

“CUIDAR A QUIENES CUIDAN:

**Redes de apoyo para las cuidadoras de niños y niñas con
discapacidad cognitiva de la Escuela Andalué de la
comuna de Maipú”**

TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE

LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

Mariela Álvarez Yáñez.

Thalía Fuentes Aravena.

Vanessa Olivares Castillo.

Carolina Rivera Morales.

DOCENTE GUIA:

Daniela Aceituno Silva.

Santiago – Chile

2022

AGADECIEMIENTOS

Mariela Álvarez Yáñez

Realizar este trabajo, ha significado curar una herida, y demostrar el esfuerzo de todas aquellas personas que ejercemos funciones de cuidados.

Agradecer la disposición, la paciencia y la alegría de mis compañeras tesisistas: Caro, Vane y Thalía, que han sido un apoyo fundamental para lograr este paso. A Daniela, nuestra profesora guía, quien siempre estuvo dispuesta a escuchar, a bajar esa ansiedad del proceso, y a acompañar más allá de lo académico.

A mi madre y mi hija Sofía, quienes me han acompañado en este viaje, y que me dan fuerzas para seguir adelante y a mis compañeras cuidadoras de personas con discapacidad. Que el esfuerzo diario que se realiza no sea nunca más silenciado, y que se generen espacios en donde nuestra realidad se vea integrada.

Thalía Fuentes Aravena

Quiero agradecer principalmente a Dios por cada momento y detalle para la realización de hermoso proceso, porque me permitió despertar con vida, y también me otorgó salud, fuerza y la perseverancia necesaria, para que cada avance en nuestra memoria de título se tradujera en una profunda prueba de lo aprendido en este camino.

A la universidad Raúl Silva Henríquez por darme la oportunidad de formar parte de su institución y crecer como profesional. A nuestra profesora Daniela por entregar sus conocimientos e incentivarnos a seguir adelante, a mejorar en el ámbito académico y profesional, ya que sin su apoyo esta etapa no hubiera sido posible. A mis padres, que a pesar de vivir lejos confiaron en cada momento en mí inculcándome valores y siempre contar con el apoyo necesario para cumplir una más de mis metas y a mis compañeras de tesis, fue grato conocerlas y trabajar con ustedes durante el tiempo de este proceso, otorgándome momentos de aprendizajes, trabajo en equipo y compañerismo.

Vanessa Olivares Castillo

Esta tesis va dedicada a mi padre, una de las personas más importantes en mi vida, siempre me alentó a hacer grandes cosas en la vida y gracias a él estoy cumpliendo uno de mis sueños y también agradecer a la mujer más maravillosa del mundo, que sin su apoyo y su aliento no podría estar donde estoy en este momento.

También quiero agradecer a mis hijos que son el pilar fundamental de mi fuerza para seguir adelante y lograr grandes cosas, esos son la motivación de mi vida. A toda mi familia que siempre estuvo para mí con palabras de aliento cuando el cansancio aparecía y a ti CV también te dedico un espacio en este momento de agradecimientos por ser la persona que me impulso a estudiar.

Agradezco a todos los profesores que estuvieron en mi formación académica y a las lindas personas que conocí en este camino, Valeria siempre serás un ejemplo para seguir de perseverancia, muchas gracias por tu apoyo incondicional. Profesora Daniela Aceituno Silva gracias por su apoyo siempre y a mis lindas compañeras tesistas por la perseverancia y por nunca bajar los brazos.

Muchas gracias por todo.

Carolina Rivera Morales

Quiero agradecer a cada persona que me acompañó de alguna u otra forma en este proceso, pero especialmente a mi mamá quien nunca me dejó caer, a mi papi Bernardo quien me hacía los cafés en las noches para seguir y a Pedro quien me acompañó en todo este proceso con sus lindas palabras...

Así también quiero mencionar a Dios quien me concedió la inteligencia y sabiduría para poder seguir.

PD: Agradecer a Celeste quien es mi fiel compañera de estudios y de las noches sin dormir.

¡GRACIAS TOTALES!

Tabla de contenido

RESUMEN	6
CAPÍTULO I.....	7
1. Definición y fundamentación del proyecto de investigación.	7
1.1. Indagaciones preliminares/Antecedentes del problema.	7
1.1.1. El concepto de cuidado.	7
1.1.2. Rol de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva.	7
1.1.3. Importancia de las redes de apoyo.	8
1.1.4. Impacto en el trabajo social.	8
1.2. Planteamiento del problema.	9
1.2.1. Feminización del cuidado.	10
1.2.2. Redes de apoyo de las cuidadoras.	11
1.3. Justificación.	14
1.4. Supuesto.	16
1.5. Pregunta de investigación.	17
1.6. Objetivos generales y específicos.	17
CAPÍTULO II.....	19
2. Marco de referencia.....	19
2.1. Enfoques teóricos y conceptuales para comprender la problemática.	19
2.1.1. Enfoque ecológico sistémico.	19
2.1.2. Enfoque de vulnerabilidad social.	20
2.1.3. Enfoque de género.	21
2.1.4. El Estado y sus políticas públicas en materia de cuidados.	23
2.2. Conceptualizaciones sobre discapacidad.	26
2.2.1. Definición de discapacidad.	26
2.3. Conceptualizaciones sobre cuidado.	28
2.3.1. Definición de cuidado.	28
2.3.2. Definición de cuidadora.	29
2.4. Conceptualizaciones sobre redes sociales o de apoyo.	30
2.4.1. Definición de redes sociales o de apoyo.	30
2.4.2. Definición de Redes sociales o de apoyo primarias.	32
2.4.3. Definición de redes sociales o de apoyo secundarias.	33
2.4.4. Definición de redes sociales o de apoyo terciarias.	35
CAPÍTULO III.....	37
3. Marco metodológico.....	37
3.1. Paradigma.	37
3.2. Enfoque investigativo.	38
3.3. Método.	39
3.4. Técnicas de recolección de datos.	40
3.4.1. Entrevistas y análisis documental.	40
3.4.2. Selección de cuidadoras.	41
3.4.3. Selección de expertas/as técnicos/as y cuidadoras expertas por experiencia.	43
3.5. Plan de análisis.	44
3.5.1. Análisis categorial simple o análisis de discurso.	44
3.6. Aspectos éticos.	45
3.6.1. Resguardos éticos de la información.	45

3.7.	La muestra.....	46
3.8.	Criterios de validez y de confianza para el tratamiento de la información.	47
3.9.	Análisis de contenido, categorización y codificación.	47
CAPÍTULO IV.....		49
4.	Presentación y análisis de información.	49
4.1.	Descripción del trabajo de campo sobre entrevistas realizadas a las cuidadoras.	49
4.2.	Descripción de trabajo de campo sobre entrevistas realizadas.....	50
4.2.1.	Cuidadoras expertas por experiencia.....	50
4.2.2.	Expertas/os técnicas/os.	52
4.3.	Análisis de los principales hallazgos obtenidos de las entrevistas de las cuidadoras expertas por experiencia.....	55
4.3.1.	Categorías y subcategorías de la experiencia desde la realidad de ser cuidadora.	55
4.3.1.1.	Significados asociados a su rol como cuidadora.	55
4.3.2.	Categorías y subcategorías de las políticas públicas dirigidas a las cuidadoras.....	56
4.3.2.1.	Beneficios sociales.	57
4.3.3.	Categorías y subcategorías de la identificación de las redes de apoyo por parte de las cuidadoras.58	
4.3.3.1.	Redes de apoyo primarias.....	58
4.3.3.2.	Redes de apoyo secundarias.....	59
4.3.3.3.	Redes de apoyo terciarias.....	60
4.3.4.	Apoyos desde el Estado hacia las cuidadoras.	60
4.3.4.1.	Programas de apoyos y cuidados dependientes de organismos gubernamentales y apoyo estatal.	60
4.4.	Análisis de los principales hallazgos obtenidos de las entrevistas realizadas expertas/os técnicas/os.	65
4.4.1.	Significados asociados al rol de cuidadora.....	65
4.4.2.	Redes de apoyo (primarias, secundarias y terciarias.).....	66
4.4.3.	Programas de apoyos y cuidados dependientes de organismos gubernamentales	67
CAPÍTULO V.....		69
5.1	Conclusiones y aportes.....	69
5.2.	Aportes y sugerencias desde el trabajo social hacia las cuidadoras.	69
5.2.1.	Creación de instancias de participación desde la política pública y la sociedad civil para y por las cuidadoras.....	69
5.2.2.	Trabajo de vinculación entre las cuidadoras y redes de apoyo.	70
5.2.3.	Hincapié en el trabajo articulado y mancomunado de las políticas públicas hacia las cuidadoras como un fenómeno emergente.	71
5.2.4	Reconocimiento de las y los trabajadores sociales como sujetos éticos frente a este fenómeno emergente.....	73
REFERENCIAS		75

RESUMEN

La presente investigación surge a partir del interés de conocer si las cuidadoras de niños/as/es entre 6 y 12 años con discapacidad cognitiva pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú conocen y cuentan con redes de apoyo necesarias para su óptimo desarrollo en la labor de cuidado.

Desde el punto anterior se ve la oportunidad de reconocer las experiencias de las cuidadoras con el fin de producir conocimiento en torno a la situación de estas mujeres, considerando las diferentes problemáticas que han podido experimentar a través de las redes de apoyo y su conocimiento respecto a estas. Por otro lado, desde nuestra disciplina con el afán de transformar la realidad o impactar en la cotidianidad de las personas, se pretende aportar herramientas a través de las redes de apoyo, desde la perspectiva del Trabajo Social, puesto que la profesión se distingue por ser promotora del cambio social, apuntando directamente al bienestar de las personas desde la relación con su entorno, de sus condiciones y las diversas situaciones que pueden dificultar el desarrollo de la persona.

Palabras claves: cuidados, persona cuidadora, redes de apoyo.

ABSTRACT

This research arises from the interest in investigating whether the caregivers of children between 6 and 12 years old with cognitive disabilities belonging to the Escuela Andalué in the commune of Maipú know and have the necessary support networks for their optimal development in care work.

From the previous point, the opportunity is seen to recognize the experiences of social intervention in caregivers in order to produce knowledge about the situation of these women, considering the different problems that they have been able to experience through support networks. On the other hand, from our discipline with the desire to transform reality or have an impact on the daily life of people, it is intended to provide tools through support networks, from the perspective of Social Work, since the profession is distinguished by being promoter of social change, aiming directly at the well-being of people from the relationship with their environment, their conditions and the various situations that can hinder the development of the person.

Keywords: care, caregiver, support networks.

CAPÍTULO I

1. Definición y fundamentación del proyecto de investigación.

1.1. Indagaciones preliminares/Antecedentes del problema.

1.1.1. El concepto de cuidado.

El concepto de cuidado está relacionado con la acción de cuidar, ya sean niños/as, jóvenes, adultos o personas mayores. El cuidado está relacionado con el bienestar de estas personas y evitar que los individuos sufran.

Según Torns (2008), “el cuidado es reconocido como una actividad ligada al cuidado de la vida humana, pero con el añadido de que esa vida debe ser o reconocerse como dependientes. Es decir, se trataría de las tareas necesarias para asistir, ayudar, dar soporte o, en definitiva, cuidar de aquellas personas que lo necesitan, por no ser o no poder ser autónomas” (Torns, 2008). Desde esta perspectiva el cuidado va más orientado a personas mayores, persona con discapacidad o personas con enfermedades que impide realizar actividades de formas autónomas e independientes.

De acuerdo con el II Estudio Nacional de Discapacidad en el 2017, en Chile, un 16.7% de personas se encuentra en situación de discapacidad, correspondiendo un 5.8% a niños/as y adolescentes. Además, esta investigación establece que la discapacidad no solo afecta el proceso de desarrollo personal de estas personas, sino que también en su ámbito familiar, social y cultural, puesto que “la discapacidad se considera como una construcción sociocultural e histórica, elaborada a partir de las interacciones sociales entre las personas, los grupos y las comunidades”, (OMS, 2011).

1.1.2. Rol de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva.

El rol consiste en ayudar a las personas dependientes en sus actividades básicas de la vida cotidiana, ya que debido a esta condición no pueden cuidarse o desarrollar actividades por sí mismas en su vida diaria. Esta labor es atribuida mayormente a las mujeres “siendo este rol una parte importante desde el punto de vista afectivo y asistencial, en que se encuentran aquellas personas que cuidan, de manera informal a su familiar sin recibir alguna remuneración o compensación económica” (Cuidadores, 2017). En este sentido, se puede entender que la cuidadora es importante para las personas con discapacidad, puesto que son el apoyo necesario para que se puedan desenvolver de la mejor manera en la vida cotidiana e integrarse a la sociedad.

1.1.3. Importancia de las redes de apoyo.

Las redes de apoyo son el conjunto de relaciones que integran a una persona en su entorno social o con personas, con los cuales se establecen lazos o vínculos solidarios y de comunicación para poder resolver diversas necesidades que la persona puede estar cursando en su vida diaria.

De acuerdo con lo indicado por Massanet y Parra (2011), “las redes de apoyo familiar y social constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presentan en los hogares, como falta de dinero o empleo, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado de niñas, niños o personas adultas mayores”. Desde esta perspectiva se puede entender que las redes de apoyo juegan un rol fundamental en la vida diaria, ya que son el principal recurso que se pone en marcha ante las situaciones de riesgo que pueden presentar las personas en situación de discapacidad cognitiva, por lo tanto hay que considerar que es de suma importancia contar con ellas ante una eventualidad o necesidad, debido a que son el principal sustento y un factor protector para las personas que necesitan recurrir de un apoyo.

1.1.4. Impacto en el trabajo social.

Para el trabajo social, es de gran relevancia lograr abordar las problemáticas que afectan a las personas, ya que desde nuestra formación profesional facilitamos, acompañamos y colaboramos con el desarrollo de nuevos conocimientos desde "lo social" para interpretar las nuevas realidades sociales y generar así mejores herramientas de intervención al momento de trabajar con el sujeto, familia, grupo y/o comunidad. En este sentido la profesión está continuamente en la búsqueda de estrategias para el mejoramiento de su intervención profesional, frente a las complejas realidades que vive la sociedad. Sin embargo, en muchos casos esta búsqueda constante se traduce en la necesidad de profundizar y en algunas ocasiones de reorientar la metodología profesional con la finalidad de enfrentar nuevos paradigmas.

Esta investigación busca establecer precedentes desde las ciencias sociales y especialmente desde el trabajo social, dada la poca información con la que se cuenta en el estudio de estos fenómenos y su relevancia al conocer nuevas realidades sociales, que por lo general son realizadas desde los análisis biomédicos o psicológicos. Al ser ésta una investigación pensada desde el enfoque cualitativo desde un análisis

descriptivo-exploratorio e innovador desde las ciencias sociales, indagaremos sobre los efectos de las redes de apoyo en las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva entre los 6 y los 12 años, para abrir un nuevo espectro en la intervención psicosocial, generando nuevos conocimientos en el área de las ciencias sociales.

Esto permitirá colaborar en futuras investigaciones e intervenciones en el ámbito psicosocial, que permitan a equipos multidisciplinarios como, por ejemplo, equipos de integración escolar (PIE), trabajadoras y trabajadores sociales, psicólogos/as, educadoras/es diferencial, entre otros, que trabajen en temas de discapacidad, para obtener una mirada complementaria al que ofrece el ámbito biomédico y contemplar una visión ecosistémica de quienes ejercen la labor de cuidados.

1.2. Planteamiento del problema.

La discapacidad se considera como “una construcción sociocultural e histórica, elaborada a partir de las interacciones sociales entre las personas, los grupos y las comunidades” (OMS. 2011). Esta puede interferir en el proceso de desarrollo de las personas, tanto individual como grupal, en la relación o vínculo que puedan crear con su círculo más cercano.

En Chile, según el II Estudio Nacional de la Discapacidad, existe un 5.8% de niños/as/es y jóvenes entre 2 y 17 años con discapacidad y en donde una tercera persona se encarga de sus cuidados. Un rol ejercido y no necesariamente remunerado, siendo la realidad de muchas familias, teniendo un costo no tan solo económico, sino que también social y emocional. Es por esto, que nuestra investigación pretende conocer cuáles son las redes de apoyo con las que cuentan las personas que ejercen el rol de cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, una condición que se caracteriza por presentar limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y/o habilidad para adaptarse en su entorno.

Para efectos de este estudio, abordaremos dos dimensiones determinantes para el proceso de éste: por un lado, la feminización del rol de cuidadoras, puesto que está determinado específicamente como un papel propiamente femenino, y por otro lado, las redes de apoyo, tanto primarias, secundarias o terciarias, dada la importancia que estas tienen para las cuidadoras de acuerdo con sus distintas realidades.

1.2.1. Feminización del cuidado.

Históricamente existe una lucha constante para que las mujeres puedan obtener un espacio en la sociedad, y a través de los movimientos feministas se ha conseguido que se tome conciencia de la discriminación vivida por estas, logrando nuevas leyes en favor de la población femenina.

La Encuesta Casen Mujer 2017, volvió a dejar en evidencia parte de las injusticias que sufren las mujeres en Chile, esto porque a pesar de representar a más de la mitad de la población chilena con un 52,9% (cerca de 9 millones aproximadamente), siguen existiendo fuertes brechas que afectan al género femenino en la participación laboral, pobreza, composición del hogar, maternidad, y cuidados de los niños/as/es, dejando en evidencia que una de cada cinco mujeres se encuentra fuera del mercado laboral por el cuidado de algún familiar o del hogar. (CASEN 2017).

De acuerdo con Vaquiro y Stepovich (2010), el término feminización del cuidado nace desde el concepto “género”, el cual evidencia los comportamientos culturales, sociales y de asignación de roles. Es decir, debido a este concepto es que los roles en sociedad se han preestablecido según el género de nacimiento, y se forma esta concepción de que solo por ser mujer la persona debe preocuparse del cuidado y crianza de menores, ancianos o discapacitados.

En relación con el cuidado de las personas en situación de discapacidad, según el II Estudio Nacional de la Discapacidad “el cuidador principal es un familiar en 94% de los casos, y con una marcada feminización de esta actividad, a cargo de madres, hermanas, hijas, abuelas, entre otras” (SENADIS, 2017). En otras palabras, el cuidado de la familia está ligado a las mujeres, atribuyéndose las responsabilidades del bienestar de su núcleo familiar, tanto en lo emocional, afectivo y maternal, comprendiendo esto como algo natural y biológico de su género, provocando una de las principales cargas que enfrentan estas debido a los roles que están asociados a su género. Además, se concibe como un deber natural o propio, siendo un compromiso moral determinado por el afecto y, en otros casos, parte de la construcción social del género, ya que está determinado por la sociedad lo que debe o no hacer una mujer.

Por su parte, Aintzua Saitua y Mary Sarasola (1993) afirman que “la ética tradicional femenina del cuidado no se basa en una opción realizada por cada mujer, sino que se trata de una imposición basada en la virtud femenina por excelencia, la abnegación, que se da por supuesta (ni siquiera es una virtud) y es obligatoria”. Es decir que el

cuidado está feminizado en consecuencia de los estereotipos de género, asociándolo a una actividad mayormente femenina, impuesto por una sociedad sólo por el hecho de ser mujer.

