad y frustración en el cuidado. Una temática que se ha observado en los resultados y en el comportamiento de las familias, es el estrés financiero, lo que conlleva a realizar los presupuestos familiares para fomentar la seguridad en el hogar y tener la convicción de que al final de cada mes, existan ahorros que propicien la autonomía en los

integrantes de la familia (UNICEF, 2021)

## **6.- CONCLUSIONES**

La codependencia, ha repercutido en la dinámica que utilizan las progenitoras para llevar a cabo la calidad de cuidados a sus hijos con discapacidad. Sus motivaciones diarias se traducen en el bienestar de los hijos, en que sean personas integradas dentro de la sociedad y que se conviertan en adultos responsables. Así también los desafíos, corresponden a algunos aspectos de la salud mental, con los que deben lidiar tales como el estrés, el cansancio, la escasez de tiempo libre, la constante versatilidad de tener que estar siempre bien y la tensión que conlleva el solapamiento de las exigencias domésticas y de cuidado; mantener las rutinas de cuidado del hogar, lidiar con la soledad sin la compañía y apoyo de un otro. Asimismo, los desafíos se entrelazan con las dificultades que debe sobrellevar al estar solas a cargo de un hijo que presenta discapacidad y de vivenciar una sensación culposa por la tensión de cumplir debidamente con sus responsabilidades de madre, cuidadora y emprendedoras en algunos casos. Este escenario, ha conllevado a un desgaste en la salud mental de la población femenina, marcada por la presión y el constante estrés para dar respuesta a todas las demandas que les son impuestas.

En este estudio cualitativo se expone que la discapacidad y dependencia posee una mayor prevalencia en los hogares de menores ingresos, situándolos en una situación aún más desventajada, por lo que acciones concretas de apoyo a dicho grupo de población por parte del estado deberían apuntar a aliviar esta carga adicional, considerando la severidad de la dependencia

y discapacidad del familiar que requiere de estos cuidados. Por otro lado, la bibliografía sobre quienes toman a cargo labores de cuidado de terceros indica que este grupo sufre privaciones sociales y condiciones de salud desfavorables asociadas a esta responsabilidad, por lo que avanzar en la caracterización del sistema informal de cuidados sería un primer paso para tomar acciones que permitan adelantarse de estas situaciones. Además, la situación de las mujeres debe ser de especial atención, ya que presentan mayor prevalencia de discapacidad y de dependencia en hogares particulares, y además sostienen de manera mayoritaria el cuidado informal de otras personas, por lo que acciones de apoyo a ellas se vuelven imperativas para hacerse cargo de esta situación. Por último, los desafíos a nivel de investigación sobre la discapacidad y dependencia en el país deberían apuntar a profundizar en la caracterización de personas que se encuentran en esta situación, considerando tanto a las personas que habitan en viviendas particulares como a aquellas que habitan en viviendas colectivas o residencias, quienes habitualmente presentan altos niveles de dependencia.

Mediante políticas públicas, se sugiere que existan proyectos que garantice la tranquilidad de las cuidadoras, mediante apoyos monetarios que permitan disminuir el estrés financiero todos los meses y que al menos logre cubrir el 60% de la población objetivo. Así también, se debe considerar la apertura de Programas de Salud Mental para la población de cuidadoras con hijos en situación de discapacidad, en el que exista la posibilidad de reunir a una cantidad de mujeres y puedan dialogar con otras puérperas que estén vivenciando el mismo proceso. Esta alternativa

fomentaría la interacción con otras cuidadoras, ya que se realizarían talleres de autoayuda, rondas de preguntas a especialistas y entrega de material de cuidados y autocuidado. Un aspecto beneficioso para efectuar la apertura de este tipo de programas, es que cuenten con instancias grupales, con el propósito de que se retroalimenten experiencias y vivencias personales entre mujeres. El agotamiento, cansancio y frustración por no cumplir metas, la falta de redes de apoyo, soledad y la doble presencia, genera sentimientos de culpa y negativismo en la cuidadora, lo que produce efectos perjudiciales para sí misma y para sus hijos. Es primordial que la progenitora se sienta con fuerza, ímpetu y una motivación diaria para continuar con los desafíos que requiere su labor de madre, mujer y cuidadora.

## **REFERENCIAS**

Abellán, A., & MD, P. (2004). Estudio monográfico: La discapacidad en la población española. *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 777-809.

BCN. (22 de Enero de 2021). *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. Obtenido de Biblioteca del Congreso Nacional de Chile: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1010903&f=2021-01-22>

Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2012). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de Intervención Psicosocial. *Envejecimiento CSIC*.

Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2014). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Rwevista bienestar*.

Davies, B., Chekryn, A., Díaz, A., & Casquero, R. (2004). Perfil y sobrecarga de cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOID. *Aten Primaria*, 33:61-68.

Flores, J., Adeva, J., & García, J. M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Index Enfermería*, 261.

García-Calvente MM, M., & Gutiérrez, P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. *Escuela Andaluza de Salud Pública e Insituto Andaluz de la Mujer*.

Gómez-Urrutia, V., Jiménez, A., & Gómez, V. (2019). Género y trabajo: Hacia una agenda nacional de equilibrio trabajo familia en Chile. *Scielo*, 79.

Ley 39/2006. (2006). Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *BOE*.

López, M. J., Orueta, R., & Gómez, S. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*.

Martins, Á. (2011). Codependencia y sus instrumentos de evaluación: Un estudio documental. *Revista de Psicología*, 139-150.

Montaño, S. (2007). El aporte de las mujeres a la igualdad en América Latina y el Caribe. *X Conferencia Regional sobre la mujer de América Latina y el Caribe*, 6-9.



Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*.

Romero, L., Navarro, J., & C, L. (2006). Demografía, epidemiología y utilización de recursos. *Sociedad española de geriatría y gerontología*, 33-46.

Salazar, P., Rivas, M., & Martínez, Y. (2019). Work-Family Cociliation of Women Doing Telework as a Consequence of Sanitary Contingency Caused by COVID-19.

Sánchez, B. (2005). ¿Cómo cuidar un enfermo en casa? *Revista Aquichán*, 162.

SENADIS. (2017). Discapacidad y Dependencia: Caracterización de la dependencia en las PeSD a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad. *Departamento de Estudios*, 24.

Siebert, F. (2020). Avances y desafíos transversales de igualdad de género y nueva constitución. *Universidad de Chile*.

Taylor, S., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*. Barcelona: Paidós.

Torres, L., Garrido, A., Reyes, A., & Ortega, P. (2008). Responsabilidades en la crianza de los hijos. *Revista de Psicología*, 77-89.

UNICEF. (2021). Presupuesto Familiar en Tiempos de Estrés Financiero. *UNICEF*.

Urrutia, V., & Jiménez, A. (2015). Corresponsabilidad familiar y el equilibrio trabajo-familia: Medios para mejorar la equidad de género. *Scielo*, 40.

## **La historia de Patricia**

*Mi nombre es Patricia Quilodrán, y soy presidenta de la Agrupación de Cuidadores y Emprendedores de Personas Postradas y Dependientes de Temuco, actualmente cuido a mi madre. Esto inicia en el 2012, en donde ella comenzó a arrastrar los pies y no podía caminar, anteriormente a eso en el 2010 más o menos ella ya estaba con diagnóstico Leve, pero se agudizó más en el 2012 en donde le diagnosticaron Parkinson Rígido y luego de un par de años aumentó a Parkinson Rígido grado 4.*

*Como mi mamá se enfermó, había la necesidad de cuidarla y ninguno de los hermanos pudo ayudar económicamente para pagarle a alguien para que se quede con ella y la solución finalmente fue que yo me fuera a vivir con ella para atenderla en sus necesidades básicas. Así yo empecé a ver que ella necesitaba otro tipo de cuidados, más específicos, como su aseo personal, terapias, ejercicios y otras cosas que había que hacer con ella.*

*Al principio fue más fácil porque ella podía comunicarse, hablar, nos reíamos, yo desde niña recuerdo que conversábamos mucho con ella, me contaba cosas, me trataba de orientar en la vida, pero siempre en forma de cuentos, nunca en forma directa, pero las cosas se fueron dando, ella se fue agravando en forma gradual.*

*Al pasar el tiempo empecé a notar que había conversaciones raras, empezó a ser grosera, irónica, yo le conversaba algo y me respondía “y vos” y a mí me dolía porque me contestaba así, pero el neurólogo me explico que era su enfermedad porque después se le diagnosticó Demencia Senil y luego Demencia Senil Aguda.*

*Yo llevo 10 años con ella y me voy adaptando conozco sus artimañas soy la única que entiende lo que dice, la gente no le entiende, yo me acerco le hago que me repita y yo le entiendo, porque entiendo su gestualidad, sus palabras entrecortadas, le entiendo lo que quiere decir.*

*En cuanto a la agrupación, yo me embarqué en esto sin medir la magnitud de lo que significaba, me pidieron que me postulara al cargo de presidente y yo sentía ciertos temores por mi inexperiencia más que nada, y mi esposo me dijo si adelante, hazlo, si lo quieres hacer hazlo. Después de las votaciones gané por mayoría y ha sido una experiencia enriquecedora por decirlo menos. El hecho de yo tener otra actividad, de ayudar a otros, todos los días me llegan llamadas de distintas cosas que la gente requiere, de actividades, oración, ayuda con pensión, me ha ayudado mucho.*

*Una de las cosas que nos motivó a hacer este grupo es a visibilizarnos como personas en la labor que hacemos, porque si bien es cierto, dentro del sistema de salud están las ayudas para personas con discapacidad en distintas áreas, nosotros no teníamos el apoyo, el cuidador era invisible, ahí empezamos a ser visibles, a que vean que detrás del paciente había otra cara, había una persona que era importante, que tenía valor y validez.*

*El Estado yo creo que está muy en pañales en esta temática, yo veo que dentro de esto hay un déficit grande, tenía la esperanza que la nueva constitución se abordara de alguna forma la temática como una ley de Estado, pero ahora hay que esperar nomas. Yo leí la propuesta y había cosas ambiguas y otras que si fueron muy agradables y yo decía “esto es lo que necesitamos y lo que nosotros vivimos”, pero no fue así yo espero que esto se pueda hacer una realidad.*

*Conmueve mucho ver que hay hogares que viven con el sueldo de la persona que está postrada y la vida es muy precaria, me da mucha pena. Yo he trabajado toda mi vida y he tratado de tener lo mejor para mis hijos, porque mi esposo el igual viene de un hogar en donde tenía padres alcohólicos, por lo que estuvo en un orfanato. nosotros como familia hemos tratado que mis hijos vivan una vida llena de amor y contención, pero veo en otros lugares y eso es penoso porque estamos en el siglo XXI con toda una tecnología que avanza y no entiendo que en este país pueda haber gente tan pobre. Y no me refiero solo a la pobreza económica, sino que a la pobreza del alma y de espíritu, eso de no querer salir adelante, esa fuerza de decir anímate, esfuéstrate, y se mezcla la pobreza en su totalidad entonces eso no lo ha visibilizado el Estado porque el Estado no tiene alma ni espíritu, el estado es Ley y esas leyes las interpreta la persona según su conocimiento y siempre las que toman las decisiones son personas que han tenido más que la mayoría de nuestro país.*

*Yo lo que pedí en un Cabildo que hicieron fue que si un candidato presidencial dijo que se le podía hacer un sueldo a las dueñas de casa, que inicien por dárselo a las cuidadoras porque así estarán tranquilas, con la certeza que no les faltarán las cosas básicas y tendrán la capacidad de cuidar a la persona con mayor vehemencia y decir “me voy a dedicar” porque tengo este colchón que me ayuda.*

*Lo gratificante es que uno dice “yo hice esto”, es ese recuerdo que a una le va quedando para la vida y el ejemplo que uno deja para los hijos y eso nos ayuda a ser más humanos también. Yo también voy a envejecer, me emociona esta parte, porque mis hijos dicen que van a estar siempre conmigo, entonces esas han sido las cosas positivas, el hecho de estar aquí ahora, de poder ser parte de una agrupación, de poder poner el sentir de las personas de esta agrupación en esta*

*historia, parte para mi es positiva, porque aprendo, porque empatico, porque puedo ayudar animando, alentando, esa es la parte positiva, el saber que ya no estamos solas, que alguien manda un mensaje de WhatsApp, alguien ora, alguien cuenta un chiste y eso nos saca de la rutina, este grupo nos saca de esa vida sistemática, te saca de ese marco, uno ya sabe que puede ayudar a otros, que con una palabra de aliento una vida se levanta y se llena de alegría.*

*Una no puede quedarse en lo negativo o en el cansancio. Yo me acuesto y me levanto cansada, pero tengo actitud positiva, tengo ojeras y ojos cansados, pero mi actitud interna es positiva, porque no quiero que el agotamiento me domine porque es una parte física, pero permanecer por dentro con un espíritu positivo es invaluable.*

*El hecho de tener una nueva actitud frente a lo que hacemos puede proyectarnos de una manera distinta a la sociedad, me gustaría que los deseos fueren realidad, eso de poder desarrollarnos como personas vivimos en una sociedad que olvida fácilmente, que no lee, yo he visto muchas veces esa frase "hasta que la dignidad se haga costumbre" y creo que debiésemos hacer la inclusión desde adentro, desde el núcleo del Estado no desde afuera, en eso ha fallado al Estado.*



### **CAPITULO III: DINÁMICAS FAMILIARES EN TORNO A LA DISCAPACIDAD**

## FAMILIA Y DISCAPACIDAD

*Agustina Girard*

Lic. en Psicología (Universidad Católica Argentina, Buenos Aires,  
Argentina)

*Gabriela Leoni Olivera*

Lic. en Psicología (Universidad Católica Argentina, Buenos Aires,  
Argentina)

Ambas Co- Directoras de CASA ABANICO Y PROGRAMA FADI  
Co- Fundadoras de ASOCIACIÓN CIVIL SALIDAS INCLUSIVAS

### RESUMEN

El objetivo de este capítulo es que los lectores puedan conocer en profundidad algunas de las necesidades, emociones, sentimientos y adversidades que suelen transitar los miembros de una familia cuando se tiene un hijo/a o hermano/a con discapacidad. Se hará una descripción de los factores protectores que suelen observarse en familias resilientes, con el objetivo de fomentar y potenciar estos factores para la salud mental de cada miembro de la familia.

**Palabras clave:** Familia, discapacidad, hermanos, hermanas, resiliencia.

### 1. EL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

Podríamos decir que todo comienza con un embarazo y un bebé que se empieza a gestar. En muchos casos comienza antes, con una idea, con un proyecto de vida, teñido de ilusiones, sueños y

expectativas. En ese transitar, en esa espera, madres y padres proyectamos todo esto y más en ese/a hijo/a, que aún en camino, ya se hace sentir. Nos imaginamos cómo será, desde sus rasgos físicos, hasta su intelecto, y soñamos con su posible temperamento, con todo lo que va a hacer o dejar hacer. También nos imaginamos a nosotros como madres y padres, cómo seremos cuando ellos nazcan. Proyecciones y deseos, que por lo general se relacionan mucho con nuestra historia como hijos/as, con nuestra experiencia y con nuestras posibilidades, sueños y miedos: pasados, actuales y futuros.

Luego nace nuestro hijo/a y allí comienza la aventura. A veces, todo esto que imaginamos y soñamos se cumple, a veces no, pero por lo general aprendemos a flexibilizar y aceptar a la larga que nuestros hijos son, muchas veces, muy diferentes a lo que nosotros proyectamos en el momento de su gestación. Esta aventura que comienza con la llegada de un hijo/a jamás es tal cual la esperábamos. ¿Y si nuestro hijo/a nace con alguna discapacidad? No estamos preparados para recibir esa noticia. Y no se trata de falta de amor. Se trata, muchas veces, del temor a que sufran, a que no los acepten, a que no puedan llevar adelante una vida autónoma en el futuro. Se trata de incertidumbre, de no conocer el destino que se viene en un mundo lleno de barreras para ellos. Se trata también del temor a no sentirse preparado/a, de pensar y sentir si se podrá o no con el desafío de tener un hijo/a con discapacidad. Temores como estos y muchos otros más aparecen junto al diagnóstico. La imagen del hijo/a que deseábamos,

esperábamos y soñábamos no es de la forma que imaginábamos. Y entonces, es ahí, cuando comienza el proceso de duelo.

## **2. DUELO POR EL HIJO QUE SE SOÑÓ**

En un estudio realizado por Baron-Cohen & Bolton (1993) descubrieron que las reacciones parentales ante el diagnóstico de un niño/a con desafíos en el neurodesarrollo, son similares a las etapas que se observa en los procesos de duelo por un ser querido.

En primer lugar, pueden presentarse sentimientos de sorpresa y descreimiento, dando muchas veces lugar al mecanismo de defensa de la negación, que estaría provocada posiblemente por la dificultad en la confrontación de la discapacidad o condición.

En la siguiente etapa pueden presentarse sentimientos de enojo, irritabilidad y culpa, que pueden conducir a los padres y madres a adoptar conductas de evitación y aislamiento.

La última etapa implicaría una reorganización emocional, que estaría dada por la aceptación de la discapacidad o condición de su hijo/a por parte de los padres y madres. Si bien cada proceso de duelo será diferente y estará influenciado por la severidad de la discapacidad del niño/a, por las oportunidades o barreras del entorno y la madurez y estabilidad emocional de los padres y madres, es probable que todos atraviesen estas etapas, aunque de modos y tiempos muy diferentes.

### **3. REACOMODACIÓN DE LA FAMILIA**

Toda familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, que busca estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Los procesos que van ocurriendo en la familia, son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan modificaciones, cuando nace algún miembro.

En muchas ocasiones, ante determinados hechos (crisis vitales), se producen desadaptaciones. Las crisis vitales pueden ser evolutivas (relacionadas con el desarrollo de distintas etapas de la vida) y accidentales (que suelen ser ocasionadas por causas externas no previsibles). Un ejemplo de estas últimas, surge cuando nace un hijo/a con discapacidad o es diagnosticado a lo largo de su desarrollo. El diagnóstico de un hijo/a con discapacidad supone un shock dentro de la familia. Se suele vivenciar como algo inesperado, que rompe las expectativas sobre el hijo/a deseado/a.

En función de cómo se elabore la crisis podrían producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distinta gravedad, en la trama vincular familiar. Estos conflictos pueden derivar en una consulta al especialista en salud mental (Blanca Núñez, 2003).

Por último, no debemos desestimar el estrés parental y familiar que en su gran mayoría viven a diario estas familias.

#### **4. ESTRÉS EN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Muchos estudios se han llevado a cabo sobre el nivel de estrés parental presente en las familias que tiene algún hijo/a con discapacidad o condición. Los resultados nos muestran que hay correlaciones estadísticamente significativas entre el estrés, los factores de riesgo previos en la familia, los factores de resiliencia presentes y la severidad de la discapacidad o condición del hijo/a. Por otro lado, los análisis revelan que hay variables, principalmente sobre los factores de resiliencia, que influyen de forma estadísticamente significativa, mientras que otras variables, como la severidad o el tipo de discapacidad, no influyen en esta predicción.

No obstante, nos parece importante mencionar algunos estudios como los de John L. Sanders y Sam B. Morgan (2008). En este estudio, se examinó el estrés y el ajuste en los padres de tres grupos de familias: aquellos con un niño/a con autismo, aquellos con un niño/a con síndrome de Down y aquellos con niños/as con desarrollo "neurotípico". Participaron 54 familias con 18 representantes en cada grupo. Los padres y madres de niños/as con autismo informaron más estrés familiar y problemas de ajuste que los padres y madres de niños/as con síndrome de Down que, a su vez, informaron más problemas de estrés y ajuste que los padres y madres de niños/as con desarrollo neurotípico. Los padres y madres de niños/as con discapacidad reportaron más

estrés asociado con el cuidado de su hijo/a, y a su vez, mostraron mayores dificultades de adaptación, ante la presencia de un miembro de la familia con discapacidad grave.

Sin lugar a duda, el estrés, está presente en la mayoría de las familias de personas con discapacidad en mayor o menor medida. Es muy importante que tengamos en cuenta este factor cuando trabajamos con personas con discapacidad y, por consiguiente, con sus familias.

#### **4.1 Sentimientos más frecuentes en madres, padres y hermanos/as**

Antes que nada, nos gustaría mencionar que los sentimientos no son buenos ni malos. Los sentimientos son, existen, aparecen; muchas veces sin permiso y se van inesperadamente. Preferimos nombrar a los sentimientos como agradables o desagradables (no por lo que son sino por lo que nos provoca sentirlos).

A muchos nos han enseñado en el pasado, que hay sentimientos “desagradables” que no deberían sentirse. Y el problema de esta idea, es que cuando estos aparecen, se anulan, pero no desaparecen. Muchas veces son negados y no reconocidos provocando una desconexión con el verdadero sentir y llevándonos a actuar de formas automáticas que no elegimos, por no ser dueños de lo que sentimos.

Ponemos algunos ejemplos de formas que comúnmente se dicen frente a los sentimientos desagradables que pueden provocar

sentimientos de culpa y hacer que la persona elija no expresarlos o hasta incluso negarlos y no poder reconocerlos cuando aparecen: “No tienes que llorar por esto...”; “Qué feo que estés celoso”; “¿Cómo vas a sentir eso por tu hijo/hermano?”; “Bueno no te enojas... tiene una discapacidad, tienes que entenderlo”.

Madres, padres, hermanos/as y otros familiares o cuidadores vivencian un torbellino de sentimientos y emociones que van y vienen, y que muchas veces se contraponen. Muchos expresan que son sumamente intensos y si, además, son desagradables de sentir (comúnmente llamados “malos”) esto les genera otro sentimiento más desagradable aún: la culpa.

Madres, padres, abuelos y hermanos/as, necesitan poder hablar de sus sentimientos, con alguien que no los juzgue, que los escuche y los habilite en su sentir. Muchos acuden a un psicoterapeuta, cuentan con amigos íntimos en quienes confían y muchos otros asisten a grupos de pares, que viven y experimentan situaciones similares a las suyas.

Las investigaciones han demostrado, que los grupos de pares (grupos de madres, padres, abuelos, hermanos/as) suelen tener amplios beneficios terapéuticos para las familias cuando se tiene un hijo/a con una discapacidad. Asimismo, estos grupos de pertenencia logran sacar a muchas familias del encierro al que se someten, como consecuencia de las diferentes barreras que se encuentran en la sociedad (entre otros factores). Es muy importante incentivar a familiares a que participen de estos grupos de apoyo informal.

En el caso de los hermanos/as de personas con discapacidad, van creciendo al lado de su hermano/a, viviendo cada etapa, cada duelo y cada alegría junto a toda la familia; y son testigos casi omniscientes de lo que pasa a su alrededor. Cada hermano/a es único, y cada modo particular de afrontar esta situación va a depender de múltiples factores como: la edad, la cantidad de hermanos/as y personas que conviven en la casa, el orden de nacimiento, la capacidad de resiliencia individual y/o familiar, el tipo de discapacidad y el estilo previo de afrontamiento de las crisis de cada familia, entre varios otros.

A continuación, compartimos algunas generalidades que observamos a diario en consultorio y en talleres para hermanos/as que hemos realizado y que creemos pueden ayudar a pensar sobre estas cuestiones.

Notamos que muchos hermanos y hermanas mayores toman un rol autoexigente, sumamente protector y a veces hasta de sus padres y madres. Este rol puede llevar a que éstos, en su intento de proteger a sus progenitores y a su hermano/a, no puedan expresar o darse el tiempo de pensar realmente lo que les pasa, lo que piensan y sienten. Se acostumbran a "no querer molestar a mamá y papá que ya suficientes preocupaciones tienen" con su hermano/a. Suelen sobre adaptarse a muchas cosas, y les cuesta manifestar sus necesidades y deseos.

También observamos que, hermanos/as menores, suelen adaptarse un poco mejor que el mayor a la discapacidad de su hermano. Quizás el hecho de haber nacido después que la persona

en situación de discapacidad pueda hacer que se críen desde un comienzo con esta realidad y la vivencien, en general, con mayor naturalidad que los hermanos/as mayores. Pero esto no los exime de preocupaciones, sentimientos y pensamientos continuos en relación a su hermano/a. Todos los hermanos y hermanas de personas con discapacidad los tienen en mayor o menor medida. Los niños y niñas, igual que los adultos, frente a esta circunstancia de la vida, se encuentran con sentimientos y emociones contrapuestas, que, si bien muchas ya existen en una relación típica fraterna, muchas veces se intensifican frente a la presencia de la discapacidad del hermano o hermana.

Sentimientos de amor y alegría por los logros se contraponen con los de celos, culpa, vergüenza, preocupación, sobre exigencia y enojo, entre otros. Estos últimos, los sentimientos desagradables de sentir muchas veces son difíciles de ser escuchados por los padres y madres; y muchas veces también los hermanos/as prefieren no mencionarlos porque según ellos les genera mucha culpa.

¿Qué podemos hacer entonces? Así como hablamos de habilitar los sentimientos de los padres y madres, debemos resaltar la importancia de habilitar los sentimientos y emociones de los hermanos y hermanas. Cuando hablamos de “habilitar sentimientos”, nos referimos a dar lugar, espacio y tiempo a la expresión de los sentimientos. Podría parecer algo sencillo en la teoría, pero en la práctica madres, padres, hermanos y hermanas, nos manifiestan muchas dificultades en este sentido. Significa, en principio, poner palabras a aquellos sentimientos y emociones

que aparecen, pero "no se nombran" o aquellas emociones que se comparten, pero no son bien recibidas. Para intentar ser más precisas y claras compartimos algunos ejemplos de situaciones concretas.

### **Situación 1**

Tomás tiene cinco años y un diagnóstico de autismo. El niño ingresa al cuarto de su hermana María (de diez años) y le rompe su cuaderno de dibujo sin estar ella presente. María llega a su casa y se entera de lo sucedido. Comenta a sus padres lo que pasó muy enojada.

Posibles respuestas a esta situación:

a) "Bueno... No se da cuenta, no lo hace a propósito... ¡Tienes que tenerle paciencia!".

b) "Puedo ver que estas enojada y te entiendo, yo en tu lugar lo estaría". "Vamos a buscar una solución a este problema. A ver... "

La respuesta a) es una respuesta entendible y natural, pero inhibe sin querer los sentimientos de María. No se le está dando lugar ni permiso a la expresión de un sentimiento "desagradable de sentir". Se da por supuesto que María debería comprender o aceptar que le rompan sus cosas porque Tomás tiene discapacidad.

En cambio, con la respuesta b) se le da lugar a la expresión. Permite que María aprenda a poner en palabras sus sentimientos. Los padres de María le transmiten empatía y seguridad de que lo

que ella siente, a pesar de ser un sentimiento “desagradable de sentir”, está bien sentirlo y no la hace mejor ni peor persona. Estas respuestas suelen favorecer el diálogo y la confianza entre padres e hijos.

Resaltamos de este ejemplo la importancia de poner en palabras los sentimientos, llamarlos por su nombre y dar a conocer al otro que comprendemos por la emoción y situación que está pasando: “Puedo ver que estás enojada y te entiendo, yo en tu lugar lo estaría también”. Estos modelos son los que luego aprenden los niños y niñas para expresar todo lo que les pasa. Nos hemos encontrado con muchos hermanos y hermanas que al preguntarles qué sienten, no saben expresar lo que les pasa. O cuando les preguntamos en qué oportunidades se sienten enojados/as o tristes, ¡dicen no sentir nunca estas emociones!

## **Situación 2**

Pablo tiene dieciséis años y su hermana Sofía de cinco años tiene Síndrome de Down. Sofía, cada vez que vienen los amigos de Pablo a la casa, grita y tira cosas para llamar su atención. Los amigos de Pablo se ríen de la situación, pero a Pablo esto no le causa ninguna gracia y le da mucha vergüenza. Al poco tiempo, deja de invitar a sus amigos para evitar sentirse así delante de ellos. Sus padres lo notan y al preguntarle qué pasa, Pablo les cuenta que no le gusta lo que pasa cuando los invita y está Sofía presente.

Posibles respuestas a esta situación:

a) "No les des bolilla (...) si tus amigos se ríen de lo que hace Sofía y no entienden lo que le pasa, no son realmente buenos amigos (...)"

b) "¡Me imagino lo difícil que debe ser esto para vos! A mí, cuando Sofía hace esas cosas muchas veces me da vergüenza. ¿Puede ser que te estés sintiendo así vos también? ¿Qué te parece si pensamos una buena solución juntos para que no tengas que dejar de invitar a tus amigos a casa?"

La respuesta a) inhibe los sentimientos de Pablo, y de alguna manera estaría juzgando las amistades del adolescente como malas elecciones de su parte. Este tipo de respuesta no anula lo que el hermano siente ni lo evita, por el contrario, este tipo de respuestas puede despertar en él "culpa" por sentirse de esta manera. Además, puede hacer que Pablo, al no sentirse comprendido, deje de contarles a sus padres cómo se siente en un futuro.

Con la respuesta b) se habilita el sentimiento de la vergüenza, tan característico de los hermanos/as al llegar a la adolescencia. Esta respuesta, una vez más, es empática y da seguridad a los hermanos y hermanas, de que es natural que surjan los "sentimientos desagradables" y de que es habitual sentirlos cuando pasan estas cosas.

Nos parece importante mencionar también, que la mayoría de los adolescentes buscan "pertenecer" a un grupo, entre otras cuestiones y que los amigos son fundamentales en esta etapa. También creemos importante mencionar que el sentimiento de

vergüenza es natural, y en la mayoría de los casos, pasajero; y no significa que no quieran a su hermano/a. Es sólo una etapa que suele desaparecer al concluir la adolescencia. Pero para que esto suceda es importante que cuando este sentimiento surja se dé espacio para poder expresarlo y se pueda empatizar con ellos en este sentir.

Habilitar sentimientos también es escuchar y aceptar esos sentimientos con los que quizás uno puede no estar de acuerdo. Es importante respetar su legitimidad viniendo de los hermanos/as. Poder hacer esto, probablemente ayude a que los hermanos y hermanas continúen contando lo que les pasa en otras oportunidades. Lo mismo pasa con madres y padres, debemos alentarlos a contar cómo se sienten, a compartir con alguien sus emociones o asistir a algún grupo en donde se sientan contenidos, escuchados y habilitados.

Alentamos entonces a madres y padres a probar esta alternativa de comunicación con sus hijos/as, sabiendo sin embargo que no siempre será fácil, y que a pesar de sus esfuerzos pueden no conseguir en todos los casos la respuesta esperada. Es importante que consideren siempre la posibilidad de consultar o buscar ayuda con algún profesional que esté capacitado en la temática. Otra alternativa complementaria que recomendamos es la de hablar con los hermanos/as sobre la posibilidad de asistir a “talleres para hermanos/as de personas con discapacidad”. Estos talleres ofrecen la oportunidad de encontrarse con pares que viven situaciones y sentimientos similares. A través de actividades

lúdicas y de reflexión, se “habilitan estos sentimientos” de un modo natural, espontáneo y sencillo.