A pesar de que las mujeres se han incorporado al mundo laboral con mayor notoriedad, el cuidado de las personas dependientes sigue siendo una labor feminizada. En algunos de los casos ha sido una condicionante para el desarrollo profesional de las mujeres cuidadoras, asignadas al espacio doméstico y de procreación, siendo parte de una estructura patriarcal. Asimismo, es relevante detenerse en el rol del Estado en cuanto al apoyo y garantías con las que cuentan las cuidadoras, y de qué forma reconoce la labor del cuidado.

1.2.2. Redes de apoyo de las cuidadoras.

Para Clyde Mitchel (1969), una red social se define como "un conjunto específico de vínculos entre un conjunto definido de personas con la propiedad de que las características de esos vínculos como un todo puede usarse para interpretar la conducta social de las personas implicadas". Es decir, las redes de apoyo son conjunto de relaciones y vínculos que se van construyendo en beneficio de las personas, y al mismo tiempo tratan de resolver distintas problemáticas que se van generando en su diario vivir, las cuales se pueden encontrar en el ámbito de la salud, contexto escolar, social, entre otros.

En un inicio, las redes las podemos clasificar como formales e informales. Las redes de apoyo formales son la atención primaria, atención comunitaria o atención institucional; y las redes de apoyo informales son la atención familiar, atención brindada por amistades, la atención por las personas de la comunidad, teniendo como finalidad ayudar a resolver distintas necesidades, asimismo proporcionar estabilidad, protección e integración en los individuos a la sociedad, adaptándose a las necesidades de cada caso.

Complementariamente, Julia Cerda (2020), menciona que las redes de apoyo son "una forma de proporcionar apoyo afectivo, moral, económico o social, así como de configurar mecanismos de sobrevivencia para otorgar bienestar, permitiendo solucionar problemáticas asociadas al desarrollo cotidiano del grupo y dirigidas a cubrir las necesidades surgidas de la ausencia del Estado y del núcleo social mayoritario en general". En síntesis, las redes de apoyo son significativas y

fundamentales para quienes se enfrentan a situaciones como el cuidado de personas con discapacidad, debido a la relevancia del rol de cuidadora y la labor que ejercen constantemente.

Las redes de apoyo se encuentran representadas en distintos ámbitos de la vida y del ciclo vital de cada persona, con la finalidad de compartir y crear comunidades. Debido a esto es que existe la necesidad de generar lazos de forma permanente, para establecer vínculos que permitan y otorguen el bienestar de cada cuidadora.

Las redes de apoyo se pueden clasificar de la siguiente manera:

– **Redes primarias.**

Las redes primarias están conformadas por las relaciones más íntimas que se consideren significativas y diferenciadas por parte de la persona “hacia la masa anónima de la sociedad” (Clemente, 2003). Estos vínculos personales son aquellas relaciones más estrechas de colaboración, confianza e identidad.

Por su parte, Chadi (2007) realiza la siguiente categorización:

Familia: En este grupo se encuentran reunidos los integrantes del grupo familiar más cercanos y con una constante relación comunicacional directa, perteneciendo a un “sistema homeostático, gobernado por reglas, en permanente evolución”. Estos definen sus propias pautas, dinámicas de funcionamiento e interacción. Estas mismas pautas de interacción son las que configuran el funcionamiento y jerarquía, el cuidado de quienes necesitan más apoyo dentro del grupo familiar y quienes resuelven los roles de proveedor y de cuidados.

Se considera además a la “familia ampliada” que es determinante en la comunicación y en la dinámica del sujeto índice. Esta red familiar colabora con aquellas tareas que necesita cubrir el núcleo familiar y que por sí sola no puede realizarlo. Es el caso de los abuelos, abuelas, o familiares que pueden colaborar con los desafíos de la dinámica familiar.

Amigos: Son aquellas relaciones interpersonales que no se encuentran consideradas como “lazos de sangre”, pero que para Chadi, constituyen un referente importante dentro de una relación simétrica horizontal consensuado. Estas redes con carga significativa permiten un acompañamiento en las distintas etapas del

ciclo vital, permitiendo generar la convivencia, colaborando con la socialización y ampliar hacia otras redes de apoyo.

Vecindario: La relación que tiene el sujeto índice con su grupo familiar y con el territorio cercano que es definido según la autora como “el área mínima de entrecruzamiento, respecto del área total que comprende una ciudad o municipio”. El vecindario, además colabora con cualidades de “unidad y permanencia”, construyendo una identidad colectiva.

– **Redes secundarias.**

Son aquellas relaciones que se establecen fuera del macrosistema, y que, a diferencia de las redes primarias, no tienen mayor identificación o cercanía con el sujeto índice y su grupo familiar; pero si se consideran al momento de identificarse. Estas redes sociales secundarias se clasifican en:

Grupos recreativos: Si bien puede que sean significativos o no para el sujeto índice, colaboran con el bienestar mental y físico, colaborando como “redes amistosas”, por lo que adquieren un apoyo significativo, pero sin mezclar lazos estrechos de amistad, estableciendo límites dentro de la relación social.

Las relaciones comunitarias y religiosas: Este grupo se establece dentro de la “solidaridad”, compartiendo un sistema de valores que identifican a cada uno de los miembros de la comunidad. Se encuentran enlazados a través del consenso de las creencias de cada miembro, generando una identificación significativa.

Las relaciones laborales o de estudio: Son aquellas relaciones que se desarrollan a través del aprendizaje, con el fin de incorporar conocimientos y recibir educación. Estos grupos se van formando otros tipos de relaciones como las “amistosas de relevancia”, y todo se da por estos lazos que se van formando de manera constante.

– **Redes terciarias o institucionales.**

Son aquellas que se forman sin finalidades lucrativas y su objetivo es aportar en las necesidades centrales y particulares de las personas, entregándoles soporte formal a los individuos de las redes primarias. Se entiende como la vinculación que se tiene con elementos de la sociedad tales como escuelas, centros de salud, instituciones no gubernamentales, asociaciones de voluntarios entre otros.

1.3. Justificación.

Actualmente, las investigaciones que se encuentran disponibles y que se basan en las labores de cuidado, se encuentran enfocadas principalmente al cuidado de personas mayores o postrados o con discapacidad física, pero no mencionan expresamente a aquellos cuidadores /as de personas con discapacidad cognitiva, los y las cuales en los últimos años han crecido exponencialmente, debido al aumento en el diagnóstico de estas personas neuro divergentes y que son invisibilizados, encontrándose con prejuicios y desconocimiento de su realidad frente a la sociedad.

Durante el año 2022, a través del trabajo de la Convención Constitucional, la cual fue desestimada en un plebiscito nacional, donde se buscaba generar una nueva Constitución para Chile, se habían incorporado elementos de protección al cuidado en su documento borrador, incorporando la realidad y el reconocimiento de las personas con discapacidad y sus cuidadoras y cuidadores, visualizando esta labor como un “trabajo no remunerado”, tal como se señala en el Art. 49, en donde expresa “El Estado reconoce que los trabajos domésticos y de cuidados son trabajos socialmente necesarios e indispensables para la sostenibilidad de la vida y el desarrollo de la sociedad. Constituyen una actividad económica que contribuye a las cuentas nacionales y deben ser considerados en la formulación y ejecución de las políticas públicas.” (Art. 49 n°1), donde el Estado debía comprometerse a la corresponsabilidad social y de género, para que no exista una desventaja hacia los y las cuidadores y cuidadoras. Esto estaba enlazado con una nueva propuesta de “política de cuidados”, en donde se señalaba en su documento borrador en su Art. 50 n°1 “Toda persona tiene derecho al cuidado. Este comprende el derecho a cuidar, a ser cuidada y a cuidarse desde el nacimiento hasta la muerte. El Estado se obliga a proveer los medios para garantizar que el cuidado sea digno y realizado en condiciones de igualdad y corresponsabilidad”. Asimismo, dentro del mismo artículo señala “El Estado garantiza este derecho a través de un Sistema Integral de Cuidados, normas y políticas públicas que promuevan la autonomía personal y que incorporen los enfoques de derechos humanos, de género e interseccional. El Sistema tiene un carácter estatal, paritario, solidario y universal, con pertinencia cultural. Su financiamiento será progresivo, suficiente y permanente.” (Art. 50, N°2). No obstante, dichos cambios legislativos no pudieron llevarse a cabo, dado al rechazo de la propuesta constitucional en septiembre de 2022.

La labor del trabajo social es comprender y acompañar realidades sociales, contemplando aspectos teóricos, metodológicos y éticos desde el que hacer profesional.

La intervención, por ende, está fuertemente guiada por sentidos sociales, políticos y culturales desarrollados en diversos aspectos y contextos que se asocian o se encuentran ligados a necesidades o problemáticas de la sociedad, creando y contribuyendo en las políticas públicas, de manera que estas propendan a la mejora sustantiva de las condiciones de vida de la población.

En el área de la discapacidad, si bien han realizado estudios nacionales con respecto a la relación que tienen las personas con discapacidad y sus cuidadoras, estos se enfocan desde una mirada biomédica. Este es el caso del hallazgo que realizó el Departamento de Psicología de la Universidad Católica Del Maule con cuidadoras de escolares con discapacidad intelectual. Aquí se aplicó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Salud de Calidad de Vida SF36 (Reyes y Muñoz- Quezada, 2019). Lo que no facilita una comprensión de las ciencias sociales del fenómeno de las cuidadoras de estos niños y niñas en general, dificultando la comprensión de la vinculación con el medio más cercano y sus redes de apoyo.

A través del punto anteriormente mencionado se puede destacar que existen escasos estudios relacionados a esta problemática, pero dichos estudios tienen una mirada biomédica, no social, por lo cual es de suma relevancia investigar sobre esta problemática desde una mirada social.

La falta de investigaciones respecto a la vinculación de las cuidadoras con respecto a sus redes de apoyo en Chile, desde una perspectiva social que contemple aquellas características multidimensionales tanto económica y sociocultural, y a su vez, tenga una vinculación con la calidad de vida desde una perspectiva de las ciencias sociales, donde aquellos estudios realizados anteriormente propician el inicio de la discusión sobre la condición de las cuidadoras, visualizando que un porcentaje significativo del ejercicio de los cuidados hacia miembros del grupo familiar que se encuentran en situación de discapacidad lo realizan las mujeres de la familia sin una remuneración o subsidio estatal de por medio; por lo que hace necesaria el análisis desde el trabajo social con la creación de nuevos conocimientos desde la academia, fuera del enfoque biomédico y visualizando aquellas realidades desde el punto de vista de la usuaria para la construcción de futuras intervenciones o investigaciones.

Atendido este escenario, resulta fundamental generar conocimientos desde la perspectiva de las cuidadoras considerando su relato en primera persona, con relación a su incorporación de las redes de apoyo, su vinculación con el medio desde una

perspectiva sistémica ecológica y que esta sistematización pueda crear por una parte, herramientas de intervención desde el trabajo social hacia las ciencias sociales, de aquellos grupos de cuidadoras; y por otro, de la generación de nuevos enfoques hacia las políticas sociales enfocadas en el cuidado y de quienes ejercen este rol, las cuales se han visto discriminadas y excluidas por la sociedad .

1.4. Supuesto.

“Existen diferentes facilitadores y/u obstaculizadores que intervienen en la experiencia de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva de la Escuela Andalué de la comuna de Maipú, con relación al acceso de las redes de apoyo”

Esta hipótesis descriptiva-exploratoria colaborará en la representación de los fenómenos presentes en este tipo de factores, desde un punto de vista cuantitativo, dada la escasa existencia de material bibliográfico desde el punto de vista social de las cuidadoras de niños/as en situación de discapacidad, por lo que se seleccionará una muestra exploratoria de cuidadoras de niños/as entre los 6 y los 12 años pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú.

La tarea de criar y cuidar a niños y niñas con discapacidad cognitiva no es algo fácil y así lo manifiesta un estudio de la revista “calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual” (Arias & Muñoz, 2019). Llevado a cabo por la Universidad Católica del Maule, donde se indica que hay una escasa evidencia sobre calidad de vida y sobrecarga emocional de cuidadores de estudiantes con discapacidad cognitiva. Además, enfatizan, que las investigaciones de los últimos años abordan la problemática, pero solo se centran en la comunidad adulta con discapacidad no contemplando las implicancias del cuidado de niños o niñas. Por otro lado, Massanet & La Parra (2011) indican que, “la literatura confirma el predominio de las mujeres en el papel de cuidadoras, siendo aquellas que están sin empleo formal (“amas de casa”), con bajo nivel educativo y las que habitan en hogares de bajos ingresos quienes tienen una mayor probabilidad de desempeñar este papel con mayor intensidad y frecuencia”. (Massanet & La Parra, 2011)

De acuerdo con el postulado anterior, la encuesta realizada por la “Organización Yo Cuido”, que aborda la realidad de mujeres que tienen al cuidado a personas en situación de discapacidad, confirma el rol fundamental que cumplen estas cuidadoras, donde “los

resultados arrojaron que el 97% de las personas en esta situación son mujeres.” (Duclos, 2020). Este estudio es enfático en indicar que esta es una labor que está completamente feminizada dado que, la cifra anteriormente expuesta es alarmante y, a su vez, certera al mencionar que no está instalada la cultura de una corresponsabilidad tanto a nivel familiar como del Estado, puesto que con ello no se sobrecargan a estas cuidadoras, evitando así repercusiones que puedan afectar su día a día, en cuanto a estrés, cansancio extremo y probablemente, estados de ánimo cambiantes afectando, quizás a su salud mental.

1.5. Pregunta de investigación.

¿Cuáles son los facilitadores u obstaculizadores que influyen en el acceso a las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de niños y niñas entre 6 y 12 años con discapacidad cognitiva de la “Escuela Andalué” de la comuna de Maipú?

Las cuidadoras no solo deben sobrellevar el cuidado de estos niños y niñas, sino que deben convivir con la discapacidad cognitiva que se presenta de manera distinta en cada uno de ellos quien porta sus propios gustos, fortalezas y habilidades, las cuales son estimuladas por ellas, apoyándolos en el desarrollo, el aprendizaje y la inclusión de estos en la sociedad. Asimismo, estas mujeres en su constante rol de incluir a estos niños y niñas a una sociedad más amigable y respetuosa deben contar con habilidades sociales para resolver situaciones de organización y levantar recursos frente a los diversos espacios que son parte del diario vivir de estos. Por ello, es la importancia de saber cuáles son las redes de apoyo con las que cuentan estas cuidadoras, analizarlas y describir cuál es su impacto al momento de ejercer su labor diaria de cuidados, dado al efecto que tienen en su bienestar tanto personal, como en su círculo más cercano.

1.6. Objetivos generales y específicos.

– General.

Comprender desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, los facilitadores y obstaculizadores que enfrentan al momento de acceder a las redes de apoyo.

– **Específicos.**

- a) Determinar si las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva poseen información respecto a las redes de apoyo existentes.
- b) Identificar las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad cognitiva entre 6 y 12 años, pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú.
- c) Caracterizar las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva entre 6 y 12 años, pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú.

CAPÍTULO II

2. Marco de referencia.

2.1. Enfoques teóricos y conceptuales para comprender la problemática.

2.1.1. Enfoque ecológico sistémico.

Las bases de la teoría ecológico sistémico fueron sentadas en 1987 por el psicólogo estadounidense Urie Bronfenbrenner en su libro “La Ecología del Desarrollo Humano”. En este texto el autor plantea la necesidad de una nueva visión teórica para la investigación basada en el desarrollo humano, entendiendo este desarrollo como una modificación constante en la forma en que la persona observa y se relaciona con su ambiente. Esta visión es novedosa porque pretende estudiar a la persona que se encuentra en desarrollo, del ambiente y su interacción entre ambos.

Para poder entender su planteamiento, Bronfenbrenner (1987), señala que es importante comprender el concepto de ambiente ecológico. El autor define este concepto como un “conjunto de estructuras seriadas” que están todas interconectadas. Considerando que la interacción de los entornos es relevante para la comprensión del desarrollo humano desde la perspectiva ecológica, los ambientes se deben estudiar en términos de sistemas.

Bronfenbrenner indica que el nivel central del Sistema Ecológico es la “diada” o “sistema de dos personas”, es decir dos personas que se relacionan se afectan y producen cambios desarrollo y evolución mutuamente, pero también dentro del modelo sistémico es relevante ir más allá de la “diada” (tríadas, tétradas y estructuras interpersonales más grandes). El desarrollo humano necesita de la participación y presencia de terceras personas, ya que la ausencia de terceras personas o la obstaculización en la interacción desintegra el proceso de desarrollo humano como sistema. En conclusión, el autor sostiene que se debe tener en cuenta que el buen funcionamiento de cada entorno para el desarrollo de la persona va en relación directa con la realidad y como se den las interconexiones sociales entre estos.

El modelo ecológico de Bronfenbrenner tiene relevancia hoy en las ciencias sociales y plantea un gran desafío, que implica poner énfasis en el desarrollo de las personas en función de sus entornos. Esta tarea evidentemente no es sencilla, ya que las interacciones de los seres humanos y los diversos entornos son complejas, diversas y

por ende su análisis requiere de un método que le permita comprender al ser humano en desarrollo y en la interacción con sus medios ambientes.

2.1.2. Enfoque de vulnerabilidad social.

El enfoque de vulnerabilidad permite explicar cuáles son las desventajas sociales aplicadas a una persona, grupo o comunidad. Este fenómeno es muy relevante para las ciencias sociales ya que está relacionado con desintegración social, inestabilidad y pobreza.

En palabras de Busso (2005) menciona que,

“La vulnerabilidad social de sujetos y colectivos de población se expresa de varias formas, ya sea como fragilidad e indefensión ante cambios originados en el entorno, como desamparo institucional desde el Estado que no contribuye a fortalecer ni cuida sistemáticamente de sus ciudadanos; como debilidad interna para afrontar concretamente los cambios necesarios del individuo u hogar para aprovechar el conjunto de oportunidades que se le presenta”.

De acuerdo con lo anterior, la vulnerabilidad puede afectar negativamente al bienestar de las personas, encontrándose en una situación en donde dicha alteración, puede influir de manera importante en su calidad de vida y en su desarrollo personal, sintiéndose desamparados al momento de querer incorporarse en la sociedad.

La vulnerabilidad social según lo que señala Pizarro (2001), se puede entender de la siguiente manera, “por una parte, la inseguridad e indefensión que experimentan las comunidades, familias e individuos en sus condiciones de vida a consecuencia del impacto provocado por algún tipo de evento económico social de carácter traumático. Por otra parte, el manejo de recursos y las estrategias que utilizan las comunidades, familias y personas para enfrentar los efectos de ese evento” (Pizarro, 2011). Es decir, las personas pueden sentirse vulnerados con las distintas situaciones y/o problemáticas que los aquejan, pero lo importante es cómo ellos logran organizarse en la búsqueda de distintas estrategias logrando contribuir a su calidad de vida y dar respuesta a las distintas necesidades.