#### **4.2 Necesidades de las familias. Atender a las necesidades propias**

Las Investigaciones realizadas por Blanca Núñez y colaboradores, han demostrado que las familias suelen relegar sus necesidades en función de las de sus hijos/as con discapacidad.

Esto poco a poco, va desgastando los vínculos intrafamiliares (conyugales y filiales, y entre los progenitores con sus otros hijos) y sin lugar a duda, desgasta a cada uno de los miembros de la familia.

Muchas madres y algunos padres han dejado completamente su vocación, su trabajo y sus pasatiempos, entre otras cosas, para poder atender a las necesidades de sus hijos con discapacidad (llevarlos y traerlos a las terapias, atenderlos continuamente en la casa en sus actividades de la vida diaria, etc.). Siempre recordamos una madre que nos dijo que su vida era un continuo “puerperio” en donde toda su energía estaba puesta en su hijo y ella se sentía totalmente invisible y desatendida. No tenía energía para arreglarse, salir, ir a alguna actividad social, porque siempre estaba preocupada por todo lo que le pasaba o dejaba de pasar a su hijo.

Es importante apoyar a las familias a que puedan tener espacios individuales más allá de los familiares y de los que tienen que ver con atender las necesidades de sus hijos/as.

Algunas de las necesidades que observamos en los talleres para hermanos y hermanas son:

- a) Diagnóstico: los profesionales, generalmente, evaluamos a la persona con discapacidad, y luego nos reunimos con sus padres y madres para darles una devolución, que intentamos sea cuidadosa y siempre respetuosa. Sabemos que esta devolución probablemente tendrá un impacto fuerte en ellos, por todos los cambios y duelo que esto implica. Pero muchas veces nos olvidamos, lamentablemente, del impacto que este diagnóstico tendrá en el resto de la familia, entre ellos: los hermanos y hermanas. Es por esto que proponemos a los profesionales de la salud hablar en esta instancia con los padres y madres sobre este posible impacto. En algunos casos se puede recomendar algún profesional o equipo de profesionales, que a modo preventivo pueda acompañar a TODA LA FAMILIA en esta transición, que en la mayoría de los casos no será fácil. Queremos destacar que en el momento de la devolución del diagnóstico nos parece sumamente importante que los profesionales les transmitan a los padres y madres la importancia de la necesidad de información para los demás hijos/as sobre el diagnóstico de su hermano/a.
  
- b) Planificación del tratamiento: esta es otra etapa en la que creemos que es de suma importancia tener presentes a los hermanos/as. Muchas veces se los incluye en los tratamientos para realizar algún juego, programa o deporte junto a su

hermano/a con discapacidad ¡Y es muy bueno que esto se haga! Pero nos parece esencial también que, a la hora de sugerir un tratamiento domiciliario, por ejemplo, se contemplen ciertas variables, como preguntar si los hermanos/as comparten o no el cuarto que va a ser utilizado para la terapia, si los hermanos/as van a estar presentes en los horarios en los que se lleve a cabo el tratamiento y si quieren o pueden colaborar en el trabajo de generalización<sup>1</sup>, entre otras cosas. Deberíamos prestar especial atención a no pasar por alto la invasión que pueden llegar a sentir los hermanos/as al meternos en su casa, y más aún en SU cuarto. Es cierto que la urgencia en esta instancia es que la persona con discapacidad empiece cuanto antes el tratamiento, pero sería bueno que analicemos realmente si el tratamiento domiciliario será posible y/o beneficioso no sólo para el paciente sino para toda la familia.

- c) Durante el tratamiento: otro modo en el que se puede incluir a los hermanos/as es invitándolos a participar de alguna reunión con madres y padres, o hacer una especie de "charla informal" corta con ellos para preguntarles acerca de sus necesidades en relación a su hermano/a y ver de qué forma podríamos nosotros ayudarlos a ellos también. En esta

---

<sup>1</sup> Generalización: Es la capacidad de realizar una conducta en diferentes ámbitos, con diferentes personas y en tiempos diferentes, la capacidad de volcar en la vida cotidiana aquello que se aprendió en la terapia.

propuesta es importante tener en cuenta las edades de los hermanos/as, contar con el permiso de los padres y madres y tratar de que los hermanos/as no lo vivan como un interrogatorio sino como una ayuda para ellos/as en el caso de que la necesiten. A través de esto buscamos que ellos/as también sepan que sus opiniones y sugerencias importan. Que además de mamá y papá, ellos/as son los que más conocen a su hermano/a con discapacidad, y que su opinión vale mucho para nosotros/as (¡Y puede ayudar mucho a su hermano/a y a ellos en su relación con él!). Es importante decirles esto para explicarles por qué les hacemos preguntas. Llama mucho la atención cuando hacemos estas reuniones (que pueden ser de no más de algunos minutos) cómo la mirada de los hermanos/as a veces es muy distinta a la de sus madres, padres o a la de los profesionales, y nos ayuda a ver las cosas desde otro lugar. Quizás para ellos/as una urgencia podría ser ciertas cuestiones de conducta de su hermano/a que sin querer los padres, madres o el equipo terapéutico minimizan o no ven.

Compartiremos dos ejemplos:

1. En un tratamiento domiciliario de 5 años de antigüedad, nos juntamos por primera vez con dos hermanos/as (uno de 10 y otro de 11 años) de un niño con un diagnóstico de autismo para consultarles qué cosas serían importantes que trabajáramos, en su opinión, con su hermano. Ambos contestaron lo mismo:

"que deje de gritar cada vez que quiere pedir algo. Está buenísimo que haya aprendido a pedir, pero que no lo haga gritando porque nos aturde (...) ¡Y si estamos en la calle nos da mucha vergüenza!". Ni la mamá, ni el papá, ni nosotros como equipo nos habíamos imaginado que esto estaba molestando a los hermanos/as. Estábamos "acostumbrados" a su tono de voz al hablar y se nos estaba pasando por alto trabajar la regulación del "tono de voz" como objetivo de tratamiento.

2. En un tratamiento de 3 años de antigüedad nos juntamos con una hermana (de 8 años) de un niño con Síndrome de Down y al consultarle si había algo que le gustaría que se modificara en casa con su hermano, respondió: "me gustaría que mi mamá lo rete igual que a mí. Porque cuando yo como galletitas sin pedir permiso me retan, pero cuando Diego se come todo el paquete sin pedir permiso no lo retan. ¡Es injusto!"

Nuestra propuesta es tener más en cuenta aún las necesidades de los hermanos/as de personas con discapacidad. Escucharlos y darles una mayor oportunidad de opinar acerca de aquellas cosas que pueden influir en su vida. Y, por último, tenerlos en cuenta también a ellos en cada decisión terapéutica que se vaya tomando a lo largo de toda la vida, al igual que tenemos en cuenta a los padres y madres.

En la mayoría de los casos, serán en el futuro de sus hermanos/as con discapacidad, protagonistas esenciales a la hora de tomar decisiones. Sería bueno, brindarles participación desde niños/as

(teniendo en cuenta la edad a la hora de ver qué compartir con ellos) para que puedan vivirlo tempranamente con mayor naturalidad, siempre teniendo en cuenta sus opiniones y deseos; respetándolos en todo momento para que se puedan sentir libres de elegir aquellas cosas que deseen y aquellas que no, en relación a su futuro y al de sus hermanos/as.

### **4.3 Factores resilientes en familias que tienen un hijo con una discapacidad**

Muchas personas avanzan de forma positiva en sus vidas a pesar de atravesar grandes desafíos y crisis. Muchas otras necesitan más apoyo a lo largo de sus vidas para poder superar las adversidades y seguir adelante. Todas las personas, a lo largo de su vida, cuentan con factores protectores y de riesgo (personales y del contexto) que van a influir en la trayectoria de su desarrollo.

Existen enfoques que hablan de la importancia de confiar en las propias capacidades y fortalezas de las personas para enfrentar situaciones desafiantes y dolorosas. Confiar en que las personas son capaces de adaptarse, recuperarse y salir transformados positivamente de estas situaciones. A esto se lo llama **resiliencia**.

La resiliencia es un concepto tomado de la física que se define como (volver al estado original, recuperar la forma originaria). El primero que habló de esto fue Werner (1982). Mabel Munist definió la resiliencia como: “la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas”. Giselle Silva en 1999 en relación a la resiliencia dice: “venimos al mundo con la posibilidad

de desarrollar esta capacidad de resiliencia. La tendencia a la salud está presente en todas las personas y no sólo en algunas”.

Nos parece importante tomar este enfoque para poder acompañar a las familias de personas con discapacidad. La resiliencia puede ser promovida y fomentada para la prevención. Es importante promover y reforzar las características resilientes en los miembros de las familias.

Existen también los tutores de resiliencia, término que acuña Boris Cyrulnik. Los tutores de resiliencia pueden ser implícitos o explícitos. Explícito es aquel que sabe que está actuando como tutor de resiliencia para ayudar a una persona a superar una situación adversa; el implícito es aquel que sin saberlo actúa como tutor de resiliencia. Dentro de los tutores de resiliencia podemos encontrar los siguientes: amigos, familiares, escuela, comunidad, terapeuta, consejero espiritual, un libro, una canción, una obra de arte, etc.

Retomando el concepto de que la resiliencia puede ser promovida y fomentada, Froma Walsh (2004) considera importante que los miembros de las familias lleguen a:

- Reconocer los problemas y limitaciones que tienen que enfrentar.
- Comunicar abierta y claramente acerca de ellos.
- Registrar los recursos colectivos e individuales existentes.
- Organizar y reorganizar las estrategias y metodologías tantas veces como sea necesario, revisando y evaluando logros y fracasos.

Tomando el gran aporte que la Lic. Blanca Nuñez realizó con el trabajo con familias de personas con discapacidad en la Argentina, a continuación, enumeraremos factores protectores que se han visto presentes en familias que no han necesitado de atención profesional y han podido superar la adversidad gracias a la presencia de estos. Los factores protectores que describiremos a continuación no estaban todos presentes en todas las familias, sino que algunas familias contaban con algunos y otros con otros. Enumerarlos nos ayuda a tenerlos en cuenta a la hora de acompañar a las familias y poder incentivar su aparición o fortalecerlos cuando están presentes:

- Capacidad de establecer redes sociales y encontrar en ellas fuentes de apoyo, sostén y ayuda. El aislamiento es uno de los peores factores de riesgo y bastante común en familias de personas con discapacidad, por lo tanto, favorecer las redes sociales y de apoyo será fundamental como parte de nuestro trabajo.
- Fortalecimiento de la relación de pareja: La discapacidad de un hijo puede hacer que el vínculo se debilite. En otros casos se puede fortalecer predominando la cooperación, el apoyo mutuo, el aliento, el estímulo y el reconocimiento entre los miembros.
- Buen nivel de autoestima, de por lo menos uno de los integrantes del medio familiar: (autoestima: valoración y satisfacción que cada persona tiene de sí misma y la confianza en sus propias capacidades). La discapacidad puede afectar la autoestima de los

integrantes de la familia y un buen nivel de autoestima posibilita avanzar positivamente pese a la crisis, emprender acciones, etc.

- Buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad y de las emociones que se movilizan en torno a la situación. Lo que produce alivio ayuda a aumentar la fuerza psicológica de cada miembro y a reforzar los vínculos entre ellos. En las familias en las que está presente este factor protector existe la posibilidad de expresar sentimientos agradables y desagradables. El reconocer y hablar de la ambivalencia de los sentimientos que se viven en torno a la situación de la discapacidad ayuda a su elaboración.
- Predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza, que no implica una negación de la situación que se vive, sino la habilidad de poner el acento en los aspectos positivos de la situación que se afronta, minimizando el lado negativo o aquello que “falta”. Es importante poder ayudar a las familias a ver las cosas buenas que pasan, que tiene sus hijos y los logros que se van adquiriendo con el tiempo.
- Sentido del humor.
- Flexibilidad:
  - a) búsqueda de soluciones aplicando estrategias conocidas y nuevas ante las distintas situaciones que se presentan. Evaluando éxitos y fracasos.
  - b) redefinición de roles y funciones familiares a partir del diagnóstico y con el correr de los años.

- Creatividad.
- Posición activa y capacidad de iniciativa: superar impotencias y situaciones de “darse por vencidos” para lo cual se necesita:
  - a) salir de un lugar pasivo – receptivo de búsqueda de soluciones siempre provenientes del afuera.
  - b) registrar, aprovechar y generar recursos propios e interpersonales.
- Tendencia a desculpabilizarse en torno a la discapacidad. Esto posibilita que el funcionamiento familiar no gire exclusivamente en torno a la discapacidad. La culpa es algo muy presente en familiares de personas con discapacidad, nosotros los profesionales debemos ayudar a que logren salir de ese lugar para poder avanzar y salir adelante.
- Capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de todos los integrantes del grupo familiar: predomina el apoyo mutuo, la labor común y la colaboración entre sus miembros para encontrar soluciones a problemas comunes. Consideran el éxito como consecuencia de sus esfuerzos, recursos y capacidades compartidas. La experiencia de este éxito común aumenta el sentimiento de orgullo y eficacia de la familia, mejorando así sus mecanismos para enfrentar futuros ajustes vitales.
- Actitud entre los miembros de las familias de confirmarse, alentarse, reconocerse, estimularse en lo que cada uno está haciendo, dejando de lado el reproche, la queja, la recriminación,

el abandono de los miembros más quebrados. Hay en base a ello una actitud de cuidado y sostén de los vínculos.

Teniendo en cuenta esto, creemos que para promover la resiliencia deberíamos:

- Hacer una evaluación diagnóstica de la familia para identificar fortalezas y debilidades, discriminar factores de riesgo y protectores.
- Poner en práctica distintas estrategias de fortalecimiento de factores protectores y factores de resiliencia. (a través de talleres, grupos, orientación familiar, etc.)
- Poner a las familias en el centro. Darles un rol activo y protagónico en la búsqueda de sus propios recursos, capacidades y fortalezas.
- Poner el acento en los recursos de cada familia más que en sus problemas, ya que esto activa una imagen positiva de sí misma que oficia de contrapeso a la negativa relacionada con sus desafíos, dificultades y aspectos vulnerables. Alentar una imagen positiva siempre alienta al cambio.
- Validar los pasos ya implementados por los integrantes de la familia para la resolución de la situación de adversidad que afronta, siempre ayuda al fortalecimiento del grupo familiar.
- Validar otras áreas de la familia con funcionamiento exitoso para fortalecerlos.

- Jerarquizar el hecho de que hayan podido acudir a recibir algún tipo de apoyo y orientación a nivel de entrevistas individuales, o que hayan podido participar de algún tipo de actividad grupal, como un indicador de sus deseos y esfuerzos por enfrentar y superar la situación que atraviesan.

## **5. LA FAMILIA EN EL CENTRO**

¿Es posible trabajar con una persona con discapacidad si no trabajamos todos/as juntos/as, familia, escuela y profesionales; en equipo?

Muchas veces como profesionales planteamos objetivos terapéuticos que no se logran generalizar (trasladar los aprendizajes a la vida diaria). Y cuando esto ocurre, creemos la mayoría de las veces, que el error es de la familia, y pocas veces nos planteamos cuál pudo haber sido nuestro error como profesionales o qué podemos hacer nosotros/as de modo diferente para intentar que esto se logre.

Creemos que es importante, al momento de plantearnos objetivos terapéuticos, poder siempre preguntarnos:

- a) ¿Escuchamos las preocupaciones y necesidades de la familia?
- b) ¿Tenemos en cuenta la situación familiar actual a la hora de plantear las distintas estrategias y objetivos terapéuticos?

- c) ¿Son prioritarios los objetivos que planteamos para esta familia? ¿Estamos dejando de lado algún otro objetivo que para ellos sea más urgente?"
- d) ¿Podrán ser implementados estos objetivos por esta familia? ¿Son afines a su cultura, costumbres y/o prácticas religiosas?
- e) ¿Hemos sido claros a la hora de plantearlos y transmitirlos?
- f) ¿Explicamos qué objetivos queremos cumplir con determinado programa?

Si no tenemos en cuenta estas cuestiones, corremos el riesgo de no poner por delante a la familia, corremos el riesgo de no priorizar sus necesidades. La familia es la que convive a diario, la que cría, la que va a acompañarlos/las toda la vida. Nosotros profesionales por lo general estamos de paso, podemos dar lo mejor de nosotros/as para ayudar a la familia y a la persona con discapacidad, pero nuestro deber es empoderarlos (familia y paciente) y brindar las herramientas que ellos soliciten y necesiten para que puedan tener la mejor calidad de vida posible.

Es muy difícil intentar que una familia implemente, por ejemplo, alguna estrategia en casa que implique para ellos poner mucho el cuerpo o mente o emociones, si su prioridad en ese momento es otra (duelo por la pérdida de algún familiar, problemas económicos o laborales, preocupaciones en torno a los hermanos, problemas de pareja, etc.).

Por eso, creemos que es muy importante incorporar en todo equipo terapéutico algún profesional que oriente y acompañe a la familia, y que esté en comunicación permanente con el equipo. Cuando hablamos de acompañar, hablamos de escuchar cuáles son verdaderamente sus necesidades y preocupaciones actuales como familia. Creemos que para poder lograr más eficiencia en los objetivos que proponemos es necesario tener en cuenta plenamente a la familia, priorizarla. Ponerla en el centro del tratamiento, como eje fundamental de la trayectoria del desarrollo familiar.

Algunas sugerencias que quizás podrían ayudarnos a los terapeutas a tener más en cuenta las necesidades familiares podrían ser:

- a) Reunirnos una o dos veces al mes con los padres y madres y consultarles acerca de sus necesidades inmediatas en relación a su hijo/a con discapacidad y a ellos como familia. Indagar también sobre sus preocupaciones en relación al presente y al futuro.
- b) Preguntar qué objetivos nuevos o metas les gustaría que trabajáramos desde el equipo terapéutico, para luego poder generalizarlos en casa.
- c) Sumar, en la medida de lo posible, a los hermanos/as en estas reuniones, al menos por algunos minutos, para tener en cuenta también sus preocupaciones y necesidades. Los hermanos/as, como mencionábamos anteriormente, muchas veces hacen grandes aportes al tratamiento de nuestro paciente y muchas

veces al ser incluidos también pueden expresar lo que les pasa a ellos/as.

- d) Chequear con la familia los objetivos planteados hasta el momento. Si algunos no se están pudiendo generalizar, consultar cuáles pueden ser las trabas, o de qué modo creen ellos que nosotros terapeutas podemos ayudarlos a lograr generalizarlos.
- e) A la hora de plantear un programa u objetivo determinado en la casa, consultarles si creen poder llevarlo a cabo, si piensan que lo podrán sostener en el tiempo, y si es algo para lo cual necesitarán un terapeuta que pueda darles el modelo de lo que se está intentando lograr. En los casos en donde esto es imposible por no poder coordinar horarios, se puede intentar filmar las situaciones para luego poder ser supervisadas por el terapeuta que coordina o supervisa el tratamiento.
- f) Incorporar al equipo terapéutico un psicólogo/a especializado en familia y discapacidad que pueda acompañarlos, orientarlos y a su vez estar en comunicación constante con el equipo, tal como mencionamos más arriba.

## **6. CONCLUSIONES**

Proponemos a todos los profesionales que trabajamos con personas con discapacidad, tener en cuenta la importancia de estar atentos a las necesidades y preocupaciones actuales de las familias a la hora de plantear objetivos terapéuticos. Las familias

necesitan ser escuchadas, contenidas, valoradas y acompañadas. Si logramos trabajar en conjunto con ellas, los objetivos que planteemos serán mucho más eficientes y funcionales para nuestro paciente, su familia, para nosotros como profesionales y finalmente para todos como equipo. Es importante poder trabajar en conjunto con la familia, desde el inicio y permanentemente, acompañándolos en lo que para ellos es lo más importante en la vida: el bienestar integral de su hijo/a y del resto de la familia.

## **REFERENCIAS**

Cyrulnik, B., Manciaux, M., Sánchez, E., Colmenares, M. E., Balegno, L., & Olaya, M. (2002). La resiliencia. *Desvictimizar la víctima*. Cali: Casa editorial Rafue. CEIC.

Erazo Díaz, K. J., Figueroa Ortiz, N., & Ramírez Tafur, C. T. (2018). Impacto de la discapacidad mental en las actividades de la vida diaria realizadas de manera compartida por la familia.

Jordan Vivanco, K. R., & Prada Lagos, J. L. (2022). Estilos de afrontamiento y estrés parental en las madres de niños con discapacidad del Centro de Rehabilitación Wasi Esperanza, Ayacucho-2021.

Lizasoáin Rumeu, Olga (2011) "Discapacidad y familia: el papel de los hermanos" Editorial: Universidad de Navarra.

Llauradó, E. V., & Riveiro, J. M. S. (2020). Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con y sin discapacidad como predictores del estrés familiar. *Ansiedad y estrés*, 26(2-3), 59-66.

Manjarrés-Carrizalez, D., & Hederich-Martínez, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *CES Psicología*, 13(2), 61-84.

McGoldrick, M., & Walsh, F. (2004). *A Time to Mourn: Death and the Family Life Cycle*.

Meyer, D. J. (1985). *SIBSHOPS: A Handbook for Implementing Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. University of Washington Press, PO Box C-50096, Seattle, WA.

Núñez, Blanca. (2008). *Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. 1ª ed. 1a reimp. – Buenos Aires: Lugar Editorial.

Núñez, Blanca; Stella Caniza de Páez, Beatriz Pérez (2017) Buenos Aires: Lugar Editorial. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 6(1), 323-325.

Núñez, Blanca; Rodríguez, Luis Alberto. (2009). *Los hermanos de personas con discapacidad: Vivencias y apoyos* – 1ª ed. – Buenos Aires: Lugar Editorial.

Núñez, Blanca. (2005) “Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente”. Madrid Editorial: Artes Gráficas Buschi S.A.

Núñez, B. A., Rodríguez, L., & Lanciano, S. (2012). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.

Núñez, B. A. (2010). El niño con discapacidad, la familia y su docente. Buenos Aires: Lugar, 2010.

Pantano, L., Núñez, B., & Arenaza, A. (2012). ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas. In ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas (pp. 206-206).

Sanders John L. & Morgan Sam B. (2008). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down syndrome. Child Family Behavior Therapy (2001) Volume: 23, Issue: 4, Publisher: Taylor & Francis Group, Pages: 1-20 available from <http://www.mendeley.com/catalog/child-family-behavior-therapy-family-stressadjustment-perceived-parents-children-autism-down-syndro/>

- Silva, G. (1999). Resiliencia y violencia política en niños. Buenos Aires: Universidad Nacional de Lanús - Fundación Bernard Van Leer. Silva, A. (1997).
- Simon Baron-Cohen, Patrick Bolton. Oxford University Press, (1993) - Autism: The Facts. Front Cover. Health & Fitness - 113 pages.

## **La historia de Marcela**

*Yo soy Marcela, actualmente tengo 50 años y soy dueña de casa, no puedo trabajar fuera, tengo que trabajar aquí en la casa. Trabajamos con mi hija Jenni.*

*Al principio yo veía a Jenni como una niña normal, como a mis otros tres hijos y con el tiempo comencé a notar ciertos comportamientos que eran raros en ella. Cuando entró al colegio me di cuenta. Las lloré todas porque tenía que ir al colegio. Ella estuvo en colegio normal hasta tercero básico, y luego la derivaron a un colegio especial.*

*Cuando nació, la derivaron a una neuróloga, ella la controló como tres veces y solo me dijo que ella iba a ser sana, pero "más lentita". Eso fue lo que me dijo. Ella tenía diez años más o menos cuando en el colegio se presentaron diversos profesionales que atendían a los niños y ahí supe su diagnóstico. Como decía, yo las lloré todas porque en el colegio especial veía a otros niños que tenían más problemas que ella, pero al cabo de unos meses, vi que ella era diferente, en el sentido que era más feliz estando en ese colegio. Se notaba, porque empezó a participar en todo, en los bailes, no se perdía ni una, en cambio, en el otro colegio la tenían barriendo el patio. Ahí pasaba, no había inclusión antes. Entonces, nos costó mucho en un principio.*

*Al comienzo no la entendíamos, no entendíamos por qué. Mi marido estaba enojado porque la habíamos llevado a ese colegio. Pero, de a poco, fuimos entendiéndola, fuimos aprendiendo con ella, por ejemplo, el modo que tenía de expresarse. A mí siempre me decían*

*que criaba muy mamones a mis hijos, entonces no se notaba mucho la diferencia que tenía ella. Yo decía, claro, va a aprender, va a ser más lentita, pero va a aprender. No se notaba mucho, ahora se va notando la diferencia, en el sentido de aprender, porque en otras cosas es mejor que yo.*

*Sus hermanos siempre han estado pendientes de ella, todos la cuidan aquí, son diferentes en el trato. Ellos como hermanos son así, no hay diferencias y la cuidan más. La conocen aquí también, en el pueblo, la cuidan, a veces yo la mando a comprar porque tengo que ir enseñándole, y de repente me dicen “la Jenni andaba arriba”, entonces yo les digo “sí, yo la mandé a comprar”. La cuidan hartito.*

*No tuve que decirles nada a mis hijos, porque ellos siempre la miraron más especial nomás. Yo he visto en otros lugares como lo hacen risa, los chiquillos no, todo lo contrario, la apoyaron hartito. Luego del diagnóstico, en el que resultó que ella tenía el 70% de discapacidad intelectual, el doctor me dijo que ella si iba a aprender solo que le iba a costar más, ya que no se le quedaban grabadas las cosas. La llevamos al COMPIN donde se le sacó una pensión, y los doctores me dijeron que tenía que solicitar un carnet de discapacidad.*

*Me ha costado mucho, yo la veo siempre niñita y tuve que dejarla crecer porque después dicen que uno la pasa a llevar, tuve que dejarla pololear, pero aquí en la casa, para que no saliera, pero me ha costado hartito, igual se me arrancaba, así que tenía que andar detrás de ella, le da el amor fuerte, le digo yo a mi viejo.*

*Mis proyectos personales los he dejado de lado, no he tenido tiempo de pensar en mí, siempre está primero mi casa, mis hijos, mi marido. Con mi familia tenemos un emprendimiento, mi marido trabaja en la feria y hemos ido progresando, comenzamos con poquito y ahora hemos ido subiendo, ahí nos entretenemos hartito con la Jenni.*

*Cuando mi marido se queda con ella, la atiende bien. Como la Jenni ya está grande ya no necesita tanto cuidado, en cosas eléctricas o con fuego, ella se las arregla bien sola, siempre que esté en la casa. En cambio, afuera es distinto, siempre hay que estar pendiente. Ella es muy inocente, confía, cree que todos son sus amigos, entonces uno tiene que estar atento, escuchando lo que dicen, a veces ella mete las patas y ahí hay que estar arreglando las cosas.*

*Para las vacaciones, por ejemplo, nosotros nos programamos. En enero salimos de vacaciones porque para mi viejo son muy fuertes los meses de trabajo, en esos meses lo trabajamos todo, entonces después podemos darnos un lujo, un mes, y ahí nos cuidamos entre todos. Nosotros ya tenemos una rutina, siempre andamos juntos. Una vez dije que, si nos sacan una radiografía, la Jenni saldría atrás porque siempre estamos con ella. A veces mi viejo me dice “oye, vieja, ¿vamos a un motel?”, yo le respondo que a estas alturas a qué vamos a ir, a dormir me dice.*

*Todos me ayudan con la Jenni, en eso no hay problema, si alguna vez tiene que ir a control y yo no puedo llevarla, le pido a mi hija que la lleve, más que nada para que a ella le expliquen bien las cosas, o el remedio que tiene que tomar. Ella podría ir sola, pero se le olvidan las indicaciones.*

*Una no sabe, no nace siendo mamá, se va aprendiendo en el camino. Para mí ha sido bonito, ha sido bonito cuidarla, enseñarle cosas e ir aprendiendo también, la forma de comunicarnos, la forma de enseñarle. Hay que tener paciencia de repente, hay días y días, a veces amanece con los Willy, así le digo yo, pero es bonito ir aprendiendo con ella.*



## **CAPITULO IV: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y AUTODETERMINACIÓN**

# **EL CAMINO HACIA LA AUTODETERMINACIÓN: ELEGIR Y DECIDIR.**

*Miguel Ángel Verdugo Alonso*

INICO-Universidad de Salamanca, España

## **RESUMEN**

Se presenta una descripción del origen del concepto autodeterminación que permite proyectar expectativas más positivas sobre el futuro de las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Se expone su definición más aceptada, que resalta que la persona debe actuar como el principal agente causal en su funcionamiento diario, lo que le permitirá mejorar su calidad de vida. Se examina la vinculación del comportamiento autodeterminado con otros conceptos próximos como son los derechos, la calidad de vida y los apoyos, y se comentan las implicaciones del concepto sobre las prácticas profesionales y organizacionales. Algunos de los componentes más relevantes del comportamiento autodeterminado son: establecer y conseguir metas personales, elegir y tomar decisiones, solución de problemas, autoobservación, evaluación y refuerzo, autorrepresentación y liderazgo, percepción interna de control, atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados, y autoconciencia y autoconocimiento. Se exponen las estrategias de evaluación e intervención más recomendables para promover la vida independiente, destacando los aprendizajes para

saber elegir y tomar decisiones contextualizados en la comunidad, y las oportunidades disponibles desde la infancia. Un factor clave en todo el proceso para desarrollar un comportamiento autodeterminado es el empoderamiento de la persona que le permite adquirir confianza y mejorar su autoestima para afrontar retos vitales continuos.

**Palabras Clave:** apoyos, autodeterminación, calidad de vida, contexto, prácticas profesionales.

## **1. INTRODUCCIÓN**

Hablar de autodeterminación de la persona, particularmente en lo referido a aquellos que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo, es un concepto de gran actualidad cuyos orígenes están en el último tercio del siglo pasado. Tradicionalmente, la atención prestada a las personas con discapacidad por parte de los profesionales y de las organizaciones de apoyo, así como de los familiares, se ha caracterizado por comprender que ellos desempeñaban un papel pasivo, y su desarrollo y funcionamiento vital dependía de las actuaciones más o menos exitosas de quienes le rodeaban.

Históricamente, a muchas personas con limitaciones intelectuales o problemas graves del desarrollo se le ha negado el derecho a la autodeterminación, pues no han tenido la oportunidad ni los apoyos para hacer elecciones y tomar decisiones sobre aspectos importantes de sus vidas. Lo habitual ha sido sobreprotegerles y

segregarles a espacios donde apenas pueden tomar decisiones sobre su acontecer diario o sobre aspectos importantes de sus vidas. De esa manera no han podido desarrollar un sentimiento de pertenencia a sus comunidades ni ser tratados con dignidad y los mismos derechos que otras personas de su comunidad (AAIDD, 2022).