La vulnerabilidad social se puede relacionar con dos niveles de análisis:

- **Nivel micro-social:** Este nivel es el entorno más inmediato, está relacionado con el individuo y su familia, es el espacio en donde las personas pueden interactuar cara a cara.
- **Nivel macrosocial:** Este nivel se encuentra relacionado con organizaciones e instituciones.

Es por esto por lo que es necesario conocer como las cuidadoras se relacionan con su entorno, logrando identificar sus necesidades e ir en ayuda para una mejora continua en su relación familiar y con su medio social, logrando incorporarse a la sociedad.

2.1.3. Enfoque de género.

Para poder entender el fenómeno del cuidado, relacionado además con la llamada “crisis de cuidado”, referida al impacto que esto ocasiona en la sociedad por el aumento de personas que por su condición de salud lo requieren, es necesario conocer las características socioculturales atribuidas a las mujeres a lo largo de los años. Es por esto por lo que primero conceptualizamos el término y luego comprendemos cómo se produce la desigualdad de género al momento de ejercer el rol de cuidadora de niños y niñas.

- **Concepto de género.**

El termino género ha sido considerado unos de los puntos claves en el desarrollo del pensamiento feminista, el cual ha ido evolucionando con el tiempo, en donde existe una lucha constante para que las mujeres obtengan un espacio en la sociedad. Entre los años 60 y 70 comienza a surgir este concepto, enfocándose en la diferenciación de sexo y en la existencia de desigualdad entre hombres y mujeres.

Existen varias formas de abordar el género, siendo este concepto utilizado por las ciencias sociales como una categoría de análisis para realizar una descripción de ambos sexos. Género está relacionado con una lucha constante por parte de la mujer por la exclusión y discriminación en una sociedad patriarcal, siendo una limitante para que la mujer pueda desarrollarse plenamente en distintos ámbitos sociales, económicos, laborales, académicos, entre otros.

Según el autor Miguel Ángel Pineda (2016), se refiere a este concepto como “una definición de carácter histórico y social acerca de los roles, identidades y valores que son atribuidos a varones y mujeres e internalizados mediante los procesos de socialización”. Es decir que es una categoría que no sólo determina el sexo biológico del hombre-masculino y la mujer-femenina, sino que también el comportamiento y roles construidos y otorgados socioculturalmente.

– **Desigualdades de género en el cuidado.**

La desigualdad de género existente es la consecuencia de una larga historia en donde no todos tienen las mismas oportunidades, discriminando y desfavoreciendo a algunas mujeres. Ellas a lo largo del tiempo han sido estereotipadas como procreadoras, cuidadoras de hijos/as y encargadas de las labores domésticas, estos roles que han sido atribuidos a ellas solo por el hecho de haber nacido mujeres. Uno de estos roles asumidos socialmente es el de cuidadora, el cual se encuentra altamente feminizado, y que en muchas ocasiones es impuesto por la sociedad debido a que se cree que las mujeres tienen mejores habilidades para el cuidado de las personas.

De acuerdo con el pensamiento de la autora Lagarde (2003), en su texto “Mujeres Cuidadoras”, en primer lugar, plantea que “son las mujeres quienes cuidan vitalmente a los otros; hombres, familias, hijas e hijos, parientes, comunidades, escolares, pacientes, personas enfermas y con necesidades especiales” (Lagarde, 2003). Es por esto por lo que entendemos que las mujeres, gran parte de su vida, son las que están a cargo de todas las personas que no pueden cuidar de sí mismos/as, lo cual produce una dependencia del entorno familiar hacia la cuidadora.

Por otro lado, menciona que las mujeres entregan lo mejor de ellas, dedicando su vitalidad y en algunos de los casos su desarrollo personal para apoyar a la familia, no tan solo en el cuidado de las personas, si no que en todo lo que puedan contribuir, con la finalidad de poder otorgar un bienestar a los demás.

Los hombres contemporáneos no han cambiado lo suficiente como para poder asumir el rol de cuidador, debido a que no asumirán un rol para cuidar al otro descuidándose así mismo.

En relación con lo anterior, la autora Marcela Lagarde (2003), se refiere a que los hombres:

“no consideran valioso cuidar porque, de acuerdo con el modelo predominante, significa descuidarse: Usar su tiempo en la relación cuerpo a cuerpo, subjetividad a subjetividad con los otros. Dejar sus intereses, usar sus recursos subjetivos y bienes y dinero, en los otros y, no aceptan sobre todo dos cosas: dejar de ser el centro de su vida, ceder ese espacio a los otros y colocarse en posición subordinada frente a los otros. Todo ello porque en la organización social hegemónica cuidar es ser inferior.” (Lagarde, 2003)

A partir de lo anterior, que está tan arraigado culturalmente en la sociedad que los cuidados deben ser un rol ejercido por la mujer como un deber natural o propio de su género, que el hombre, en el mayor de los casos, no quiere asumir esta responsabilidad compartida con la mujer, siendo el centro de contradicciones de género entre mujeres y hombres, ya que ha creado uno de los obstáculos más grandes de igualdad y de equidad entre ambos.

2.1.4. El Estado y sus políticas públicas en materia de cuidados.

La mirada del Estado hacia el cuidado tiene un origen biomédico y asistencialista, concentrándose en la labor de las mujeres dentro del núcleo familiar, y familiares directos para que se pueda realizar el cuidado que genera una invisibilidad de quienes ejercen esta labor, asignándose como un rol asignado culturalmente.

En la historia política de Chile, los intentos de reconocer el cuidado desde el Estado nacen desde la década de 1920, con la integración del modelo biomédico a la intervención social, se visualizan en la elaboración de políticas sociales enfocadas en el bienestar y la Seguridad Social, como fue la creación del Ministerio de Higiene, Asistencia, Previsión Social y Trabajo en el gobierno del presidente Arturo Alessandri Palma (Palma & Torres, 2013) . A finales de 1960 se realizan incorporaciones hacia las políticas públicas en el gobierno del presidente Eduardo Frei Montalva con la Reforma Agraria, desde la entrega de terrenos para la creación de viviendas sociales y nuevos aportes desde la agricultura familiar; y del presidente Salvador Allende, en donde se entregan beneficios a través de los jefes de hogar como subsidios estatales, y políticas públicas como “la gota -de leche” entre otras, pero no directamente hacia las

personas cuidadoras. Posteriormente, en la dictadura militar no se encuentran desde la indagación bibliográfica aportes desde el Estado hacia la labor de cuidados.

Posteriormente, en el retorno a la democracia, se realizan algunas incorporaciones a la labor de cuidados. En el ámbito de salud, se comienza a extender el pago de estipendio a personas cuidadoras, que es un subsidio que se entrega de forma estatal a personas cuidadoras de personas en situación de dependencia, con un pago mensual al año 2022 de \$31.589 aproximadamente, el cual es evaluado y otorgado por el Servicio de Salud correspondiente al territorio, que, a través del Índice de Barthel, determina la dependencia de la persona a cuidar.

Por otra parte, la política en salud que va relacionada con el apoyo a los y las cuidadores, es el Programa de Atención Domiciliaria, pensado en personas con discapacidad severa (o más conocido como el “Programa de Postrados”), que contempla visitas domiciliarias desde los centros de atención primaria con una evaluación psicosocial, y entregando cuidados para él o la paciente, y entregando formación para quien ejerce la labor de cuidados. No obstante, este programa no cuenta con acceso universal, debido que sólo benefician a los usuarios del Fondo Nacional de Salud (FONASA), además de ser solo para personas en situación de discapacidad severa, discriminando a personas que son cargas de salud en el sistema privado, y a personas semivalentes, además de existir listas de espera para ingresar a este programa.

En el primer gobierno de la ex presidenta Michelle Bachelet, se propone el desarrollo de un “Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados” (SNAC), dentro de una lógica de protección social para “acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y a su red de apoyo; comprende acciones públicas y privadas, coordinadas intersectorialmente, que consideran los distintos niveles de dependencia y ciclo vital, y junto con ello integra acciones en el ámbito del hogar, en la comunidad o a través de instituciones, teniendo en cuenta las preferencias y necesidades específicas de las personas dependientes, sus cuidadoras y sus hogares” (Berner, 2015). Esto amplía la acción de intervención desde el Estado como apoyo a los cuidadores y cuidadoras, ya que no solo contempla a los adultos mayores, sino que contempla además a personas en situación de discapacidad y dependencia tanto leve, moderada o severa. (Segovia & Videla, 2020)

Otra de las implementaciones que se realizan desde el Estado, en el primer gobierno de Michelle Bachelet, es el “Seguro para el acompañamiento de Niños y Niñas” (Ley

SANNA), que crea un permiso o licencia para el cuidado de hijos e hijas con enfermedad grave y/o grave riesgo vital desde 1 a 18 años de edad, y que permite que los padres, madres, cuidadoras y cuidadores de estos niños y adolescentes puedan ejercer la labor de cuidados, recibiendo un subsidio por parte del Estado mientras se ausenten laboralmente. Sin embargo, no permite que se pueda subsidiar a quienes ejercen la labor de cuidados y acompañan a sus hijos que viven con sus hijos en situación de discapacidad.

Dado a la creciente “crisis del cuidado”, en donde en palabras de Segovia y Videla (2020) “aumenta el número de personas que por su condición requieren de cuidado y al mismo tiempo disminuye la proporción de personas (léase: mujeres) en condiciones de ejercer esa función” (Segovia & Videla, 2020). Nace la necesidad de un reconocimiento del Estado hacia la función de Cuidadores y Cuidadoras, para lo cual, diversas organizaciones sociales (entre ellas “yo Cuido”, “Mamá Terapeuta, entre otras), a raíz de los movimientos sociales acontecidos en octubre de 2019, generan estas demandas populares para que puedan ser reconocidas, como era la intención del Borrador Constitucional del año 2022, el cual fue rechazado.

Actualmente, los esfuerzos del Gobierno del Presidente Gabriel Boric, planteado en su cuenta pública, además, se plantea un gobierno feminista enfocado en la paridad de género y en la igualdad, por lo que señala el Presidente Boric “así como ser capaces de incorporar la perspectiva de género en todas las políticas que tengan relación con la vida de las mujeres y de las diversidades”(Cuenta Pública, 2022), tomando en consideración la creación de un Sistema Nacional de Cuidados, que articule las políticas públicas y las instituciones en pro de la discapacidad y de las personas que ejecuten funciones de cuidados.

Este Sistema Nacional de Cuidados realiza el reconocimiento del trabajo doméstico y de cuidados, en especial del trabajo de las mujeres, son trabajos socialmente necesarios e indispensables, por lo que debe considerarse al momento de elaborar y ejecutar las próximas políticas públicas, desde una mirada multidimensional, que contempla el deporte, la cultura y el acortamiento de las distintas brechas, por lo que en noviembre del año 2022 comienza la modificación del Registro Social de Hogares (RSH), agregando un módulo de cuidados, que permita visualizar cuantas personas cuidadoras existen en Chile, para crear políticas públicas en favor de los cuidados.

2.2. Conceptualizaciones sobre discapacidad.

2.2.1. Definición de discapacidad.

El concepto de discapacidad no es único, existen múltiples definiciones de este, y con el paso del tiempo ha evolucionado, en donde se van dando nuevas definiciones y configuraciones de este. Sin embargo, se pueden encontrar algunas definiciones que permiten acercarse al concepto:

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2001), éste se entiende como “una construcción simbólica, un término genérico y relacional que incluye condiciones de salud y déficits, limitaciones en la actividad, y restricciones en la participación. Este concepto indica los aspectos negativos de la interacción, entre un individuo y sus factores contextuales, considerando los ambientales y personales” (OMS, 2001). Esta limitante física o mental define de alguna manera la interacción que puedan tener las personas en situación de discapacidad para lograr incorporarse a la sociedad, ya que la relación con su entorno puede o no ser beneficioso, imposibilitando y limitando de alguna manera poder desenvolverse de forma correcta en su entorno.

Para poder comprender de mejor manera la labor ejercida por las cuidadoras, es necesario conocer el tipo de discapacidad que afecta a los niños/as/es pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú. Esta discapacidad les dificulta poder relacionarse con las personas de su entorno y realizar sus actividades básicas diarias, debido a esto es necesario identificar las causas que limitan de alguna manera su integración completa con la sociedad debido a la discapacidad cognitiva.

– Discapacidad cognitiva.

La discapacidad cognitiva es un retraso en las capacidades intelectuales y la adaptación al entorno que los rodea, dificultando de esta manera el desarrollo integral de los niños y niñas.

Con respecto a lo mencionado en el artículo “Discapacidad cognitiva en el aula: tipos, signos y necesidades educativas especiales”, de la Universidad de la Rioja (2020), “las capacidades intelectuales afectadas en la discapacidad cognitiva son aquellas que intervienen en la adquisición de conocimientos: la atención, percepción, memoria. Además, el alumno tiene dificultades en tareas de razonamiento y de solución de problemas, problemas en el desarrollo de habilidades sociales y comunicativas y es menos autónomo que un niño de su misma edad”. Es decir, esta discapacidad

intelectual se puede presentar de múltiples formas, siendo en algunos casos confundido con algún tipo de trastorno y no con una discapacidad, entorpeciendo a su conducta adaptativa en la sociedad. Es por esto por lo que es necesario lograr identificar los signos de la discapacidad cognitiva, los cuales se diferencian en cómo afecta a las personas y el tipo de dificultad que conlleva tener este tipo de discapacidad.

Esta discapacidad afecta a los niños y niñas de la siguiente manera:

– **Retraso en la motricidad.**

El sistema nervioso central es afectado, comprometiendo de esta manera las destrezas físicas, en donde se produce un retraso en el desarrollo de los grupos musculares que controlan los movimientos del cuerpo como; los brazos, las piernas y el torso.

– **Aprendizaje del habla.**

Se produce un retraso al emitir las primeras palabras siendo este proceso mucho más lento de lo habitual, interfiriendo de alguna manera a sus habilidades emocionales o sociales entre otros. En donde se ve dificultada la interacción con un otro y/o su entorno ya sea familiar o en comunidad.

– **La autonomía.**

En los niños y niñas es fundamental en su crecimiento, ya que la falta de autonomía puede dificultar el aprendizaje de rutinas simples como; vestirse solo, comer solo, cumplir normas, cumplir horarios, entre otras cosas.

– **Capacidad intelectual.**

Esta capacidad se encuentra bajo la mínima de acuerdo con la edad, esto ocasiona una dificultad para que los niños/as/es logren desarrollar las actividades normales de su vida cotidiana

Y la discapacidad intelectual se diferencia en los siguientes niveles:

– **Nivel leve.**

Este nivel es mínimo, siendo identificado en la mayoría de los casos cuando el niño/a/e ingresa al sistema educacional y manifiesta de alguna manera las dificultades al momento del aprendizaje.

– **Nivel moderado.**

Al momento de ya está incorporado en el sistema educacional, presenta un lento aprendizaje y dificulta su desarrollo del lenguaje y así sus habilidades de interacción con el otro.

– **Nivel grave.**

El vocabulario es muy limitado, esto dificulta su comunicación verbal y necesita ayuda para realizar las rutinas diarias siendo codependiente de una cuidadora.

– **Nivel profundo.**

En este nivel no ocupa palabras, más bien utiliza sonidos y gestos para establecer la comunicación con otras personas, ya que la pronunciación de esta puede ser difícil de descifrar en la interacción con el entorno.

2.3. Conceptualizaciones sobre cuidado.

2.3.1. Definición de cuidado.

El concepto de cuidado ha evolucionado a lo largo de la historia y sus definiciones han cambiado según la sociedad. Este término está relacionado directamente con la acción de cuidar, ya sean niños/as/es, jóvenes, adultos o personas mayores.

En relación con el concepto planteado por el autor “el cuidado es necesario para asegurar la conservación de la vida y mejorar las condiciones de los grupos sociales, favoreciendo el bienestar individual y colectivo. Es una dinámica en la que se da un encuentro con la otra persona, en la que esta sea responsable del otro antes de ser consciente de su propia existencia y desde su neutralidad para trascender en la vida” (Ramírez, 2020). Es decir, el trabajo de cuidar a otra persona, entregando recursos, bienestar, dedicación y tiempo para el desarrollo personal de este, es una necesidad que se crea desde el nacimiento del ser humano, el preocuparse por el otro siendo esto importante para la vida social, ya que su desarrollo dependerá de la incorporación a la sociedad de las personas con discapacidad.

2.3.2. Definición de cuidadora.

Para quienes ejercen la labor de cuidar, y de acuerdo con la denominación académica, se pueden distinguir distintos tipos de cuidadoras, que dependiendo de la complejidad de sus funciones y del tiempo en que se ejercen estas tareas, van categorizando su labor.

Entre ellos, podemos distinguir los distintos tipos de cuidadoras:

– Cuidadora primaria.

Según Expósito (2008), la cuidadora principal o primaria, es quien más se ocupa del cuidado, y generalmente está ligada a una estrecha relación con la persona que ejerce este rol, en donde mayormente son las “mujeres que atienden las primeras necesidades físicas y emocionales por lo general de su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo, de manera directa ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo con un rol y un papel importante de reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia” (Expósito, 2008)

Según lo mencionado en la cita anterior, las cuidadoras son el eje principal y primordial para el cuidado de las personas con discapacidad, ejerciendo un compromiso constante y permanente de quien necesita la ayuda, debido a que son quienes asumen un elevado costo al momento de desempeñar su labor de cuidadoras.

Las cuidadoras adquieren una gran relevancia en la vida de estas personas dependientes, asumiendo de esta manera una gran responsabilidad ya que ayuda al desarrollo integral y a la incorporación de la sociedad. Esto también conlleva un esfuerzo doble en su vida, que repercute en distintos ámbitos de su vida, ocasionando en algunos de los casos problemas de salud mental, desgaste físico, emocional, entre otros problemas, derivados de la labor de cuidar a personas con discapacidad.

– Cuidadora secundaria.

Estas cuidadoras son aquellas que no tienen la responsabilidad principal del cuidado y asumen ese rol por un fin específico. Para continuar Carme Ferré-Grau (2011), se refiere a que las cuidadoras secundarias “son un aporte para el cuidador principal entregando soporte a la familia, puede ser cualquier persona (familiar, amigo o incluso un profesional), sin embargo, no está depositada en esta persona la responsabilidad total de cuidado”. (Ferré-Grau, 2011)

Las cuidadoras secundarias aportan de manera indirecta en los cuidados de una persona con discapacidad, debido a que las personas dependientes necesitan ayuda para desarrollar las actividades diarias. Puede ser considerado como un apoyo o necesidad en caso de que la cuidadora principal o primaria se ausente de manera temporal por alguna situación o emergencia y ya no pueda ejercer esa labor.

– **Cuidadora de respiro.**

La cuidadora de respiro tiene poco objetivo promover el autocuidado y lograr que la cuidadora principal pueda realizar una pausa en su vida diaria, siendo un apoyo temporal en momento de desahogo. Esta asistencia del suplente temporal permite a las cuidadoras la factibilidad de alejarse durante un periodo corto de la labor de cuidados, sustituyéndolas por un par de horas, un día completo, una noche o un período de días o semanas.

Considerando lo mencionado anteriormente, realizan un trabajo a corto plazo, siendo un apoyo para las mujeres que ejercen la labor principal o primaria de cuidado, con el propósito de aportar en el bienestar y salud mental de cada una de ellas, ya que debido al trabajo constante que realizan las cuidadoras principales necesitan tiempo de descanso para que se puedan relacionar con otras personas e incorporarse a la comunidad de mejor manera y mucho más descansadas.

2.4. Conceptualizaciones sobre redes sociales o de apoyo.

Ligado al enfoque sistémico ecológico mencionado con anterioridad, las redes sociales o redes de apoyo, son importantes para conocer la realidad funcional de cada persona, ya que nos permiten visualizar la interrelación e intercambio entre los y las sujetos/as de estudio con el medio vinculante, y que además colaboran con la identidad, las relaciones humanas, la comunicación, entre otros, dentro de un sistema colaborativo y dinámico como son nuestras sociedades.

2.4.1. Definición de redes sociales o de apoyo.

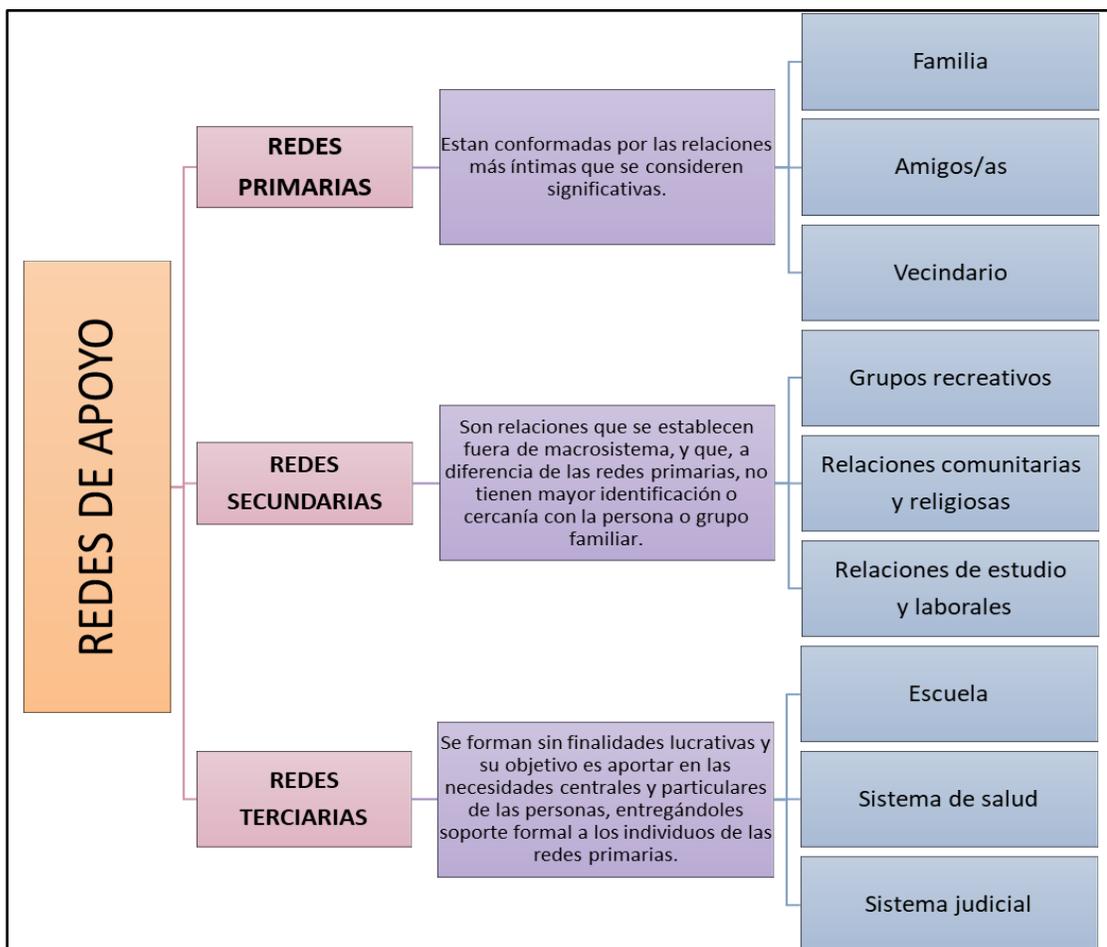
Las redes sociales se definen según el psiquiatra Mony Elkaim (1989) como “un grupo de personas, miembros de una familia, amigos, vecinos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o una familia” (Chadi. 2007). Por lo que involucra el amplio espectro de desarrollo del ser humano desde lo social, dado a la relevancia en cómo estas redes de apoyo pueden definir la

cultura, las reglas y leyes, y la socialización que adquiere cada persona, y cómo puede desenvolverse en la sociedad.

En palabras de Mónica Chadi (2007), las redes sociales se convierten en “una red de vinculación” que se genera a través de conexiones realizadas mutuamente en un contexto determinado, en donde se van conformando regularmente con los núcleos más cercanos, se sostiene durante un tiempo y acciones determinadas, caracterizadas principalmente por la comunicación que tienen sus distintos actores (Chadi. 2007). Esto permite al ser humano conocer e interiorizar las normas sociales y culturales, entre otros aspectos.

Como también define Ander Egg (2004, citado en Aranda y Pando, 2013) las redes sociales son “toda acción, conducta o comunicación que tiene el propósito de proteger, auxiliar o ayudar a otro u otros a afrontar situaciones problemáticas, de tipo individual, grupal y/o social” (Aranda & Pando, 2013)

– **Mapa de redes de apoyo.**



2.4.2. Definición de Redes sociales o de apoyo primarias.

Según Carlos Sluski (1996, citado en Chadi, 2007) las redes sociales primarias son “la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas”. Para este autor, las redes sociales primarias se establecen como un “mapa mínimo”, que determina tres áreas de relaciones: un “círculo interior de relaciones íntimas” donde se encuentra el núcleo familiar directo y aquellas relaciones cercanas significativas de mayor importancia; un “círculo intermedio de relaciones personales” en donde se ubican los amigos cercanos y familia ampliada; y un “círculo externo de relaciones ocasionales”, en donde el compromiso es menor, sin lazos de intimidad, en donde se encuentran las relaciones laborales, profesionales o vecinos. (Chadi, 2007)

Dentro de las redes sociales o de apoyo primarias se encuentran:

– La familia.

La familia es un grupo de personas, mayormente vinculadas sanguíneamente, siendo un núcleo fundamental en la sociedad. Para Ezequiel Ander-Egg (1986), la familia se refiere al “conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y fines con un tronco genético común”, además de reconocerle como “una institución histórica y social, permanente y natural, compuesta por un grupo de personas ligadas por vínculos que emergen en la relación intersexual y de la filiación”. (Ander-Egg, 1986)

Este grupo en particular está definido como un “sistema homeostático, gobernado por reglas, en permanente evolución” (Chadi, 2007) que colabora con la socialización primaria, y en la adquisición de la identidad y de las normas sociales en la primera infancia.

– La familia ampliada.

Para Mónica Chadi (2007), la familia ampliada es parte del “microsistema” familiar”, quienes no se encuentran en relación directa con el o la sujeto/a índice, pero que la relación consanguínea o de afinidad tiene una cercanía tanto de afinidad como de consanguinidad, marcado por los lazos familiares.

La ampliación de la red familiar conlleva además a la forma de relacionarse con otras personas, por lo que es una apertura a la sociedad, y que además colabora solidariamente con los miembros de este macro grupo familiar, se entrelazan redes de apoyo basados en la cooperación, manteniendo los límites y normas de la familia.

– **Amigos/as.**

En el mundo externo, las relaciones que tenemos con otras personas que no se identifican con nuestro vínculo familiar directo e indirecto, se denominan “amigos”, dado a que este tipo de relaciones es basado según la elección propia de cada persona, y no por una imposición basada en relaciones familiares o de trabajo.

Las amistades, según Mónica Chadi, deben conformar el “exo-contexto”, pero además no le resta el “valor relacional” al momento de convivir. Estos vínculos están dispuestos por la relación simétrica que se entrega desde ambos interlocutores, compartiendo experiencias y entregándoles un simbolismo para ambos integrantes. Este tipo de relaciones también conllevan hacia la ayuda mutua, comunicación, entre otras características, que generan una relación humana compuesta de “gratificación y compromiso”, manteniendo los límites interpersonales en base a una relación de respeto.

– **Vecindario.**

A diferencia de los amigos, y la familia extendida, el vecindario es considerada una “red como una onda expansiva de comunicación e interrelación, que crece en cantidad y modalidades de entrelazarse” (Chadi, 2007), caracterizada por las características de los otros grupos humanos cercanos al grupo familiar y que se encuentran en un mismo territorio determinado. Comparten cualidades de nivel económico, social y cultural, entre otros que hacen crear un sentido de pertenencia y generar relaciones “simétricas” creando las “características de la trama de relaciones comunitarias” (Chadi, 2007).

2.4.3. Definición de redes sociales o de apoyo secundarias.

Las redes sociales secundarias se basan principalmente en los contextos que las personas se relacionan desde afuera como es su vida cotidiana considerando la importancia que tienen las relaciones sociales en la vida de los seres humanos. Según Sluski (1996, citado en Chadi, 2007) “son aquellas que tienen lugar en un contexto más lejano a este grupo primario y que se rigen por una menor proximidad, cuya operacionalidad es más borrosa. Están situadas en el mundo externo de las familias” (Chadi, 2007).

Los grupos o sistemas que integran las redes secundarias son los siguientes:

– **Grupos recreativos.**

Se predisponen las relaciones interpersonales de los individuos/as, generando un vínculo afectivo que permite buscar instancias para compartir mutuamente.

Son los conocidos que se cruzan en tal o cual lugar de esparcimiento, o con los cuales se comparte una competencia o un evento social. Aquí se hallan los padres de los compañeros de colegio de los hijos, los compañeros de estudios (en cualquiera de los niveles que a ellos corresponda) y los vecinos de la comunidad. (Chadi, 2007)

– **Relaciones comunitarias y religiosas.**

Se generan lazos dentro de un contexto determinado, formando vínculos que permiten el desarrollo y el trabajo en equipo.

Chadi (2007) menciona que en los grupos comunitarios: "las relaciones son de tipo impersonal, compartiendo semejanzas respecto de los objetivos a alcanzar a través de tareas que mejoren el nivel de vida de sectores de la comunidad más necesitados" (p. 48). Es un proceso de transformación que se genera desde la comunidad, en donde se planifican, ejecutan y evalúan procesos que permiten concretar proyectos.

En la comunidad religiosa se establecen vínculos frecuentemente y que son significativos para las personas. Se fundamenta que, "los sistemas comparten las mismas creencias y por ende iguales sistemas de valores. Estos últimos, son la base de las conductas de cada grupo, ya que la ética y la moral están regidas por las reglas que instaure la religión como sustento de la construcción de la realidad de cada grupo". (Chadi, 2007)

La religión afecta fuertemente las relaciones interpersonales e intergrupales, sin embargo, nos brinda una interesante oportunidad para considerar la forma en que las fuerzas culturales moldean el actuar de las personas, entrega la base central para desarrollar nuestro juicio moral.

– **Relaciones de estudio y laborales.**

Las relaciones de estudio son imprescindibles para el desarrollo del ser humano, ya que le permiten desenvolverse en la sociedad y formar distintas competencias para su

propio crecimiento. La autora Mónica Chadi sostiene que “estas relaciones son aquellas en las cuales la actividad desarrollada es el aprendizaje. Es decir que una persona es miembro de estos con el fin de incorporar conocimientos y por ende recibir educación” (Chadi, 2007).

El ámbito laboral es proporcional con el de compromiso, se genera un vínculo constante con quienes componen el grupo de trabajo, puede ser tanto de manera interna como externa de lo laboral, ya que “el ámbito laboral, es por excelencia el contexto privilegiado para evaluar la posibilidad de relacionarse de la persona y del sistema con la misma” (Chadi, 2007). Es decir, trabajar en un ambiente grato ayuda en las relaciones interpersonales, y hace de este un espacio para desarrollar de mejor manera lo laboral.

2.4.4. Definición de redes sociales o de apoyo terciarias.

Las redes de apoyo terciarias cumplen la función de satisfacer las necesidades del ser humano en un tiempo determinado, generando planes y acciones vayan en apoyo las distintas situaciones y/o problemáticas presentes. Tal como lo menciona Mónica Chadi (2007): son aquellas que están constituidas para cumplir con los objetivos específicos y satisfacer las necesidades particulares y puntuales de las personas, deben ser guiadas por organismos o instituciones de apoyo.

Dentro de las redes terciarias podemos encontrar las siguientes redes institucionales básicas:

– Escuela.

Es importante que el ser humano se desarrolle constantemente en la sociedad que le permita un crecimiento y una formación de manera personal en sus procesos, se debe considerar la escuela como la primera institución que se incluye en el grupo familiar para el desarrollo de un niño/a, complementando con el proceso de formación y educación (Chadi,2007)

– Sistema de salud.

Se debe promover el bienestar y autocuidado del ser humano para un buen desarrollo y desenvolvimiento en la vida diaria, generando acciones que favorezcan la promoción, prevención y rehabilitación de las personas, mejorando su calidad de vida. Es

imprescindible la relación familia-sistema de salud para entregar apoyo, vinculación y tratamiento en las patologías que presentan las personas (Chadi, 2007).

– **Sistema judicial.**

Según Couture, (citado en Chadi, 2007) lo define como el conjunto de relaciones jurídicas entre las partes, la jurisdicción y sus agentes y auxiliares, regulado por la ley y dirigido a la solución de un conflicto susceptible de ser dirimido por una decisión basada en autoridad de cosa juzgada.

CAPÍTULO III

3. Marco metodológico.

3.1. Paradigma.

La presente investigación se regirá por el paradigma interpretativo- exploratorio, el cual pretende “acercarse al mundo de “ahí afuera” (no en los entornos de investigación especializados como laboratorios) y entender, describir y algunas veces explicar fenómenos sociales “desde el interior” (Flick, 2007)

Por lo anterior, los investigadores en el proceso de investigación deben comprender que,

“La realidad es holística, divergente, múltiple, dinámica, los escenarios o personas investigadas son consideradas como un todo; el investigador es sensible a los efectos que puede ocasionar en el objeto de investigación. La realidad se define según la interpretación que los sujetos dan de sus propias realidades, es pertinente para un contexto y momento específico. (Torres, 2017).

La realidad de los sujetos no es universal sino es más bien individual, debido a que cada persona visualiza al otro desde su “otredad”, por lo cual cada persona comprende aspectos y fenómenos de diversa forma, ya que existen multiplicidad de realidades y al mismo tiempo diferentes maneras de interpretar la realidad del sujeto.

Es por ello por lo que, desde este paradigma, las y los investigadores buscan atender los significados que le brindan los sujetos a su realidad debido a que “se interesan por acceder a las experiencias, interacciones y documentados en su contexto natural y en una manera que deje espacio para las particularidades de esas experiencias, interacciones y documentos” (Flick, 2007)

Por ello, el propósito de este estudio interpretativo- exploratorio es comprender, desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo. Para ello, se recabará información de forma cualitativa, sobre su experiencia en el rol de cuidadoras de niños/as entre 6 y 12 años en situación de discapacidad cognitiva pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú, utilizando para ello técnicas de investigación como entrevistas semiestructuradas a

informantes claves, revisión de referencias académicas, entre otras, para la recolección de datos.

De acuerdo con esto, y siguiendo los objetivos de esta investigación, resulta pertinente emplear este paradigma por el hecho de conocer las experiencias de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, sus redes de apoyo y cómo intervienen en su diario vivir. De igual forma, la postura y estrategias que asuman las cuidadoras en relación con sus redes de apoyo dependerá de sus dinámicas internas. Resulta enriquecedor para el estudio conocer el pensamiento de las mujeres cuidadoras, desde su propia realidad, cumpliendo la labor de cuidados, siendo este un trabajo arduo y precarizado desde la mirada de la sociedad. Las múltiples perspectivas que puedan aportar las mujeres cuidadoras en este estudio permitirán un análisis más profundo sobre sus diversas redes de apoyo.

3.2. Enfoque investigativo.

La presente investigación se llevará a cabo desde el enfoque cualitativo, considerando que se quiere indagar en el objeto de estudio, desde la perspectiva de las vivencias de las participantes, entendiendo que gran parte del rol de cuidados lo ejercen mujeres, desde su ambiente natural en relación con su contexto. Es así, como se pretende conocer de qué manera identifican las cuidadoras sus redes de apoyo y la importancia de éstas.

El principal propósito del enfoque cualitativo como lo mencionan Hernández, Fernández y Baptista (2014), es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que les rodea, conocer, indagar y profundizar sus puntos de vista, e interpretaciones de su realidad como tal.

De esta forma, interesa conocer las redes de apoyo de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, desde la propia mirada de estas mujeres cuidadoras, mediante sus opiniones, interpretaciones y significados en relación con las redes de apoyo con las que cuentan o no. De igual manera comprender, a través de las diversas realidades, como estas mujeres que ejercen funciones de cuidados, y cómo estas redes de apoyo logran facilitar u obstaculizar su rol.

3.3. Método.

Para llevar a cabo la presente investigación, se considera pertinente utilizar el estudio de casos, ya que “es una estrategia de investigación usada para contribuir al conocimiento de los individuos o grupos sociales. Se enfoca en eventos actuales o contemporáneos y busca dar respuestas a preguntas relacionadas sobre el “cómo” y el “por qué” ocurren estos” (Ponce, 2018). Se considera una estrategia descriptiva, exploratoria y de análisis, debido a que, a diferencia de investigaciones no busca ejercer el control sobre los eventos sucedidos.

Ponce (2018) plantea que un estudio de caso “aporta criterios de validez interna, externa y confiabilidad a los datos, permitiendo lidiar en mejor medida con los problemas asociados al rigor científico”. Además, se considera adecuado utilizar el estudio de casos múltiples, ya que es “un método comparativo, porque su estrategia permite examinar los patrones similares y diferenciales entre número moderados de casos, siendo una característica fundamental de los métodos comparativos”. (Ponce, 2018)

El análisis del caso múltiple permite estudiar situaciones únicas, donde existen diferentes variables o categorías que se pueden estudiar, indagar y conocer características de dos entornos que puedan tener cierta semejanza.

“Un Colectivo o Múltiple se realiza cuando el interés se centra en un fenómeno, población o condición general; la indagación no es en un caso concreto sino en un determinado número de casos para su estudio intensivo. Se eligen varios casos de forma que ilustran situaciones extremas de un contexto bajo estudio; al maximizar sus diferencias, se evidencian las dimensiones del problema de forma clara.” (Durán, 2012)

Debido a lo anteriormente planteado, se considera trabajar con el caso de estudios múltiples, ya que es adecuado para la investigación, por el hecho de aportar una mirada integrativa del fenómeno investigado, tomando en cuenta que cada cuidadora cuenta con una dinámica y realidad única y particular, por lo tanto, es que se pueden crear múltiples visiones que pueden aportar coincidencias y semejanzas, desde una experiencia compartida.