Algo comenzó a cambiar cuando se constató que las posibilidades de aprendizaje, de empleo y de independencia de las personas con limitaciones cognitivas eran mucho mayores de lo que habitualmente se pensaba. Algunos autores hablan de que se produjo un giro copernicano en la visión acerca de las personas con discapacidad y su inserción en la sociedad (Sabeh et al., 2022). Junto a ello, la investigación realizada en el ámbito de la educación especial fue aportando muchas evidencias de la superación de las barreras que se veían para su aprendizaje, tanto escolar como laboral, y se apreciaron las grandes posibilidades de avanzar mucho más de lo que habitualmente se establecía como objetivo para los alumnos. Por estos motivos, las expectativas de rendimiento y de alcanzar metas antes no planificadas se hizo patente. Y el concepto de autodeterminación vino a sintetizar una visión y principio de actuación prioritario a partir de la adolescencia.

En lugar de decidir los profesionales y las familias que es lo mejor para la persona, se pasó a entender que escuchar a las personas es de máxima importancia para saber diseñar apoyos dirigidos a sus necesidades y deseos. Esto significó una mayor confianza en la competencia de quienes tienen discapacidades intelectuales u

otras limitaciones cognitivas o físicas graves. Y confluyó con los desarrollos del concepto de calidad de vida, hoy tan importante como marco de referencia, para orientar las prácticas de los profesionales de la educación y de los servicios sociales, y de las organizaciones de apoyo.

A pesar de los avances existentes, la participación de las personas con discapacidad en los organismos en los que se toman decisiones sobre sus vidas es todavía muy escasa. Uno de los principales problemas que se debe afrontar hoy por parte de profesionales y familiares es la mejora de las expectativas respecto a las posibilidades de los alumnos y adultos con discapacidad. Para ello el empoderamiento de la persona es un factor clave que permite transmitir confianza y estimular los avances en el control de la vida de cada persona.

## **2. DEFINICIÓN DE AUTODETERMINACIÓN**

La autodeterminación se relaciona, y depende, de características personales (inteligencia, conducta adaptativa, salud física y mental) y ambientales (familia, profesionales, organizaciones). Es tan importante aprender habilidades relacionadas con la elección y decisión personal como tener oportunidades para poner en marcha conductas autodeterminadas. No consiste, por tanto, solo en aprender comportamientos que faciliten mejor control de la vida, sino que es esencial que a la persona se le proporcionen ocasiones variadas para practicarla desde la adolescencia.

La autodeterminación es multidimensional. Los componentes de la conducta autodeterminada provienen del conocimiento de estrategias psicoeducativas muy asentadas, entre las cuales se puede destacar: establecer y conseguir metas personales, elegir y tomar decisiones, solución de problemas, autoobservación, evaluación y refuerzo, autorrepresentación y liderazgo, percepción interna de control, atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados, y autoconciencia y autoconocimiento. En el enfoque teórico más seguido internacionalmente se han destacado cuatro características esenciales: autonomía, autorregulación, empoderamiento psicológico y autorrealización (Wehmeyer, 1996).

Todas las personas pueden alcanzar mayores niveles de autodeterminación independientemente de su condición de discapacidad. Las habilidades o competencias relacionadas con la autodeterminación se pueden adquirir a lo largo de toda la vida en las interacciones con el entorno, y puede aprenderse mediante un proceso de enseñanza-aprendizaje estructurado.

Una de las definiciones más aceptada existente en la literatura científica ha sido la que hizo Wehmeyer (Wehmeyer et al., 2013) haciendo referencia a las: *“acciones volitivas que le permiten a uno actuar como el principal agente causal en la vida y mantener o mejorar su calidad de vida”* (p. 117). La definición sitúa la clave del concepto que es controlar la vida propia, y lo relaciona con el principal paradigma actual sobre discapacidad que es la calidad de vida.

Otros autores han contribuido con otras definiciones que apuntan a elementos importantes en la autodeterminación, entre los que se puede destacar una de las pioneras, que fue la propuesta por Deci y Ryan (1985) cuando enfatizaron la “capacidad para elegir y decidir”. O la de Abery y Stancliffe (2003) que apuntan a la “importancia de lograr la meta final que es el control sobre la propia vida”.

En los últimos desarrollos del concepto hechos por Shogren et al. (2015) avanzan sobre la propuesta de Wehmeyer destacando que las personas que se autodeterminan son aquellas “que actúan al servicio de sus metas elegidas libremente” (Verdugo, Vicente et al., 2021). Es lo que se ha denominado la Teoría de la Agencia Causal, construida a partir de la reformulación del modelo funcional (Wehmeyer, 1999) y las aportaciones más recientes de la psicología positiva y del enfoque ecológico y social de la discapacidad.

### **3. AUTODETERMINACIÓN, CALIDAD DE VIDA, APOYOS Y DERECHOS**

Los enfoques positivos actuales de atención y apoyo a quienes tienen discapacidad se reflejan en el auge de constructos como el de inclusión, calidad de vida, vida independiente, autodeterminación, empoderamiento, y apoyos, todos ellos ligados al movimiento en favor de los derechos de las personas con discapacidad (Sabeh et al., 2022). La tendencia general desde hace décadas ha sido alejarse de los modelos médicos de enfermedad

centrados en el déficit -aunque la presencia de modelos neuropsicológicos reduccionistas sigue en auge (Verdugo, Schalock et al., 2021)-, y ampliar la visión de los modelos psicoeducativos que se centran exclusivamente en los problemas o dificultades de aprendizaje.

Lo que ha ocurrido es un proceso de renovación de prácticas y estrategias centrada en una proyección de futuro más positiva para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Por ello, se fortalecieron los modelos centrados en las competencias y la capacidad de las personas para desarrollarse y autodirigir su propia vida (autodeterminación), así como lo hicieron los enfoques contextuales y sociales (socioculturales) que acentúan la gestión eficaz de apoyos individualizados proporcionados en ambientes inclusivos, y se dejaron atrás modelos rehabilitadores centrados en el déficit y la segregación (Schalock, 2018; Verdugo, 2018). Resaltar la autodeterminación, la calidad de vida y los derechos está estrechamente relacionado con lo que se denomina Enfoques Basados en la Evidencia (Schalock et al., 2011; Verdugo, 2018), que apuestan por los datos y las evidencias a la hora de tomar decisiones profesionales sobre las estrategias educativas o terapéuticas a utilizar. Estos enfoques vienen a llamar la atención sobre algunas prácticas educativas que sin base o respaldo científico no producen resultados favorables para las personas, y pueden incluso ser perjudiciales.

Las investigaciones sobre autodeterminación adquieren un importante peso e influencia a partir de los años 90, en gran parte por su vinculación con la *calidad de vida* (Schalock y Verdugo,

2002, 2013, 2014; Schalock et al., 2016; White et al., 2018). En sus primeras conceptualizaciones la autodeterminación hacía referencia al *derecho* inherente que tienen las personas para asumir el control y tomar decisiones que tengan un impacto en sus vidas (Nirje, 1972; citado por Wehmeyer, 1996). Es un derecho a tener oportunidades para elegir y decidir sobre la propia vida, algo que la Convención de Naciones Unidas de 2006 proclamó con claridad. El primer principio de la Convención dice: *“El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”*. Y en su artículo 19 la Convención se centra en el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”.

El *Modelo de Calidad de Vida* propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2013) es actualmente el modelo predominante para orientar la evaluación e identificación de los aspectos de mayor importancia para la vida de la persona, y está ampliamente referenciado por su utilidad en la transformación de los servicios. En ese modelo la autodeterminación es una dimensión fundamental, pero son ocho los dominios de calidad de vida individual que se proponen: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock y Verdugo, 2002, 2006, 2007). Y cuando se habla de calidad de vida familiar se hace referencia a los ocho dominios siguientes: rol parental, interacciones familiares, bienestar emocional, bienestar físico, apoyos relacionados con la

discapacidad, apoyos de otras personas, desarrollo profesional e interacción comunitaria.

En sus más recientes formulaciones el modelo de calidad de vida ha evolucionado para proponer la conjunción del paradigma de apoyos unido al paradigma de calidad de vida, y se ha generado el denominado **MOCA, Modelo de Calidad de Vida y Apoyos** (Gómez et al., 2021; Schalock et al., 2016; Verdugo, Schalock et al., 2021).

El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos integra muchas de las características significativas de los procesos de transformación actual en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo (Verdugo, Schalock et al., 2021), lo que permite utilizarlo con esa finalidad. Las características principales son que es un enfoque holístico e integrado, que se centra en los derechos humanos y legales de las personas, que basa sus decisiones sobre servicios y apoyos en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, que enfatiza los apoyos individualizados proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad, y promueve la evaluación de resultados. El MOCA es un importante avance conceptual pues consiste en *“la conjunción operativa del subparadigma teórico de calidad de vida, que se basa en la investigación acumulada, y el subparadigma de apoyos como práctica profesional alternativa a los modelos tradicionales de rehabilitación”* (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021).

Una de las interacciones más repetidas que la investigación ha encontrado se refiere a la que existe entre la calidad de vida y la autodeterminación, ya que cuando las personas con discapacidad son más autodeterminadas experimentan una mejor calidad de vida (Lachapelle et al., 2005; Wehmeyer, 1996; Wehmeyer et al., 2023). Alcanzar una vida de calidad, es decir, estar satisfecho con la propia vida, es hoy una meta central de los programas destinados a atender a las personas con discapacidad y, por lo tanto, inseparable de la necesidad de fomentar su autodeterminación (Verdugo, 2018; Vicente et al., 2018, 2020). Un indicador de éxito en los servicios es la medida en que las personas con discapacidad pueden tomar decisiones, establecer metas, ser autónomos, y controlar su propia vida, puesto que la autodeterminación es un factor clave en la satisfacción vital.

#### **4. IMPLEMENTANDO ESTRATEGIAS PARA PROMOVER LA AUTODETERMINACIÓN**

La *evaluación* de la autodeterminación hay que entenderla desde una múltiple perspectiva, contando siempre con la información que te da la propia persona y la información que te dan quienes conviven con la persona o la conocen bien. Los principales indicadores de medición vienen recogidos en distintas escalas que se pueden aplicar, pero hay que entender que es un proceso de colaboración con la persona, en el cual una clave del éxito es su participación y motivación para el cambio y avance personal. La evaluación debe dirigirse a obtener conclusiones que sirvan a la

persona para tomar decisiones sobre su vida, o que sirvan a los profesionales y organizaciones a tomar decisiones sobre las actividades y programas que ponen en marcha para mejorar la independencia de las personas a las que apoyan.

Los profesionales y las organizaciones cuentan hoy con una oferta variada de recursos de evaluación e intervención de la autodeterminación en lengua inglesa (véase Verdugo, Vicente et al., 2021). En lengua española cabe destacar el importante esfuerzo que se ha hecho en los últimos años para dotar de herramientas útiles psicométricamente fiables y válidas en este campo (Mumbardó-Adam et al., 2018 a, b; Vicente et al., 2015; 2020; Verdugo et al., 2014, 2015, 2021).

Las escalas de calidad de vida desarrolladas en España por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca tienen siempre una subescala de autodeterminación que puede utilizarse para evaluar, y tomar las decisiones pertinentes, pero la finalidad de esas escalas es principalmente multidimensional. Una de las escalas específicas de evaluación más destacables es la Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo et al., 2014, 2015; Vicente et al., 2015), que consiste en un instrumento de autoinforme que permite evaluar el nivel de autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual de entre 11 y 19 años, y que se puede descargar gratuitamente en la página Web del INICO (<https://inico.usal.es/instrumentos-de-evaluacion/>).

La herramienta de evaluación más recomendable, por la amplitud de aplicación a jóvenes y adultos, y por sus características psicométricas, es la Escala AUTODDIS (Verdugo et al., 2020) que permite evaluar la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual mediante un heteroinforme. Esto significa que se basa en la información proporcionada por una tercera persona que conoce bien a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo evaluada. La utilización de la Escala AUTODDIS, con sus resultados individuales o agrupados, permite desarrollar iniciativas orientadas a impulsar la autodeterminación, fomentando así el aumento necesario de prácticas basadas en evidencias empíricas. Tanto la Escala AUTODDIS como su manual de aplicación y corrección están disponibles en la página web del INICO.

Existen otras escalas autoinforme aplicables a población escolar, como son: a) el Inventario de Autodeterminación (Self-Determination Inventory; Shogren et al., 2020) desarrollado de forma paralela en Estados Unidos y en España que permite evaluar la auto-determinación de jóvenes con y sin discapacidad intelectual entre 11 y 21 años (Mumbardó-Adam et al., 2018a); b) La Escala AIR de Evaluación de la Autodeterminación tiene adaptación y validación en España (Mumbardó et al., 2018b), y es una escala que permite evaluar tanto el nivel de autodeterminación de jóvenes con y sin discapacidad de entre 13 y 21 años, como las oportunidades que se generan en contexto familiar y escolar para el desarrollo de la autodeterminación.

Respecto a la promoción o *estrategias de intervención* para mejorar el comportamiento autodeterminado se pueden resumir las acciones posibles en los siguientes aspectos:

- a) Desarrollo de un currículum de habilidades de autodeterminación basado en los elementos más importantes del comportamiento autodeterminado (por ej., establecer y conseguir metas personales, elegir y tomar decisiones, solución de problemas, autoobservación, evaluación y refuerzo, autorrepresentación y liderazgo, percepción interna de control, atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados, y autoconciencia y autoconocimiento), recomendable principalmente desde educación secundaria.
- b) Utilización de la monitorización y modelado por parte de compañeros o personas similares o muy próximas al que aprende, eso sí, con modelos que sean buenos ejemplos de comportamiento autodeterminado. Estas actividades permiten enseñar y tutorizar paso a paso los aprendizajes.
- c) Aprendizaje basado en experiencias en la comunidad, y posterior generalización a través de distintos contextos. Las actividades se orientan al aprendizaje de toma de decisiones concretas en ambientes habituales de la comunidad en la que vive la persona.
- d) Planificar periódicamente el futuro de la persona de acuerdo con sus objetivos y metas, con la colaboración de personas próximas, y con una implicación muy activa del alumno en el proceso.

- e) El comportamiento autodeterminado está estrechamente relacionado con el empoderamiento de la persona, por lo que siempre hay que reforzarle y dar confianza para mejorar su autoestima y determinación.

## **5. CONCLUSIONES**

En pocas palabras lo que se puede destacar es que la autodeterminación es un derecho de la persona, reconocido por la Convención en su artículo 19 que habla de Vida Independiente e Inclusión en la Comunidad, el cual habitualmente no ha sido ejercitado por la falta de oportunidades. Hay que respetar y apoyar la autonomía personal, la libertad y la dignidad de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Para promover la participación de la persona, por tanto, hay dos caminos: uno, promover aprendizajes para saber elegir y tomar decisiones, contextualizados en la vida diaria de la comunidad en que vive la persona; y dos, ofrecerle suficientes oportunidades desde la infancia, y muy sobresalientes en la adolescencia y vida adulta para aprender y ejercer su derecho a elegir y decidir sobre todos los aspectos de su vida.

Las relaciones entre autodeterminación y calidad de vida son muy estrechas, por lo que cualquier avance en la participación de la persona en las decisiones de su vida se relaciona muy directamente con un incremento en su calidad de vida, en su bienestar personal y satisfacción vital. Los apoyos prestados a la persona para que tome sus decisiones son el elemento

determinante para conseguir resultados importantes en la vida individual de cada uno, por eso hablamos de la importancia de aplicar un Modelo de Calidad de Vida y Apoyos que permita avanzar en el ejercicio de derechos al igual que cualquier otro ciudadano.

## REFERENCIAS

AAIDD (27-10-2022). Self-Determination. Joint Position Statement of AAIDD and The Arc.<https://www.aaid.org/news-policy/policy/position-statements/self-determination>

Abery, B. H. y Stancliffe, R. (2003). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug y R.J. Stancliffe (Eds.) *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 25-42). Charles C. Thomas.

Deci, E. L. y Ryan, R. M. (1985). The general causality orientations scale: Self-determination in personality. *Journal of Research in Personality*, 19(2), 109-134.

Gomez, L.E., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M.A. & Walsh, P. N. (2005). The

relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J. y Giné, G. (2018a). Assessing self-determination in youth with and without disabilities: The Spanish version of the AIR self-determination scale. *Psicothema*, 30(2), 238-243. <https://doi.org/10.7334/psicothema2017.349>

Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Giné, C., Shogren, K. A. y Vicente, E. (2018b). Psychometric properties of the Spanish version of the Self-Determination Inventory Student Self-Report: A structural equation modeling approach. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(6), 545-557. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.6.545>

Sabeh, E., Sotelo, L.M. y Verdugo, M.A. (2022). Autodeterminación y Calidad de Vida en Jóvenes con Discapacidad: Un Reto Para las Familias y los Servicios. En C.V. da Veiga, L.M. Fernandes y M.A. Verdugo (Eds.), *Direitos humanos, apoios e autonomia: os novos rumos da inclusão da pessoa com deficiência* (págs. 8-22). Federação das APAEs do Estado de Minas Gerais, Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa.

Schalock, R. L. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero*, 49(1), 7-19. <http://10.14201/scero20184912133>

Schallock, R. L. y Verdugo, M. A. (Eds.). (2002). *Handbook on quality of life for human services practitioners*. American Association on Mental Retardation.

Schallock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-41). Amarú.

Schallock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.

Schallock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273-282.

Schallock, R.L., Verdugo, M.A., Gomez, L.E. & Reinders, H.S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121 (1), 1-12. doi: 10.1352/1944-7558-121.1.1

Schallock, R. L. y Verdugo, M.A. (2013). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo*. Madrid: Alianza.

Schallock, R. L. y Verdugo, M. A. (2014). Quality of life as a change agent. En R. I. Brown y R. M. Faragher (Eds.), *Disability studies. Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 19-34). Nova.

Shogren, K. A., Little, T. D., Grandfield, E., Raley, S., Wehmeyer, M. L., Lang, K. M. y Shaw, L. A. (2020). The Self-Determination Inventory– Student Report: Confirming the factor structure of a new measure. *Assessment for Effective Intervention*, 45(2), 110-120. <https://doi.org/10.1177/1534508418788168>

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J. y Lopez, S. (2015). Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263.

Verdugo, M. A. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49(1), 35–52. <https://doi.org/10.14201/scero20184913552>

Verdugo, M. A., Schalock, R. L. y Gomez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos [The quality of life supports model: twenty five years of parallel paths have come together]. *Siglo Cero*, 52(3), 9–28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>

Verdugo, M.A., Vicente, E., Fernández, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M., Badia, M., Gonzalez, F. y Calvo, I. (2014). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación: Manual de aplicación y corrección*. Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO. [<https://inico.usal.es/instrumentos-de-evaluacion/>]

Verdugo, M. A., Vicente, E., Fernández, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M. L., & Guillén, V. M. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 15*(2), 149-159.

Verdugo, M. A., Vicente, E., Guillén, V., Sánchez, S., Ibáñez, A., Fernández, R., Gómez, L. E., Coma, T., Bravo, M. A. y Vived, E. (2021). *Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual*. Universidad de Salamanca: Publicaciones del INICO. [<https://inico.usal.es/instrumentos-de-evaluacion/>]

Vicente, E., Mumbardó, C., Coma, T., Verdugo, M. A., & Giné, C. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad, 6*(2), 7-25.

Vicente, E., Verdugo, M. A., Gómez, M., Fernández, R., & Guillén, V. M. (2015). Propiedades psicométricas de la Escala ARC-INICO para evaluar la autodeterminación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía, 26*(1), 8-24. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.26.num.1.2015.14339>

Vicente, E., Verdugo, M. A., Guillén, V. M., Martínez-Molina, A., Gómez, L. E., & Ibáñez, A. (2020). Advances in the assessment of self-determination: internal structure of a scale for people with intellectual disabilities aged 11 to 40. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(9), 700-712.

Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale*. The Arc of the United States.

Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination for youth with significant disabilities. From theory to practice. En L.E. Powers, G.H.S. Singer & J.A. Sowers (Eds.), *On the road to autonomy: Promoting competence in children and youth with disabilities*. Brookes.

Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 53-62. <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>

Wehmeyer, M. L., Verdugo, M. A. y Vicente-Sánchez, E. (2013). Autodeterminación. En M. A. Verdugo, y R. L. Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 463-493). Amarú.

White, K., Flanagan, T. D., y Nadig, A. (2018). Examining the relationship between self-determination and quality of life in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 735-754. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9616-y>

## **La historia de Nelly**

*Mi nombre es Nelly, tengo 48 años, vivo en la comuna de Maipú desde hace 35 años aproximadamente, soy de profesión publicista, estudié trabajo social pero no tengo el título, ahora me dedico solamente a cuidar a mi hijo de 9 años con espectro autista.*

*Cuando era pequeña mis padres estaban juntos, cuando yo tenía uno, dos años, mi mamá me dejó con una tía porque no me podía cuidar, por otra parte, mi papá era muy descuidado. Me dejaban todos los días de la semana con mi tía y me iban a buscar los fines de semanas para que yo compartiera con los dos. Mi mamá vivió con mi papá hasta que yo tenía quince años, ahí se separaron. Tuve una infancia bastante feliz, soy hija única de este matrimonio, entonces viví con mi tía hasta los quince años en la comuna de Cerro Navia, después nos cambiamos a Maipú cuando yo tenía quince años, ahí viví con mis papás dos años y se separaron. Tuve una infancia super bonita, feliz, a pesar de que siempre tuve la interrogante de ¿por qué mi mamá me fue a dejar donde mi tía? Aunque con mi tía yo era completamente feliz, ella era una super buena mamá, mamá segunda, ella siempre me dejó claro que mi mamá era mi mamá, y ella era una tía que me cuidaba, pero lo pasé muy bien estando con ella.*

*Mi familia actualmente es mi mamá y mis tres hijos, mi mamá tiene setenta y cinco años, mi hija mayor tiene veintitrés, mi hijo que sigue tiene diecinueve, y Gabriel tiene nueve años. Mi familia es pequeña en realidad, mi papá vive separado de mi mamá hace muchos años,*

*pero lo vemos con alta regularidad. Y nadie más, porque todas las tías y abuelas ya fallecieron.*

*Cuando nació Gabriel, mi esposo en ese entonces, me propuso dejar de trabajar un tiempo para que me dedicara al cuidado Gabriel, y fue súper bueno porque yo no tuve la oportunidad de hacerlo con mis otros hijos. Así que tomé la palabra enseguida, me tomé una licencia más larga, luego hablé con mi jefe y le dije que iba renunciar, él me entendió perfectamente y me quedé con Gabriel, hasta los tres años. Yo quería volver a trabajar, y ahí comenzó el tema del diagnóstico de Gabriel.*

*Cuando lo diagnosticaron a los tres años, se me vino el mundo encima, colapsé, me paralicé como por un mes, hasta que logré armarme otra vez y empezar a ver qué hacer, cómo hacerlo, porque nadie te dice eso, los diagnósticos son nefastos, porque en mi caso, el diagnóstico fue por una neuróloga que me atendió, me derivaron del consultorio al hospital, porque Gabriel no hablaba a los 3 años, ella lo observó, le hizo algunas preguntas que Gabriel no entendía, se sentó a escribir en su escritorio y yo le pregunte “Doctora, ¿qué tiene?”, “Autismo” me respondió, y siguió escribiendo, me pasó unas hojas y me dijo “realice esos exámenes, y cuando los tenga me pide otra hora” y fueron, ni cinco minutos, tomé la receta, salí sin entender, pensando en el típico dicho cuando una persona se sienta sola le dicen “es autista”, me senté en una cafetería, lo googleé, y salen solo cosas malas, horrorosas, entonces ahí yo me desarmé, y me costó como un mes armarme nuevamente, para saber qué hacía, cómo lo hacía.*

*Yo miraba a Gabriel en ese tiempo y lloraba, no podía mirarlo mucho, yo siento haber tenido lástima por él, siento haber pensado “pobrecito, qué va a ser de mi hijo”, tanto que le exigí sin saber, porque claro, él no podía ni siquiera hacer una raya, y yo lo retaba, uno les exige a los hijos. Entonces, yo me sentía pésimo, después tenía mucha pena, y luego de un mes me ordené, y comencé a hacer mi check list, para saber qué hacer primero, porque me pidieron un examen para saber si era sordo, pero yo sabía que Gabriel no era sordo. Si él estaba concentrado viendo un programa de televisión, yo le podía gritar en el oído y él ni me miraba, pero si iba a la cocina y abría una bebida, llegaba corriendo agarraba su vaso y lo ponía. Entonces no es sordo, el examen no se lo hice finalmente. Así fue como descarté a la neuróloga del hospital. En ese tiempo aún estaba casada con el papá de Gabriel y empezamos a buscar un neurólogo, a ver qué nos dice, pensamos que iba tener que ir a una escuela especial. Fui hasta la ASPAUT, y el tipo miró mi carpeta, me abrió una ventana y vi un montón de niños paseando, otros gritando, otros aleteando, otros pegándose cabezazos, y me dijo “¿usted cree que su hijo está para esto?”, yo lo miré y le dije que no, “entonces este colegio no es para él” me entregó la carpeta, le di las gracias porque si hubiera sido comercial, me hubiese dicho, tráigalo acá no más. Y fue terrible, el diagnóstico, por lo menos para mí. El papá de Gabriel, en realidad, no lo entendió hasta que él tenía como tres o cuatro años, él era muy buen proveedor, yo le decía “la consulta me sale cincuenta mil pesos” y él me pasaba, siempre me pasaba plata, pero nunca se preocupó mucho de la situación que había que hacer como familia.*

*He recibido apoyo de todos, de mi familia, de mi mamá, de sus hermanos, aunque al principio no entendían mucho el diagnóstico de Gabriel, pero si me preguntaban cómo iba, yo creo que sobre todo sentí el apoyo de mi mamá, cuando a veces yo estaba muy cansada de entrar a terapia, de que Gabriel no hablara, había días buenos y malos. Como decía, en ese tiempo yo estaba casada, él que era mi esposo en ese momento, solo me apoyaba en la parte económica y, en realidad, yo debo hacer un mea culpa con eso porque yo lo acostumbre así, como él trabajaba fuera de casa, yo decía “vamos a salir para no molestar al papá” entonces no teníamos vida familiar, él siempre me apoyó con las lucas, pero él nunca supo del diagnóstico, de cómo hacerlo con Gabriel, me ocurrió una situación súper especial, cuando él tenía tres o cuatro años, a mí me mordió un gato, entonces tuve las manos vendadas, como cinco días porque tenía heridas profundas, y tenía que bañar a Gabriel, entonces le dije al papá “¿puedes venir ayudarme?” y me dijo “sí, yo lo baño” y cerró la puerta del baño, y me quedé afuera esperando, entonces abre la puerta y me dice “sabes que Gabriel no se quiere meter a la tina, entonces yo le digo “¿le cantaste la canción?”, y me responde “¿qué canción?”. Ahí le dije “ya, yo voy a entrar”. Ya no recuerdo qué canción cantábamos, pero era tipo “ya, la canción a las una, a las dos y a las tres” y ahí se metió a la tina, entonces era “ya, pásale la esponja”, ¿qué jabón uso?” y para sacarlo también había una canción, para ponerle la ropa también había una canción, se acostumbró a eso y así había que hacerlo, y él no sabía cómo hacerlo para nada, entonces sí me sentí abandonada, pero yo lo mal acostumbré, yo no lo involucré y él tampoco se quiso involucrar.*

*Nosotros nos separamos hace cuatro años y desde que nos separamos, no puedo decirle que es un super papá, porque es su responsabilidad nada más, pero actualmente si está involucrado totalmente con Gabriel, lo lleva todos los fines de semana, lleva sus cosas, ahora si me pregunta, quiere saber, pero como de los cuatro o cinco años, entonces se perdió el primer proceso que fue el más pesado, donde yo me llevé toda la carga emocional, no de tener que andar con el niño para todos lados, porque para eso me apoyaban mis hijos y mi mamá, pero él se perdió todo eso, ahora está, ahora sí se involucra, está con él 100%.*

*Lo bueno es que cuando un familiar se quiere involucrar y quiere aprender, te saca un poco de carga, porque debo estar 24/7 con un niño, yo lo amo a morir, pero a veces me gusta salir sin él, me gusta ir a dar una vuelta sin él. Cuando un familiar se quiere involucrar y lo quiere de corazón, es bueno recibir ese apoyo.*

*Se ha comprobado científicamente que cuando los niños tienen el apoyo de mamá o papá, sus terapias y su enseñanza es un 80% más grande que cuando no están con sus padres, y en eso no me refiero solo a un niño con alguna discapacidad, sino que niños neurotípicos también, entonces yo he tenido la suerte de estar con él e involucrarme 100% en su enseñanza, creo que eso es importantísimo.*



**CAPITULO V: ESTRATEGIAS DE  
INTERVENCIÓN EN PERSONAS EN SITUACIÓN  
DE DISCAPACIDAD**

## **AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL**

*Cristina Mumbardó Adam*

Doctora en Psicología. Profesora en el Departamento de Cognición, Desarrollo y Psicología de la Educación de la Universidad de Barcelona.

*Eva Vicente Sánchez*

Doctora en Psicología. Profesora en el Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Zaragoza.

*Araceli Arellano Torres*

Doctora en Psicopedagogía. Profesora en el Departamento de Aprendizaje y Currículum de la Universidad de Navarra.

### **RESUMEN**

La autodeterminación constituye una dimensión central de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (DI), puesto que implica el desarrollo de habilidades y estrategias que permiten a la persona dirigir sus acciones en función de objetivos que son valiosos para ella. Se ha demostrado que la autodeterminación predice la calidad de vida de las personas con DI (Lachapelle et al., 2005) y la percepción de satisfacción con sus propias vidas (Shogren et al., 2006). Asimismo, la promoción de la autodeterminación en entornos educativos facilita, no solo el logro de resultados académicos y de transición a la vida adulta positivos (e.g., Konrad et al., 2007), sino también mejores resultados en entornos postescolares (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshield et

al., 2015). En este sentido, las mismas personas con DI, sus familiares y los profesionales que las atienden reconocen la importancia de la autodeterminación como un objetivo relevante en la vida de esta población (Vicente, Mumbardó-Adam et al., 2018). En este capítulo, se abordan las raíces conceptuales del constructo de autodeterminación, los factores que contribuyen a su logro, así como algunas estrategias de intervención.

**Palabras clave:** autodeterminación, discapacidad intelectual, estrategias de intervención

*Preferiría hacer cientos de malas decisiones por mí mismo mientras alcanzo mis sueños y aprender algo sobre cada una de ellas, que tener a alguien que tome decisiones por mí y que piense que sabe lo que quiero yo de la vida*  
(Martín y Marshall, 1996, p. 228)

## 1. ¿QUÉ SE ENTIENDE POR AUTODETERMINACIÓN?

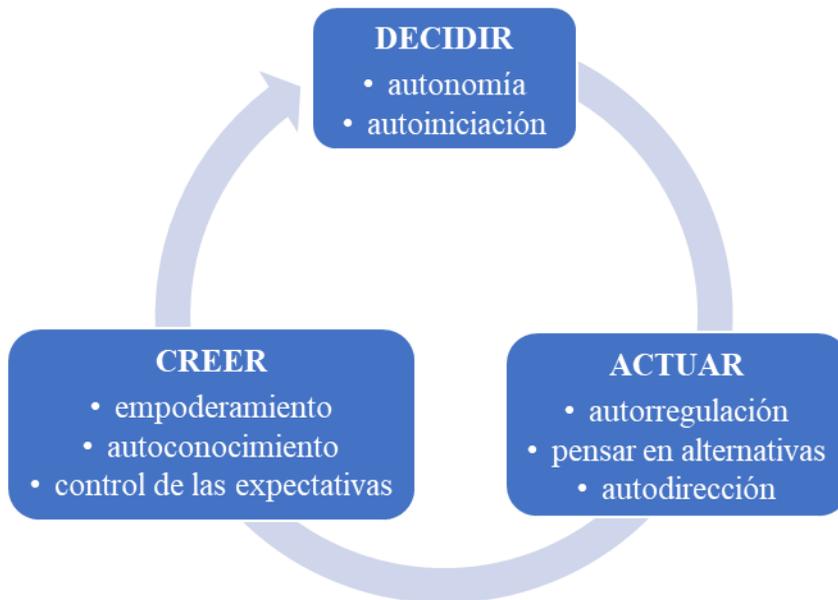
La autodeterminación se ha erigido, a lo largo de las últimas décadas, como uno de los logros más importantes de la vida de las personas con discapacidad intelectual (a partir de aquí, DI). El desarrollo teórico para definir este constructo es amplio y se ha ido reformulando y matizando durante los últimos años (e.g., Field y Hoffman, 1994; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber-Pratt, et al., 2015; Wehmeyer, 2005). Citando a algunos de los autores más

relevantes en el ámbito, Field y Hoffman (1994) conceptualizan la autodeterminación como la capacidad de la persona para establecer y alcanzar sus objetivos, basándose en sus propias preferencias. Wehmeyer (2005), referencia fundamental en este campo, definía la autodeterminación como “acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el principal agente causal de su propia vida y mantener o mejorar su calidad de vida” (p. 117). Como vemos, ser autodeterminado significa, en términos sencillos, ser el protagonista y agente central de la propia vida; dirigiendo las propias acciones para vivir según las preferencias y objetivos personales.

La autodeterminación así entendida, es un aspecto común a todas las personas, tengan o no discapacidad. En este sentido, la Teoría de la Agencia Causal, una de las últimas aportaciones al respecto, define la autodeterminación como “una característica disposicional que se manifiesta cuando uno actúa como agente causal de su propia vida” (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber-Pratt, et al., 2015, p.257). Pero ¿qué significa ser *agente causal*? Digamos que las personas actúan de forma autodeterminada para satisfacer sus necesidades psicológicas básicas (Deci y Ryan, 2000), poniendo en marcha una serie de acciones volitivas y agenciales que, a su vez, nutren sus creencias de acción y control. Es decir, la persona decide (*acción volitiva*) y actúa (*acción agencial*), a la vez que va nutriendo sus propias creencias (*creencias de acción y control*). Cada uno de estos elementos (decidir, actuar y creer) se compone, a su vez, de ciertas

dimensiones (Ver Figura 1) y podrían explicarse de la siguiente manera:

- a) *Decidir*: la persona toma decisiones, intencionales y conscientes, que se basan en sus preferencias e intereses e inicia acciones concretas para lograr sus objetivos (*sé lo que quiero, se elegir y decidir y lo hago teniendo presentes mis intereses, gustos e intenciones*).
- b) *Actuar*: la persona identifica diferentes modos de resolver un problema o de alcanzar un objetivo o meta y se implica en la evaluación y ajuste de sus acciones para lograrlo (*me propongo un plan para conseguir mis metas y reviso que lo que hago funciona para alcanzarlo*).
- c) *Creer*: la persona desarrolla creencias ajustadas a sus habilidades que tienen en cuenta sus expectativas y que contribuyen a su autoconocimiento, y también a su empoderamiento y autorrealización (*me siento capacitado para luchar por mis objetivos e, incluso aunque fracase, tengo sensación de control y logro*).



**Figura 1.** Componentes elementales del constructo de autodeterminación según la teoría de la agencia causal (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber-Pratt, et al., 2015)

Es importante en este punto, recordar que la autodeterminación no es sinónimo de comportamiento autónomo ni de actuar sin ayuda o apoyo de terceros (Wehmeyer, 2005). Este constructo va más allá de la autonomía o la independencia funcional, lo cual nos lleva a reconocer que es una meta válida para todas las personas, incluidas aquellas con mayores necesidades de apoyo. Aunque la persona no pueda actuar de forma independiente (esto es, no pueda *hacer las cosas sola*), debe poder ser la causa y el origen de

aquello que sucede en su propia vida, aunque necesite apoyos para ello. En este sentido, es crucial el papel de los apoyos para poder actuar de forma autodeterminada, tal y como demuestra la investigación de los últimos años (Vega et al., 2020; Shogren y Broussard, 2011). Todas las personas pueden ser (más) autodeterminadas, aunque para ello sea necesario un cambio de mirada y, por supuesto, mayores oportunidades para ejercer dicha autodeterminación.

Así pues, esta meta, por un lado, implica desarrollar una serie de características (rasgos, habilidades, actitudes y conocimientos) que permiten poner en marcha conductas orientadas a lograr metas y a ser la causa de lo que sucede a nuestro alrededor (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber-Pratt, et al., 2015); y, por otro, requiere de un entorno que proporcione oportunidades y apoyos necesarios para que la persona sea, efectivamente, agente causal (Vicente et al., 2020). El entorno debe ser enriquecedor para permitir a la persona aprender a mostrar comportamientos autodeterminados. Por tanto, no debemos entender la autodeterminación como un mero conjunto de rasgos o conductas que nos permiten ejercer control en nuestra vida, sino que entran en juego también factores ambientales y personales que actúan como mediadores en el aprendizaje y desarrollo de dicha autodeterminación (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber-Pratt, et al., 2015). Veamos, a continuación, algunos rasgos acerca de un contexto favorable para este logro.

## **2. CONSIDERACIONES SOBRE EL ROL DEL CONTEXTO EN EL DESARROLLO DE LA AUTODETERMINACIÓN**

Los principales contextos de desarrollo de la persona, fundamentalmente el escolar y el familiar, son un factor crucial que puede promover o dificultar el acceso a las oportunidades de aprendizaje de la autodeterminación (Heller et al., 2011; Mumbardó-Adam Guàrdia-Olmos et al., 2020; Shogren et al., 2007; Vicente et al., 2020). Que la persona actúe de forma autodeterminada (es decir, decida de forma autónoma sus objetivos, sea capaz de autorregularse y que lo haga de forma empoderada), sólo se garantiza si los contextos en los que vive y aprende proporcionan las oportunidades necesarias para ello. De manera global, parece que las personas con DI, sobre todo durante adolescencia y juventud, cuentan con menos oportunidades para expresar preferencias, definir sus objetivos, elegir y tomar decisiones en comparación con sus iguales sin discapacidad. Por lo tanto, muestran menores niveles de autodeterminación no tanto por su “falta” de habilidades sino por las limitaciones del contexto para responder a sus necesidades. En concreto, la literatura científica destaca el impacto de las oportunidades familiares y escolares en el desarrollo de acciones autodeterminadas (Carter et al., 2009; Cavendish, 2017).

### **2.1 Oportunidades en el contexto familiar**

Sin duda, la familia como contexto de apoyo natural para la persona, es un entorno especialmente relevante en el logro de la autodeterminación, pero también uno de los que más retos presentan. En concreto, estudios en contexto español han destacado que los adolescentes con DI tienden a tener más oportunidades para participar en acciones autodeterminadas en la escuela, pero menos en el hogar, en comparación con sus pares sin discapacidad (Mumbardó-Adam, Guàrdia-Olmos et al., 2018). En línea con estos resultados, las creencias familiares tienen un gran impacto en la promoción de la autodeterminación (Álvarez-Aguado et al., 2019). Concretamente, las actitudes y creencias parentales a favor de la autodeterminación incrementan el desempeño de estas habilidades entre los hijos e hijas con DI (Álvarez-Aguado et al., 2019; Arellano y Peralta, 2013; Carter et al., 2010). Cuando los padres, y otros familiares, confían en las posibilidades de mejora de sus hijos, se sienten capacitados para actuar como apoyos y cuentan con herramientas necesarias, se convierten en “palancas” para la autodeterminación. Estas actitudes y creencias varían en función de múltiples variables; una de ellas el grado de discapacidad (Álvarez-Aguado et al., 2019; Arellano y Peralta, 2013; Heller et al., 2011), siendo las personas con necesidades de apoyo generalizadas, aquellas que suelen recibir menos oportunidades para el desarrollo de la autodeterminación. A las familias les resulta difícil mantener el equilibrio entre riesgo y protección, encontrando muchas dificultades para permitir que sus hijos asuman responsabilidades y ejerzan su libertad (Arellano y Peralta, 2013).

Por otro lado, parece que las familias siguen albergando concepciones limitadas sobre el constructo de autodeterminación, puesto que lo suelen confundir con autonomía (*que mi hijo haga las cosas solo, que se desplace de forma autónoma, que sea independiente en las actividades de autocuidado, etc.*) (Arellano & Peralta, 2013; Wehmeyer, 2005). Asimilar la autodeterminación exclusivamente con la autonomía, implica simplificar el constructo asemejándolo simplemente a la capacidad de escoger y tomar decisiones, pero dejando de lado la capacidad de la persona de manejar sus propias acciones (autorregulación y resolución de problemas) y de aprender de dichas experiencias (creencias de autoconocimiento, empoderamiento y de control de sus expectativas). Finalmente, cabe destacar también que las familias provenientes de culturas occidentales, más centradas en la realización del individuo que en valores grupales, comunitarios o familiares, suelen promover más oportunidades de aprendizaje de la autodeterminación (Zhang, 2005).

## **2.2 Oportunidades en el contexto escolar**

Por otro lado, el acceso a experiencias y contextos educativos inclusivos por parte de los estudiantes con DI, con los apoyos necesarios, está relacionado con mayores niveles de autodeterminación (Shogren et al., 2007). Además, estudios realizados en contexto estadounidense han señalado la relevancia de que los jóvenes con discapacidad tengan oportunidades de ejercer roles de liderazgo, como por ejemplo acudir y tener un rol

activo en las reuniones relacionadas con el plan individualizado del estudiante, para el desarrollo de la autodeterminación (Shogren et al., 2013). El impacto del contexto en la competencia en autodeterminación no sólo se hace evidente en etapas educativas sino también en las etapas del desarrollo adultas, siendo el empleo con apoyo, una variable que promueve la mejora en la calidad de vida de dichos adultos (Verdugo et al., 2010). En este sentido, vivir y trabajar en entornos comunitarios, con los apoyos individualizados que la persona necesita, parece ser un factor de alto impacto en las oportunidades para actuar de forma autodeterminada de la persona (Stancliffe, 2001). De la misma manera, el nivel de autodeterminación parece predecir unos resultados laborales positivos en adultos con DI (Martorell et al., 2008). En definitiva, parece innegable que el incremento de las oportunidades contribuye a desarrollar la capacidad para actuar de forma autodeterminada y a mejorar la calidad de vida de las personas con DI. En contexto español, contamos con algunos estudios que describen iniciativas que suponen una mejora de la autodeterminación de las personas con DI con grandes necesidades de apoyo (Álvarez et al., in press; Pascual-García et al., 2014), aunque son aún escasos.

### **3. ¿CÓMO SE PROMUEVE LA AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD?**

Como ya se ha mencionado, el logro de la autodeterminación depende de la combinación de factores personales y ambientales,

es decir, desarrollar habilidades y competencias personales; a la vez que se proporciona un entorno rico, favorecedor y oportunidades. Es esta combinación la que facilitarán que la persona aprenda y desarrollo una serie de habilidades que le permiten actuar de forma autodeterminada, contando con los apoyos necesarios, pero sin interferencias externas innecesarias (Raley et al., 2018). Estas habilidades incluyen: la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas, las habilidades de autogestión personal, de autorregulación, la planificación, la autodefensa, el empoderamiento, o el autoconocimiento, entre otras. Pero, más allá de contextos promotores de autodeterminación, ¿cómo deberían ser las estrategias de intervención para el desarrollo de dichas habilidades?

Existen numerosos modelos, recursos y estrategias diseñados para promover la autodeterminación de los estudiantes con necesidades de apoyo (e.g., Field et al., 1998; Wehmeyer et al., 1998). De entre estos programas, se destaca el modelo de enseñanza de la autodeterminación, el *Self-Determined Learning Model of Instruction* (SDLMI; Mithaug et al., 1998; Wehmeyer et al., 2000), o la versión para adultos el *Self-Determined Career Development Model* (SDCDM; Wehmeyer et al., 2003). Este Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación es probablemente uno de los más usados por la posibilidad de aplicarlo a la consecución de objetivos tanto académicos como relacionados con otros contextos sin necesidad de enseñar las habilidades relacionadas con la autodeterminación de forma

descontextualizada o poco relacionada con los objetivos y el día a día de la persona. La implementación del modelo consta de tres fases, que responden a las etapas del proceso de consecución de un objetivo: (1) establecimiento del objetivo que responda a sus necesidades (2) plan de acción para lograr dicho objetivo y (3) evaluación de la consecución del objetivo para el ajuste de sus acciones (Shogren et al., 2017). Este proceso debe darse en una conversación e intercambio comunicativo entre el educador y la persona con DI, a fin de fomentar el proceso de reflexión. Este modelo de intervención se ha traducido y adaptado al español para su uso (Mumbardó-Adam et al., 2018) y cuenta con múltiples evidencias de su eficacia (Lee, Wehmeyer y Shogren, 2015; Shogren et al., 2012; Wehmeyer et al., 2012), no existiendo datos de su uso en contexto educativo español, aunque sí sobre su uso adaptado en contextos de vida adulta (Álvarez et al., in press).

Por otro lado, también numerosos autores proponen estrategias que se puedan implementar en el entorno familiar para promover la autodeterminación (Dean et al., 2021; Ponce, 2010; Shogren y Turnbull, 2006; Taylor, Cobigo y Oullette-Kuntz, 2019). De manera general, es importante estructurar el entorno familiar, para proporcionar adaptaciones y apoyos que faciliten los diferentes elementos de la autodeterminación. Por ejemplo, para fomentar la autonomía, se pueden proveer de apoyos para que las personas con DI puedan expresar sus preferencias, así como dar oportunidades de acceso a materiales que despierten su interés. Por otro lado, para fomentar la autorregulación de las personas con DI, las familias pueden promover rutinas predecibles para que

aprendan por anticipación y que proporcionen consistencia en el ambiente. Animar a las personas con DI a probar cosas nuevas y discutir sobre el proceso de toma de decisiones y de cómo lograr los objetivos que se proponen facilitará el desarrollo del empoderamiento. Finalmente, promover un conocimiento ajustado sobre las fortalezas y debilidades de las personas con DI, promoviendo oportunidades para que las puedan reflexionar sobre los mismos, permite desarrollar el autoconocimiento de la persona.

A modo de síntesis, en la Tabla 1 se detallan algunas de las acciones que pueden promover el desarrollo de las habilidades relacionadas con la autodeterminación en personas con discapacidad.

**Tabla 1.**

Orientaciones para promoción de la autodeterminación en personas con discapacidad (adaptado del *Beach Center on Disability, 2018*)

<b>Componente s</b>	<b>Estrategias</b>
<b>DECIDIR</b>	Integrar oportunidades para explorar los propios intereses y preferencias. Dar oportunidades a la toma de decisiones.

	<p>Compartir y explorar intereses, hobbies, y fortalezas.</p> <p>Dar apoyo a la participación en las actividades que la persona decida.</p>
<b>ACTUAR</b>	<p>Enseñar a valorar los costes, beneficios y resultados de las decisiones.</p> <p>Crear oportunidades para que puedan resolver problemas en entornos naturales y con situaciones de la vida diaria.</p> <p>Dejar que cometan errores y acompañar en la reflexión posterior a los mismos.</p> <p>Enseñar a defender sus propios derechos y aspiraciones.</p> <p>Enseñar y dar apoyo a las estrategias de auto-monitorización (autoevaluación...).</p> <p>Enseñar estrategias de manejo personal (organización, planificación...).</p> <p>Apoyar en el desarrollo de planes para lograr objetivos.</p>
<b>CREER</b>	<p>Acompañar en la reflexión en torno a los objetivos logrados y las habilidades necesarias para hacerlo.</p> <p>Apoyar en la búsqueda de redes de apoyo.</p> <p>Establecer expectativas altas.</p> <p>Apoyar en el conocimiento y uso de las propias fortalezas.</p>

	<p>Apoyar en la autoevaluación para fomentar la creencia en las propias habilidades y la confianza en uno mismo.</p> <p>Apoyar en la comprensión y conocimiento de los puntos fuertes y débiles de la persona.</p> <p>Animar a que identifiquen y utilicen los apoyos de los que dispongan (familia, iguales, maestros...).</p>
--	---

#### **4. CONCLUSIONES**

La importancia de promover la autodeterminación de las personas con DI se hace cada vez más patente tanto en la investigación científica como en la filosofía que subyace a los centros y servicios que prestan apoyos a esta población. Que una persona pueda ser el agente causal de su propia vida, haciendo no solo que sucedan cosas a su alrededor, sino que sucedan las cosas que desea, e influyendo sobre el ambiente y sobre sí mismo para lograr un fin específico deseado, es sin duda una meta prioritaria (Wehmeyer y Schalock, 2001). Tal y como se ha señalado, las propias personas con DI, y sus familias, reclaman cada vez con más fuerza, la autodeterminación y el acceso a una vida independiente como uno de sus derechos innegables. Para el logro efectivo de este derecho, las líneas de investigación e intervención durante los próximos años deberían centrarse en los aspectos siguientes (entre otros):

- a) Profundizar en los modelos teóricos sobre autodeterminación desde el punto de vista educativo y psicológico para que todos los agentes implicados comprendan el significado de este constructo. Evitar interpretaciones simplistas que reduzcan la autodeterminación a ser independiente, dejando fuera a buena parte de la población de personas con discapacidad intelectual.
- b) Reforzar el papel de los apoyos en el aprendizaje y desarrollo de habilidades de autodeterminación. Es preciso definir, estructurar y proveer los apoyos necesarios para que la persona *decida, actúe y crea* en sí misma (siguiendo los términos de la Teoría de la Agencia Causal). Para ello, debemos preguntarnos por sus necesidades y definir mejor los contextos de apoyo (escolares y familiares, fundamentalmente).
- c) Documentar de un modo fiable y sólido aquellas experiencias de intervención para la promoción de la autodeterminación en personas con DI, dada la escasez de herramientas de intervención, especialmente en contextos hispano hablantes. Es preciso conocer mejor cuáles son las estrategias verdaderamente efectivas para que la persona asuma el control de su propia vida, tanto en entornos escolares como familiares.
- d) No olvidar que la autodeterminación es un derecho de todas las personas y que es difícil poder hablar de calidad de vida si este derecho no llega a cumplirse. Debemos superar la visión de las personas con discapacidad como seres indefensos, necesitados de protección y fácilmente sustituibles en sus decisiones; y debemos asumir una visión que respete su dignidad, independientemente de su nivel de “funcionalidad” o necesidades de apoyo.

Entendemos que acompañar a las personas con DI, proporcionándoles los apoyos necesarios, para que sean protagonistas de su propia vida es aún un reto pendiente y tremendamente complejo pero que, sin duda, merece la pena.

## REFERENCIAS

Álvarez, I., Vega, V., Spencer, H., González, F., y Arriagada, R. (2019). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación. *Siglo Cero*, 50(2), 51-72. <https://doi.org/10.14201/scero20195025172>

Álvarez, O., Vicente, E., y Mumbardó-Adam, C. (in press). Mejora de la autodeterminación y calidad de vida en adultos con necesidades generalizadas de apoyo. *Siglo Cero*.

Arellano, A., y Peralta, F. (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: Understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40(4), 175-181. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12037>

Beach Center on Disability. (2018). *Self-Determination Inventory: Self-Report. Student Report Guide*. Kansas University Center on Developmental Disabilities.

Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y., y Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with

severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.179>

Carter, E. W., Trainor, A., Owens, L., Sweden, B., y Sun, Y. (2010). Self-determination prospects of youth with high-incidence disabilities: Divergent perspectives and related factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18(2), 67-81. <https://doi.org/10.1177/1063426609332605>

Cavendish, W. (2017). The role of gender, race/ethnicity, and disability status on the relationship between student perceptions of school and family support and self-determination. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 40(2), 113-122. <https://doi.org/10.1177/2165143416629359>

Dean, E., Kirby, A., Hagiwara, M., Shogren, K., Tekin, D., y Brown, S. (2021). Family role in the development of self-determination for youth with intellectual and developmental disabilities: a scoping review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(59), 315-334. doi: 10.1352/1934-9556-59.4.315.

Deci, E. L. y Ryan, R. M. (2000). The 'what' and 'why' of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227-268. [https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104\\_01](https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01)

Field, S. y Hoffman, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17(2), 159-169.

Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M. y Wehmeyer, M. (1998). *A practical guide for teaching self-determination*. Council for Exceptional Children: Div. of Career Development and Transition.

Heller, T., Schindler, A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Parent, W., Jenson, R., ... & O'Hara, D. M. (2011). Self-determination across the life span: Issues and gaps. *Exceptionality*, *19*(1), 31-45. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537228>

Konrad, M., Fowler, C. H., Walker, A. R., Test, D. W. y Wood, W. M. (2007). Effects of self-determination interventions on the academic skills of students with learning disabilities. *Learning Disability Quarterly*, *30*(2), 89-113. <https://doi.org/10.2307/30035545>.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M., Haelewyck, M., Courbois, Y., Keith, K., Schalock, R., ... Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 74-744. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>

Lee, S. H., Wehmeyer, M. L., y Shogren, K. A. (2015). Effect of instruction with the Self-Determined Learning Model of Instruction on students with disabilities: A meta-analysis. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, *50*, 237-247.

Martin, J. y Marshall, L. (1996). *ChoiceMaker: Infusing self-determination instruction into the IEP and transition process*. En D.J. Sands, D. J. y M.L. Wehmeyer, (Eds.), *Self-determination across*

the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities (pp. 215-236). Brookes.

Martorell, A., Gutierrez-Recacha, P., Pereda, A. y Ayuso-Mateos, J. L. (2008). Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1091-1101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01098.x>

Mithaug, D. E., Wehmeyer, M. L., Agran, M., Martin J., y Palmer, S. B. (1998). *The Self-Determined Learning Model of Instruction: Engaging students to solve their learning problems*. En M. L. Wehmeyer y D. J. Sands (Eds.) *Making it happen: Student involvement in educational planning, decision-making and instruction* (pp. 299-328). Brookes Publishing.

Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., y Giné, C. (2020). An integrative model of self-determination and related contextual variables in adolescents with and without disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 856-864. <https://doi.org/10.1111/jar.12705>

Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Simó-Pinatella, D., y Coma-Roselló, T. (2020). Understanding Practitioners' Needs in Supporting Self-Determination in People With Intellectual Disability. *Professional Psychology: Research and Practice*, 51(4), 341-351. <http://dx.doi.org/10.1037/pro0000292>

Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Giné, C., Guardia-Olmos, J., Raley, S. K. y Verdugo, M. Á. (2018). Promoviendo la autodeterminación

en el aula: el modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación. *Siglo Cero*, 48(2), 41-59. <https://doi.org/10.14201/scero20174824159>

Pascual-García, D. M., Garrido-Fernández, M., y Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología educativa*, 20(1), 33-38. <https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.004>

Ponce, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. FEAPS. Colección Buenas Prácticas.

Raley, S. K., Mumbardó-Adam, C., Shogren, K. A., Simó-Pinatella, D. y Giné, C. (2018). Curricula to teach skills associated with self-determination: A review of existing research. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 53(4), 353-362.

Shogren, K. A., y Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 86-102. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.2.86>

Shogren, K. A., Lopez, S. J., Wehmeyer, M. L., Little, T. D., y Pressgrove, C. L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology*, 1, 37-52. <https://doi.org/10.1080/17439760500373174>

Shogren, K. A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Williams-Diehm, K., y Little, T. D. (2012). Effect of intervention with the Self-Determined Learning Model of Instruction on access and goal attainment. *Remedial and Special Education, 33*, 320–330. <https://doi.org/10.1177/0741932511410072>

Shogren, K. A. y Turnbull, A.P. (2006). Promoting self-determination in young children with disabilities. *Infants and Young Children, 19*(4), 338–352.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Burke, K. M., y Palmer, S. B. (2017). *The Self-Determination Learning Model of Instruction: Teacher's Guide*. Kansas University Center on Developmental Disabilities.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. D. y Lopez, S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50*(3), 251–263.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., y Paek, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predict self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal, 21*(3), 147–157. <https://doi.org/10.1080/09362835.2013.802231>

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenshield, G. G. y Little, T. D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special*

*Education*, 53, 30-41.  
<https://doi.org/10.1177/0022466913489733>

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N., y Lawrence, M. (2007). Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. *Exceptional Children*, 73(4), 488-510.  
<https://doi.org/10.1177/001440290707300406>

Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 91-98.  
<https://doi.org/10.1002/mrdd.1013>

Taylor, W., Cobigo, V., y Oullette-Kuntz, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal Applied Research in Intellectual Disabilities* 32(5), 1116-1128. doi: 10.1111/jar.12601

Vega, V., Álvarez, I., y Jenaro Río, C. (2020). Autodeterminación: explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos. *Siglo Cero*, 49(2), 89-104.  
<https://doi.org/10.14201/scero201849289104>

Verdugo, M.A., Orgaz, B., Martín, R. y Benito, M.C. (2010). Influencia de un programa de empleo con apoyo en la calidad de vida percibida de sus usuarios. En M.A. Verdugo, F.B. Jordán de Urrés, B. Orgaz, M.C. Benito, Martin-Ingelmo, R., Ruiz, N. y

Samtamaría, M. (Coords.), *Impacto Social del Programa ECA Caja Madrid de Empleo con Apoyo* (pp. 41-93). Publicaciones INICO.

Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Coma, T., Verdugo, M. A. y Giné, C. (2018). Autodeterminación en discapacidades intelectuales y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 7-25.

Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Guillén, V. M., Coma-Roselló, T., Bravo-Álvarez, M. Á., y Sánchez, S. (2020). Self-determination in people with intellectual disability: The mediating role of opportunities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6201. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176201>

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 30(3), 113-120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>

Wehmeyer, M. L., Agran, M. y Hughes, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities. Basic skills for successful transition*. Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M. L., Palmer, S., Agran, M., Mithaug, D. y Martin, J. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66, 439-453.

Wehmeyer, M. L. y Schalock, R. (2001). Self-determination and quality and life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33, 1-16.

Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B., Williams-Diehm, K., Little, T. D. y Boulton, A. (2012). Impact of the Self-Determined Learning Model of Instruction on student self-determination: A randomized-trial placebo control group study. *Exceptional Children*, 78, 135–153.