Los casos de la presente investigación se determinan por diversos factores, que se exponen a continuación y que serán considerados al momento de seleccionar a las

cuidadoras, siendo estas las encargadas de entregar sus perspectivas sobre la importancia de las redes de apoyo al momento de ejercer su labor como tales:

- a) Ser cuidadora de niños y niñas con discapacidad cognitiva, diagnosticada y acreditada por profesional de la salud y en donde se dedique exclusivamente a las labores de cuidado, sin percibir una remuneración o subsidio estatal por sus funciones.
- b) Que la persona con discapacidad cognitiva esté bajo su cuidado y que se encuentre en el rango de edad entre los 6 a 12 años.
- c) La persona con discapacidad cognitiva tiene que ser estudiante regular de la Escuela Andalué de la comuna de Maipú, y que esté cursando nivel básico, comprendido entre primer y séptimo año (primer a tercer ciclo básico).

3.4. Técnicas de recolección de datos.

Para dar respuesta a los objetivos de la investigación es necesario contar con fuentes de información fidedignas.

En primer lugar, se consideran fuentes primarias, es decir, informantes claves directamente relacionados con el tema principal dispuestas a relatar su propia experiencia, mediante entrevistas semiestructuradas. En segundo lugar, se utilizan fuentes secundarias, las cuales “contienen información primaria, sintetizada y reorganizada. Están especialmente diseñadas para facilitar y maximizar el acceso a las fuentes primarias o a sus contenidos” (Miranda y Acosta, 2008). Es decir, estas fuentes entregan información más amplia de las fuentes primarias, conociendo hechos a través de datos recopilados de las entrevistas.

3.4.1. Entrevistas y análisis documental.

Para iniciar esta investigación, se realiza inicialmente una revisión documental que pudieran dimensionar y generar una mirada más amplia del fenómeno.

En la recolección de datos e información académica sobre el tema, se realizó una revisión del material como artículos académicos y diversos estudios tanto en Chile como en otros países que investigan esta problemática, para conocer las diferentes

experiencias de las cuidadoras. También se analizó la realidad de la discapacidad, la influencia que tiene el Estado de Chile y las políticas públicas que se han creado en beneficio de la protección de las personas con discapacidad (PCD) y sus grupos familiares, como a su vez, el análisis desde el trabajo social de las redes sociales de apoyo desde una mirada ecológica sistémica. Esto permitió un primer acercamiento a la realidad que se encuentran inmersas, pero sin embargo no permite realizar un análisis debido a la escasa profundización del tema de investigación.

Por otra parte, y con la finalidad de poder profundizar de acuerdo con el planteo metodológico, se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas, a las cuidadoras de los niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva, con la finalidad de poder obtener información a partir de los diversos relatos. Estas obedecerán a criterios de confidencialidad, privacidad y resguardo en el uso y tratamiento de la información entregada por las mujeres entrevistadas.

La recolección de la información se realizó de forma presencial en el establecimiento educacional “Escuela Diferencial Andalué” de la Comuna de Maipú con todos los resguardos sanitarios correspondientes, o de forma virtual a través de plataformas como Zoom o Meet. Estas entrevistas se coordinaron con el equipo profesional de la escuela con la finalidad de buscar horarios acordes para que las cuidadoras pudieran efectivamente participar.

A partir de las entrevistas, se buscó conocer la percepción de las cuidadoras en relación con sus redes de apoyo, ya sea sobre el fácil acceso o las diferentes dificultades que tienen para acceder a éstas.

La finalidad de la entrevista estructurada es servir como guía y pauta previa, y al mismo tiempo dar pie a nuevas preguntas e inquietudes que surjan respecto a la temática, permitiendo conseguir nueva y más información relevante para el estudio.

3.4.2. Selección de cuidadoras.

Los criterios considerados en la selección de los informantes claves considerados en esta investigación son los siguientes:

– **Respecto de entrevistas a realizar**

Se realizarán distintas entrevistas semiestructuradas dirigidas a personas cuidadoras de niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva para elaborar una radiografía desde el ámbito social al acceso y manejo de redes de apoyo.

Para distinguir las diversas realidades de las cuidadoras, se elige aleatoriamente a informantes claves de algún curso básico (1ro a 7mo básico) que cumplan con las siguientes características:

- a. Ser cuidadora de niños y niñas con discapacidad cognitiva, diagnosticada y acreditada por profesional de la salud y en donde se dedique exclusivamente a las labores de cuidado, sin percibir una remuneración o subsidio estatal por sus funciones.
- b. Que la persona con discapacidad cognitiva esté bajo su cuidado y que se encuentre en el rango de edad entre los 6 a 12 años.
- c. La persona con discapacidad cognitiva tiene que ser estudiante regular de la Escuela Andalué de la comuna de Maipú, y que esté cursando nivel básico, comprendido entre primer y séptimo año (primer a tercer ciclo básico).

También se entrevistaron a informantes especializados con el fin de recoger elementos de comprensión técnica del objeto de estudio que favorezcan a una mejor comprensión del fenómeno que se estudia, tales como profesional de apoyo de Sistema nacional de apoyo y cuidados (SNAC) dependiente del Ministerio de Desarrollo Social y Familias, además de Sonia Castro, presidenta de Fundación Mamá Terapeuta, donde se levantó la primera encuesta nacional de cuidadoras informales en el año 2018, en donde se encuestaron de manera online a más de mil cuidadores informales en Chile.

– **Criterios de selección de la muestra.**

Para conocer las diversas realidades de las cuidadoras se eligen distintas cuidadoras de nivel básico (1ro a 7mo básico), que cumplan con las siguientes características:

- a. La persona cuidadora debe ser del sexo identitario femenino (dado al argumento que el cuidado está “feminizado”).
- b. La persona cuidadora debe ejercer cuidados en un/a niño, niña que cuente con un diagnóstico previo, realizado por un profesional de la salud (médico/a,

enfermera/o, neurólogo/a, psicólogo/a o terapeuta ocupacional), en donde acredite su condición de discapacidad cognitiva.

- c. La persona cuidadora debe estar a cargo del cuidado de algún niño o niña entre los 6 y los 12 años de edad.
- d. Que dicho niño y niña asista de manera regular a clases a la Escuela Diferencial Andalué de la comuna de Maipú.
- e. Que la cuidadora no realice alguna actividad formal remunerada que no sea el cuidado exclusivo del niño o niña.
- f. La persona cuidadora cuente con el tiempo y la disponibilidad suficiente para colaborar con esta investigación.

Según los criterios establecidos en la selección de la muestra es necesaria la recolección de información en la investigación, aportando en el “acopio de datos en los ambientes naturales y cotidianos de los participantes o unidades de análisis”. Es por eso por lo que los estudios académicos realizados tanto nacional como internacional, en relación con la temática de las y los cuidadoras/es de personas con discapacidad, complementan el análisis del escenario actual de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva en sus papeles o roles, ya que “son unidades articuladas conscientemente que definen en lo social a las personas” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

3.4.3. Selección de expertas/as técnicos/as y cuidadoras expertas por experiencia

La necesidad de contrastar información dentro de la investigación lleva a la utilización de informantes clave para contar con diferentes perspectivas. Estos informantes “son aquellas personas que, por sus vivencias, capacidad de empatizar y relaciones que tienen en el campo pueden apadrinar al investigador convirtiéndose en una fuente importante de información a la vez que le va abriendo el acceso a otras personas y a nuevos escenarios”. (Robledo, 2009)

Por ello, se recurrirá a entrevistas semiestructuradas a dos personas fuertemente vinculadas desde los cuidados de personas con discapacidad y sus cuidadoras, que permitan integrar elementos constitutivos de conocimiento en esta investigación exploratoria-descriptiva.

Las dos personas fuertemente vinculadas desde los cuidados como informantes clave son:

a) Presidenta de Fundación Mamá Terapeuta, donde se levantó la primera encuesta nacional de cuidadoras informales en el año 2018.

b) Profesional de apoyo SNAC, Ministerio de Desarrollo Social y Familias.

3.5. Plan de análisis.

El análisis se comprende a través de un conjunto de técnicas o procedimientos de la interpretación de los relatos lo cual permite la sistematización de la información, puesto que a través de los significados que otorgan las participantes de este estudio, se generarán aportes y mayor conocimiento respecto del fenómeno abordado en relación a la importancia que tienen las redes de apoyo para las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú.

3.5.1 Análisis categorial simple o análisis de discurso.

A través de este análisis se pretende conocer y entender la realidad de los sujetos por medio de discursos. Esta técnica de análisis es fundamental para poder analizar la información obtenida de las cuidadoras, permitiendo conocer la realidad de estas, desde su perspectiva y sus relatos. En este sentido, Santander (2011) afirma que, “el lenguaje no se considera solamente el vehículo para expresar y reflejar nuestras ideas, sino un factor que participa y que tiene injerencia en la constitución de la realidad social”. Es importante conocer la realidad de las cuidadoras de personas con discapacidad cognitiva, nos abre una ventana de posibilidades a experiencias muchas veces ocultas para la sociedad.

El análisis del discurso desde la perspectiva de sus protagonistas nos permite categorizar y colocar énfasis en aquellos aspectos que desde el trabajo social se puedan rescatar en pro de elaborar instancias de acercamiento, intervención y creación de proyectos, programas y políticas orientadas a la vinculación de las cuidadoras y sus redes de apoyo. Además, es importante señalar que, este tipo de análisis establece reglas y códigos de clasificación, lo que guía el proceso y condiciones para la realización de las posteriores codificaciones de las entrevistas para finalmente, organizar y categorizar la información obtenida. El desarrollo de categorías permitirá ordenar el contenido previamente codificado, clasificándose de manera definitiva,

logrando así la integración final de los hallazgos siendo estos asociados a los objetivos planteados anteriormente.

3.6. Aspectos éticos.

Respetando la individualidad y la privacidad de cada persona entrevistada, se elaborará un formulario de consentimiento informado, explicando a cada participante de la entrevista cuáles son los objetivos, la fundamentación de este estudio y los acuerdos o compromisos establecidos por las investigadoras con relación al uso o tratamiento de la información recogida, la cual se circunscribe sólo para fines académicos. La información entregada por parte de las cuidadoras se recogió de manera anónima en el marco del secreto profesional y el deber ético para no causar alguna situación de incomodidad y/o perjuicio en la entrevistada. Además, se realiza un encuadre donde se explica en qué consiste la investigación, como a su vez, estar atentos si es necesario realizar intervención en crisis por tratarse de información sensible a la realidad de la cuidadoras y personas vinculadas desde los cuidados (ver anexo 1 y 3), y finalmente, se establece una pauta de entrevista semiestructurada. (ver anexo 2).

3.6.1 Resguardos éticos de la información.

Debido a que la materia a consultar hacia las cuidadoras entrevistadas puede generar la apertura de instancias de crisis y de desahogo emocional, se diseña una estrategia, la cual, se encuentra pensada en la acogida, empatía y asertividad al momento de realizar la entrevista.

La importancia de generar un encuadre en la entrevista permite tener claridad sobre la temática a tratar, entregar un espacio de confianza. Por ello, tomamos elementos propuestos por Kadushin (1974), para realizar este instrumento de forma adecuada desde el trabajo social. Para ello, el propósito final es obtener una imagen concentrada de la persona, grupo o comunidad, desde su funcionamiento social.

Entre sus componentes se encuentran:

- a) Es un encuentro programado.
- b) Tiene un propósito, su contenido procura tener unidad, progresión y continuidad.
- c) Tiene roles designados: entrevistador/y entrevistada.
- d) Los actos son planeados y seleccionados para respaldar el objetivo.

Por implementar estas instancias, se utilizaron tres etapas en el momento de la entrevista. una primera etapa para generar el espacio de interacción, comunicando el interés de la realización de esta entrevista, el papel trascendental de la persona entrevistada. Además de generar espacios de confianza; en una segunda etapa, en la realización de las preguntas, las cuales se realizarán desde lo general a lo más específico, se dará significado a la entrevista. Por último, la tercera etapa, en donde la entrevistadora logra la satisfacción en ambas partes sobre el aporte hacia la investigación, realizando un cierre de la entrevista y agradeciendo a la persona entrevistada por su aporte en la investigación.

Posteriormente, se realizó un proceso de registros de la entrevista, donde se consignaron aquellos elementos centrales y significativos que puedan colaborar en el análisis.

3.7. La muestra

La investigación consideró un muestreo no probabilístico, ya que posee enfoque cualitativo. Para esta investigación, se decidió identificar una muestra homogénea, siendo esta “un subgrupo de la población de interés sobre el cual se recolectarán datos, que tiene que definirse y delimitarse de antemano con precisión, además de que debe ser representativo de la población”. En donde “su propósito es centrarse en el tema para investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Es decir, se pretende que los resultados obtenidos en la selección de la muestra sean significativos para la comprensión del problema de investigación.

Por ello, y pensando en cómo las cuidadoras de personas con discapacidad cognitiva enfrentan este desafío, se aplicará la muestra de casos tipo, en donde se rescatará experiencias de vida de estas. Este tipo de muestra es implementada idealmente en estudios exploratorios y de carácter cualitativo, dándole importancia a la riqueza, profundidad y calidad de la información, y en donde el análisis de casos de cuidadoras con estas características nos entregará un relato más humano y aterrizado de la cotidianidad desde sus experiencias.

3.8. Criterios de validez y de confianza para el tratamiento de la información.

Los criterios de confiabilidad y validez de la información son importantes dentro de una investigación, teniendo como objetivo describir e interpretar la información obtenida de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva.

Según los autores Hernández, Fernández y Baptista (2014), la confiabilidad es “un instrumento de medición, en donde su aplicación repetida al mismo individuo caso o muestra produce resultados iguales”. Esto pretende obtener resultados coherentes dentro de la investigación e información fidedigna entregada por las cuidadoras y personas vinculadas desde los cuidados por el grupo investigador, y a su vez la validez de la información nos permite medir la importancia de la evidencia obtenida a través de sus relatos.

3.9. Análisis de contenido, categorización y codificación.

El análisis de la información tiene como objetivo dar a conocer los resultados obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas realizadas a las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva y las expertas, con el fin de lograr el objetivo de estudio y extraer la información pertinente para la investigación.

Dado a la recogida de datos que se extraerán desde la técnica de recolección, se definirán los conceptos básicos que se utilizarán para considerar las unidades de sentido de la investigación, preparando los datos para realizar el análisis que nos va a permitir tener conocimiento de ciertas realidades subjetivas acerca de los factores influyentes que limitan o favorecen el acceso a las diferentes redes de apoyo que existen para las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva.

Para deducir la interpretación de la información obtenida se debe considerar la categorización y la codificación dado que “son formas de análisis que se pueden aplicar a todo tipo de datos y que no se centran en un método específico de recogida de datos” (Flick, 2007). Este mecanismo aporta en la organización del material realizando una clasificación de acuerdo con los criterios de relevancia, considerando lo que es conveniente de la información adquirida. Esta técnica nos va a permitir comprender los antecedentes que fueron entregados y la relación que puede existir entre unos con los otros para finalmente generar un análisis interpretativo de la información recabada.

Asimismo, para tales efectos de interpretación y análisis de la información obtenida “las actividades principales buscan partes relevantes de los datos y analizarlas comparándolas con otros datos, dándoles un nombre y clasificándolas”. (Flick, 2007), lo que permitirá obtener conocimiento profundo sobre las realidades de nuestro grupo objetivo y el tema de investigación, principalmente.

CAPÍTULO IV

4. Presentación y análisis de información.

4.1. Descripción del trabajo de campo sobre entrevistas realizadas a las cuidadoras.

Dado que el objetivo general de la investigación es “comprender desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo”, se aplican entrevistas semiestructuradas a las cuidadoras de manera virtual para conocer sus distintas realidades y el acceso que tienen a sus distintas redes de apoyo. Este tipo de entrevistas “ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio, con la expectativa de que es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista”. (Flick, 2007)

Para la elección del grupo entrevistado se establecieron previamente criterios de selección por el grupo investigador, seleccionando perfiles de cuidadoras en donde sus experiencias de vida dieran respuesta a la pregunta de investigación y objetivos definidos.

Se realiza una primera revisión de la información de las cuidadoras, identificando a las que cumplen con los requisitos de la selección de la muestra, a continuación de manera cordial e informativa, se comunica por medio de un correo electrónico a la señora Rosa Urbina, directora de la Escuela Andalué y al señor Gerardo Zúñiga, psicólogo del establecimiento educacional en donde se indica el procedimiento a seguir al utilizar el instrumento de recolección de información aplicada a cada cuidadora de niños y niñas con discapacidad cognitiva y lo que se pretende conocer de las mujeres ejerciendo el rol de cuidadora.(Ver anexo N°5)

Posteriormente a la selección de las entrevistadas el equipo investigador realizó una segunda revisión de las preguntas propuestas, con la finalidad de poder abordar por medio de las entrevistas, todas las dudas planteadas en el grupo investigador con relación a las redes de apoyo de las cuidadoras.

Es importante para la investigación elegir adecuadamente a las entrevistadas, por ello se realizó una búsqueda exhaustiva del perfil idóneo de las apoderadas de la Escuela

Andalucía y que sus respuestas logren ayudar a conocer cuál es el acceso a las redes de apoyo de las cuidadoras.

4.2. Descripción de trabajo de campo sobre entrevistas realizadas.

4.2.1. Cuidadoras expertas por experiencia.

Considerando los objetivos de la presente investigación el grupo investigador determinó realizar entrevistas a las apoderadas de la Escuela Andalucía, que ejercen el rol de personas cuidadoras y entrevistas a personas que están fuertemente vinculadas desde los cuidados como lo son; La presidenta del programa “Mamá Terapeuta” y una profesional de apoyo del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (SNAC).

Estas entrevistas fueron de manera virtual, ya que era lo que más les acomodaba a las cuidadoras por tratarse de mujeres que cuentan con muy poco tiempo y además el equipo investigador se acomodó a los horarios de las cuidadoras. Por ende, se realizó una matriz de dimensiones de las cuales surgieron una serie de ejes temáticos para recopilar la información necesaria que dieran respuesta a los objetivos específicos planteados en la investigación. También, se elaboraron diferentes preguntas guías que fueron adaptadas a cada unidad de análisis para llevar a cabo una entrevista semiestructurada para cuidadoras y personas vinculadas desde los cuidados.

Junto a ello, se elaboró un consentimiento informado a cuidadoras y personas vinculadas desde los cuidados, el cual integra la finalidad de las entrevistas y la voluntariedad de las participantes de ser entrevistadas entregando confidencialidad de la información y los respaldos en audio. Así también se llevó un protocolo para el levantamiento de la información de las cuidadoras.

Por otro lado, se llevó a cabo el primer acercamiento con las cuidadoras a través de una integrante del equipo investigador, la cual realizó un listado con disponibilidad de cada una, con la finalidad de coordinar fecha y hora de la entrevista a través de las plataformas adecuadas para cada una de las cuidadoras. En el caso de las personas vinculadas desde los cuidados se realiza la coordinación de la fecha y horario a través de correo electrónico, presentando la finalidad de la investigación y la disponibilidad de cada entrevistada.

El proceso para entrevistar a las personas cuidadoras, se realizó durante los primeros meses del segundo semestre, logrando entrevistar a tres cuidadoras que cumplen con los criterios establecidos en la investigación. En caso de las personas vinculadas desde los cuidados, se realizó entrevista a Sra. Sonia Castro, presidenta de Fundación Mamá Terapeuta, quien junto a la ONG “Yo cuido”, elaboraron la primera encuesta nacional de cuidadoras informales en el año 2018; y Sra. Mónica Gamin, Profesional de apoyo SNAC, Ministerio de Desarrollo Social y Familias.

Tanto las entrevistas como su transcripción en el caso de las personas cuidadoras se realizaron durante el segundo semestre 14 y 20 de noviembre, por parte de las investigadoras. Para esto, se usaron los audios de las entrevistas grabadas con el consentimiento de las entrevistadas, y se transcribieron en documentos separados de cada participante.

En cuanto a los facilitadores en la recolección de información, se destaca la coordinación por parte de los profesores de la Escuela Andalué para el contacto y acercamiento con las entrevistadas. Y a la vez la disposición de cada una de ellas al momento de ser entrevistadas, ya que ellas son apoderadas activas de la Escuela, por lo cual dio lugar a que compartieran información de forma más abierta y en confianza con las investigadoras. Del mismo modo, un facilitador importante fue la participación de los profesionales seleccionados para que fueran informantes claves, dado que conocen la labor de las cuidadoras en profundidad.

Por otro lado, los obstaculizadores fueron más específicos. Un obstáculo fue que una de las integrantes del equipo investigador no podía participar en las entrevistas a las cuidadoras, ya que es apoderada de la Escuela por lo cual para resguardar confidencialidad de la información y la ética de nuestro quehacer profesional se decidió que no participara directamente en el proceso de las entrevistas hacia las cuidadoras. Por otro lado, uno de los conflictos también fue que la segunda persona vinculada desde los cuidados no pudo dar la entrevista el día acordado porque le surgió una reunión en la institución pública donde trabaja por lo cual esto generó un pequeño retraso en el levantamiento de información.

En cuanto a los desafíos para una próxima investigación se considera relevante el establecer vínculos previos con las entrevistadas a fin de generar una mayor facilidad en la recopilación de información, ya que se crearán mayores lazos de confianza. De igual forma, que exista mayor coordinación para que las entrevistas fueran presenciales

con la finalidad de no estar con la limitación de los tiempos que establecen las plataformas web.

4.2.2. Expertas/os técnicas/os.

Para la selección de las expertas técnicas se realizaron entrevistas semiestructuradas a la Sra. Sonia Castro, Investigadora, Magíster en Letras Hispánicas de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Directora de la Fundación Mamá Terapeuta, autora de los libros “Mamá Terapeuta” y “Mamá Sustentable. Coach Estratégico Centro MIP. Conferencista de charlas sobre inclusión y discapacidad en Chile y el extranjero, quién en conjunto con la agrupación “Yo Cuido”, levantó la primera encuesta nacional de cuidadoras en el año 2018 el lunes 14 de noviembre; y Mónica Gamin, Profesional de apoyo SNAC, Ministerio de Desarrollo Social y Familias, a cargo del Servicio Nacional de Apoyo y Cuidados.

Para la realización de dichas entrevistas, se realiza la coordinación de la fecha y horario a través de correo electrónico, presentando la finalidad de la investigación y la disponibilidad de cada entrevistada.

En el caso de los facilitadores del trabajo de entrevistas hacia las informantes claves, la facilidad de entender el tema de investigación, la disposición para colaborar con esta investigación (sobre todo de parte de Sonia Castro) además de la experiencia desde la academia colabora con entregar un punto de vista más amplio de la realidad de las cuidadoras.

En cuanto a los obstaculizadores, la apretada agenda que disponen ambas entrevistadas, dificultaron un análisis mayor y entrevistas en profundidad. En estas entrevistas, se descubre un elemento que muchas veces es ignorado: el trabajo desarticulado de los diferentes organismos públicos para vincularse con una ayuda real para las cuidadoras, por lo que se traduce en una ayuda fantasma en la labor de cuidados.

MATRIZ DE ANÁLISIS DE LAS CUIDADORAS POR EXPERIENCIA

Objetivo general: Comprender desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo.

Objetivos específicos	Categorías	Subcategorías	Preguntas de investigación
<p>Determinar si las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva poseen información respecto a las redes de apoyo existentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Identificación de la cuidadora – Experiencia desde la realidad de ser cuidadora – Políticas sociales 	<ul style="list-style-type: none"> – Significados asociados a su rol como cuidadora – Beneficios sociales – Programas sociales 	<p>¿cómo prefiere llamarse en esta entrevista? ¿En qué comuna vive? ¿Cuántos años tiene? ¿Cuántos hijos tiene? ¿Cuántos años tiene su hijo o hija? ¿Qué ocupación tiene actualmente?</p> <p>¿Desde hace cuánto tiempo cumple su rol como cuidadora? ¿Cómo se siente usted al cumplir este rol? ¿Usted comparte este rol con alguien más? ¿Qué aspectos de su vida cambiaron desde que asumió ser cuidadora?</p> <p>¿De qué manera se ha visto afectada usted por no contar con un trabajo estable y remunerado por dedicarse a ser cuidadora?</p> <p>¿Cómo evalúa usted la ayuda que entrega el Estado para las cuidadoras de personas dependientes?</p> <p>¿Qué tipo de programa social le solicitaría al Estado para mejorar su rol de cuidadoras?</p>

Objetivos específicos	Categorías	Subcategorías	Preguntas de investigación
<p>Identificar las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad cognitiva entre 6 y 12 años, pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú.</p>	<p>– Redes de Apoyo</p>	<p>– Redes de apoyo primarias, secundarias y terciarias.</p>	<p>¿Qué entiende usted como una red de apoyo?</p> <p>¿Cuál cree usted que es el aporte que entrega una red de apoyo para las cuidadoras?</p> <p>¿Cuáles son las redes de apoyo con las que cuenta?</p> <p>¿Cuáles serían las dificultades que presentan las redes de apoyo con las que usted cuenta o conoce?</p> <p>¿Cómo se podrían fortalecer las redes de apoyo que existen?</p>

Objetivos específicos	Categorías	Subcategorías	Preguntas de investigación
<p>Caracterizar las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva entre 6 y 12 años, pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Redes de apoyo y el conocimiento de estas en las cuidadoras - Apoyos desde el Estado hacia las cuidadoras 	<ul style="list-style-type: none"> - Redes primarias - Redes secundarias - Redes institucionales - Programas de apoyos y cuidados dependientes de organismo gubernamentales apoyo estatal 	<p>¿Qué es para usted una red de apoyo primaria?</p> <p>¿Qué características encuentra usted que posee esta red de apoyo primaria?</p> <p>¿Qué es para usted una red de apoyo secundaria?</p> <p>¿Qué características encuentra usted que posee esta red de apoyo secundaria?</p> <p>¿Qué es para usted una red de apoyo terciaria o institucional?</p> <p>¿Qué características encuentra usted que posee</p> <p>¿Esta red de apoyo terciaria o institucional? ¿Considera que las redes terciarias o de instituciones aportan correctamente a las necesidades que usted presenta?</p> <p>¿Usted pertenece a algún programa de apoyo y cuidado que se implemente a nivel nacional? y ¿de qué manera este programa ha aportado a su bienestar psicosocial?</p> <p>¿Cuál ha sido su experiencia al momento de solicitar apoyo a las instituciones que hay en su comuna?</p>

4.3. Análisis de los principales hallazgos obtenidos de las entrevistas de las cuidadoras expertas por experiencia.

Para dar respuesta a la investigación, el grupo investigador forma una matriz de análisis, en donde a partir de los objetivos específicos se generan las categorías y subcategorías necesarias para abordar el tema de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva entre 6 y 12 años de la Escuela Andalué y el acceso a sus redes de apoyo.

A continuación, se abordará cada una de las categorías y subcategorías siendo definidas con relación a los objetivos específicos establecidos, y dar respuesta a la pregunta de investigación.

4.3.1. Categorías y subcategorías de la experiencia desde la realidad de ser cuidadora.

De acuerdo con el primer objetivo específico en donde se pretende “determinar si las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva poseen información respecto a las redes de apoyo existentes”, se estableció una categoría, donde se pretende conocer la experiencia desde la realidad de ser cuidadora, saber que sienten estas mujeres al cumplir con este rol, un rol sé que ha visto feminizado y de cómo ser cuidadora puede influir en la vida profesional y social de estas.

4.3.1.1. Significados asociados a su rol como cuidadora.

Ser cuidadora conlleva una gran responsabilidad, el cuidado de un niño o niña con discapacidad cognitiva representa un gran desafío para estas mujeres, quizás están presentes en su crecimiento, pero, también significa posponer su vida personal dando prioridad a ser cuidadora.

De acuerdo con lo anterior una cuidadora relata que,

“Es difícil la vida porque en realidad. Eh, al ser cuidadora, tampoco existe la parte, eh, de poder acceder a un trabajo remunerado. Entonces, en este caso, claro, yo tengo que depender del papá de la Trini para, para mí, ¿eh? Para la mantención de ella y la mía, entonces, claro, y también la mantención de la casa. Entonces, creo que, eh, por esa parte, uno se siente como como que dejado del lado de la sociedad” (cuidadora 1)

En algunos de los casos este rol es compartido por seres cercanos, por ejemplo, el esposo de las cuidadoras, siendo solo tres personas que habitan el domicilio, pero la responsabilidad no es la misma ya que este apoyo es solo un par de horas al día y no la misma cantidad de horas que debe dedicarle una cuidadora a una persona dependiente.

Al momento de ser una cuidadora se debe dedicar el mayor tiempo posible a los niños y niñas con discapacidad cognitiva debido, esto es debido a que el desarrollo de su vida se limita según el grado

de discapacidad, siendo dependientes de las personas cuidadoras, dejando de lado el poder trabajar, de acuerdo con lo indica el siguiente relato,

“En algún momento claro, uno puede decir, eh, ya no es tan importante quizá el tener una vida selectiva, pero la parte como laboral también uno lo deja cien por ciento de lado porque tampoco es a veces, en mi caso, no es compatible porque ella necesita cuidado que son específicos, que solo yo se lo puedo hacer entonces estoy como, no puedo, no puedo estar en la vida laboral activamente” (cuidadora 1)

De acuerdo a los relatos no contar con un apoyo económico estable como lo es, un sueldo de trabajo remunerado puede dificultar la vida de las cuidadoras y de su familia, ya que parte de los gastos de las familias como lo son; los gastos básicos de las personas, se agregan de forma extraordinaria los gastos de terapias, exámenes, entre otros gastos siendo difíciles de postergar, ya que son gastos necesarios para que los niños y niñas de puedan desarrollar de la mejor manera en su vida cotidiana y así lo relata la persona cuidadora,

“A veces se hace muy difícil vivir con un solo sueldo en estos tiempos que está muy caro. Entonces la mía necesita, por ejemplo, eh, terapia. Necesita tratamiento que son muy caros exámenes. Entonces, de repente, eh, se hace muy difícil, ¿eh? Poder, eh, depender de un solo sueldo, eh Para cosas que necesitan que en realidad no se pueden postergar” (cuidadora 1)

Es por esto, que según su apreciación sería todo un poco más fácil si pudieran contar con un sueldo extra, por parte de las personas cuidadoras, debido que hay terapias necesarias para los niños y niñas con discapacidad cognitiva, que no son tratadas por el sistema de salud público, pero si por el sistema de salud privado, aumentando sus gastos de manera considerable,

“Ella necesita terapia con el tema del autismo que uno tiene que pagar particular y sale muy cara, ¿eh? ella tiene una discapacidad física que necesita exámenes que necesita especialista entonces, claro, se hace muy difícil con una sola persona que lleve toda la carga económica entonces, eh, a veces se nos ha hecho muy, muy difícil y como en todo”(cuidadora 1)

En conclusión, el no contar con un trabajo remunerado afecta la economía de las familias y de alguna manera también afecta a la vida social de las personas cuidadoras, ya que el solo hecho de salir del hogar y convivir con otros pares les permite mejorar el estado de salud emocional, puede reducir el estrés, entre otras, mejorando el estado de salud en general.

4.3.2. Categorías y subcategorías de las políticas públicas dirigidas a las cuidadoras.

Por un lado, las políticas públicas desde una mirada del Estado tienen “un origen biomédico y asistencialista, concentrándose en la labor de las mujeres dentro del núcleo familiar, y familiares

directos para que se pueda realizar el cuidado “ (Segovia y Videla 2020), por ello es importante abordar el cuidado como un ejercicio indispensable de las necesidades de las personas que realizan la labor de cuidados, debido al rol que deben desempeñar constantemente en su vida cotidiana. Situándose desde dicho escenario, se obtuvieron los siguientes hallazgos en la siguiente subcategoría:

4.3.2.1. Beneficios sociales.

Respecto a los beneficios sociales, se entiende que son aportes que entrega el estado a las familias para complementar las necesidades de distintas índoles que presenten, de acuerdo con este punto se contextualiza que el apoyo que entrega el estado es precario o hay desconocimiento si existen beneficios sociales que estén ligados a las cuidadoras.

De esta manera, queda expuesto en los relatos que han mencionado las cuidadoras.

“Mira la verdad, yo no he recibido ninguna ayuda del Estado. Ninguna, eh, mi hija sí tiene la credencial de discapacidad y por ahora, la única como beneficio que hemos tenido con la credencial es en los estacionamientos”. (cuidadora 1)

De acuerdo con lo señalado, se tiene conocimiento y es beneficiaria de la credencial discapacidad, pero va dirigido a su hija y no directamente a la persona cuidadora, con lo expuesto se puede deducir que posiblemente no existe un beneficio hacia la cuidadora porque en general las respuestas se enfocan de manera directa a que no reciben beneficios sociales.

Otra pregunta fue dirigida directamente a la ayuda que entrega el Estado, entregando como respuesta lo siguiente:

“La verdad. Yo encuentro que es bastante precario, porque, por ejemplo, cómo te digo en mi caso, eh, y en el caso de todas en realidad yo creo que el apoyo psicológico está muerto, porque, además uno tiende en muchos casos a criar solas. En mi caso, por ejemplo, yo crio sola porque obviamente la contraparte no está, no existe. O sea, está solo por apellido y porque paga una pensión, pero de hecho ni siquiera se conocen. Entonces toda la carga emocional la lleva uno, uno también aquí está aprendiendo a punta de error. Entonces se ve cuestionado por el resto y las que están acompañadas. De cierta forma igual necesitan apoyo emocional. Yo siempre he dicho la parte psicológica es súper importante, muy traicionera y es el peor enemigo”. (cuidadora 3)

Por otro lado, al analizar este aspecto se llega directamente al desconocimiento de algún apoyo social que entregue el Estado, por el solo hecho de dedicar el mayor tiempo en los cuidados de sus hijos como una prioridad, ante todo, no existe un aporte enfocado a las personas cuidadoras.

“Bueno, en mi caso, eh, no he solicitado apoyo porque yo pensé que eh, que yo pensaba que cuando uno estaba mal, se me iba a pasar en un par de día. Pero al final me estoy dando cuenta hoy en día, por ejemplo, por ejemplo, por la pataleta que Agustín tuvo hace un rato, ¿eh? Que ya exploto, mi nivel de tolerancia baja, eh, la paciencia baja, ¿eh? Entonces al menos no la he pedido”. (cuidadora 3)

4.3.3. Categorías y subcategorías de la identificación de las redes de apoyo por parte de las cuidadoras.

En el segundo y tercer objetivo específico de la presente investigación se refiere a identificar y caracterizar las redes de apoyo por parte de las cuidadoras.

Por un lado, las redes de apoyo son “un conjunto específico de vínculos entre un conjunto de personas con la propiedad de que las características de esos vínculos como un todo puede usarse para interpretar la conducta social de las personas implicadas” (Mitchell & Barnes, 1969), por otro lado, el Instituto Nacional de las Mujeres(s/f). Señala que son aquellos recursos materiales, sociales, afectivos y de servicio, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como falta de dinero o empleo, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado de niños, niñas, o personas adultas mayores.

Siguiendo esto, se pudieron obtener los siguientes hallazgos:

4.3.3.1. Redes de apoyo primarias.

Respecto a la redes de apoyo se señala que están conformadas por relaciones más íntimas de las personas, ya que se consideran significativas, porque existen vínculos de confianza y apoyo, por lo cual se entiende que pueden acudir a los sujetos, ya “ representan la unidad de vida social compuesta por los sujetos unidos relacionamente y compuestos por la familia, los amigos, los vecinos, los compañeros de trabajo, etc., con una preeminente función de integración (o exclusión) de la persona en la estructura social” (Campos, 1966) siendo así consideradas redes de apoyo potenciales.

De esta manera, ello queda expuesto en los hallazgos obtenidos de los relatos de las cuidadoras, en tanto que señala que entendían ellas como una red de apoyo,

“Creo que es el apoyo que recibe una de las personas que te rodean, que te acompañe y ayude” (cuidadora 2)

De esta manera se entiende que las cuidadoras conocen lo que es una red de apoyo y que principal objetivo es el acompañamiento y la ayuda que puedes recibir.

Continuando se les pregunto que es para ellas una red de apoyo primaria,

“Entiendo que son las familias así sea hijos, nietos, hermanos y a la vez los amigos más cercanos, aunque muchas veces estas redes primarias no entienden el rol que se cumple al ser cuidadora y que una también se siente sola”.(cuidadora 2)

Es así como se concluye la importancia de conocer que es una red de apoyo primaria para las cuidadoras, dado que ello también le ha permitido sobrellevar dificultades que se presentan en su rol, aunque como menciona la cuidadora 2 muchas veces se sienten solas a pesar de contar con una red de apoyo primaria.

4.3.3.2. Redes de apoyo secundarias.

Respecto a las de apoyo secundarias son relaciones que se establecen fuera del macrosistema, y que, a diferencia de las redes primarias, no tienen mayor identificación o cercanía con el sujeto Campos(1966) señala que en este tipo de red existen una división entre ellas las cuales son las redes informales e formales , las primera aluden al territorio donde se desenvuelve el sujeto, estas redes pueden ser grupos y organizaciones colectivas, por otro lado las redes de apoyo secundarias son de carácter más formal están integradas por los servicios sociales y educativos.

Este tipo de apoyo se transforma más bien en un apoyo social en tanto ayudan a los individuos con ciertas problemáticas en las cuales se encuentra inmersa por ser cuidadora. Así lo mencionó Martínez (2015) como un “recurso de afrontamiento que aporta efectos beneficiosos sobre la salud y el bienestar de las personas”.

De este modo al igual que las redes de apoyo se entiende que las redes juegan un rol fundamental para sentirse acompañada y ayudarlas a enfrentar situaciones que las pueden identificar como hitos importantes en su realidad, pero sin embargo no siempre funcionan así,

“Una vez le fui a pedir ayuda a la junta de vecinos de mi villa , para que pudiéramos realizar algún bingo para el beneficio de mi hija, ya que le tenía que hacer unos exámenes carísimos, sin embargo me dijeron que no porque ellos no podían hacer algo así y mucho menos entregarme dinero para ayudarme, pero yo pensé ya no importa, pero días después observó que iban a realizar un asado para los que pertenecen a la directiva de la junta de vecinos, me sentí tan pasada a llevar, yo no pedía nada más que ayuda para mi hija”(cuidadora 2).