Zhang, D. (2005). Parent practices in facilitating self-determination skills: The influences of culture, socioeconomic status, and children's special education status. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 154-162. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.154>

## **La historia de Patricia**

*Soy Patricia y tengo 61 años. Hace tres meses nos vinimos a vivir a Puerto Varas junto a mi familia, arrancando de Santiago, más que nada por la calidad de vida. Mi marido se jubiló y tiene problemas de salud y el modo de vida que teníamos en Santiago lo estaba afectando, todo eso se sumó y tomamos la decisión, otra razón para estar acá es nuestra hija Fernanda. Como cuidadora siempre pienso en qué va a pasar con nuestra hija cuando nosotros no estemos. Mi hija mayor vive acá en Puerto Varas y nos apoya, Fernanda la ve como su segunda mamá, así que no ha sido tan grande el cambio. Estando lejos es difícil generar lazos con la familia.*

*Yo tengo cuarto medio, hice algunos cursos, pero al final trabajé apoyando a mi marido cuando nos casamos. Tenemos un negocio de botillería y abarrotes. Llevamos cuarenta y un años juntos, hemos pasado por altos y bajos y doy gracias a Dios porque mi esposo siempre ha estado, él siempre quiso tener tres hijos y la verdad que yo quería quedarme solo con dos, hasta que nació Fernanda. Fue difícil porque cuando ella nació, entré en una etapa de sentimientos encontrados, ella tiene Síndrome de Down y, desde que nació, cambió toda nuestra vida y me dediqué 100% a ella. Yo creo que el 80% de las mamás lo sabemos al momento del parto, sin información, sin ningún conocimiento, y ahí es donde una llora. Es difícil sentirse comprendida, pero son etapas que hay que ir quemando y, gracias a Dios, las superamos. Fernanda ahora es la alegría del hogar. Pasa todo el día cantando, yo la miro y pienso “wow”, ¿muchas veces nos preguntamos qué haríamos si Fernanda no hubiese estado? Entonces Dios sabe por qué hace las cosas.*

*Nosotras las mamás o las cuidadoras, trabajamos para una autonomía e independencia de los hijos, eso en Santiago era un trabajo imposible, ya que ni siquiera los adultos podían salir tranquilos a la calle, era difícil salir a comprar, irse al colegio, en cambio, acá en Puerto Varas todo es más tranquilo. Es impagable porque Fernanda puede potenciar su independencia y todo lo que hemos ido trabajando.*

*Yo creo que estos chiquillos nos vienen a enseñar muchas cosas en la vida, porque uno cambia, y no es que antes hayamos sido malas personas. Desde que nos casamos con mi esposo, siempre tuvimos gente en la casa, sobrinos que se iban a estudiar a Santiago porque no tenían dónde quedarse. Siempre tuvimos a alguien acogido en la casa. Después ya nuestra única prioridad era nuestra hija. Antes que naciera Fernanda, jamás trabajé un día gratis a nadie, siempre pensando en el vil dinero, pero después cambié y tuve otra visión. Antes pasábamos, así como caballo de feria, mirando para adelante nomás y no mirando a quién está a nuestro alrededor. En ese sentido, hubo un cambio profundo en nuestra familia y eso es gracias a Fernanda. Ahora, por ejemplo, está tan involucrado mi hijo y mi nieto que tiene 12 años. ellos se interesan más por el tema de la discapacidad, entonces así vamos sumando gente.*

*Fernanda siempre tuvo trastorno del sueño y así que tratábamos de mantenerla con mucha actividad, por eso busqué ayuda en lo relacionado a la estimulación temprana en un colegio especial muy bueno que había en Maipú. Durante el periodo de jardín y kínder, se nos cerraron varias puertas, pero, personalmente, ya estaba más informada de lo que se trataban los proyectos PIE. Recorrí muchos*

*colegios en Maipú y principalmente buscaba que le dieran las herramientas necesarias a mi hija, me daba rabia porque no me daban respuestas concretas, me decían que podía incorporarse, pero que debíamos pagar las terapias aparte, siempre había un pero. El mundo se me estaba viniendo abajo porque cotizábamos de manera particular y era tan caro. Seguí interiorizándome en el tema del PIE y ahí fue que me pregunté qué pasaba con las familias que no tenían para costear terapias. Junto a otra mamá que pasaba por lo mismo, se nos ocurrió la idea de formar una organización a la que se sumaron otras mamás del colegio. En un mes sacamos la personalidad jurídica. En mi casa había una pieza grande, ahí comenzamos. En la escuela especial donde tenía a mi hija trabajaba un fonoaudiólogo, Rodrigo Almuna, a quien le contamos la idea y nos dio su apoyo. Él estaba haciendo clases en la universidad y se consiguió a estudiante en práctica que voluntariamente les realizara terapia a los niños.*

*Al tercer año, comenzamos a postular proyectos y el 2015 nos ganamos el primero, compramos mucho material y como ya no había dónde guardar más material, hablamos con la municipalidad y pedimos que nos facilitaran un espacio más grande. Hicimos eventos benéficos y postulamos proyectos, comenzamos a contratar profesionales para las terapias y participamos en todas las actividades a las que nos invitaban. En un momento llegamos a apoyar a sesenta niños. Luego, en el periodo de alcaldía de Cathy Barriga, nos brindaron un espacio más grande. Realizamos convenio con cuatro universidades para ser Centro de Práctica y así fuimos creciendo. El año 2021, cuando decidí venirme a Puerto*

*varas, quedaron seis profesionales contratados para atender a ochenta niños, con todo el centro equipado, con salas de terapia ocupacional, salas con implementación tecnológica para trabajar lectoescritura y cálculo, sala de estimulación temprana, etc. Todavía sigue funcionando.*

*Yo di vuelta la página porque estaba cansada, andaba siempre en todas y a veces no dormía. Estaba feliz en la agrupación Down Arcoíris, pero hay que saber cuándo retirarse. Fue algo que me llenó el corazón en ese momento y aún hay mucha gente que me llama o me habla. Pienso que hasta que las personas no se pongan en nuestros zapatos, no van a saber el esfuerzo que hay detrás de cada actividad tan mínima como que nuestros hijos vayan a comprar el pan. Yo creo que no se valora por falta de conocimiento, no por mala intención. Por ejemplo, en el trabajo de discapacidad intelectual, un pequeño logro conlleva tremendo esfuerzo detrás, ya que no es un trabajo de días, sino que de años. Pienso que esta labor debería ser retribuida económicamente. Conocí familias que no tenían para trasladar a sus hijos a terapia, que no tenían para comprar medicamentos, etc., es por eso que creo que el rol del cuidador debe ser valorado por el Estado y por la sociedad, en todo sentido.*

*Si no fuera por nuestra hija, no estaríamos viviendo en este maravilloso lugar que es Puerto Varas. Por ella nos vinimos acá y muchas cosas bonitas han pasado. Ella vino a cambiarnos como personas, vino a enseñarnos que hay alguien más al lado que también nos necesita y no solamente en nuestro núcleo familiar. Si no hubiese estado Fernanda yo jamás habría formado una organización social. Yo me considero pesada y tengo mi carácter,*

*pero con ella vi lo que era la parte social y ahora me encanta. Yo tengo Fibromialgia, me la diagnosticaron hace como 20 años atrás, en una oportunidad estuve seis meses en cama con crisis. Cuando nació Fernanda yo me dediqué al trabajo con ella, después la organización y no tenía tiempo para pensar en mí. No he vuelto a tener una recaída grave, sin embargo, esta enfermedad es terrible, no es que estemos locas, el dolor existe. Yo sé cuándo se viene el dolor, pero como estoy tan ocupada haciendo cosas, se me olvida y me llega de golpe. Aun así, la llevo a terapia, al taller, al colegio. Mi hijo me dice “tú eres otra” y otras veces mi hija me comenta “mamá, mamá, estás más contenta”. Entonces si el resto me lo dice es porque es así. Hubo cambios profundos con efectos positivos a nivel personal como a la persona que está a tu cuidado.*

*Sí, tal vez la ley es un sueño, pero quizás pueda ser posible. Una ley que asegure la igualdad de oportunidades para todos, que realmente sea efectiva, que no exista diferencia entre el que tiene más y el que tiene menos, eso es fundamental. También se debería destinar dinero para apoyar económicamente a las cuidadoras, ya que cada día hay que estar pensando de dónde sacar dinero para los remedios, los exámenes, las terapias. Debería haber un sueldo, eso nos ayudaría en términos de salud mental. En cuanto a la educación y salud, debe haber cambios fundamentales, porque llegamos a lo mismo, si no hay dinero, no puedes atenderte de manera particular y en el sistema de salud pública hay muchas falencias, por ejemplo, Fernanda tiene hipertiroidismo al igual que yo, pero como aquí no hay especialista, nos derivan a Puerto Montt, donde ya llevo ocho meses esperando que me llamen, entonces al final hay que recurrir*

*a las atenciones particulares para mantener la salud. Y así como nosotros, quizás cuántas familias están pasando por lo mismo, se deteriora la salud, surgen otras complicaciones y después ya no hay nada que hacer. Asegurar ese derecho, es básico.*



## **CAPITULO VI: LA VULNERACIÓN SOCIAL Y EL ROL DEL ESTADO**

## **LA NECESIDAD DE UNA POLÍTICA PÚBLICA INTERSECTORIAL E INTEGRAL EN APOYO A LAS PERSONAS CUIDADORAS**

*Matías Poblete Sandoval*

Educador Diferencial

Magíster en Asuntos Públicos

Diplomado en Gestión Política

Presidente y Fundador de Fundación Chilena Para la  
Discapacidad

### **RESUMEN:**

El presente artículo plasma la relevancia del rol del Estado en los cuidados y las escasas políticas públicas con que Chile afronta esta situación.

Hoy en día, contamos con una realidad de alta precarización y pobreza multidimensional en la que se encuentran las personas en situación de discapacidad y las personas que cuidan, que es sostenida por un sistema social débil, que no otorga las garantías básicas para que las personas cuidadoras cuenten con apoyos integrales mientras ejercen su rol.

Este artículo, también, evidencia las cifras de esta situación, así como los principales elementos que caracterizan el ejercicio del cuidado en Chile, con la finalidad de visibilizar y promover el desarrollo de iniciativas favorecedoras de condiciones adecuadas.

Como conclusiones señalamos que el Estado intenta avanzar promoviendo una política pública para el cuidado. Si su intención es genuina, debe considerar enfoques interseccionales, de género,

y la interdependencia en ámbitos como el empleo para abordar la pobreza multidimensional, acceso a la salud, mayor participación en la elaboración de estas propuestas y la mantención de registros actualizados para una acabada y actualizada evaluación del fenómeno. Se enfatiza el proceso de elaboración de políticas públicas como momento clave para develar las conceptualizaciones sobre el cuidado.

**Palabras clave:** cuidados, discapacidad, Estado, políticas públicas

## 1. INTRODUCCIÓN

El asunto de los cuidados es de tal complejidad, que de seguro requiere un instrumento jurídico de consenso internacional, de tipo Convención de las Naciones Unidas, para instituir los principios y lineamientos que permitan que los Estados aborden de una manera integral los desafíos relacionados, otorgando valor y dignidad a las personas que ejercen este rol.

Según el Registro Social de Hogares, instrumento dispuesto por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia de Chile, al mes de diciembre del 2021 existían 71.268 hogares que contaban con al menos un integrante con dependencia funcional, es decir, hogares en donde se requiere una persona cuidadora. A su vez, la Encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN, 2017) indica que un 27% de las personas en situación de discapacidad presenta dependencia severa o moderada.

Las cifras precedentes y otras que se revisan a lo largo de este documento, ameritan una política pública intersectorial que aborde de forma integral el fenómeno de los cuidados y las áreas hacia las cuáles debe dirigirse las acciones del Estado.

La CEPAL (2004), define las políticas públicas como *“aquellos cursos de acción y flujos de información relacionados con un*

*objetivo político definido en forma democrática; los que son desarrollados por el sector público y, frecuentemente, con la participación de la comunidad y el sector privado. Una política pública de calidad incluirá orientaciones o contenidos, instrumentos o mecanismos, definiciones o modificaciones institucionales, y la previsión de sus resultados”.*

## **2. LA AGENDA: PASO PREVIO A LA POLÍTICA PÚBLICA**

La definición de Lahera (2004) es clara en señalar a las políticas públicas como un poder social, para quien define desde el inicio la relevancia de las personas en la construcción de estas. Así pues, antes de que una problemática sea una política pública, primero se instala en la agenda.

En Chile, el asunto de los cuidados se ha ido instalando en la agenda pública, debido a las diversas demandas sociales que las y los protagonistas han visibilizado junto a las organizaciones de la sociedad civil.

En línea con lo mencionado anteriormente, en relación a la necesidad de la construcción de una política pública intersectorial e integral, Nieves (2013) recoge elementos clave de las condiciones del contexto sociocultural que configura esta demanda: factores **epidemiológicos** asociados al aumento de enfermedades crónicas y degenerativas que podrían generar discapacidad y/o dependencia; factores **demográficos**, asociados al aumento de esperanza de vida que demanda el uso de servicios de cuidado; factores **socioculturales** que se asocian a nuevas configuraciones familiares a partir, entre otros, de cambios demográficos como el aumento de las familias monoparentales con jefatura femenina que presentan mayor inestabilidad económica al momento de cuidar o la aparición de hogares unipersonales, conformados principalmente por personas

mayores; **factores económicos** como el ingreso de las mujeres a la fuerza de trabajo y las dificultades para compatibilizar trabajo remunerado y no remunerado; **factores culturales** como la caducidad de los roles de género, lo que se definió por la CEPAL (2010) como la crisis del cuidado y **factores políticos** en la medida en que el Estado comienza a ser considerado un actor central e incluso como garante del ejercicio del derecho a cuidar, a ser cuidado, a auto-cuidarse e incluso a negarse a cuidar.

Así entonces, diversos factores se han venido fraguando en las últimas décadas, posicionando la necesidad de una política pública de cuidados; no obstante, también la coyuntura reciente y sus consecuencias particulares en Chile, lo han transformado en una urgencia.

### **3. DONDE ESTAMOS Y HACIA DONDE DEBEMOS IR EN MATERIA DE LABORES DE CUIDADO**

En Chile las labores de cuidado son aún invisibles en las políticas públicas, pues este asunto tiende a ser abordado desde la persona en situación de discapacidad (o de la persona cuidada). Es decir, son consideradas como servicios de apoyo, sin otorgarle la mínima importancia ni el justo valor a la persona que ejerce estas acciones. Así se evidencia en la Ley 20.422 en su artículo N°6, que indica el servicio de apoyo corresponde a *“toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional”*. Esta misma ley, define a los cuidadores como *“toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar,*

*a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco”.*

De esta forma, queda al desnudo una realidad latente. Quienes ejercen labores de cuidado se encuentran en soledad y cuentan con un distante y escaso apoyo del Estado. Generalmente, las personas que cuidan son valoradas y elogiadas en discursos públicos y cotidianos, sin embargo, las frases positivas no se concretan en acciones que evidencien dicha valoración. Y si bien, el Estado destina recursos a través de planes y programas, la pertinencia y la cobertura de estos no logra satisfacer las necesidades reales de las personas que cuidan, lo que se refleja en los datos de la CASEN 2017, que indican que el 7,4% de hogares con personas en situación de discapacidad, se declara carente de apoyos y participación social.

Las cifras precedentes, dan cuenta de la distancia que tiene Chile con el fiel cumplimiento de los compromisos adquiridos al ratificar la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD). El citado tratado de carácter internacional, establece en su artículo N°28, que los Estados partes deben adoptar las medidas pertinentes para *“Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados”* (ONU,2006).

Si bien, el citado artículo hace mención de *“servicios de cuidados temporales”*, garantizados por el Estado, la realidad dista del cumplimiento de este mandato. Así entonces, la falta de oferta pública en materia de cuidados, impone el ejercicio de estas

labores a las familias, las que son relegadas por la escasa participación del Estado y de la comunidad.

El gran vacío en el rol del Estado frente a los cuidados, se evidencia en la falta de una política de largo plazo que contemple estrategias de afrontamiento y bienestar, es decir, existe una imperante necesidad de que una eventual política pública aborde de manera integral un conjunto de acciones que permitan mejorar la calidad de vida de las personas que cuidan y de las personas cuidadas, disminuyendo las brechas que se generan en torno a la labor de cuidar, relacionadas con la pobreza, la salud física y mental, la participación en la comunidad, el trabajo remunerado y el acceso al ocio y al autocuidado.

Conviene ir más allá de las mínimas acciones de respiro pues no tienen un mayor impacto en la persona cuidadora, dado la intermitencia de estos apoyos y la escasa vinculación que dichas personas tienen con su comunidad, a lo que se suma la falta de programas de transferencia de conocimientos que se requieren para el fortalecimiento de la autonomía de las personas, haciendo perdurar la dependencia de quienes están en situación de discapacidad.

El vacío antes mencionado, se acrecienta debido al mecanismo actual que utiliza el Estado de Chile para proveer servicios de apoyo a personas cuidadoras. En la actualidad, el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) permite la entrega de transferencia técnica y momentos de respiro a quienes ejerzan labores de cuidado, siempre y cuando, las personas cuidadas se encuentren inscritas en el Registro Nacional de Discapacidad (RND) y sean beneficiarias del Programa de Tránsito a la Vida Independiente. Y si bien, esta no es la única iniciativa pública, generalmente el apoyo del Estado se condiciona a la inscripción

en el mencionado Registro, sin embargo, según lo señalado por Gloria Cerón, encargada de Investigaciones de SENADIS, solo el 14, 4% de las personas en situación de discapacidad se encontraban dentro del RND a diciembre del 2021(Cerón, 2022).

El escaso número de personas en situación de discapacidad inscritas en el RND, se considera como una de las principales dificultades para la elaboración de políticas públicas, pues no contar con datos actualizados, suficientes o desagregados, impide dimensionar la magnitud del fenómeno, su evolución y nuevas características. Sin perjuicio de lo anterior, es pertinente mencionar que muchas personas deciden no inscribirse en el RND por estimar que no les significa un apoyo, o bien, porque no se conciben como una persona en situación de discapacidad.

Anteriormente se planteó la necesidad de una política intersectorial e integral, no obstante, en la actualidad, Chile presenta diversas iniciativas del Estado, que de forma disgregada y con escaso efecto, de una u otra forma apoyan a las personas que cuidan. Dichas políticas públicas, ya sea por la falta de datos o por la escasa atención de los burócratas, no contribuyen a dar respuesta a las diversas necesidades y al dinamismo de las problemáticas que están en torno a las labores de cuidado, puesto que, muchas veces las decisiones que se adoptan colocan la responsabilidad total sobre las familias y principalmente sobre las mujeres, sin permitirles para el desarrollo de su proyecto de vida realizar algo diferente, como por ejemplo emplearse.

El Estudio “La Capacidad Jurídica de Personas en situación de discapacidad mental en Chile” realizado por la Fundación Chilena Para la Discapacidad (FCHD, 2022), revela la valoración que tiene las propias personas en situación de discapacidad respecto de los apoyos recibidos. Las personas encuestadas le otorgan la mejor

evaluación a la familia con 197 casos que le dan la mejor calificación posible (50,38%), le siguen las organizaciones de la sociedad civil con 157 casos (40,15%) y finalmente el Estado alcanza solo 52 casos (13,30%). De igual forma, es el Estado el que no alcanza la aprobación básica. Así, son 132 personas quienes evalúan de manera insuficiente a esta entidad (33,76%). Mientras que, para la familia y las organizaciones de la sociedad civil, esta evaluación alcanza 41 (10,49%) y 68 (17,39%) respectivamente.

Si estar en situación de discapacidad es una condicionante para ser pobre, cuando la persona que está en dicha situación además carece de autonomía y, por ende, requiere de cuidados, sin lugar a dudas que el empobrecimiento será aún mayor, poniendo así a personas vulnerables y a su hogar en precarias circunstancias que de seguro podrían perpetuar su exclusión social. Es aquí donde el Estado falla en la entrega de sus ayudas, pues son temporales, escasas y no apuntan a una solución que permita una salida a aquellas personas que requieren aliviar los problemas que se generan en el ejercicio de las labores de cuidado y así, propiciar su inclusión en la comunidad.

La intersección entre pobreza y discapacidad, se evidencia en Chile a través de los datos que otorga la CASEN (2017), que indica que en el primer quintil de mayor pobreza socioeconómica se concentra la mayor cantidad de personas en situación de discapacidad (10,7%), porcentaje que se va reduciendo progresivamente hasta llegar al quinto quintil con un 5,0% de población en situación de discapacidad. Es decir, la población en situación de discapacidad con mayor vulnerabilidad socioeconómica prácticamente dobla a la población en situación de discapacidad con mayores ingresos.

Así mismo, según este instrumento de medición, las personas en situación de discapacidad y de pobreza multidimensional alcanzan un 24,8%, en contraste con un 19,9% de personas pobres multidimensionalmente sin discapacidad.

Por otro lado, el primer quintil concentra la mayor cantidad de personas en situación de discapacidad con dependencia moderada y severa, 18,1% y 16,4%, respectivamente. De esta población, un 49,7% declara contar sólo con cuidador integrante del hogar, seguido por un 23,9% que declara contar con cuidador integrante del hogar más un cuidador externo, y en tercer lugar con un 11,6% que declaran sólo cuidadores externos. El 74,2 % de los cuidadores integrantes del hogar son del sexo femenino y un 78,3% tiene más de 45 años de edad.

La pobreza que se asocia al cuidado de personas en situación de discapacidad y dependencia tiene que ver, en gran medida, con la estructura de un mercado laboral de escasa flexibilidad para otorgar oportunidades de empleo a quienes ejercen la labor de cuidar. La directa relación entre la generación de ingresos y la participación en el mercado laboral, supone la necesidad de incorporar en una política pública los componentes que permitan compatibilizar las labores del cuidado con la necesidad de trabajar y, por cierto, con la necesidad de contar con momentos de respiro. Esto se evidencia en CASEN 2017, en donde es posible apreciar que un 63,3% de quienes ejercen labores de cuidado dentro de su hogar se encuentran inactivos o desocupados en términos de actividades.

En el marco de la corresponsabilidad social, donde el Estado y la comunidad toman parte en el afrontamiento de los desafíos que implican las labores de cuidado, la política pública debe establecer diversas ayudas o contar con diversos componentes, como lo son

los subsidios, la remuneración por las labores de cuidado, la formación, el apoyo integral a la persona que cuida y a la persona cuidada.

En este sentido, es importante tener presente que la labor de cuidado se ejerce, principalmente, porque no se da respuesta a la necesidad de cuidar a la persona dependiente, lo cual, relega a las personas a ejercer esta labor, sin opción a elegir si cuidar o no cuidar. Así entonces, es importante comprender que algunas personas podrían decidir no cuidar y dedicarse a otras labores mientras que otra se hace cargo de los cuidados, otras a cuidar de manera remunerada y en algunos casos podrían existir personas que no requieran ni busquen una remuneración por ejercer labores de cuidado, pero si demanden asistencia técnica, tiempos de respiro y herramientas necesarias para cumplir con su propósito de la mejor manera posible. En todos estos casos debe existir una oferta pública y privada que dé respuesta a las diversas realidades existentes.

Así también lo indica Sánchez, (2013), quien refiere la necesidad de abordar políticas sociales y hacer partícipes a los privados, puesto que *“La idea de aplicar el prisma de los cuidados a la relación de responsabilidad que se da entre el Estado y los privados tiene que ver con que la única forma de superar los problemas asociados a la vulnerabilidad económica y social, es a partir de políticas sociales universales acordes al conjunto de derechos humanos que guíen una garantía de bienestar real, y no sólo sostienen un sistema imperfecto de asistencia a los grupos más débiles (Sánchez, 2013)”*.

El Estado descansa en la construcción social clásica de la familia que aún permea en nuestras sociedades, de la obligatoriedad moral (como seno y reproductora obligada de cuidados) (Medina-

vicent,2017) para delegarle la gran parte del peso de las labores del cuidado, para descansar sobre ella sin darle las herramientas ni condiciones suficientes para asumir estas tareas. Así entonces resulta urgente ampliar la cantidad de actores interpelados.

En este contexto entonces, observamos un rol del Estado que tiende a ser pasivo, de una mirada cortoplacista y generalmente asistencialista. Es carente de iniciativas y tiende a contribuir a través de fondos concursables, para el desarrollo de acciones de bajo impacto y de nula medición de resultados.

En el escenario internacional, el llamado de la Organización Mundial de la Salud es establecer sistemas de cuidado a largo plazo (OPS, 2019). Aquí, el dilema es determinar qué entidad es la que debe coordinar las acciones que componen este sistema, dado que en algunos casos la responsabilidad se aloja en el sistema de salud pública y en otros, en el sistema social, sin considerar la importancia y la pertinencia del involucramiento de otras entidades de carácter nacional y local.

Se torna imprescindible que el asunto de los cuidados se aborde de manera intersectorial y que se incorpore en el sistema de seguridad social. Así, el Estado puede adoptar un rol activo y protagónico, como un referente para aquellos prestadores de servicios de apoyo a los cuidados que puedan brindar entidades privadas, quienes generalmente tienen mayor sensibilidad, vocación y preparación para proponer y brindar soluciones atingentes a los requerimientos que surgen en el ejercicio de las labores del cuidado.

De esta forma, se sugiere orientar la concepción de los cuidados desde la interdependencia, ya que como Noddings indica *“es evidente que aquel por él que nos preocupamos (cared-for) depende del que se preocupa (one-caring). Pero también el que se ocupa*

*(one-caring) depende de forma extraña de aquel por él que nos preocupamos (cared-for)” (Noddings, 1984: 48).*

Lo anterior, podría verse reflejado en el proyecto de ley presentado en el año 2021 para reconocer el trabajo doméstico y de cuidado que pretende otorgar garantías constitucionales a las cuidadoras y cuidadores. Un extracto de este proyecto indica que “El Estado reconoce el trabajo doméstico y de cuidados como una actividad económica que crea valor agregado y produce riqueza y bienestar social, por lo que se incorporará en la formulación y ejecución de las políticas públicas, sociales y promoverá su incorporación en el presupuesto de la nación. El Estado promoverá un régimen laboral que permita compatibilizar en armonía las labores de cuidado humano».

Lo anterior toma sentido en tanto en Chile, Comunidad Mujer (2019) realizó la primera valoración económica del trabajo de cuidados no remunerado a nivel urbano nacional, basándose en la ENUT 2015. Con una metodología del costo de reemplazo especializado, encontró que el valor económico del trabajo de cuidados no remunerado alcanza los 44,5 billones de pesos en 2015, lo que representa el 21,8% del PIB Ampliado de ese año, mientras que, utilizando el costo de oportunidad, este valor aumenta a 94,5 billones de pesos, equivalentes al 37,2% del PIB Ampliado.

#### **4. CONCLUSIONES**

Sin lugar a dudas, las deficiencias que presenta el Estado chileno en su funcionamiento, se ven tristemente reflejadas en las disgregadas políticas públicas que existen para apoyar las labores de cuidado y a las personas que las ejercen. Y aunque nuestro país ha avanzado en materia de inclusión de personas en situación de

discapacidad, las personas cuidadoras siguen siendo invisibilizadas y se encuentran en un profundo abandono.

No podemos ignorar que las labores de cuidado se encuentran relegadas en las familias y principalmente en las mujeres, sin embargo, esto tiene que cambiar radicalmente y el Estado debe tomar un rol protagónico en la elaboración de una política pública intersectorial e integral, en la que las organizaciones de la sociedad civil tengan plena participación en la entrega de servicios de apoyo a las personas que ejercen las labores de cuidado.

Una política pública adecuada será aquella que contenga diversos componentes y a través de ellos, se puedan satisfacer las distintas necesidades de las personas cuidadoras, ya sean de tipo económico, laboral, de asistencia técnica, de respiro o de sustitución en el ejercicio del cuidado.

Un sistema nacional de seguridad social debe ser el soporte de la política pública en materia de cuidados, de manera que no sea sólo el Ministerio de Salud o el Ministerio de Desarrollo Social y Familia quienes tengan algo que ver en las distintas iniciativas. Es necesario entonces, sumar a más actores públicos y también, a actores privados que aporten en la entrega de servicios de apoyo y, por cierto, en la generación de conocimiento y en la innovación para dar respuesta a esta importante necesidad.

Entonces, este no es sólo un asunto de un gobierno de turno, también, se requiere la participación de los legisladores, las organizaciones de la sociedad civil, las universidades, los centros de investigación y de todas aquellas personas que puedan aportar en la resolución de este problema país.

## REFERENCIAS

Cerón, G. (2022). Discapacidad y situación de calle [Webinar lanzamiento de curso]. Avanza Inclusión. <https://www.youtube.com/watch?v=7 VxicD BKO>

De Fina, D. y Figueroa, F. (2019). Nuevos “campos de acción política” feminista: Una mirada a las recientes movilizaciones en Chile. *Revista Punto Género*, (11), 51-72. Recuperado de; <https://revistapuntogenero.uchile.cl/index.php/RPG/article/view/53880>.

Fina, Débora de, Lamadrid, Silvia, Figueroa Vidal, Francisca, & Loaiza Cárdenas, Cecilia. (2022). De la revuelta al encierro: organización, resistencia y solidaridad feminista en Chile en tiempos de pandemia. *Polis (Santiago)*, 21(61), 154-180. <https://dx.doi.org/10.32735/s0718-6568/2022-n61-1667>

Fundación Chilena Para la Discapacidad (2022), “La Capacidad Jurídica de Personas en situación de discapacidad mental en Chile”, Estudio Inédito.

Lahera, E (2004) Política y Políticas Públicas CEPAL Serie Políticas Sociales [Política y políticas públicas / \(un.org\)](http://www.un.org)

Ley 20422 ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (10 de feb-2010) Artículo N°6. [Ley-20422 10-FEB-2010 MINISTERIO DE PLANIFICACIÓN - Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional \(bcn.cl\)](http://www.bcn.cl)

Ministerio de Desarrollo Social y Familia (2017) Encuesta de Caracterización Socioeconómica, CASEN, *Observatorio Social*, (2022, 12 de octubre) <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2017>

Montaño, S (2010) Cuidados en Acción En El cuidado en acción: Entre el Derecho y el Trabajo. CEPAL. Santiago <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/27845>

Nieves, C (2013) El desafío de cuidar y ser cuidado en igualdad. Hacia el surgimiento de sistemas nacionales de cuidado En Pactos Sociales para una inclusión social más inclusiva. CEPAL Santiago. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/36738-pactos-sociales-proteccion-social-mas-inclusiva-experiencias-obstaculos>

Noddings, Nel (1984). *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. University of California Press.

ONU (2006) Asamblea General, *Convención Internacional de los Derechos de Personas con Discapacidad*, United Nations <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Sánchez, N. (2013). Corresponsabilidad Público-Privada en el Cuidado de Personas con Discapacidad Mental en Situación de Dependencia en Chile. *Repositorio Universidad de Chile*, 03.

Sellenet, C. (2007). *La parentalité décryptée. Pertinence et dérives d'un concept*. Paris: L'Harmattan.

Senadis (marzo 2020) Informe de diagnóstico Participativo Nacional. Sistema de Calificación y Certificación de la Discapacidad. Departamento de Estudios. Subdirección de Coordinación Intersectorial <file:///C:/Users/FCHD008/Downloads/INFORME%20DIAGN%203%93STICO%20PARTICIPATIVO%20SCCD%20NACIONAL.pdf>.

Servicio Nacional de la Discapacidad (2016), II Estudio Nacional de la Discapacidad, (2022, 07 de junio)

[https://senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii\\_estudio\\_nacional\\_de\\_di](https://senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_di)  
[scapacidad](#)

## **La historia de Jaina**

*Yo me llamo Jaina, soy mamá de un niño de diez años en situación de diversidad funcional, no trabajo con contrato porque no puedo, pero si tengo un pequeño emprendimiento que, gracias a Dios, de a poquito ha ido avanzando.*

*Yo trabajaba en el hospital, como cuidadora, en el área de neonatología y urgencia, también como bombero. Gracias a Dios se me hacía fácil comunicarme bien con las personas y generar confianza con ellos, tirarlos para arriba cuando estaban mal, porque cuando se está en accidentes, es necesario apoyar.*

*Ser dueña de casa es un tipo de trabajo no remunerado, pero igual es un tipo de trabajo, porque se trabaja 24/7 como dueña de casa y lo mismo como cuidadora, hay que estar pendiente de tantas cosas como el control médico, vienen y van controles, operaciones, etc., es mucho, mucho trabajo.*

*Hay gente conocida que a veces critican mi rol como cuidadora y el proceso que llevo con la persona a mi cuidado. Es algo que siempre sucede, a una amiga mía la criticaban también cuando cuidaba a su marido enfermo de cáncer, en esos casos es mejor hacer caso omiso nomás, porque nadie sabe cuál es el fondo de la olla más que el cucharón que la revuelve, dice por ahí. No hay que hacer caso, ¿para qué hacerse mala sangre?*

*Desde que nació Nicolás, yo empecé a estar full con él. Estuvimos en neonatología de la Teletón en Santiago, en Valparaíso y después en*

*Coquimbo. Me las viajé todas y además aproveché de conocer, siempre hay que ver el lado positivo de la vida.*

*Mi hijo nació con una malformación en las piernas, es decir, poco desarrollo de las rodillas hacia abajo y sus pies deformados, sus orejitas dobladas, con los diez deditos de las manos, pero sin poder articularlos bien y tampoco los brazos, solo puede unos 90°. Lo derivaron primero al Oftalmólogo, luego a varios especialistas y así llegué a la Teletón. Aparte fui a la municipalidad para que me apoyaran, hablé con la alcaldesa. Fui también al consultorio, aunque ahí no es mucho el apoyo.*

*¿Cómo me organizo actualmente? En las mañanas mando los niños al colegio, los baño en las tardes cuando no hace tanto frío. Cuando hay que ir a control a la Teletón, a veces solo llevo al Nico y a veces llevo también a su hermana Maite, para que aprenda que todos somos diferentes, que no todos podemos caminar, que a veces se necesitan las sillas de ruedas, las prótesis. Nuestra rutina es estar en la casa o salir a pasear, a veces lo llevo a la feria o a mi trabajo. Así lo llevamos.*

*Mi opinión sobre el sistema de salud es que siempre faltan médicos especialistas, en el CESFAM, en el CECOSF y lo mismo en los hospitales, de hecho, aun estoy esperando una hora con otorrinolaringólogo para extracción de líquido en los oídos y una audiometría, quizás para cuándo me la den.*

*Me gustaría tener más apoyo económico, que suban las pensiones porque son muy bajas. Por ejemplo, yo tengo una amiga con dos hijos igual que yo, aunque ellos son mayores que los míos. Ella tiene*

*una enfermedad que no le permite trabajar bien y además tiene un tema económico con su marido y no hay ayuda. Por eso creo que el Estado se debe hacer cargo de una vez por todas, con las mamás solteras, con las cuidadoras de postrados y no postrados. Sería super bueno que una persona nos apoye en el hogar, en el día a día. Hay una señora con su hijo que tenía una parálisis no tan severa y se fue a Indonesia, ella decía que tener un hijo en situación de discapacidad en Chile era muy difícil, mucho trabajo, mucha responsabilidad, mucho ajeteo. Ella decía que en Indonesia no, que tenía una persona que la ayudaba en la casa y que, en general, era muy valorada por la sociedad, la veían de otra manera. Acá se ve mucho de pensar que nuestros niños son “pobrecitos” por tener una situación distinta. Cuando me dicen eso ya no me siento mal, me acostumbré. Pienso que es un tema para reflexionar, porque a cualquiera le puede pasar, nadie está libre.*



## **CAPITULO VII: LAS MUJERES Y EL CUIDADO**

## **MUJERES QUE CUIDAN: HACIA EL FORTALECIMIENTO DE LA CORRESPONSABILIDAD PRIVADA**

*Catalina González Maldonado*

Trabajadora Social

Magíster en Ciencias Sociales

Postítulo en Género, políticas públicas y Desarrollo

Diplomada en Inclusión Social de Personas con Discapacidad

Diplomada en Intervención Socio-Familiar

Encargada Nacional Área de Transito a la Vida Independiente

Fundación Chilena Para la Discapacidad

### **RESUMEN**

El presente artículo surge de un análisis bibliográfico respecto de la situación nacional de cuidado, y tiene por finalidad poner en la palestra la feminización del cuidado de personas con discapacidad, en tanto son las mujeres quienes principalmente ejercen estas labores en nuestro país.

Se analizan las principales causas del fenómeno vinculadas con ámbitos culturales, sociales y laborales, así como las interferencias para que esta situación se modifique.

Finalmente se presentan experiencias en dos países que ponen como eje central la corresponsabilidad en las políticas de cuidado, así como la importancia de que estas sean posicionadas desde un enfoque de género, siendo estas iniciativas presentadas como

desafíos para nuestro país, en tanto son referentes para el desarrollo de políticas y planes nacionales que fortalezcan esta temática.

***Palabras clave:*** discapacidad intelectual, cuidados médicos, política pública, mujer y desarrollo.

## **1. CORRESPONSABILIDAD PRIVADA EN EL CUIDADO**

La corresponsabilidad privada en el cuidado, la definiremos como todas las actitudes y acciones inherentes a los entes que cooperan/participan con el Estado para la provisión del cuidado de personas con dependencia. Para Sánchez (2013) estos entes pertenecen al según y tercer sector que forma parte de una triada de cuidado. Esto es, “el Estado (institucionalidad pública), sociedad civil (instituciones sin fines de lucro, ONG’s y las familias), mercado (instituciones con finalidad lucrativa) o primer, segundo y tercer sector respectivamente” (Sánchez, 2013).

Para el caso específico del presente artículo profundizaremos en la corresponsabilidad privada asociada a la familia, en tanto es la que asumiría los principales cuidados cotidianos de una persona con discapacidad y dependencia.

## **2. CARACTERIZACIÓN DEL FENÓMENO EN CHILE**

En nuestro país, contamos con una población total de 2.836.818 personas desde los 2 años en adelante que se encuentran en situación de discapacidad. Este corresponde al 16,7% de la población de 2 años y más del país al año 2015 (ENDISC, 2015).

Del total de la población en situación de discapacidad, un 40,4% presenta un nivel de dependencia funcional, lo cual significa que 1.052.787 personas adultas se encuentran en situación de discapacidad y además están en situación de dependencia (ENDISC, 2015).

Las personas que se encuentran en una situación de dependencia funcional son aquellas que, considerando su capacidad mental, física y/o de movilidad, requieren del apoyo de un tercero para realizar ciertas tareas. La Ley N° 20.422 que establece las normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, define dicho concepto como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida” (Art. 6, Letra e, Ley N° 20.422).

Para términos de este artículo utilizaremos la definición de la Fundación CASER que describe a los ya las cuidadoras como “aquellas personas que habitualmente se encargan de ayudar en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) a personas (mayores, enfermas o discapacitadas) que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas”.

Respecto a las actividades de la vida diaria consultadas en el II ENDISC, las personas adultas en situación de discapacidad declararon que, debido a su condición de salud, reciben la ayuda de un tercero para realizar algunas de ellas. Las actividades en las que más se declaró recibir ayuda de un tercero fueron “Hacer compras o ir al médico” (35,6%), “Salir a la calle” (28,8%), “Caminar o subir peldaños” (25,3%) y “Hacer tareas de la casa” (25,2%). De las cuatro actividades mencionadas, tres de ellas, exceptuando “caminar o subir peldaños”, corresponden a

actividades instrumentales de la vida diaria. Por su parte, “Caminar o subir peldaños” es la actividad básica de la vida diaria para la cual las personas en situación de discapacidad más utilizan ayuda de un tercero, seguida de “asearse o vestirse” (16,3%), y “Acostarse y levantarse de la cama” (14,7%). Por otro lado, las dos actividades básicas de la vida diaria menos frecuentes en cuanto a la utilización de asistencia de un tercero corresponden a “Utilizar el baño” (9,8%) y “Alimentarse” (7,5%).

En síntesis, 17,3% de personas adultas en situación de discapacidad requiere asistencia para realizar actividades de la vida diaria, independiente de si cuenta o no con asistente.

De acuerdo a la información obtenida en ENDISC II, 2015, del total de personas adultas con discapacidad que cuenta con un/a cuidador/a, un 77,1% reside en el mismo hogar, mientras que un 22,9% no reside en el mismo hogar. En su mayoría, los/as cuidadores/as de la población adulta con discapacidad residen dentro del mismo hogar y son de género femenino (97%), según Primera Encuesta de Cuidadores Informales, 2019.

En este contexto, es posible relevar la evidente desproporción de género, en labores de cuidado de personas con discapacidad, en donde la mujer ha asumido de forma histórica el ejercicio de esta actividad.

### **3. CAUSAS DE LA PERPETUACIÓN DEL FENÓMENO**

El cuidado humano, en tanto fenómeno ha sido visualizado desde la prehistoria a partir de la protección del hombre a su tribu, y que a lo largo de la historia se fue profesionalizando por medio de la enfermería, llegando a lo que en la actualidad conocemos como cuidadores o cuidadoras (Siles, 2007).

Hoy en día nos encontramos ante un fenómeno del cuidado ampliamente feminizado, siendo relevante analizar cuáles son las causas de esta prevalencia. De acuerdo al proceso de análisis bibliográfico realizado, podemos indicar como posibles causas las siguientes:

**3.1 Causas Familiares-comunitarias:** Las sociedades occidentales culturalmente han dado mayor relevancia a la institución de la familia como núcleo central de la organización, así también lo indica Garro, 2015, quien analiza este fenómeno desde la sociología familiar. Esto, a diferencia de otros contextos culturales, como el ejemplo de la campaña Madrid Ciudad de Cuidados levantada en el año 2015, con el gobierno de Manuela Carmena, “un proyecto de política local que incorpora los cuidados como un asunto central para la organización social” (Martín, 2021). En este marco, la mirada se depositaba en el trabajo comunitario, en la salud comunitaria y en la prevención, siendo esta última el centro de la organización socio-cultural.

En nuestro país en específico, la familia en su amplia diversidad ha sido la red de apoyo primaria en donde el cuidado cumple un rol principal, siendo las mujeres, quienes ejercen principalmente este rol. Según el Estudio Transformaciones en las Estructuras

Familiares En Chile de MIDEPLAN (2011) se observa que quienes realizan esta labor en términos de parentesco son los hijos(as) (36,1%), el esposo(a) (27,9%) y los yernos/nuera (13,3%). Si se caracteriza a quienes ejercen el cuidado, en su mayoría, son mujeres. Estas labores se pueden separar en cuidado de adultos mayores o de personas con discapacidad, en ambos casos cerca del 90% corresponde a mujeres. Es importante mencionar que según González (2013) “las familias son producto de su propia articulación con el escenario social, local y específico en el que existe, pues éste no sólo condiciona sus prácticas concretas sino también las formas de pensar, representar y hablar del universo familiar”, por lo que el elemento cultural tiene directamente vinculación con las causas sociales de este ámbito.

**3.2. Causas Sociales:** Actualmente en nuestro país, nos encontramos en una etapa de alto cuestionamiento de las estructuras sociales que se han formado bajo características asociadas a las diferencias sociales entre géneros. En este sentido, es indispensable, mencionar que las mujeres han sido vinculadas históricamente a labores domésticas de cuidado desde su infancia, relacionándose con experiencias de socialización diferenciada según el sexo, en donde se configuran identidades femeninas asociadas con el servicio y el cuidado, y que se manifiesta en una mayor implicación y compromiso en el cuidado informal (Rohlf, Borrell, & Fonseca, 2000).

Esta estructura social ha ocasionado la feminización de las labores de cuidado, basada en una valoración social distinta por parte de mujeres y por parte de hombres. Según Vaquiro (2010) “La mujer

asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos. Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción”.

En este sentido, es relevante mencionar que los procesos de socialización son perpetuadores de la feminización del cuidado.

**3.3. Causas Laborales:** Este ámbito se interconecta con las causas sociales, que se asocian con la división sexual de trabajo.

Según la última Encuesta Nacional de Empleo correspondiente al trimestre móvil noviembre 2021-febrero 2022, la participación laboral alcanzó un 48,3% en las mujeres y en 69,6% en los hombres. Evidenciando menor presencia femenina en el ámbito público, específicamente el ámbito laboral, el que, según la división sexual del trabajo, estaría asociado a labores propias de los hombres.

En este sentido, la escasa participación laboral en contextos formales de mujeres implica mayor presencia en los espacios domésticos, quienes han incrementado su participación en el mercado informal por medio de emprendimientos, potenciados por el ente público a través de fondos como Mujer empresaria turística – Sernatur, Capital Semilla Mujeres – Sernameg, Capital Abeja Emprende – Sercotec, Crece Abeja – Sercotec, entre otros. En este contexto, los emprendimientos ofrecen mayor flexibilidad

de compatibilización de horarios de cuidado, lo que ampara que sean las mujeres quienes asuman este rol.

**3.4. Causas individuales:** No podemos obviar que no siempre las mujeres asumen el cuidado como una responsabilidad, sino que también lo realizan por decisión.

La literatura nos muestra diversos motivos por el que las mujeres deciden asumir estos cuidados, En nuestra sociedad es la mujer la que de forma voluntaria asume el rol de cuidador en un 76% según el estudio realizado en Chile sobre Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico (Zenteno, et.al., 2017).

Este mismo estudio, indica que “en el caso de las mujeres, se obtuvo que las que tienen estudios de nivel superior perciben mayor autoeficacia” (Zenteno, et.al., 2017), no obstante, no podemos dejar de mencionar que esta decisión en muchos casos está sesgada por el sentimiento de obligación de cuidado, o en otros, por genuinos deseos de cuidar al ser amado.

#### **4. INTERFERENCIAS PARA LA CORRESPONSABILIDAD**

Ante los antecedentes puestos en la palestra en el presente artículo, se evidencia la necesidad latente de generar cambios asociados a este fenómeno, sin embargo, se aprecian interferencias que merman las posibilidades de cambio.

Dentro de estos factores que interfieren se encuentran:

**a) Estereotipos:** en la actualidad continuamos perpetuando estereotipos de género, en donde se asigna a la mujer el rol de cuidado y a los hombres la percepción de que estos “no saben cuidar”. Sin embargo, con estudios como el publicado por Francine Ducharme y cols. (2006) nos muestran que en poco más de una década el rol del hombre cuidador ha cambiado drásticamente respecto al del cuidador que anteriormente respondía poco más que a las tareas instrumentales.

A pesar de lo anterior, nuestra sociedad, continúa discriminando a hombres que cuidan, lo que genera la reticencia de estos mismos, al ejercer estos cuidados.

La Fundación Chilena Para la discapacidad, ejecutó en el año 2022 un Programa Nacional de Apoyo a Cuidadoras y Cuidadores de personas con discapacidad, en el que se inscribieron 79 personas de las cuales un 9% corresponde a hombres, existiendo 91% de participantes de género femenino. Esto permite evidenciar la aun escasa participación de los hombres en labores de cuidado.

Según un estudio realizado en el año 2015 y publicado en el año 2018 en la revista enfermería Global “La situación socio-familiar demuestra la existencia de posibilidades reales de que un hombre fuese designado por la familia como cuidador principal, a la vez que podemos observar que el reparto del cuidado para disminuir la carga de trabajo de la cuidadora no es equitativo”.

**b) Políticas públicas orientadas a mujeres cuidadoras:** En Chile, existe un Sistema de Cuidados que perpetúa la participación de mujeres en tanto se ha sustentado en el cuidado de las mismas

hacia personas con discapacidad. Actualmente la política pública chilena cuenta con escasas instancias de apoyo y regulación del ejercicio de labores de cuidado, siendo la única iniciativa existente el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados “Chile Cuida”, el que se muestra con una insuficiente presencia territorial en 22 de las 346 comunas de nuestro País. Este programa, entrega atención domiciliaria y entrega cuidadores de respiro a quienes ejercen labores de cuidado, por lo que se remite a otorgar un apoyo para que las mujeres cuidadoras continúen con sus labores de cuidado.

**c) Ausencia de políticas públicas que fomenten la corresponsabilidad:** El Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados, no presenta Programas o líneas de acción que fomenten la corresponsabilidad privada en el cuidado, salvo una Guía de Corresponsabilidad en el Cuidado, publicada en el año 2017, elaborada en conjunto con el Servicio nacional de la Mujer y la Equidad de Género.

No contamos en la actualidad con leyes o políticas públicas que aborden esta temática, puesto que no basta con otorgar guías o concientizar en torno a esta problemática, si no que se necesita un sistema que aborde desde las distintas aristas la participación de los hombres en el cuidado. Esto es evidenciado por ejemplo en contextos laborales, en donde es mucho más aceptado socialmente que mujeres soliciten permisos para acudir a horas médicas con hijos o familiares, contando los hombres con contextos laborales más rígidos, así mismo se replica en licencias médicas, o en post-natal.

## 5. BUENAS PRÁCTICAS INTERNACIONALES

En el año 2021, Costa Rica Lanzó su Política Nacional de Cuidados (2021-2031), que tiene como principio de su política el enfoque de género, “Contribuir a la generación de condiciones para el cierre de brechas de género, especialmente de las mujeres”, posicionando la corresponsabilidad como uno de los articuladores de la política nacional en distintas aristas, indicando que “esta política propone la reorganización de los cuidados y apoyos, de manera que las acciones y responsabilidades de las instituciones públicas, el mercado, las familias y las comunidades, sean paulatinamente compartidas” (Ministerio de Desarrollo Humano e Inclusión Social Costa Rica, 2021).

Otro modelo relevante es el de Uruguay, el que a través del Sistema Nacional de Cuidados SNIC, propone como principio rector la corresponsabilidad, *“no solo la construcción de un modelo corresponsable entre Estado, comunidad, mercado y familias, sino que también apunta a un cambio en la actual división sexual del trabajo para el trabajo no remunerado relativo a cuidados y la valorización de la tarea remunerada en el mercado de empleo. Para ello, buscará que las personas y actores públicos asuman la responsabilidad que les corresponde por las acciones de cuidado de las personas en situación de dependencia”* (Plan Nacional de Cuidados 2016 – 2020, 2015). Este modelo ha tenido como principal resultado la articulación de “ministerios, secretarías, sindicatos, academia, y la sociedad civil, que avanza en un

esquema estatal de infraestructura, servicios, formación y comunicación política y ciudadana respecto al cuidado de niñas, niños, personas mayores con dependencia y personas con discapacidad con dependencia”. (Ferreira,2019).

Ambas experiencias, no solo ponen en la palestra la corresponsabilidad como eje central de las políticas nacionales de cuidado, promoviendo la equidad de género y la toma de acciones en este aspecto, si no también incorporando a todos los organismos y ámbitos que confluyen para que la mujer perpetúe su rol como cuidadora de personas con discapacidad.

## **6. CONCLUSIONES**

La feminización de las labores de cuidado es un fenómeno aun latente en nuestro país, ocasionado por factores culturales, sociales, laborales, entre muchos otros, los que son perpetuados producto de los estereotipos de género existentes en nuestra sociedad, así como la ausencia de políticas públicas y leyes que se orienten a abordar de manera integral la temática y revertir la situación, tal como lo ha realizado otros países como Costa Rica y Uruguay, quienes han puesto como eje central la corresponsabilidad en el diseño de Planes Nacionales de Cuidado, a fin de abordar esta situación.

En nuestro país, contamos con una política incipiente de cuidado, que se basa en el trabajo realizado por mujeres cuidadoras, y que no nos brinda un mayor sustento para el cambio, por lo que se torna relevante posicionar el concepto de corresponsabilidad en cada uno de estos aspectos.

De igual forma es necesario que el Sistema Nacional de Cuidados Chile Cuida, dialogue con otros servicios y ministerios, a fin de que este sistema se interconecte con otros entes del gobierno que permitan facilitar que hombres y mujeres puedan ejercer labores de cuidado de manera similar y equitativa, brindando flexibilidad laboral, incorporando la temática en contextos educativos, fortaleciendo desde el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género la interrupción de estereotipos asociados a la división sexual de trabajo doméstico, robusteciendo el sistema de salud a través de programas más fortalecidos como los de hospitalización domiciliaria, generando programas de apoyo para cuidadores y cuidadoras, desarrollando campañas comunicativas que potencien la equidad, entre tantas otras alternativas para el fortalecimiento de la corresponsabilidad en el cuidado.

## REFERENCIAS

Alcolea, J. (2017) Acción social. Revista de Política social y Servicios sociales. V. I/Nº6 (108-117).

*Duarte, C.; Figueroa, R. (2021) Mujeres, Cuidado y Resistencias: Prácticas de resistencias de mujeres que cuidan a personas con discapacidad severa. Repositorio Universidad de Chile, <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/179075>.*

*Ferreira, N. (2019) Sistema Nacional de Cuidados de Uruguay. El cuidado como política pública. Revista Emancipa (186).*

Garro, N. (2015) La capacidad generativa de la familia. Un análisis sociológico desde el enfoque relacional y morfogenético. *PERSONA Y SOCIEDAD / Universidad Alberto Hurtado Vol. XXIX / Nº 3 septiembre-diciembre 2015 / 11-37.*

González H. (2015) La Producción científica sobre la familia en Chile: Miradas desde la Antropología feminista. *La teoría* (88-119).

Jiménez, A.; Moya, M (2017) La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, 49, (420-433).

Instituto Nacional de Estadísticas (2022) Encuesta Nacional de Empleo, trimestre móvil noviembre 2021- febrero 2022.

Jofré, V. El Cuidado Informal como Objeto de Estudio. *Ciencia Y Enfermería XVII* (2): 7-8, 2011.

Martín, M; Venturiello, M., (2021) Repensar los cuidados desde lo comunitario y las poblaciones vulnerables: Buenos Aires y Madrid durante la pandemia de SARS-CoV-2. *Apuntes vol.48 no.89 Lima jul./dic 2021*

Ministerio de Planificación, (2011) Estudio: Transformaciones en las Estructuras Familiares en Chile (2022, 07 de junio) <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/btca/txtcompleto/mideplan/transformac.fam.chilenas.pdf>

Observatorio de Personas Mayores (2008) Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el envejecimiento, Perfiles y tendencias, N°35 (02-29).

Servicio Nacional de la Discapacidad (2016), II Estudio Nacional de la Discapacidad, (2022, 07 de junio) [https://senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii estudio nacional de discapacidad](https://senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad)

Siles, J. (2007) El Origen Fenomenológico del “Cuidado” y la Importancia del Concepto de Tiempo en la Historia de la Enfermería. *Cultura de los Cuidados*, • Año XI - N.º 21, (19-27)

Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados Chile Cuida. (2022, 8 de junio). <https://www.chilecuida.gob.cl/>

Zenteno, a. et. Al. (2017) Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. *Enferm. univ vol.14 no.3 Ciudad de México jul./sep. 2017*



## **La historia de Enriqueta**

*Yo soy la mayor de 7 hermanos, a mi padre no lo conozco, pero el esposo de mi mamá me reconoció como hija, actualmente tengo una relación relativamente buena con mi familia. Estudié en un colegio de Talcahuano que se ubicaba en la población Libertad, donde vivía, era un colegio de niñas. Cuando ya estaba por terminar el octavo básico, comencé a trabajar en la casa de mi profesora de inglés, con ella aun tengo contacto, es una bonita relación. En enseñanza media me cambié de colegio y cuando terminé hice un curso de Cruz Roja, que costó mi profesora y su familia. Eso me ayudó a entrar a trabajar en el Hospital de Higuera, luego estuve en un curso de paramédico pero no lo pude terminar porque nació Constanza y dejé de trabajar.*

*Empecé a trabajar desde muy joven, primero los fines de semana en la casa de mi profe, trabajé vendiendo agua en el cementerio y cuidando al hijito de una vecina. Por ser la mayor, se me exigía aportar económicamente en la casa, así que siempre estuve trabajando y gracias a Dios terminé mis estudios.*

*Mi trabajo en el hospital estaba en el área de medicina adulto, específicamente en cirugía. Hice mucha labor de cuidado, dando medicamentos, cambiando pañales, etc. Estuve cuidando a la mamá de mi pareja en ese tiempo, ella tenía demencia senil y quedó postrada, yo me ofrecí para cuidarla y llevé a mi hija. La cuidé en el hospital también, ahí dejaba a la Coni sentada, un guardia me la cuidaba por mientras, hice muchas cosas por los demás y fueron mal pagadas.*

*Mi esposo demandó el divorcio, más que nada a raíz de los problemas que teníamos, finalmente, el tribunal no lo concedió así que seguimos casados. Debido a las complicaciones de salud de Constanza, ha estado más pendiente, más preocupado, porque el diagnóstico no es bueno, no hay posibilidad de recuperación para la Coni, más que nada va a ser paliativo. Poco a poco su corazón seguirá creciendo hasta que llegue el momento en sus pulmones ya no resistan. Yo empecé un proceso con psiquiatra para prepararme para ese momento. Con mi ex habíamos tenido muchas complicaciones estando juntos, pero con todo esto se empezó a preocupar más.*

*Con la separación, Coni empezó a decaer, se enfermaba, se quedaba en la ventana llorando y llamando a su padre. Esto yo se lo conté al cardiólogo porque ella había estado con Lupus debido a que su sistema inmunológico estaba fallando. Mi hija seguía decaída, empezó a tener depresión, problemas en el colegio, se encerraba por horas llorando, se peleaba con sus compañeros, todo esto producto de que su padre no la visitaba. Fue super difícil porque él no apoyaba de ninguna manera, ni siquiera económicamente.*

*Ahora yo recibo apoyo psicológico y neurológico debido a que tenía dolores de cabeza muy intensos y, cuando salía, a veces me desmayaba en la calle. Me hicieron exámenes, pero todo resultó ser el estrés, el encierro que produjo la pandemia y todo lo que conlleva el cuidado de la Coni. La doctora me recetó clonazepam y no me sentía bien, me temblaban mucho las manos, además yo le decía a la doctora que no me podía dormir porque entremedio de la apnea del sueño de mi hija, le podía dar una crisis y no la iba a sentir. La*

*máquina yo la escucho y así me doy cuenta cuando ella deja de respirar, a veces cuando ella empieza a tiritar yo le hago cariño en las piernas, la tranquilizo y ella puede seguir durmiendo, por eso necesito estar bien despierta.*

*Un día, cuando venía volviendo del consultorio, sin la Coni, empecé a sentir un zumbido y dije “me voy a desmayar”. Me senté en el paradero, afirmé mi bolso y me desmayé. Cuando desperté había un caballero que trataba de tranquilizarme y me preguntaba si estaba bien, me dolía la cabeza porque me había pegado con un fierro. Llamé al papá de la Coni, pero no contestaba, así que tuve que llamar a mi vecino para que me vaya a buscar, llegó con mucha disposición de ayudarme. Cuando ya estaba en la casa me llama el papá de la Coni y me pregunta “¿qué pasó?, ¿qué necesitas?”, le respondí que necesitaba que viniera. Cuando llegó se hizo cargo de la Coni y me dijo que me acostara, que descansara. Al otro día cuando me llama me dice que no podrá ir a ver a nuestra hija porque tenía mucho trabajo pero que el lunes si que iba, también me dijo que quería volver para estar cerca de la Coni, yo le dije que sería bueno que él estuviera con ella, que ella sería feliz con él en la casa. Una amiga me decía que ahora tendría más trabajo al ser tres en la casa, pero le decía que mientras nuestra hija sea feliz, yo haría todo lo posible.*

*Coni le pide mucho cariño a su papá, él le canta, le inventa canciones, yo los escucho. La Coni se ríe, le dice “menso, así no es”. Ella está feliz de la vida ahora con su papá.*



## **CAPITULO VIII LA GRATIFICACIÓN DEL CUIDADO**

# LA REALIZACIÓN PERSONAL Y LA GRATIFICACIÓN DEL CUIDADO

*María José Salazar Soto*

Trabajadora Social

Magíster en Estudios y Desarrollo de la Familia

Encargada Nacional de Área Familias y Cuidadoras

Fundación Chilena Para la Discapacidad.

## RESUMEN

**Contexto:** Se observa poca difusión de producción científica que aborde los aspectos positivos del cuidado. Esto deja más espacio a que sus aspectos negativos sean más visibles. Esto puede generar una identidad deformada entre cuidadoras y cuidadores.

**Objetivo:** Promover estrategias y hallazgos sobre aspectos positivos del cuidado de personas en situación de discapacidad y/o dependencia en la persona cuidadora, la persona cuidada y la sociedad en su conjunto a través de una revisión sistemática de literatura.

**Metodología:** Para la elaboración de este artículo se ejecutó una metodología de búsqueda bibliográfica en la cual se consideraron los conceptos claves, antes definidos, los que fueron escritos en motores de búsqueda como Google Scholar, Scopus. y la base de datos de la Universidad Católica de Temuco. Se establecieron criterios de inclusión y exclusión.

**Resultados:** Análisis de 24 artículos, cuyos hallazgos articularon los argumentos en propuestas para: (1) para la persona cuidadora, (2) la persona cuidada y (3) la sociedad en su conjunto.

Los argumentos presentados dialogarán con postulados de autores fenomenológico-hermenéuticos tales como Schütz (2003). Jasper (1980) y Ricoeu (2003) y Taylor (2004).

**Conclusiones:** Los 3 actores interpelados pueden tomar acciones para relevar los aspectos positivos y con esto, redefinir el cuidado: de estigma a praxis transformadora; de la persona cuidada a autodeterminado para definir cómo quiere ser cuidado; de persona cuidadora a un agente de cambio que ofrece espacio y mantiene la autonomía; y la sociedad en su conjunto involucrada en el cuidado entendiéndose como autónomos interdependientes.

**Palabras clave:** Realización personal, aspectos positivos de cuidar, cuidadores, autoeficacia, apoyo social

## 1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de las décadas, se han realizado muchas investigaciones y se encuentran altamente documentados los aspectos negativos de cuidar. Entre ellos, se pueden encontrar aspectos psicológicos, emocionales, físicos, sociales y laborales, tales como la pérdida de trabajo, el poco tiempo para sí misma/o, sobrecarga de labores, feminización del cuidado, aparición o agravamiento de enfermedades, estrés, pérdida de vínculos sociales, desarrollo de pasatiempos, entre muchos otros. Lo que provoca que la sociedad

en su conjunto tenga una mirada estigmatizadora y asociada a la lástima hacia la persona que cuida y hacia la labor del cuidado.

En este plano, el ampliar la perspectiva del cuidado fuera de la díada cuidador o cuidadora (persona que necesita apoyo o cuidado) es fundamental para generar un cambio y transformación, tanto en la mirada que la sociedad tiene de este concepto, como en el propio cuidador y persona cuidada; ya que es un fenómeno amplio de interdependencia (Carmona, 2020), en la cual todas y todos debemos involucrarnos. Así como también, es considerada la red primordial sobre la que se basa el accionar y posicionamiento en el mundo de los seres humanos (Comins, 2018). Asimismo, no hay que dejar de lado que tanto el cuidador como la persona cuidada son sujetos de derechos. Mutuamente deben posicionarse y validarse como tales.

Sin embargo, cabe señalar que no todos los efectos del cuidado son negativos. Sí bien, existe insuficiente documentación al respecto, varios investigadores han tratado de dilucidar los posibles aspectos positivos del cuidado de personas en situación de discapacidad y/o personas mayores, en los cuales podemos encontrar: la realización personal; habilidades y aprendizajes en el cuidado; crecimiento espiritual; mejoramiento en la calidad de la relación cuidador-receptor de la atención; el sentimiento de logro del cuidador; el significado del papel del cuidador; la paciencia, entre muchos otros aspectos que muchas veces han sido invisibilizados o ignorados por la sociedad. Examinar y comprender los efectos positivos del cuidado puede ayudar con el

desarrollo de dispositivos de asistencia, intervenciones de políticas, de salud y prestación de servicios (Pysklywec, A. et al. 2020).

Dicho lo anterior, es que este ensayo pretende responder a la pregunta: *¿qué podemos hacer para fortalecer y promover, los aspectos positivos del cuidado en la sociedad en su conjunto?*

Para responder a la pregunta comenzaremos por definir conceptos clave y distribuir nuestros argumentos en propuestas para la persona cuidadora, la persona cuidada y la sociedad en su conjunto. Cabe señalar que esta división tiene solo fines descriptivos pues, una misma apreciación puede interpelar a más de un actor simultáneamente.