Siguiendo con las redes de apoyo, respecto a la influencia a las redes formales que tienen las cuidadoras, se identifica un cambio de percepción sobre el otro tipo de red de apoyo secundario, ya que mencionan que esta red de apoyo secundaria más formal es un apoyo primordial para el desempeño de su rol y sobre todo para el cuidado de sus hijos o hijas. Una red de apoyo secundaria formal es la Escuela, la cual juega un rol fundamental para el desarrollo social, psicológico e íntegro de los niños y niñas en situación de discapacidad.

“La escuela cumple un rol fundamental, ya que entrega apoyo y herramientas para poder ayudar a mi hija, aparte que es un lugar seguro para los niños , por lo cual cuando la envié a estudiar sé que lo va a pasar bien y yo de igual manera me quedo más tranquila para realizar los diversos trámites como por ejemplo es ir al hospital, municipio, entre otros”(cuidadora 2).

4.3.3.3. Redes de apoyo terciarias.

Las redes de apoyo terciarias o institucionales son aquellas que forman se forman sin fines de lucros y que su principal objetivo es aportar en las necesidades generales y particulares de las personas o sujetos, esta red está compuesta principalmente por instituciones públicas que buscan el bienestar de las personas. En este sentido se les pregunta a las cuidadoras si ellas creen que si estas redes cumplen con su labor.

“Las redes institucionales como los municipios, no cumplen con su labor, cuando estaba el alcalde anterior, tenía muchos más beneficios y nos ayudaban de verdad , ahora usted va al municipio y la verdad es que solo uno se va a humillar porque no se consiguen las cosas que uno necesita, además que yo tengo la sensación de que uno se va a humillar y debería ser al contrario porque uno va porque de verdad lo necesita, siento que muchas veces cumpliendo mi rol de cuidadora me han humillado, me ven como un bicho raro y que ando mendigando. (cuidadora 2)

En sentido se entiende que las redes de apoyo cumplen un rol fundamental en la vida de las cuidadoras, ya que las perciben como un apoyo, pero sin embargo no cumplen en su totalidad con su función, por lo cual esto las cuidadoras lo sienten como una debilidad para cumplir su rol y a la vez sentirse como sujetos de derechos, ya que como se mencionaba más arriba se sienten muchas veces discriminadas y humilladas al momento de solicitar ayuda en alguna de las redes de apoyo.

4.3.4. Apoyos desde el Estado hacia las cuidadoras.

4.3.4.1. Programas de apoyos y cuidados dependientes de organismos gubernamentales y apoyo estatal.

El enfoque entregado a la categoría de los programas de apoyo estatal principalmente se basa en las distintas realidades que presentan las cuidadoras, considerando todos los factores que influyen en su rol, como son las redes de apoyo, el desgaste emocional, situación laboral, todos estos ámbitos va produciendo distintas necesidades e impacto de acuerdo con las particularidades de las cuidadoras. Dado a la pregunta que fue enfocada sobre los tipos de programas sociales que le solicitarían al estado, se entrega la respuesta de esta manera en los siguientes relatos las cuidadoras.

“Es que voy a abarcar en lo mismo. Apoyo psicológico o algún programa que se haga cargo también de poder hacer como seguimiento con ustedes, con la familia. Por ejemplo,

no sé algún eh, algún programa en horario flexible que igual es difícil para que uno se desconecte tanto del hijo como de la casa” (Cuidadora 3)

Se evidencia en este relato la necesidad de la salud mental como prioridad hacia el bienestar emocional de las cuidadoras, atendiendo las demandas que presentan con un mayor acceso, considerando las grandes listas de espera al momento de solicitar este tipo de apoyo como son los centros de salud primaria, a través de estas situaciones se genera un descontento y poco interés de solicitar apoyo.

“Alguna ayuda económica que sea mejor que la que está en este momento? Creo que sería de gran ayuda que el estado diera una ayuda económica. No es el porcentaje, pero creo que sería de gran ayuda para muchas personas, eh, para mí también, por supuesto que el estado diera eh, una ayuda económica, eh, a las personas porque no podemos acceder a la a la vida laboral. No, no, no es compatible el estar en la vida laboral y cumplir con el rol de cuidador” (Cuidadora 1)

Por otro lado, se hace referencia a la necesidad económica como foco principal, considerando que las cuidadoras están a cargo completamente de los cuidados de niños/as con discapacidad cognitiva, por ende, son mayores las necesidades, teniendo presente que las realidades de las cuidadoras son distintas y la calidad de vida también se afectada porque son distintos los factores que van influyendo en las cuidadoras.

MATRIZ DE ANÁLISIS DE LAS EXPERTAS/OS TÉCNICAS/OS

Objetivo general: Comprender desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo.

Objetivos específicos	Categorías	Subcategorías	Preguntas de investigación
<p>Determinar si las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva poseen información respecto a las redes de apoyo existentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Identificación de la persona como informante clave – Conocer desde su experiencia la realidad de las cuidadoras. 	<ul style="list-style-type: none"> – Identidad de informante clave – Significados asociados al rol de cuidadora 	<p>¿Cuál es su nombre?</p> <p>¿Posee algún cargo en particular?</p> <p>¿Qué relación tiene con la labor de las cuidadoras?</p> <p>¿Cuál es el diagnóstico que puede entregar de la labor de las cuidadoras en Chile?</p> <p>¿Cómo puede visualizar los cambios en la vida de las cuidadoras al asumir este rol?</p> <p>Desde su análisis, ¿De qué manera ha visto afectada la labor de las cuidadoras por no contar con un trabajo estable y remunerado?</p>

Objetivo general: Comprender desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo.

Objetivos específicos	Categorías	Subcategorías	Preguntas de investigación
<p>Identificar las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad cognitiva entre 6 y 12 años, pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú.</p>	<p>– Redes de Apoyo</p>	<p>– Redes de apoyo primarias, secundarias y terciarias.</p>	<p>¿Qué entiende usted como una red de apoyo?</p> <p>¿Cuáles son las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras?</p> <p>¿Cuál es la importancia que considera usted que tienen las redes de apoyo para las cuidadoras?</p> <p>¿Cuáles serían las dificultades que presentan las cuidadoras con sus redes de apoyo?</p> <p>¿Cuál cree usted que es el aporte que entrega una red de apoyo para las cuidadoras?</p> <p>¿Cómo se podrían fortalecer las redes de apoyo que existen?</p>

Objetivo general: Comprender desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo.

Objetivos específicos	Categorías	Subcategorías	Preguntas de investigación
<p>Caracterizar las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva entre 6 y 12 años, pertenecientes a la Escuela Andalué de la comuna de Maipú.</p>	<p>Redes de apoyo</p> <p>– Salud y apoyo psicosocial</p>	<p>– Redes primarias</p> <p>– Redes secundarias</p> <p>– Redes institucionales</p> <p>– Programas de apoyos y cuidados dependientes de organismo gubernamentales apoyo estatal</p>	<p>¿Qué es para usted una red de apoyo primaria?</p> <p>¿Qué características encuentra usted que posee esta red de apoyo primaria con las cuidadoras?</p> <p>¿Qué es para usted una red de apoyo secundaria?</p> <p>¿Qué características encuentra usted que posee esta red de apoyo secundaria con las cuidadoras?</p> <p>¿Qué es para usted una red de apoyo terciaria o institucional con las cuidadoras?</p> <p>¿Qué características encuentra usted que posee esta red de apoyo terciaria o institucional?</p> <p>¿Considera que las redes terciarias o de instituciones aportan correctamente a las necesidades que las cuidadoras presentan?</p> <p>¿Cómo ve usted la ayuda que entrega el Estado para las cuidadoras de personas con discapacidad que necesitan apoyo permanente?</p> <p>Desde su opinión, ¿cómo se podría fortalecer desde las políticas sociales, el trabajo de las cuidadoras de personas con discapacidad?</p>

4.4. Análisis de los principales hallazgos obtenidos de las entrevistas realizadas expertas/os técnicas/os.

4.4.1. Significados asociados al rol de cuidadora.

Tenemos en consideración el significado de cuidado, reconocido como “una actividad ligada al cuidado de la vida humana” (Torns 2008) que va ligado a las tareas de soporte y ayuda para aquellas personas que necesiten apoyo adicional.

Ambas entrevistadas concuerdan en las distintas tipologías de cuidadoras existentes, y de qué personas son un apoyo de cuidados. Ambas concuerdan, al igual que la literatura revisada, que el cuidado es una labor feminizada, con altos componentes de estrés y que culturalmente se ha entregado ese rol a las mujeres, sobre todo en Latinoamérica.

“Con este mandato cultural, son personas que, en primera instancia, de manera permanente realizan acciones de cuidado básico. Digamos la asistencia más media, labores primarias, en el fondo actividades básicas de la todavía diaria y que se desarrollan de manera permanente”

Mónica Gamín, profesional apoyo SNAC

Las personas que ejercen labores de cuidado muchas veces dejan de lado su proyecto de vida, por lo que además acarrea el descuido de su condición de salud. No obstante, cada vez son más conscientes de su rol.

“Ya estamos avanzando. Hoy en día, las cuidadoras están más empoderadas, más organizadas y, por lo tanto, eso es un tremendo avance para poder empezar a exigir políticas públicas que apoyen la corresponsabilidad en los cuidados, no solo intrafamiliar, sino que también con el Estado y la sociedad general.”

Sonia Castro, presidenta “Mamá Terapeuta”

El cambio de vida de las cuidadoras tiene además dos aristas: por una parte, cuando la persona cuidadora asume el rol de cuidados, y por otra, cuando la persona cuidadora toma conciencia de asumir este nuevo rol. Esto genera un cambio en la visión de la persona al visualizar el desgaste provocado por su trabajo. Esto es representado en gran parte desde Mamá Terapeuta, en donde se comparten experiencias de distintas cuidadoras y cuidadores, y que manifiestan realizar una especie de “duelo” al momento de tomar conciencia de su rol. Esto concuerda con lo entregado por la OMS, en donde tanto la persona con discapacidad como la persona cuidadora se ven afectadas desde sus interacciones con otros.

“Por una serie de razones en general nosotros. Lo que vimos en la encuesta de cuidado formal es que la decisión de asumir el rol de cuidador ni siquiera es cuestionada o pensada. No es una decisión que se tome propiamente tal, sino que es algo que simplemente se empieza a hacer por inercia.”

Sonia Castro, presidenta “Mamá Terapeuta”

4.4.2. Redes de apoyo (primarias, secundarias y terciarias.)

Tal como recordamos en un capítulo anterior, las redes de apoyo son “aquel conjunto de relaciones que integran a una persona en su entorno social”. El conocimiento de las redes de apoyo en ambas entrevistadas es visualizado en que existe de forma escasa para las personas cuidadoras.

“Lo que hemos visto nosotros es que esa red de apoyo es escasa (...). Pero en la vida real, no ocurre cuando hay cuidado en situación de dependencia. Las personas van quedando solas, o solo con su cuidadora, entonces tienden a romper en el fondo los vínculos o se van los vínculos se van desgastando porque tú te quedas dentro de la casa.”

Mónica Gamín, profesional apoyo SNAC

No obstante, al momento de analizar las redes de apoyo, el rol de estas se ve precarizado al momento de actuar como un cuidador secundario o de respiro. Por ello, la importancia de crear una cultura de cuidados y planes de intervención en donde se protege y acoge tanto a las cuidadoras como a quienes tienen a su cargo, permiten generar instancias de autocuidado, disminuyendo la sobrecarga y el estrés de la persona cuidadora.

“Pero la sobrecarga que tiene un cuidador no se limita exclusivamente a las a cubrir las necesidades de la persona dependiente que cuida la sobrecarga del cuidador. (...) Y, por lo tanto, creo que construir redes de apoyo virtuosas en distintos temas, ampliando la mirada que no sea únicamente como cubrir las necesidades de salud a una persona, sino que, por ejemplo, a la entretención ir al tema de alimentación.”

Sonia Castro, presidenta “Mamá Terapeuta”

Ambas entrevistadas, concuerdan en la disminución de las redes de apoyo al momento de enfrentarse a una situación que requiera cuidados. Por una parte, el grupo familiar primario actúa en auxilio de la persona que necesita cuidados, y asume un rol tácito de cuidadora mayoritariamente la mujer. En la clasificación de “amigos” considerado un referente de una relación simétrica consensuada, esta se ve disminuida al momento de asumir un rol de cuidados, lo que dificulta el acceso a otras redes de apoyo como el vecindario (redes primarias), los grupos recreativos y las relaciones comunitarias (redes secundarias).

“Escasamente tienen amigos. Entonces, más bien una vinculación con el entorno más que inclusive a nivel familiar, porque son por eso sé que se hilan. No es que sean, sino que la gente no se hace cargo del cuidado. Si las familias tienden a no estar presente y esa vinculación como con el entorno que nosotros, teóricamente le decimos redes secundarias cómo lo hace a través de instrumentos que se utilizan los clásicos esquemas de para primero para identificar quiénes son y en el fondo, comenzar, con los servicios de psicología a generar el fondo, la búsqueda y la vinculación con quienes estén a su alrededor. También se hace nivel de la gestión comunitaria en el fondo.”

Mónica Gamín, profesional apoyo SNAC

4.4.3. Programas de apoyos y cuidados dependientes de organismos gubernamentales

“Yo creo que hay que hacer un levantamiento de las necesidades de las cuidadoras en general y también en particular, por ejemplo, cuáles son las actividades que más me cuesta hacer o que más energía me restan y empezar a buscar.”

Sonia Castro, presidenta “Mamá Terapeuta”

La inquietud de las personas cuidadoras por que se le reconozcan sus labores, inicia con la 1ra encuesta nacional sobre cuidadores informales, elaborado en Chile por la ONG “Yo Cuido”, y la Fundación Mamá Terapeuta en el año 2018, donde queda de manifiesto las necesidades de los y las personas cuidadoras informales, visualizando una sobrecarga física y emocional transversal, y que el 68% de estas personas cuidadoras tiene una sobrecarga intensa.

La respuesta gubernamental se entrega en programas satélites desde distintos ministerios, no obstante, estos no se encuentran interconectados entre sí.

“Pero en Chile aún no existe una definición clara respecto de cómo se va a hacer. Hay una iniciativa de querer hacer y que, sin duda, debe tener elementos de articulación en celdas distintos programas y ofertas hoy día. Se mantiene en la constante un diagnóstico que viene ya hace como 10 años de desarticulación de papel.

Entonces existe una oferta limitada, pero existe y está desarticulada. No está institucionalizado: al no existir ley, al no haber en el fondo definiciones. Como un marco institucional, se actúa, se socializa.”

Mónica Gamín, profesional apoyo SNAC

Esto demuestra el desamparo en el que se encuentran actualmente las personas cuidadoras, debido a la desorganización de una propuesta gubernamental que entienda las necesidades de este segmento, y que solo se realicen intervenciones segregadas y sectorializadas a la comunidad, sin contemplar un desarrollo ecosistémico de la política pública, que contemple la realidad social. La

preparación de una política pública que incorpore un sistema de cuidados aún no se encuentra en tramitación de ley, por lo que no existen recursos para generar una articulación intersectorial, y los esfuerzos que se realizan con la modificación de datos complementarios en el área de cuidados en el Registro Social de Hogares es un proceso lento que demora en entregar una respuesta completa de la radiografía familiar.

“Lo que hacemos nosotros (en SNAC) es formación. En el fondo, acompañamiento, y también formación para cuidar mejor, sino para que se realice de manera adecuada y que no exista en el fondo mayores efectos, o consecuencias por seguir cuidando.”

Mónica Gamín, profesional apoyo SNAC

Esto demuestra que el accionar de los programas desde el Estado son precarios, dado a que para ingresar al Sistema Nacional de Apoyo y cuidados (SNAC), solo participa un porcentaje menor de cuidadores, referidos desde el sistema de salud, y que solo realiza medidas paliativas frente a la verdadera necesidad de apoyo y cuidados, que inclusive, no cubre a la población objetivo de nuestra investigación.

CAPÍTULO V

5.1 Conclusiones y aportes.

Con lo anteriormente expuesto, en este capítulo se presentarán las conclusiones de la investigación, los primeros hallazgos en torno a los objetivos, limitaciones y desafíos y a su vez sugerencias y aportes desde la disciplina del Trabajo Social al fenómeno estudiado.

En primera instancia, a partir de la pregunta de investigación, **¿Cuáles son los facilitadores u obstaculizadores que influyen en el acceso a las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de niños y niñas entre 6 y 12 años con discapacidad cognitiva?** nace el objetivo general que consistió en “Comprender desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo”. Al respecto se puede concluir que efectivamente existen facilitadores y bastantes obstaculizadores al momento de acceder a las diversas redes de apoyo y esto se agrava por las oportunidades, vivencias, condiciones, oportunidades y patologías médicas que tienen los niños y niñas.

Desde este punto de vista se ha evidenciado que el contexto social y económico genera diversas oportunidades y su vez el desarrollo integral de las personas si no existiera esto se genera una vulnerabilidad social que “tiene como convencionalidad contribuir a identificar individuos, hogares y comunidades que por su menor dotación de activos y diversificación de estrategias tienen menor capacidad de respuesta y resiliencia, por lo tanto su situación de desventaja social están expuestos a mayores niveles de riesgo por alteraciones significativos en los planos sociales, políticos y económicos que afectan sus condiciones de vida y la capacidad de habilitarse por sus propios medios o por ayuda externa”(Busso,2001). En este sentido se puede entender que al no contar con los suficientes facilitadores para el acceso de las redes de apoyo se podría llegar a causar un deterioro en el bienestar, ya que con esto se conlleva a que presenten factores de riesgo externos e internos en las cuidadoras.

5.2. Aportes y sugerencias desde el trabajo social hacia las cuidadoras.

5.2.1. Creación de instancias de participación desde la política pública y la sociedad civil para y por las cuidadoras.

La necesidad de una mayor comunicación entre las personas cuidadoras, las agrupaciones que las representan, y los organismos del Estado que cabeza la creación de políticas e intervención sociales, debe ser de forma fluida y asertiva. Si bien por parte de las distintas agrupaciones como la ONG y cuidado, se ha acercado tanto a los estamentos políticos y legislativos para concientizar la labor de cuidados, como a su vez la participación de una de sus integrantes ex convención constituyente

para plantear tareas de cuidados no es suficiente, por la diversidad de fenómenos debido al territorio, nivel socioeconómico, situación de la persona que requiere cuidados, entre otros.

Por ello, la generación de cabildos abiertos, instancias de participación que utilicen plataformas digitales de fácil acceso como Facebook, Instagram, entre otros, y entrevistas a terreno a las personas cuidadoras, permitirán tener una radiografía cercana social, que permitirá a los distintos actores sociales generar instancias de participación para la creación de políticas públicas atinentes a este fenómeno.