Antes de comenzar, se hace necesario definir algunos de los conceptos que utilizaremos a lo largo de este documento, a modo de encuadre y contextualización.

- a) Cuidadores: se refiere al individuo que acompaña, protege y cuida. De acuerdo con Báez y Ponce (2020), el cuidador es aquella persona que, de manera voluntaria o impuesta, asume el rol, empleando su tiempo a la atención de una persona vulnerable durante un tiempo determinado.
- b) Cuidar: implica sentimientos, relaciones, incluye la dimensión ética y social de cuidar a un familiar, con el cual tienes una relación afectiva y de parentesco (García et al, 2004).

- c) Realización personal: Se refiere a la disminución de sentimientos competitivos personales y el logro exitoso en el trabajo de uno hacia las personas ( Leiter y Maslach, 1988).
- d) Aspectos positivos de cuidar: La actividad de cuidar tiene repercusiones en la vida del cuidador (1) que se dividen en aspectos positivos y negativos. Los aspectos positivos se definen como, la no aparición de consecuencias negativas para el cuidador y representan el beneficio percibido subjetivamente ( Leiter y Maslach, 1988).
- e) Autoeficacia: Creencia de que uno es capaz de ejecutar cursos de acción para lograr los objetivos deseados en situaciones específicas (Crellin et al, 2014).
- f) Apoyo social: Según Gracia, E. (1997) es la ayuda percibida que puede ser: instrumental, socioemocional y formal o informal. Dan lugar a 3 categorías: instrumental formal, informal y socioemocional (solo informal).
- g) Filosofía del cuidado: Propone compartir las tareas del cuidar a lo largo de la trayectoria vital entre hombres y mujeres tanto por criterios de justicia, de equidad, como de felicidad y autorrealización. Además, si bien la importancia del cuidado en la vida cotidiana es fundamental, en situaciones adversas, recobra una significatividad especial (Comis, 2015).

Para la elaboración de este artículo se ejecutó una metodología de búsqueda bibliográfica en la cual se consideraron los conceptos claves, antes definidos, los que fueron escritos en motores de búsqueda como Google Scholar, Scopus. y la base de datos de la Universidad Católica de Temuco.

Los principales criterios de selección fueron temporales (2009-2022), tipo de documento (preferentemente artículos originales, revisiones sistemáticas de literatura, metaanálisis y tesis de postgrado), sujeto N que forman parte de las investigaciones aplicadas: cuidadores de personas mayores, cuidadores de personas en situación de discapacidad. En el caso de artículos de revisión, se registró la cantidad de textos incluidos. En el caso de textos que hablaran de enfermedades específicas, se consideraban solo si a lo largo de su redacción se encontraba la palabra “discapacidad”.

También se definieron criterios de exclusión tales como investigaciones que aborden N: niños o niñas, adolescentes, Otras enfermedades. Excepto si consideran la palabra discapacidad, Orientaciones técnicas ni documentos institucionales, Literatura gris (noticias, artículos de opinión).

Este proceso de búsqueda y selección permitió escoger 24 artículos, cuyos hallazgos nos permitirán responder a la pregunta planteada en este ensayo.

Este ensayo articulará nuestros argumentos en propuestas para los actores que mínima pero no únicamente, debiesen involucrarse en el fenómeno del cuidado: (1) para la persona cuidadora, (2) la persona cuidada y (3) la sociedad en su conjunto. Cabe señalar que esta división tiene solo fines descriptivos pues, una misma apreciación puede interpelar a más de un actor simultáneamente.

Los argumentos presentados dialogarán con postulados de autores fenomenológico-hermenéuticos y críticos tales como Schütz (2003). Jasper (1980) y Ricoeu (2003) y Taylor (2004).

## **2. SOCIEDAD EN SU CONJUNTO**

Resulta imperativo preguntarnos ¿quién cuida? seguramente nuestra primera impresión es pensar en una mujer, que desarrolla labores del hogar y que se mantiene a partir de emprendimientos. Según la ENDISC II (2016) señala estas características y otras. No obstante, es momento de comenzar a plantearnos que cuidar no es un acto exclusivamente femenino (Urquizar & Andrade, 2020) y que no debiese ser a puertas cerradas, solo en la esfera íntima. Es momento de hablar del cuidado como un acto ejecutado en los marcos de la interdependencia.

Para comprender este concepto, es necesario citar algunos preceptos del movimiento de vida independiente en 1962 en California (Carbonell, G, 2019). Desde esta perspectiva comprendemos que la interpretación dicotómica de dependencia/independencia total es una ilusión que, desde lógicas

individualistas y sobredimensionadas del ser humano, nos hace pensar que mientras más actividades logras ejecutar solo o sola, estás mejor o más sano, cumples con el rol normativo asignado y serás incluido en la sociedad por ser un elemento productivo para la misma. En contraposición, quien no cumple con esta imagen de humano saludable, autosuficiente y funcional, pareciera no cumplir con el estándar necesario para ser considerado un ser aportante en la sociedad y por lo tanto se ve relegado a la exclusión.

Lo cierto es que somos seres sociales y nos necesitamos unos a otros para desarrollarnos en conjunto, más allá de aquello que las lógicas individualistas, centradas en la producción y una acumulación de capital quieran implantar. Así entonces es necesario cuestionar la diada persona cuidadora/persona que cuida para pasar a la interdependencia, entendido como: una red de relaciones en que las vidas de todas las personas son sostenidas (Venturi et al 2020, Carmona, 2022).

Desde este nuevo enfoque ¿quiénes deberían cuidar? Todos y todas. Esto pues, todos y todas tenemos y tendremos en el futuro una experiencia, en este caso, de cuidado. Por ejemplo, si acaso crecimos al interior de una familia que veló por nosotros y nosotras, sobrevivimos, aprendimos y tejimos redes complementarias fue gracias a esos primeros cuidados. Si acaso mantienes un apropiado autoconcepto y autoestima de ti, mantendrás un autocuidado. Si acaso mantienes redes sociales de

apoyo, te preocuparás por parientes, pareja, amigos y amigas que forman parte de tu vida y todo ese entorno hará lo mismo por ti.

Hasta aquí podría caber la interpretación de pensar que la interdependencia resta autonomía, entendiendo esta última como: la posibilidad de tejer las propias decisiones y llevarlas adelante, asimismo, remite a la dimensión del auto-valimiento; en otras palabras, realizar una decisión sin ayuda ni asistencia de ninguna persona (Carmona, 2020).

Así entonces, aseguramos que la interdependencia no resta autonomía sino son caras de una misma moneda: la realización personal, sin importar las mayores o menores necesidades de apoyo que requiramos para ejecutarla.

La propuesta que aquí realizamos es transitar hacia lo que Carmona (2020) llama una autonomía interdependiente. Bajo este concepto, se reconoce nuestro carácter ineludiblemente social, compatible con la ejecución de una vida independiente. La clave aquí está en reconocer que todos, personas con y sin discapacidad y de toda edad, tenemos necesidades de apoyo y en ello no reside debilidad, sino la oportunidad de complementarnos con la alteridad, con el otro distinto a mí. Mediante ese acto comunicativo (Shutz, 2003), nos atrevemos a develar lenguajes que, en primera instancia, serán distintos e incluso incómodos, como toda exposición a lo nuevo o desconocido. Esa incomodidad es sine qua non para reconocer el valor en nuestras diversidades. Luego de todo acto comunicativo con la otredad dejará siempre algo en nosotros: un nuevo concepto, una perspectiva distinta

sobre un hecho, una vivencia, una estrategia aprehendida para comunicarnos mejor de ahí en más. Los intercambios comunicativos provocarán el reconocimiento recíproco (Taylor, 1944).

Ese lenguaje auténtico de la propia vivencia es lo que Jasper (1980) llama experiencia. Esa experiencia es la que se ha querido relevar a lo largo del Programa para Cuidadoras y Cuidadores de Personas en Situación de Discapacidad y/o Dependencia de la Fundación Chilena Para la Discapacidad, ejecutado durante el año 2022, cuyos relatos permiten el intercambio de intersubjetividades entre las personas cuidadoras entrevistadas y las personas lectoras que sostienen este libro. De la misma forma hay intercambio de subjetividades entre esos relatos y quienes tenemos la oportunidad de acompañar esas vivencias con estos artículos.

El cuidado debe ser colectivo, porque ese encuentro con el otro distinto, es una oportunidad que no podemos desperdiciar, para crecer, observando nuestras diferencias, vivencias y experiencias, como un valor, no como un problema.

Como se mencionó anteriormente, nuestras sociedades contemporáneas tienden a observar con rechazo y miedo, aquello que consideran diferente, lo que se materializa en la exclusión social de toda persona que no responda al canon de productividad buscado. Por lo tanto, cuidar es también un acto de justicia social pues significa entregar un mínimo igualitario de oportunidades a

un grupo de la población al que se le han negado por razones estructurales, porque la cotidianidad vertiginosa y enajenada que hemos construido y avalado los ha dejado atrás, porque quien no se comprometa auténticamente, avala entonces el modelo imperante.

Cabe señalar que el cuidado no puede provenir de la caridad, ni del mero altruismo. El estado actual de exclusión de las y los cuidadores, los principios del modelo social, del movimiento de vida independiente (Carbonell, G, 2019) y de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), nos demanda transitar a una profesionalización de los cuidados que promueva los derechos y la dignidad de la diada cuidadora, así como su plena interacción e injerencia en la comunidad dentro de los marcos de la autonomía y la autodeterminación.

Esta resignificación de la acción social (Schütz, 2003), encadenada al contexto en que se ejerce el cuidado, generaría las condiciones para el crecimiento y la realización personal de quien cuida. No sería más una realidad invisibilizada, solitaria o asociada a la carga. La labor del cuidado y su cuidadora o cuidador principal (no único) estarían en el sitio que merecen, aumentaría la valoración social de su relación, habría mayor concientización e interés en colocar el tema en la agenda pública y proponer alternativas desde la institucionalidad, con carácter nacional. La valoración social aumentaría también la autovaloración de la labor y el sentimiento de autoeficacia respecto al rol.

Esto último implica transformar el rol y el estigma del cuidador o cuidadora, lo que Ricoeu (2003) llama re-descripción de conceptos que permitan replantear un fenómeno y presentarlo como una realidad nueva. Desde el estigma asociado a la lástima o la pérdida a observarlos como agentes de cambio sociopolítico pues, ejercerían el poder de visibilizar y validar los derechos de la persona a quien cuida. Esto a través de la denuncia de la situación de exclusión social en la que se encuentran las personas en situación de discapacidad y/o dependencia. En cuanto a su rol y funciones específicas, cuidador y cuidadora, ampliaría sus labores de asistencia, cuidado personal de la persona que cuida para promover en la comunidad en que se sitúan, una identidad valorada por sus diferencias.

Esta transformación es de suma importancia porque aquel colectivo a cuya identidad se le atribuyen características negativas, termina desarrollando lo que Taylor (1944) llama un reconocimiento deformado, es decir, aprehende y asume como propios los estigmas que el entorno ciernen sobre ellas y ellos. Son los otros quienes configuran nuestra identidad, formada o deformada.

Esto requiere que se promuevan instancias de formación para la persona cuidadora que vayan más allá del autocuidado psicosocial o la prevención del síndrome del cuidador, también se requiere del relevo del modelo social, en enfoque de derechos, la filosofía del cuidado y prácticas comunitarias del afrontamiento del cuidado, tales como apoyo en la conformación de organizaciones de la

sociedad civil, conocimiento en adjudicación de recursos públicos, conocimiento organizacional de los servicios asociados al cuidado, etc.

En relación al rol de las organizaciones de la sociedad civil, quienes suscriben consideran que son una manifestación de la imposibilidad de manejar el cuidado desde la esfera íntima exclusivamente. Es por eso que, quienes las conforman, se agrupan a fin de trabajar en conjunto por mejorar sus condiciones. Además, es relevante señalar que el Estado ha delegado su responsabilidad de proveer el acceso a una salud integral, a estas organizaciones, cuyos miembros no cuentan con los recursos ni atribuciones suficientes para absorber de manera estructural, las demandas que el cuidado les genera.

Así entonces, surge la necesidad de promover iniciativas que fortalezcan las habilidades del cuidador y cuidadora a fin de apoyarlo en poner el foco en los aspectos positivos. Para esto es necesario que las y los profesionales que interactúan en el fenómeno del cuidado, ejecuten sus intervenciones desde una perspectiva interdisciplinaria orientadas a entregar herramientas para favorecer su bienestar psicosocial, analizando su situación de manera crítica, reflexiva con sus aspectos positivos y negativos como elementos constitutivos e igualmente enriquecedores de la misma experiencia (Esquivel et.al 2021). Es decir, las y los profesionales tienen el deber de transformar su perspectiva del cuidado para promoverla en la diada cuidadora y en las

instituciones con las que interactúan a fin de ser una herramienta que coopere en ampliar la mirada sobre el cuidado.

Como ejemplos de estas iniciativas podemos mencionar el trabajo de Silva, et al (2019) quienes ejecutan un estudio mixto con 124 cuidadores de personas en situación de discapacidad intelectual en sectores rurales de ocho municipalidades de Brasil. Las y los investigadores concluyen, entre otros hallazgos, interpelando a los profesionales, dada la soledad con la que las cuidadoras ejercen su labor.

Por otra parte, Maluche y Florisa (2017) estudiaron a 50 cuidadores familiares de personas mayores afrocolombianas de 60 años, con discapacidad física o sensorial y/o dependencia para realizar actividades de la vida diaria. Entre sus hallazgos señalan que su programa de apoyo culturalmente ejecutado a diadas cuidadoras afrocolombianas fortaleció, las redes de apoyo de las y los participantes con entes municipales, comunitarios, favoreciendo su interacción y aumentando su bienestar percibido.

Además, este equipo investigador considera que “la red social es un factor protector para el cuidador familiar, ya que del total de cuidados que reciben las personas mayores, entre el 80% y 88% los brinda exclusivamente la familia” (Maluche y Florisa, 2017 p,106).

Por otra parte, según una investigación realizada en Chile (García, Manquián, 2016), encuestó a 194 personas, 131 mujeres (67.5%) y 63 varones (32.5%), entre 18 y 78 años de edad, utilizando el

inventario Bréf COPE para evaluar las estrategias de afrontamiento, la Flourishing Scale de Diener para evaluar bienestar psicológico, la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS) para evaluar el apoyo social percibido, además de un cuestionario socio-demográfico. Quienes investigaban encontraron que el apoyo social resultó un mediador total entre la aceptación y el bienestar psicológico. Estos resultados refuerzan la importancia del apoyo social no solo para disminuir el malestar de los cuidadores, sino también para promover su bienestar.

Se concuerda con las autoras en la relevancia de la red social como un elemento que permitiría prever la construcción de una relación de cuidado sana que promueva el bienestar y realización personal de quienes cuidan, pero no puede ser el único elemento en el que nos enfoquemos. Para realizar acciones pertinentes conviene primero reconocer que el proceso que lleva a un familiar a convertirse en cuidador pasa por diferentes fases, que van desde la incertidumbre y el desconocimiento, hasta la adaptación a la nueva situación (Moral-Fernández et al 2017). También debemos considerar que la persona que cuida desempeña su rol en una realidad caracterizada por el cambio, tanto personal como de la persona a la que cuida y su contexto social y cultural (Moreno-Camaraa, et. al 2016).

También las intervenciones ejecutadas deben propiciar además el encuentro de un significado a la labor del cuidado a través de intervenciones que ayuden a los cuidadores a centrarse en: aspectos positivos de la prestación de cuidados y mejorar sus

sentimientos de competencia, a la labor de cuidar y los aspectos positivos de cuidar, como el tiempo que la familia pasa reunida, así como el apoyo social (Queen et al 2012).

Otro estudio de las mismas autoras, investigó 10 artículos de revisión, 4 de estos asociados a las motivaciones del cuidado y los 6 restantes asociados a los significados atribuidos al cuidado. Entre sus resultados destacan que la mayoría de los cuidadores son resilientes y reportan crecimiento personal y beneficios psicológicos de sus experiencias, a partir de sentimientos de gratificación y satisfacción al ayudar, y creó amistad y compañerismo. Como parte de los resultados, se señala que en Corea las personas sienten orgullo de poder cumplir con los requisitos de responsabilidad de cuidado.

En la investigación de Harris (1993) con cuidadores masculinos de personas con demencia, señala que los cuidadores también pudieron derivar el significado de sus experiencias, ya que sentían que el cuidado los había convertido en una mejor persona. Otro estudio desarrollado en Portugal, analizó 516 artículos científicos, seleccionando 21, señalando la relevancia de levantar un buen análisis de necesidades y recursos como un medio para evitar el aislamiento social de quienes cuidan.

Las revisiones y los metaanálisis muestran que los cuidadores tienen niveles más altos de síntomas depresivos que los no cuidadores. Sin embargo, estos resultados se manifiestan con mayor frecuencia, dentro de la muestra señalada, en estudios

clínicos o de conveniencia (Queen et al 2009). Es decir, las hipótesis previas de las y los investigadores, así como el estado de la cuestión, alimentan la asociación negativa a la labor de cuidado, por lo que es necesario interpelar a la academia respecto a la forma en cómo están abordando el cuidado a modo de problema de investigación. De la misma manera, cabe preguntarse cómo lo están enseñando y abordando en las aulas universitarias, por lo que demandamos precaución, ya que si estas ideas se continúan enseñando, se corre el riesgo de reproducir prácticas profesionales que obstaculizan el hallazgo y difusión de los aspectos positivos del cuidado.

Según una investigación de Chan EY et. al (2016) estudiaron a 274 cuidadores familiares de personas mayores a fin de establecer la relación entre maestría en el cuidado y competencia cuidadora como factores predictores de la carga, ansiedad y depresión en cuidadores de personas mayores. Bajo este estudio, la maestría se entiende como: sensación de control sobre las situaciones de la vida que percibe la persona cuidadora o percepción del dominio en la administración de cuidados.

El apoyo social además se considera un elemento preventivo de cuadros de depresión en cuidadores. Así lo comprobó un estudio que analizó a 96 diadas cuidadoras de un hospital de traumatología en EE.UU. El estudio señaló que en las diadas de demencia no latina/o del paciente y del cuidador, había asociaciones entre la depresión del paciente y la depresión del cuidador. Para las diadas de demencia y lesiones cerebrales de

pacientes y cuidadores Latina/o, la única relación estadísticamente significativa fue entre la depresión del cuidador y la carga del cuidador.

También se señala la necesidad de que los servicios de salud aborden la salud mental centrada en la familia y las intervenciones de respiro (Faye, 2016). En opinión de quienes suscriben, los espacios de respiros son muy valiosos para cuidadores y cuidadoras, no obstante. esos espacios deben nutrirse y aprovechar su convocatoria grupal para activar al cuidador y cuidadora.

En tanto, la competencia cuidadora se define como: “La competencia en la prestación de cuidados se relaciona con la autoevaluación de una persona en el ámbito de la prestación de cuidados, específicamente con la autoevaluación de su idoneidad y desempeño como cuidador “(Pearlin L., Mullan J.,1990 y Skaff M.,1990 en Chan EY et. al 2016).

Bajo estos conceptos, las y los investigadores señalan que hubo una interacción estadísticamente significativa entre el dominio y la capacidad de atención para la depresión (término de interacción  $\beta = .14$ ,  $p < 0.01$ ), pero no la carga y la ansiedad. Es decir, el dominio en las tareas del cuidado sería un factor protector para la depresión en las personas cuidadoras familiares de personas mayores, pero no para la percepción de sobrecarga como tampoco para el desarrollo de ansiedad.

### **3. PERSONA QUE CUIDA**

A medida que aumenta la longevidad de la población, un número cada vez mayor de personas se convertirán en cuidadores, es decir, familiares y/o amigos que proporcionan (generalmente no remunerada o retribución económica) labores de cuidado para una persona mayor, enferma o en situación de discapacidad con la que el cuidador está en relación. El cuidado entregado por familiares, amigos y/o vecinos según lo mencionado por Pysklywec et al, (2020) puede proporcionarse por diversas razones, como respeto; amor; deber o un sentido de obligación con la familia o amigos. No obstante, en la investigación de Frías-Osuna et. Al. (2018) mencionan que los motivos para cuidar a familiares mayores dependientes están relacionados por las normas socioculturales que posee cada una de las familias, entre las cuales se destacan 3 ejes principales: el «familismo», las «ganancias materiales» y la «presión social, así como su relación con la percepción de la situación de cuidado.

En el trabajo de Zuluaga-Callejas et. Al. (2021) se analizó los significados que construyen los cuidadores de personas mayores, en el marco de un proceso formativo sobre el cuidado, en el que se dio cuenta que el cuidado responde a estereotipos de género con el dominio del rol de mujeres en el cuidado. Asimismo, se menciona el amor, la preservación de la existencia, el servicio, el sentido de vida y la responsabilidad entre los significados que más destacan los cuidadores.

En cambio, en el texto de Zibecchi (2014) donde explora los significados que las mujeres otorgan a sus actividades, en dichos significados conviven el amor, el reconocimiento a las organizaciones que otorgan a las mujeres cuidadoras un lugar, la búsqueda de valorización de la tarea efectuada a partir de la capitalización de la experiencia, las expectativas de profesionalización y la necesidad de un ingreso urgente que les permita sobrevivir.

En el texto de Irazabal (2017) se menciona que el cuidado otorga un impacto positivo como la satisfacción y el amor, asimismo, se encontró una fuerte asociación entre los aspectos positivos del cuidado expresados por el cuidador y la carga del mismo, resultando que conforme disminuye el sentimiento positivo, la carga aumenta. En esta misma línea, según las investigaciones de González (2022) la presencia de un rango alto de bienestar psicológico demuestra que los cuidadores se ven envueltos en el desarrollo de habilidades, mejor actitud positiva para sentirse bien consigo mismo, capacidad para crear nuevos entornos, hacer nuevas amistades, abiertos a nuevas experiencias, resistencia a la presión, tendencia a mejorar su comportamiento y capacidad de direccionar su vida hacia una meta u objetivo.

Por otro lado, Urquizar y Andrade (2022) en su texto desde las vivencias de cuidado de los hombres señalan que el significado que le otorgan a los cuidados se basa en una muestra de amor, responsabilidad y retribución, lo que daría cuenta del vínculo existente entre proveedor y receptor, que opera como un elemento

crucial a la hora de comprender los arreglos de cuidados en los que participan los hombres cuidadores.

La división sexual del trabajo, en lo que al cuidado se refiere, obstaculiza la participación de mujeres en la esfera pública, la obliga al autoempleo con toda la inestabilidad económica que ello conlleva, así como las menores posibilidades de participación social y en la construcción de redes de apoyo comunitarias. La consecuencia para los varones en tanto, radica en la invisibilidad del trabajo de cuidado que ellos realizan y el impedimento de desarrollar esas habilidades y aprendizajes para explorar otros roles en la sociedad.

A partir de los textos seleccionados, se reflexiona que las personas cuidadoras construyen su realización personal desde las emociones que el cuidado les genera, es decir, desde las emociones y perspectivas que le otorguen al cuidado, lo que puede generar un mayor o menor bienestar psicosocial y físico en su rol como cuidador de la persona en situación de discapacidad y/o personas mayores. Asimismo, cumpliendo con aquello que el entorno sociocultural demanda a partir del rol asignado a la persona que cuida.

Cuidar a una persona con una enfermedad y/o discapacidad supone cambios importantes en la vida de la persona cuidadora. En este sentido, los estudios sobre el inicio del cuidado ponen de manifiesto la existencia de aspectos que influyen en la labor del cuidado, como por ejemplo las consecuencias del cuidado, las

necesidades que surgen o los motivos para el cuidado (Moral et al, 2018).

Bazaga (2014) en su trabajo de maestría, evalúa 720 casos de padres cuidadores de hijos pertenecientes a un centro ocupacional. Para evaluarlos aplica el test cuida que mide recursos y limitaciones personales de cuidadores, así como variables afectivas y cognitivas que pudiesen influir en la relación de cuidado. La variable relacionada con la resolución de problemas, empatía y flexibilidad es baja.

Es decir, no se sienten lo suficientemente capaces para resolver los problemas que el cuidado les demanda sin el respaldo del centro ocupacional. En cuanto a la empatía, la muestra se polarizó entre quienes tenían muy baja empatía con dificultades para comprender las motivaciones y actos de otros. En cuanto a la flexibilidad, manifiestan dificultades para cambiar de opinión, creen que existe una sola manera de hacer las cosas e intentan imponerlo, entre otras.

Estas actitudes, obstaculizan la concientización de la persona que cuida respecto a los nuevos paradigmas del modelo social, interdependencia, asistencia personal y otras que promuevan la autodeterminación y vida independiente de la persona cuidada.

#### **4. PERSONA CUIDADA**

La persona cuidada tiene la responsabilidad de promover lo máximo posible, su autonomía y autodeterminación a fin de que la persona que lo cuida actúe como un apoyo y no como un reemplazante de su voluntad.

Cabe señalar, que se rechaza la preconcepción de “para tener derechos, debes cumplir con tus deberes”, pues según la declaración de los Derechos Humanos son inalienables, intransferibles, indivisibles y universales, es decir, tenemos derechos por el solo hecho de nacer, no por cumplir deberes (UNICEF, 2015). El cumplir con nuestros deberes es solo un puente que nos acerca al desarrollo de habilidades que nos permitirán construir nuestra realización personal en interacción con otros. Debe comprometerse en co-formar a la persona que le presta apoyo y asistencia a fin de orientarlo sobre cuáles son los apoyos que necesita y cómo debe proporcionarlos. De esa forma delimitará su rol, promoverá el mantenimiento de su propia autonomía y autodeterminación y fortalecerá un reconocimiento recíproco.

Es así como desarticulamos relaciones de poder en las que uno tiene que perder para que el otro tenga que ganar, jerarquías construidas por la identidad y el rol que la otredad construye sobre la diada cuidadora, que nos impide valorar el conocimiento que está abajo en la jerarquía, en este caso, la persona cuidada versus la persona cuidadora o; quienes están dentro de una diada versus quienes creen que no pertenecen a ella. Observarnos en

simetría, valorando nuestras diferencias como justo eso, un valor, es lo que nos permite reconocer que, en ambas situaciones, las partes involucradas, tienen un conocimiento que nutre al otro. Para acceder al conocimiento del otro necesariamente tenemos que arrojarnos a lo diferente y estar en disposición a buscar lenguajes comunes sin perder lo distintivo, si no valorando en la sinergia.

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Hasta lo que se ha descrito podemos reflexionar que es necesario fortalecer y promover la filosofía del cuidado. Esta filosofía se deriva de otras dos ramas: la filosofía de la paz y las filosofías feministas. La primera se dedica a la reflexión de la guerra en el mundo moderno, pero no solo de los efectos devastadores de la guerra en la humanidad, si no de las estrategias que podemos utilizar para evitarla. El aporte de las filosofías feministas a la filosofía del cuidado, radica en develar la “invisibilidad epistemológica de la mujer” en los espacios de reflexión de la cotidianidad y, por consiguiente, del aporte de las mujeres en la construcción de la filosofía moderna. También aporta en protestar frente a la desigualdad al que se enfrentan las mujeres, al vivir en un mundo en clave masculina.

Al reunir estas dos vertientes del pensamiento podemos señalar que la filosofía del cuidado, no solo reivindica la legitimidad del cuidado como humano, sin que ello relegue a ninguno a la inferioridad; también, a partir de los preceptos de la filosofía de la

paz, se transforma en una herramienta para convivir en comprensión y relevo de nuestras diferencias.

A partir de la búsqueda bibliográfica se puede reflexionar que urge incentivar la producción científica en relación a los aspectos positivos del cuidado a fin de promover un cambio cultural en los significados que los actores mencionados atribuyen al mismo. Esto último, contribuye a democratizar el conocimiento, fomentar el acceso al conocimiento en español, que a su vez pueda hablar de los aspectos positivos del cuidado desde una perspectiva latinoamericana situada, cercana a nuestros contextos y condiciones para ejercer el cuidado.

Es necesario ampliar la cantidad de actores involucrados en el cuidado para incorporar y visibilizar la acción de varones, instituciones, Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) y políticas públicas. Para lograrlo se propone la acción conjunta de los tres actores involucrados a fin de acelerar la planificación y ejecución de acciones en favor del cuidado de personas mayores y/o personas en situación de discapacidad o dependencia.

La acción conjunta es la que permitirá una praxis transformadora del cuidado y con eso, difundir el concepto de interdependencia que cuestiona el rol periférico del Estado en la relación de cuidado, la precariedad de sus servicios y, a las OCS. Estas últimas, desde la autogestión y lidiando con la permanente falta de recursos para dar continuidad a su labor, son quienes han posicionado el tema en la agenda pública.

Por lo tanto, implica el observar a la persona cuidada como dinámica y con acción vinculante en la relación de cuidado, es decir, como un individuo activo que posee la capacidad de tomar sus propias decisiones. Ello requiere necesariamente que la persona cuidadora deje espacio a la ejecución de la autonomía y autodeterminación. Esto último, se refiere a que la persona que cuida debe proporcionar el espacio. Es paralelo, los actores involucrados deben propiciar el acto comunicativo de sus vivencias para redescubrir los significados que atribuyen al fenómeno del cuidado.

Enfocarnos en lo positivo, permitirá develar lo valioso en nosotras y nosotros por el simple hecho de ser, sin importar género, edad, grado de dependencia o ninguna otra característica y que ello nos motive a redefinir nuestras relaciones humanas, propiciando la justicia social y la convivencia social.

## REFERENCIAS

- Al-Janabi, H., Frew, E., Brouwer, W., Rappange, D., Van-Exel, J. (2010). The inclusion of positive aspects of caring in the Caregiver Strain Index: tests of feasibility and validity. *Int J Nurs Stud.* 47(8):984-93. [doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.12.015](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.12.015).
- Báez-Villacis, I. M., y Ponce-Gómez, W. C. (2020). Caracterización de los cuidadores de personas con capacidad intelectual reducida que asisten a Nurtac y huerto de los olivos. Guayaquil, Ecuador. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/50140>
- Bazaga-Cordobés, L.I. (2014) El cuidador, ¿influye en la autonomía de la persona con discapacidad intelectual? [tesis para optar al grado de Trabajo Social. Universidad Internacional de la Rioja]. <https://reunir.unir.net/handle/123456789/2761>.
- Carbonell, G. J. (2019). El movimiento de vida independiente en España. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II): 201-214. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/623>
- Chan, E.Y., Glass, G., Chua, K.C., Ali, N., Lim, W.S. (2018). Relationship between Mastery and Caregiving Competence in Protecting against Burden, Anxiety and Depression among Caregivers of Frail Older Adults. *J Nutr Health Aging.* 22(10):1238-1245. doi: 10.1007/s12603-018-1098-1.
- Charles, T. (1994). *La ética de la autenticidad*. Paidós Iberica.
- Comins Mingol, I. (2015). Desafíos para la paz en un mundo globalizado. Por una ciudadanía cosmopolita y cuidadora. vol. 15(28), p. 127-139. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-2593.organicom.2018.146063>

Comins, I. (2015). De víctimas a sobrevivientes: la fuerza poética y resiliente del cuidar Article in *Convergencia Revista de Ciencias Sociales*.

Costa-Melo, R. M., Santos-Rua, M., Brito- Santos, C.S. (2014). Family caregiver's needs in caring for the dependent person: an integrative literature review. *Revista de Enfermagem Referencia. Série IV, n.º2.* 143-151. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14003>

Crellin NE, Orrell M, McDermott O, Charlesworth G. (2014). Self-efficacy and health-related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health.* 18(8):954-69. doi: 10.1080/13607863.2014.915921.

Esquivel-Garzón, N., Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. (2021). Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia. *Vol.12 (2), p.1-22.* <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1368>

Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Moral-Fernández, L., Palomino-Morala, P. A., López-Martínez, C. y Del-Pino-Casado, R. (2018). Motivos y percepciones del cuidado familiar de personas mayores. *Vol. 51(10): 637-644.* [10.1016/j.aprim.2018.06.010](https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.06.010)

Gaibor-González, I.A., González- Catota, C. M. (2022). Dimensiones de personalidad y su relación con el bienestar psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. [tesis para optar al grado de Psicología Clínica, Universidad Técnica de Ambato]. Repositorio Institucional UN. <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/34782>

García, F., Manquían, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas, 15(3), 101-111.*

[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-69242016000300010&lng=es&tlng=es.](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010&lng=es&tlng=es)

García-Calvente, M.M., Rodríguez, I., Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es)

Gracia, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.

Hong M, Harrington D. (2016). The Effects of Caregiving Resources on Perceived Health among Caregivers. *Health Soc Work*. 41(3):155-163. doi: 10.1093/hsw/hlw025.

Irazábal-Giménez, M. (2017). *Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado*. [tesis doctoral. Universitat de Barcelona]. Repositorio Institucional UN. <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/34782>

Jaspers, K. (1980). *La filosofía desde el punto de vista de la existencia*. México: Fondo de Cultura Económica.

Leitter, M. and Maslach, C. (1988). The Impact of interpersonal environment on burnout and organizational commitment. *Journal Organizational Behavior*. Vol, 297-308.

Maluche, A., Velásquez, V. (2017). Efecto programa de apoyo social: percepción de cuidadoras familiares de personas mayores afrocolombianas en Guapi, Cauca. *Hacia promoc. salud*. 22(2): 99-110. doi: 10.17151/hpsal.2017.22.2.8

Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., y Del- Pino-Casado, R. (2017). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de

un familiar mayor dependiente. Vol.50 (5), 282-290.  
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>

Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A, Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Y Del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, v.30(3), 201-207. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist* v.30:583-594.

Pysklywec, A., Plante, M., Auger, C., Mortenson, W., Eales, J., Routhier, F. and Demers, L. (2020). The positive effects of caring for family carers of older adults: a scoping review, 00(00): 127, *International Journal of Care and Caring*, DOI: [10.1332/239788220X15925902138734](https://doi.org/10.1332/239788220X15925902138734)

Quinn, C., Clare, L., Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 22(1):43-55. doi: [10.1017/S1041610209990810](https://doi.org/10.1017/S1041610209990810).

Quinn, C., Clare, L., Woods, R. T. (2012). What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *Int J Geriatr Psychiatry*. 27(11):1195-202. doi: [10.1002/gps.3773](https://doi.org/10.1002/gps.3773).

Ricoeur, P. (2003). *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*. México, D. F.: Siglo XXI editores.

Ryan, C., Bergin, M., Wells, J.S.G. (2019). Work-related stress and well-being of direct care workers in intellectual disability services: a scoping review of the literature. *Int J Dev Disabil*. v. 67(1):1-22. doi: [10.1080/20473869.2019.1582907](https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1582907).

Schütz, A. y Luckmann, T. (2003). Las estructuras del mundo de la vida. Buenos Aires: Amorrortu.

Silva, T.B., Fontana D.G., Jantsch, L.B., Colomé, I.C., Costa, M.C. (2021). Cuidadores domiciliarios de pessoas com deficiência intelectual no contexto rural e seus desafios. Cogit. Enferm. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v26i0.72567>.

ONU (2006) Convención internacional de los Derechos de las personas en situación de discapacidad.

Unicef. (2015). Qué son los derechos humanos. <https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/que-son-derechos-humanos>

Urquizar-Wilson, M. E. y Andrade-Guzmán, C. (2022). Cuidando a mayores en Chile. Explorando las vivencias de hombres cuidadores de personas dependientes. Ehquidad. International Welfare Policies and Social Work Journal, Vol. 17, 275-304. doi: [10.15257/ehquidad.2022.0010](https://doi.org/10.15257/ehquidad.2022.0010)

Xu L, Liu Y, He H, Fields N, Kan C, Ivey D. (2020). Caregiving Intensity and Caregiver Burden Among Dementia Caregivers: The Moderating Roles of Social Support. Innov Aging. 16;4(Suppl 1):71-2. doi: [10.1093/geroni/igaa057.234](https://doi.org/10.1093/geroni/igaa057.234).

Zibecchi, C. (2014). Cuidadoras del ámbito comunitario: entre las expectativas de profesionalización y el 'altruismo'. Revista de Ciencias Sociales. N.50, pp. 129-145. <https://revistas.flacsoandes.edu.ec/iconos/article/view/1433/1218>

Zuluaga-Callejas M.I., Galeano-Marín M.E., Giraldo-Giraldo C.B., Vélez-Escobar V.M, Sánchez-Vallejo S.M, Lopera-Arango A.M., Ortiz-Berrio J., Barrera-Valencia D. Significados del cuidado construidos por cuidadores de personas mayores. Rev. cienc. ciudad. V.18(1), 54-65.  
<https://doi.org/10.22463/17949831.2741>

## **La historia de Cristian**

*Mi nombre es Cristian y tengo 54 años actualmente. A partir de los veinticinco años, me he ganado la vida en el área jurídica, estudié Derecho en la Universidad Católica de Valparaíso, pero nunca me he titulado.*

*El año 2017 me hice cargo del cuidado de mi padre que estaba parapléjico y con múltiples enfermedades, finalmente, falleció el 2019, justo cuando comenzaba la revuelta social. A los meses, a mi mamá le detectaron tres cánceres, fue difícil, ella falleció el 11 de enero de este año. Todo esto me hizo darme cuenta de mi resiliencia, yo creía que no era capaz, pero mis padres me decían que ellos estaban gratos con el cuidado que yo les daba. Ahora cuido a mi suegro.*

*En cuanto a lo laboral, yo tenía una oficina, un estudio jurídico, que compartía con un amigo en Huérfanos con Morandé, estuve muchos años ahí. Cuando empecé a cuidar a mi papá tuve que dejar el trabajo porque no podía con ambas cosas. Lo fui a buscar a Colchagua, él vivía con su mamá y sus hermanos, pero ella había fallecido hace poco, yo creo que por eso el decayó tanto, al punto de morir tan temprano. Ese cuidado fue muy intenso, ahí aprendí, mi padre tenía escaras grandísimas en sus nalgas y, como era lisiado, había que hacer la extracción de la feca de forma manual, eso producía que las heridas se infectaran constantemente y no sanaban. El médico nos dijo “tiene que haber una persona que lo cuidé permanentemente” y esa persona fui yo. Las heridas comenzaban a sanar, yo creo que él fue feliz. Él me decía “hijo, yo*

*nunca pensé que ibas a ser capaz de esto". Fueron dos años exactos, desde el 21 de octubre del 2017 al 21 de octubre del 2019. Esos dos años sirvieron para sanar muchas cosas de la adolescencia, la juventud, vi las cosas de manera distinta y agradezco haber tenido la oportunidad de cuidarle. Agradezco mucho haber cuidado a mis padres. Yo pasé mucho tiempo en el hospital, y era difícil no aburrirse de vez en cuando, frustrarse cuando atendían mal y no poder hacer nada. Un día, conversando con mi hermana, yo le decía que le agradecía por pasar las noches con nuestro papá, ella llorando me respondió que estaba agradecida de mí, porque ella pensaba que nunca podría haberlo hecho sola. Ahí me di cuenta que mi trabajo fue valorado y eso gratifica.*

*Sin duda que el cuidado es un trabajo. Un trabajo muy desgastante, tanto física como emocionalmente, es multifacético, uno tiene que saber muchas cosas. Yo creo que la sociedad chilena, y seguramente en el mundo es igual, este trabajo es muy invisibilizado, totalmente invisibilizado y no sé por qué, quizás porque somos una sociedad muy patriarcal y esta labor no es remunerada, el 95% de los casos es un trabajo desarrollado por mujeres. Yo creo que es un fenómeno muy parecido a cómo la sociedad chilena ha tratado a las mujeres que desarrollan trabajos de casa particular. Hace poco algunos años atrás las trabajadoras de casa particular ni siquiera recibían el sueldo mínimo, recibían menos, yo lo tengo muy claro porque mi mamá fue trabajadora de casa particular cuando yo era pequeño. Hubo muchos senadores que hablaban de igualdad, que dijeron que la nueva ley iba entrar en vigencia, pero no de forma inmediata. Fue una brutalidad y lo es hasta el día de hoy, porque ellos pueden*

*acceder a un descanso distinto al de los demás trabajadores, siendo que necesitan más descanso. Hay estudios realizados por el Banco Central de Chile, que señalan que el real aporte que realizan las trabajadoras de casa particular y las cuidadoras y cuidadores, equivale a algo así como el 24% del PIB, casi un cuarto de lo que produce todo Chile, y eso no se legisla bien, permanece debajo de la alfombra, se dice “pobrecito, lo que le tocó” y tanto al cuidador como a la persona en situación de cuidado, es una forma de asistencialismo y cuando lo queremos hacer notar, faltan voces, están los que dicen para qué, si son ancianos, son enfermos, que el aporte que hacemos no es tanto. Yo creo que eso tiene que ver con que a Chile le hace falta sanar, la gran mayoría de los chilenos reduce todo a la producción, entonces mientras más activo más te consideran, de lo contrario, te relegan. Nos han formado en un mundo de individualismo absoluto. Si tiene valor lo que se produce, lo hacen, pero si es lo contrario, lo descartan. Mientras no seamos capaces de transformar eso, yo creo que vamos a seguir siendo invisibilizados los cuidadores.*

*En cuanto al reconocimiento, fue un hecho muy doméstico, cuando teníamos el diagnóstico confirmado de que mi mamá tenía cáncer, yo ya había atendido a mi papá. Estábamos todos en una reunión familiar, comiendo, y mis hermanos profesaron un cariño enorme, decían que la mamá se fuera con ellos, pero mi mamá pidió la palabra y dijo “yo quiero que en todo lo que tenga que ver con mi enfermedad, la única persona que esté a cargo y sea responsable, sea Cristian”, a mi me gustó mucho eso, yo creo que ella valoró cómo había sido yo con mi papá, siempre pendiente de su salud y cuidado.*

*Incluso yo pensaba que a lo mejor ella podría haber preferido el cuidado de sus hijas, por ser mujer, pero no fue así y que lo haya dicho públicamente sirvió para que respetaran su palabra. Me dio gusto su reconocimiento.*

*Existe un término que se llama “ucronía”, que es cuando uno cambia los hechos de la historia para que fuera distinta. Yo soy un convencido de que las cosas que son, son la existencia, no lo que uno cree que pudo haber hecho. Yo asumí esta realidad por decisión propia, yo no me voy a andar quejando y diciendo “uy, en esos años de cuidado de mi padre yo me pude haber titulado” o “ahora mi vida sería otra”, eso no tiene sentido para mí, yo asumí esta labor conscientemente y no me arrepiento para nada, de hecho, a mí me ha enriquecido mucho. Pienso que, si no soy capaz de obtener cosas positivas de esa experiencia, el problema soy yo. La vida es esta, yo tomé esta decisión, eso no quiere decir que no me enoje, que a veces no me ría para alivianar el día. Achacarle a esta labor haber postergado un proyecto de vida no lo siento justo.*



## **CAPITULO IX: EL TRABAJO DE CUIDAR**

# LA IMPORTANCIA DEL SERVICIO DE APOYO DEL ASISTENTE DOMICILIARIO EN LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y SU DINÁMICA FAMILIAR

*Verónica Isabel Boscarol*

*Trabajadora Social*

Doctoranda en Discapacidad – Universidad de Favarolo

Encargada Programas de Internación Domiciliaria

## RESUMEN

El objetivo del siguiente artículo es realizar una sistematización desde la experiencia profesional en terreno sobre las dinámicas familiares en torno a la discapacidad, y el relevante rol del asistente domiciliario en la realización personal de las personas con discapacidad y su familia. Para el análisis de la temática se abordará el servicio de internación domiciliaria en Argentina, en el ámbito de aplicación privada<sup>2</sup>, entendiéndolo como *“aquella modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es: promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos*

---

<sup>2</sup> Grupo Proyectar SRL. 2022. *Internacion domiciliaria*.

<http://www.gproyectar.com/#!/~-home/>

*físico, psíquico, social y espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana”<sup>3</sup>*

**Palabras clave:** Internación domiciliaria, apoyos, interdisciplinario, asistencia.

El Programa de Internación Domiciliaria está constituido por las áreas médicas, kinesiológicas, de enfermería, de terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología, trabajo social y asistente domiciliario. La conformación de los equipos en terreno depende de la realidad bio – psico – social de la persona que requiere la prestación. El contexto y la cultura influyen significativamente en la vida de las personas. Por ejemplo, no es lo mismo la realidad social de un paciente que reside en Córdoba Capital, donde tiene acceso a diversas políticas públicas y servicios; que la situación de las personas en situación de discapacidad que viven en el interior de la Provincia de la Rioja, donde las prestaciones y los servicios son escasos, donde las políticas públicas Nacionales por desconocimiento de las personas con discapacidad y sus familias, no llegan a esta población.

Los objetivos del servicio son: *“a) Favorecer la reincorporación del paciente a su entorno natural: la familia y la comunidad; b) Recuperar la dimensión social del problema salud/enfermedad, dentro de la comunidad; c) Evitar la institucionalización del*

---

<sup>3</sup> Cámara de Diputados de la República Argentina. Proyecto de Ley.2017, *Servicios de Internación domiciliaria.*

*paciente y familia atendiendo los múltiples efectos negativos, aislamiento psicofísico del paciente, desestabilización económica, desintegración familiar y de su entorno comunitario; d) Facilitar la participación activa de la familia o responsable del paciente, mediante su capacitación adecuada y aceptada; e) Optimizar la eficiencia del servicio en aquellos pacientes que por su patología es posible su asistencia con esta modalidad de atención; f) Disminuir el promedio de días de internación por patologías y aumentar la disponibilidad de camas para patologías más complejas; g) Disminuir las posibilidades de infecciones intrahospitalarias; h) Contribuir al mejoramiento de la calidad de la asistencia sanitaria en todos sus componentes: equidad, eficacia, eficiencia, efectividad y accesibilidad a los servicios de salud".<sup>4</sup>*

La definición y los objetivos mencionados están establecidos en el proyecto de ley del servicio de internación domiciliaria presentado en el Congreso de la Nación de la República de Argentina, a la espera para su discusión desde el año 2017. El propósito de este es generar un cambio de modelo prestacional, que se adecue a las exigencias actuales y futuras de las necesidades medico asistenciales de la población. El marco regulatorio vigente del servicio de internación domiciliaria en argentina está estipulado por el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica (Resolución 704/2000) del

---

<sup>4</sup> Cámara de Diputados de la República Argentina. Proyecto de Ley.2017, *Servicios de Internación domiciliaria*.

Ministerio de Salud de la Nación, donde están preestablecidas las condiciones para su funcionamiento.

En materia legislativa a nivel nacional e internacional, tanto en salud, como en discapacidad, disponemos de gran sustento y garantía para las personas. Específicamente en el tema que nos convoca, el servicio de internación domiciliaria es un Derecho reconocido a nivel Internacional, a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad; en su artículo 19 señala el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, en su inciso b, menciona que: *“Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta”*. Además, en el artículo 19 se señala que se tiene derecho en primer lugar a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, en segundo a la asistencia residencial y en tercer lugar otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta.

A nivel nacional, la figura del asistente domiciliario se encuentra legislado en el artículo 39 inciso d) de la Ley 24.901, el cual prevé la obligación de los entes prestadores de cobertura social para personas con discapacidad de brindar el servicio de asistencia domiciliaria, a cargo de personal específicamente capacitado y

certificado por autoridad competente, enderezado a apoyar al afiliado para “favorecer su vida autónoma, evitar su institucionalización o acortar los tiempos de internación”.

El panorama social en nuestro país ha cambiado al incorporarse a la nueva Ley de Promoción de la Autonomía de las Personas en Situación de Dependencia, el concepto y la figura del asistente personal o acompañante domiciliario, aunque lo que es evidente es que en los hogares en los que se encuentra una persona dependiente, un cuidador o acompañante domiciliario se convierte en una figura imprescindible en muchas ocasiones.

Paralelo a ello, es necesario mencionar, que el servicio de internación domiciliaria se trata de una prestación que no está incluida en el Programa Médico Obligatorio, ni en el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad.

Todo lo anteriormente expuesto y desarrollado del marco legislativo no invalida los derechos de las personas con discapacidad, porque Argentina no solo es miembro parte adherida a la Convención, sino que ratificó a la misma en el año 2008, con Jerarquía de supremacía constitucional, lo cual implica que toda acción proclamada es vinculante jurídicamente.

Ahora bien, realizado este breve marco conceptual al tema normativo, nos vamos a enfocar a la relevancia del rol del asistente domiciliario y/o el servicio de internación domiciliaria, y su

impacto en la calidad de vida de la persona con discapacidad y de su familia.

En párrafos anteriores mencionamos que “el asistente domiciliario es la persona que brinda apoyo en la vida cotidiana de las personas con discapacidad facilitando su autodeterminación, independencia y autonomía en los distintos ámbitos como el hogar, el trabajo, el estudio y otros espacios en los que desee participar”. Dicha interacción con otros ámbitos nos habla e integra lo social, y es aquí donde lo intersectorial y el trabajo en RED formal e informal es una herramienta de apoyo fundamental en cualquier servicio de atención. Esta interacción comienza desde la Persona con Discapacidad y su familia y viceversa. Somos seres sociables, necesitamos a los otros, como ellos necesitan de nosotros, para construirnos y des construir la organización social que conformamos, en una eterna dinámica de evolución. Aquí es dable mencionar, que muchos hablan de la Discapacidad desde un modelo de discapacidad social. Profesional e intelectualmente, adopto un concepto más amplio e inclusivo, pensar en la Discapacidad como un modelo universal, donde todos somos potencialmente personas con alguna limitación o restricción para la participación. Este concepto nos involucra, nos potencia y enriquece la particularidad individual, somos únicos e irrepetibles, lo que hace Ud., no puedo hacerlo yo y viceversa, por eso nos complementamos maravillosamente. Esta articulación sectorial es la que nos facilita a diario vivir a todas las personas de la sociedad en general y en particular a las personas con discapacidad. Esta articulación normatizada e institucionalizada

facilita las actividades cotidianas para poder disfrutar de una vida más plena, completa y cómoda; siempre y cuando su trabajo esté apoyado por un entorno y un servicio de transporte accesibles, ayudas técnicas y viviendas adaptadas, así como ayudas de acceso al mercado laboral para personas con diversidad funcional, por ejemplo. En este contexto, es muy importante la figura del asistente domiciliario como sistema de apoyo para la realización personal de las personas con discapacidad, y también es fundamental para el desarrollo de las dinámicas familiares.

Con frecuencia, algún miembro de la familia debe resignar trabajar, estudiar, o simplemente acotar sus espacios de ocio, recreación para abocarse al cuidado de la persona con discapacidad. Esto conlleva muchas veces y con el tiempo al desencadenamiento de crisis familiares, situaciones de violencia, por el agotamiento que genera, y el cuidado pierde su calidad.

Uno de los objetivos primordiales del asistente domiciliario es contribuir y brindar apoyo para evitar en ocasiones la institucionalización en el servicio de hogar permanente de las personas con discapacidad, recurriendo a esta alternativa como última opción y en caso de extrema necesidad. El rol, la figura e intervención del asistente domiciliario, no cabe duda de que favorece la promoción de la autonomía y el concepto de vida independiente de la persona y su familia. Aporta a la inclusión social, laboral, al desarrollo de sus habilidades y en brindar apoyo para las actividades de la vida diaria.

El rol del asistente domiciliario varía de acuerdo con las necesidades y a la realidad social de cada persona. También el abordaje puede ser diferente si la discapacidad es adquirida en el momento del nacimiento o por un accidente en el transcurso de la vida. Los procesos familiares y de las personas son diferentes en estas situaciones.

Para poder visualizar el apoyo del asistente domiciliario, voy a tomar un caso en particular que tuvimos en el servicio de internación domiciliaria, a modo de ejemplificar, con discapacidad adquirida a sus 30 años. Juan sufre un accidente doméstico, a causa de ello, queda con una cuadriplejía. Dependiente total para las actividades de la vida diaria, es decir, postrado. Estaba con traqueostomía, alimentación por botón gástrico. A nivel intelectual no sufre daños, lo cual podía interpretar y comprender todo lo que sucedía a su alrededor. Luego de muchos meses internado en diversas instituciones sanatoriales, se toma la decisión de llevarlo a su domicilio, para ello, era necesario gestionar diversos apoyos de contención, porque requería asistencia permanente.

Aquí comienza nuestro acompañamiento, solicitan el servicio de internación domiciliaria para darle el alta de la clínica, para que recupere su espacio. El equipo estaba conformado por las siguientes áreas: médico clínico, médico psiquiatra, psicología, terapia ocupacional, kinesiología, enfermería, trabajo social y asistente domiciliario las 24 hrs.

La figura del asistente domiciliario en este caso en particular era fundamental para potenciar su independencia y autonomía, para que pueda seguir tomando sus propias decisiones con respecto a su vida. En esta situación, fue fundamental la capacitación personalizada por el equipo de salud a los cuidadores, para que aprendan en primera instancia como debían relacionarse y comunicarse con Juan. También fue necesario la intervención con la familia para que comprendan que Juan podía decidir sobre su propia vida y como debía ser su acompañamiento.

Los apoyos que brindaba el asistente domiciliario estaban enmarcados en las siguientes acciones:

- Actividades de la vida diaria: alimentación, higiene, vestimenta.
- Soporte del área kinesiológica en la parte respiratoria.
- Recreación: apoyo para que Juan pueda mirar tv, escuchar música, utilizar la computadora, salir a pasear, salir de compra.
- Apoyo para su inclusión laboral.
- Fortalecimiento de su autonomía e independencia en la toma de decisiones. Ej. Juan era el que armaba las planillas de horario de los cuidadores.
- Apoyo para su inclusión social, que pueda vincularse con amigos, familiares contando en ese momento con la contención necesaria porque siempre requería asistencia en las actividades de la vida diaria.

El análisis va más allá de los apoyos que se brindaron, sino del proceso que se llevó a cabo y de cómo se lograron sostener en el tiempo, para que impacten en la calidad de vida de Juan y su familia. Fue valioso el trabajo en red que se logró con todo el equipo en terreno, que los asistentes domiciliarios comprendan la importancia de su función en la vida de la persona y de la familia. El acompañamiento activo de los profesionales, la firmeza y compromiso en sus intervenciones llevo a que todas las decisiones se sostengan en el tiempo, acompañado por un coordinador en terreno que tenía como función primordial hacer el seguimiento permanente del caso. Esto conlleva a la importancia de la planificación centrada en la persona, en potenciar que la discapacidad no está en las limitaciones funcionales sino en las barreras que pone la sociedad.

Para el buen desempeño del asistente domiciliario, fue primordial el trabajo en red y en equipo con todos los profesionales intervinientes. Todas las áreas capacitaron a los asistentes para que brinden soporte. También con el área de terapia ocupacional, psicología y trabajo social el fortalecimiento a los asistentes de como debían dirigirse y comunicarse correctamente con Juan. Gracias a la figura del asistente domiciliario se pudo contener y potenciar sus habilidades, adaptar su vivienda a sus necesidades para que no pierda autonomía. Se evito su institucionalización en un hogar permanente. A demás fue un apoyo fundamental para la familia, sus progenitores, adultos de edad avanzada, que no iban a poder contener a su hijo. A su vez Juan no perdió su privacidad, autonomía e independencia. Sus progenitores pudieron continuar

con su vida cotidiana sin verse afectada por el cambio de rutina de su hijo.

Es menester que empecemos a potenciar la figura del asistente domiciliario en la vida de las personas con discapacidad y sus familias, como sistema de apoyo a su independencia y autonomía. Son innumerables las contribuciones que pueden aportar en la calidad de vida de la persona. Siempre es importante que el asistente este capacitado y acompañado por un equipo de profesionales. Como así también tener en cuenta su realidad social y el entorno, desde la familia, amigos, instituciones a la que esté vinculado, entre otras. Esto conlleva a que cada persona sea particular y única.

Implementar la planificación centrada en la persona es una herramienta que nos lleva a focalizar e individualizar nuestras intervenciones específicamente a esa persona, donde debe asumir un rol protagónico y activo. Que esa planificación sea construida en conjunto con la persona con discapacidad. Focalizarnos en sus interés y gustos.

Paralelo a todo lo mencionado es fundamental tener cuidado en como llevamos adelante estos soportes. Un apoyo mal implementado puede obstruir los derechos de las personas con discapacidad. Es menester darnos el tiempo de capacitarnos, trabajar en equipo y construir la historia de vida de la persona y su familia. Debemos evitar caer en la mera asistencia y

dependencia de la persona con discapacidad hacia el asistente domiciliario.

## **REFERENCIAS**

Grupo Proyectar SRL. 2022.*Internacion domiciliaria*.  
<http://www.gproyectar.com/#!/~/home/>

Cámara de Diputados de la República Argentina. Proyecto de Ley.2017, *Servicios de Internación domiciliaria*.

Honorable Congreso de la Nación Argentina. Ley 24901. 1997. *Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad*.

Ministerios de Salud de la República Argentina. 2022. Resolución 123/2. *Actualización Nomenclador Aranceles Discapacidad*.

## **La historia de Stephania**

*Acá en Chile llevo cinco años. Anteriormente yo trabajaba en Colombia en la notaría, en la registraduría y, antes de venirnos acá, yo ayudaba a cuidar al abuelo a mi esposo, porque como la mamá se iba a trabajar, no tenía quién lo atendiera, entonces yo lo atendía a él.*

*A mí siempre me han gustado los niños y los adultos, siempre, entonces ese rol acá para mí ha sido muy bueno. Antes yo trabajaba en el hospital, inclusive a mí me tocaba el área de adultos, específicamente consulta de adultos. Yo veía a todos estos adultos con necesidad, y decía “aquí quiero trabajar”, “quiero más cuidados con adultos” Creo que Dios me consideró, me dio esa dicha y empecé a cuidar una adulta de noventa años, cuidé a otro de ochenta y seis, después cuidé otra de noventa y dos y ahora con mi paciente de ACV que tiene cincuenta y nueve años. Si, esa ha sido mi trayectoria acá con adultos, y con niños también he trabajado acá.*

*La verdad lo mío ha sido empírico, desde el corazón, del sentimiento, porque yo creo que más que un estudio, hay que tener la disposición, porque a veces podemos estudiar una carrera, pero no nos gusta, así les sucede a muchas personas. En cambio, cuando uno lo hace de corazón, porque uno quiere, es muy bonito, no cambiaría el cuidado por nada, no lo cambiaría.*

*Me di cuenta con el corazón, yo pienso mucho en la vejez de mis papás. La palabra de Dios dice que hagamos el bien sin mirar a quien y que todo lo que nosotros hagamos de corazón, Dios nos lo*

*recompensará. Entonces tengo la fe de que en algún momento en que mis papás o algún familiar mío, necesite de cuidado, lleguen a tener una persona con el corazón que yo tengo, que los atiendan de la manera que yo atiendo a las personas, y en un caso tal si no tengo o no conseguimos, yo irme a cuidar a mis viejos.*

*Yo me fui a Colombia un tiempo, y ahora que llegué mi paciente que había estado decaído porque me fui, me dijo “¡Uh! ya llegaste, yo pensé que ya no venias más”, ahí yo sentí algo, pensaba cómo una persona se puede pegar tanto a uno, pero es el amor, es la manera en que uno trata a la persona, lo que uno le transmite, y eso mismo es lo que recibe uno.*

*Una vez, tuve una paciente con un Alzheimer muy agresivo, entonces a veces puede pasar que nos alteremos, podemos sufrir consecuencias. La señora que yo cuidaba era tan agresiva que en un momento no aguanté más y le tuve que decir a la doctora que prefería no seguir porque estaba siendo muy difícil, que yo la quería ayudar, pero ya no podía más. Al otro día inicié con el paciente que tengo ahora.*

*Como yo trabajaba en el hospital, los profesionales me conocen y me recomiendan mucho y a cada rato me llaman pidiendo mis servicios, ahí yo les recomiendo a otra persona y no la contratan, y ellos dicen “no, es que me la recomendaron a usted”. Entonces ese es el nivel emocional que se necesita, uno dice “yo no puedo perder mi tranquilidad por un cuidado”. De todas maneras, para mí es muy gratificante, tengo la certeza de que es Dios que hace todo esto en*

*nosotros, de tener ese corazón, esa disposición, esa entrega hacia los demás.*



**"La Fundación Chilena Para la Discapacidad**, presenta su segundo libro, el que pretende plasmar la realidad de las personas cuidadoras desde dos prismas distintos. Por un lado, el de quienes estudian el fenómeno, y por otro, el de quienes son protagonistas, los rostros del cuidado.

A lo largo de este libro te encontraras con relatos cotidianos de quienes les ha tocado asumir este rol, ya sea por obligación, necesidad, deseos o amor; historias de esfuerzo que han subsistido a pesar de los años, las carencias, las adversidades y el escaso apoyo con el que han afrontado este desafío.

Así mismo, podrás descubrir artículos escritos por referentes a nivel internacional, que contienen profundos análisis sobre la importancia de la familia y el cuidado, así como recomendaciones para fortalecer la máxima autonomía, independencia y autodeterminación de las personas en situación de discapacidad que requieren ser cuidadas; además de datos importantes y propuestas para la elaboración de políticas públicas que aborden de manera integral las soluciones que requieren las personas cuidadoras. Te invitamos a leer este libro, un esfuerzo colectivo para visibilizar a las personas que cuidan."

**fcrid**

Fundación Chilena para la Discapacidad