5.2.2. Trabajo de vinculación entre las cuidadoras y redes de apoyo.

A través de estas entrevistas, visualizamos la falta de interconexión entre las cuidadoras, y las distintas redes de apoyo, las cuales labores de cuidado, deben vincularse para concentrarse en estas nuevas funciones. Por ello, recomendamos generar instancias de participación de las cuidadoras en la comunidad, que signifiquen una significación cultural dentro de los cuidados, y que permitan a la comunidad en general comprender y enfatizar con estas labores. Este cambio cultural debe realizarse de la mano de las organizaciones y agentes sociales que tengan una estrecha relación con la materia, y que permita no sólo a nivel central, sino que a nivel local buscar mecanismos de participación y de resignificación en la labor de cuidados.

Este tipo de vinculación con las personas que ejercen cuidados permitirá aumentar la conexión con la sociedad, a través de la solidaridad, el respeto y la cooperación, por lo que, además, se debe buscar apoyos dentro de las redes sociales primarias para que estas cuidadoras puedan acceder a cuidadores secundarios o de respiro, entregando tiempo vital para su bienestar y su desarrollo psicosocial.

Esta vinculación entre las personas que ejerzan cuidados y sus redes de apoyo debe ser fortalecida además a través de la intervención social, lo que permitirá ampliar la mirada a mi momento de estudiar el fenómeno, lo que posee un plus al momento de los resultados. Por lo que la mirada que entregan los profesionales del trabajo social colabora alarma en manifestar nuevas necesidades por parte de las cuidadoras y optimizar su vinculación. Cabe destacar, que esto debe hacerse de manera universal, sin segregación por tipología de cuidadora o de persona que requiere cuidados para así buscar la universalidad de la intervención.

5.2.3. Hincapié en el trabajo articulado y mancomunado de las políticas públicas hacia las cuidadoras como un fenómeno emergente.

Actualmente, podemos ver una dicotomía entre la oferta que realiza el Estado chileno desde las garantías de derechos establecidas en la Constitución y en los distintos marcos legales (decretos, leyes, reglamento, etc.), para los diversos integrantes de la sociedad versus la no contemplación de las diferencias que permita que todas las personas sin condición de exclusión puedan sentirse incorporadas, y que puedan tener oportunidades de acceso para aspirar a una mejor calidad de vida.

Si bien, es tarea del Ministerio de Desarrollo Social y Familia “le corresponde colaborar con el Presidente o la Presidenta de la República en el diseño y aplicación de políticas, planes, y programas en materia de equidad y/o desarrollo social, especialmente aquellas destinadas a erradicar la pobreza y brindar protección social a las personas o grupos vulnerables, promoviendo la movilidad e integración social y la participación con igualdad de oportunidades en la vida nacional”(MDSF, s.f.), no se han realizado los estudios correspondientes a minorías sociales, ni un trabajo intersectorial que permita visualizar problemas como la inclusión en este tipo de grupos que necesita de la intervención urgente del estado para subsanar sus diferencias de acceso a derechos, bienes y servicios.

En este estudio, podemos comprobar de qué el Estado propiamente tal no ofrece una parrilla programática integral respecto a las políticas públicas y a los programas diseñados para las personas que ejercen cuidados, a qué esta oferta es de forma acotada, sectorizada, y no contempla la realidad actual de este fenómeno.

Tal como se señala en las conclusiones del Informe de la primera encuesta sobre cuidadores informales, “se necesitan políticas públicas acorde a las nuevas familias chilenas y relevar el cuidado como parte esencial en la protección social, el derecho a cuidar, a ser cuidado y autocuidarse es indispensable para ejercer otros derechos humanos”. (Mamá Terapeuta y Yo Cuido, 2018).

Lamentablemente, en los programas diseñados en favor de los cuidados se establece alarma a la dimensión temporal, dejando que su dimensión sectorial sea sólo por algunas áreas de intervención por lo que la implementación se ve truncada dado la dependencia de los recursos garantizados según el presupuesto anual de la nación. Esto hace que los resultados sean sólo significativos a ciertos grupos, pero no para todas las personas cuidadoras en nuestro país.

Por ello, necesario comprender los fenómenos tanto el contexto externo como el contexto interno en la implementación efectiva de un programa, por lo que las necesidades cada vez aumentan desde este grupo de la población, pero la estructura institucional no da la respuesta suficiente a las necesidades, en donde las y los trabajadores sociales estén insertos dentro de la política social, hay

que son ellos quienes pueden recabar de mejor manera la información al momento de formular políticas sociales, para que esta intervención sea beneficiosa, y se pueda respetar los derechos humanos de todas las personas.

Tal como señala Buchanam (2009), tanto la labor del trabajo social basada en la evidencia, “ es la integración de la mejor evidencia científica con experiencia clínica y valores”, lo que nos permite entender la diversidad y la cultural , y dado a que las personas a quienes son nuestra población objetivo. Por ello, el profesional debe comprender las características del paciente y las circunstancias en la que vive el/ella o la familia”. Por ello, cuando se trabaja en una política social basada en la evidencia, está debe considerar los derechos humanos tanto de igualdad, ciudadanía igualitaria igualdad ante la ley: y derechos de bienestar (derechos económicos y sociales).

Es por eso por lo que tomamos como grupo minoritario a aquellas personas con discapacidad y a su grupo familiar que enfrentar una situación se puede ver esa multidimensional que es necesario observar. Entendemos por discapacidad a “la condición física, sensorial, mental, intelectual, psiquiátrica o multideficiente; que limita autoridad y restringe la participación, determinado por lo general, una relación negativa entre quienes presentan una o más deficiencias y los factores contextuales que los rodean” (FND, 2016).

Según la “Caracterización de la población con discapacidad diagnosticada por las comisiones de medicina preventiva e invalidez en Chile” COMPIN (1999), el mayor porcentaje de discapacidad corresponden a hombres (58%), que mujeres (42%) , Encontrándose en primer lugar la discapacidad física (49,8%), discapacidad mental o psíquica (38,8%), discapacidad sensorial (15,1%), y discapacidad global (2,3%), Lo que es alarmante dado a que no existen cifras actualizadas de parte del Estado chileno con respecto a al nuevo posicionamiento de la discapacidad en Chile, lo que es alarmante dado a que no existen cifras actualizadas de parte del Estado chileno con respecto al nuevo posicionamiento de la discapacidad en Chile.

Eso hace que los condicionantes económicos, sociales, culturales, políticos e institucionales generen mecanismos de exclusión, como es en el caso de las personas cuidadoras. Es por ello que en Chile se visualiza una discriminación hacia la exclusión en personas que ejercen cuidados y a personas con discapacidad que los requieren, dado a que el sistema las excluye de la multidimensionalidad pensada desde la educación, al no entregar igualdad en la falta de oportunidades en la atención del sistema de salud debido a la exclusión de personas en situación de discapacidad que no cuentan con la cobertura necesaria desde el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y el sistema privado de salud, y la falta de adquisición de pensiones asistenciales para personas con discapacidad, que no permiten cubrir las necesidades básicas consignadas dentro de la canasta familiar.

A su vez, tiene relación con la distinción que se hace en este grupo minoritario desde las perspectivas de pobreza señaladas anteriormente desde los “12 grupos de significados” de pobreza (Towsend, 2007) , ya que desde el concepto material, se genera la necesidad de una carencia de bienes y servicios, ya que el grupo familiar extenso debe cubrir las necesidades básicas del grupo familiar, donde los grupos familiares deben priorizar sus obligaciones para cubrir las necesidades de la persona con discapacidad en caso de necesitar atención médica, terapias, tratamiento farmacológico, entre otros (si es necesario), lo que limita los recursos de ingresos y recursos del grupo familiar.

Esta forma de crear una política pública puede abrir una optimización tanto de la población objetivo, como de los recursos que pueda disponer el Estado para lo que prontamente será el Sistema Nacional de Cuidados.

5.2.4 Reconocimiento de las y los trabajadores sociales como sujetos éticos frente a este fenómeno emergente

El quehacer de los profesionales del trabajo social se encuentra en la posibilidad de argumentar decisiones con respecto al fenómeno de las cuidadoras de personas con discapacidad cognitiva, en la cual se pueda identificar aquellos motivos, responsabilidades y consecuencias no solamente desde el trabajo particulares, sino que también de aquellos programas y políticas públicas en las cuales se encuentra participando.

El interés de preservar el respeto por los derechos de las otras personas, de visualizar la otra edad en todas las dimensiones en las cuales las personas que ejercen cuidados se sitúan, considerando todas sus dimensiones (tanto física, mental, social, axiológica y espiritual), para generar planes de intervención holísticos, respetando su singularidad (qué no todas las personas son iguales y tienen realidades distintas), su alteridad (considerando el punto de vista de las personas que ejercen cuidado sobre otras), y su inserción comunitaria (como las personas les gusta relacionarse con los demás).

Es el hecho de generar políticas públicas y programas atingentes a este fenómeno, en donde reconocemos a la persona cuidadora como una ser humana consciente, sujeta de responsabilidades y deberes, e integrando la perspectiva moral en su vida.

Esto se convierte en un dilema moral para el equipo investigador, dado a que esta tesis se orienta a visualizar el estado de las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, y qué tanto en los relatos de las informantes claves en cuidados, como en la voz de las expertas sobre cuidados en Chile, se visualiza una negligencia por parte del Estado en entregar herramientas que mejoren la situación de las personas que ejerzan cuidados, y la falta de voluntad política en la creación de una

Red intersectorial que apoye a este porcentaje de la población; por lo que quiere entregar análisis que oriente a aquellas agrupaciones vinculadas con el cuidado y el mundo académico, para crear nuevas alternativas de articulación.

REFERENCIAS

- Ander-Egg, E. (1986,). Diccionario de Trabajo Social. <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2017/05/Diccionario-de-trabajo-social-Ander-Egg-Ezequiel.pdf>
- Andréu, J. (2001,). Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. . <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2018/02/Andreu.-analisis-de-contenido.-34-pags-pdf.pdf>
- Aranda, C. y Pando, M. (2013,). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. Psicología.
- Arias, C.& Muñoz – Quezada, M. (2019,). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica del Maule. Talca, Chile.
- Berner, H. (2015,). El proceso de construcción del subsistema de apoyos y cuidados en Chile. Seminario "Los desafíos de la institucionalidad social en el desarrollo de una protección social universal bajo el enfoque de derechos". Obtenido de <https://docplayer.es/58218221-El-proceso-de-construccion-del-subsistema-de-apoyos-y-cuidados-en-chile.html>
- Bronfenbrenner, U. (1987). La Ecología del desarrollo humano (Primera edición ed.). (A. Devoto, Trad.) Cambridge, Massachusetts, Estados Unidos: Cognición y Desarrollo Humano, Ediciones Paidós.
- Buchanan, A. (2009). Política y práctica social basada en la evidencia: ¿Una nueva ideología o un imperativo de Derechos Humanos?. Revista Trabajo Social / No 76
- Busso, G. (2001). Vulnerabilidad Social: Nociones e Implicancias de Políticas para Latinoamérica a inicios del siglo XXI. Chile.
- Busso, G. (2005). Pobreza, exclusión y vulnerabilidad social. Usos, limitaciones y potencialidades para el diseño de políticas de desarrollo y de población.
- Campos, J. (1996). Redes y Trabajo Social. Taula: Quaderns de pensament
- CASEN. (2017). Observatorio Social - Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Observatorio Social - Ministerio de Desarrollo Social y Familia. <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2017>
- Cerda, J. (2020). Trabajo de redes. Sentidos y significados desde el trabajo social - Cuadernos de Trabajo Social. Cuadernos de Trabajo Social - UTEM. <https://n9.cl/chwiq>
- Chadi, M. (2007). Redes sociales en el trabajo social. Espacio editorial.
- Clemente, M.A. (2003). Redes sociales de apoyo con relación al proceso de envejecimiento humano revisión bibliográfica. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/180/18020103.pdf>

- Convención Constitucional. (2022). Consolidado normas aprobadas para la propuesta: constitucional por el pleno de la convención. La Democracia.
<https://www.chileconvencion.cl/wp-content/uploads/2022/05/propuesta-de-borrador-constitucional-14.05.22.pdf>
- Cuenta Pública. (2022). Primera Cuenta Pública de S.E. El presidente de la República, Gabriel Boric Font, ante el Congreso Nacional. Cuenta Pública 2022.
https://s3.amazonaws.com/gobcl-prod/public_files/Campañas/Cuenta-Pública-2022/Discurso-Cuenta-Publica.pdf
- Cuidadores. (2017). Síndrome del rol del cuidador: qué es y cómo afecta - Proyecto Cuidar. Proyecto Cuidar. <https://proyectocuidar.com/sindrome-del-rol-del-cuidador-afecta/>
- Duclos, E. (17 de 06 de 2020). Mujeres cuidadoras: “Nos preocupa que en el dilema de la última cama los familiares con discapacidad no sean prioridad”. La Tercera. Recuperado el 03 de 2022, de La Tercera: <https://www.latercera.com/paula/noticia/mujeres-cuidadoras-nos-preocupa-que-en-el-dilema-de-la-ultima-cama-los-familiares-con-discapacidad-no-sean-prioridad/azshlqp4ofcnzdz7orjdrxwqy/>
- Durán, M. (2012). el estudio de caso en la investigación cualitativa. revista Nacional de Administración, 3(1), 121–134. Recuperado de <https://revistas.uned.ac.cr/index.php/rna/article/view/477/3>
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Scielo. <https://n9.cl/uwid1m>
- Ferré-Grau, C. (2011). Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria Autoras: - PDF Free Download. Le proporcionamos las herramientas cómodas y gratuitas para publicar y compartir la información. <https://docplayer.es/51544-Guia-de-cuidados-de-enfermeria-cuidar-al-cuidador-en-atencion-primaria-autoras.html>
- Flick U. (2007). Introducción a la investigación cualitativa. p. 89-109. Madrid: Morata Paideia.
- Flick, U. (2007, p.12-13). El diseño de la investigación Cualitativa. Metodología cuantitativa. <https://n9.cl/iue9e>
- FONDECYT. (2008,). Sugerencias para escribir un consentimiento informado en estudios con personas. CONICYT | Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica. <https://n9.cl/fchue>
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación (6a. ed. --.). México D.F.: McGraw-Hill.
- http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf
- Instituto Nacional de las Mujeres. (s.f.). cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México. recuperado de:

- Lagarde, M. (2003). Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. Mujeres para la Salud – Por la salud psicológica de las mujeres.
https://www.mujeresparalasalud.org/spip/IMG/pdf/mujeres_cuidadoras_entre_la_obligacion_y_la_satisfaccion_lagarde.pdf
- Mamá Terapeuta y Yo Cuido (2018). Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales, Chile.”
- Masanet, E., y La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. Obtenido de <https://n9.cl/th1sv>
- MDSF. (s. f.). *Ministerio de Desarrollo Social y Familia*. <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/mision>
- Miranda, U., y Acosta, Z. (2008). Fuentes de información para la recolección de información cuantitativa y cualitativa.
- Mitchell, C. (1969). Redes sociales y ejercicio del poder en la América Hispana: consideraciones teóricas y propuestas de análisis. <https://n9.cl/53k38>
- OMS. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de la Salud. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230_spa.pdf
- OMS. (2011). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Obtenido de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242017000100006
- Pineda, M. (2016). El trabajo social desde la orientación de género, una mediación educativa. Sistema de Información Científica Redalyc, Red de Revistas Científicas. <https://www.redalyc.org/journal/4780/478055146012/html/>
- Pizarro, R. (2001). La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/4762/S0102116_es.pdf
- Ponce, A. (2018). El Estudio de Caso Múltiple. Una estrategia de Investigación en el ámbito de la Administración. *Revista Publicando*, 5(15(2)), 21-34. Recuperado a partir de https://revistapublicando.org/revista/index.php/crv/article/view/1359/pdf_992
- Ramírez, N. (2020). El cuidado como un proceso de interacción y anticipación humana. SciELO. <https://n9.cl/j92ip>
- Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=249870>
- Robledo, J. (2009). Observación Participante: informantes claves y rol del investigador. Departamento de Investigación FUDEN.
- Saitua, Aintzane; Sarasola, Maruja. (1993,)“La insumisión. El cuidado como elección”. *Geu Emakumeok*, N° 17, verano
- Salas, C. (2022,). Acuerdo de Confidencialidad: cómo proteger la información de tu empresa. - Ascende Abogados. Ascende Abogados. <https://www.ascende.cl/que-es-un-acuerdo-de-confidencialidad>

- Segovia J. y Videla S. (2022,). Cuidado, Informal y Políticas Públicas Chilenas. Carrera de Sociología, Feminismo en el Chile Contemporáneo. Universidad de Valparaíso. Obtenido de <https://n9.cl/juwa6>
- SENADIS (2017) Discapacidad y Dependencia: Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad.
- SENADIS. (2019). Feminización del cuidado y personas con discapacidad: Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos. Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Taylor y Bogdan. (1984). La observación participante en el campo. Curso “Metodologías y Técnicas de la Investigación: revisión y aplicación de diversos paradigmas”. https://www.edumargen.org/docs/2018/curso36/unid02/apunte05_02.pdf
- Torns, T. (2008). El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género. *Empiria. Revista De metodología De Ciencias Sociales*. <https://doi.org/10.5944/empiria.15.2008.1199>
- Torres, S (2017) Paradigmas en la investigación social.
- UNIR. (2020). La discapacidad cognitiva: qué es y cómo abordarla en el aula. <https://www.unir.net/educacion/revista/discapacidad-cognitiva/>
- Vaquiro, S., & Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *SciELO Chile*. Retrieved July 25, 2022, from https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002

ANEXOS

Anexo N°1: Consentimiento informado cuidadoras.

Santiago, _____

Consentimiento informado entrevistas a cuidadoras

Estimada/o participante:

La Universidad Católica Silva Henríquez, se encuentra realizando una investigación titulada **“CUIDAR A QUIENES CUIDAN: Importancia de las redes de apoyo para las cuidadoras de niñas/os con discapacidad cognitiva, pertenecientes a la Escuela Diferencial Andalué”** de la comuna de Maipú, desarrollada por las tesis de pregrado Mariela Álvarez Yáñez, Thalía Fuentes Aravena, Carolina Morales Rivera y Vanessa Olivares Castillo, en el marco de su proyecto de seminario para obtención de título profesional de Trabajadora Social en nuestra institución. El presente documento tiene como finalidad hacerle conocer los detalles del estudio y solicitarle su consentimiento informado para participar en él.

1. Objetivo de la investigación

El objetivo de esta investigación es comprender, desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo.

2. Breve descripción del proyecto

Visualizamos la oportunidad de reconocer las experiencias de intervención social en las cuidadoras con el fin de producir conocimiento en torno a la situación de estas mujeres, considerando las diferentes problemáticas que han podido experimentar a través de las redes de apoyo. Por otro lado, desde nuestra disciplina con el afán de transformar la realidad o impactar en la cotidianidad de las personas, se pretende aportar herramientas a través de las redes de apoyo, desde la perspectiva del trabajo social, puesto que la profesión se distingue por ser promotora del cambio social, apuntando directamente al bienestar de las personas desde la relación con su entorno, sus condiciones y las diversas situaciones que pueden dificultar el desarrollo de la persona.

Como paso inicial para dar curso a este estudio, se planteó la siguiente pregunta **¿Cuáles son los factores influyentes que limitan el acceso a las diferentes redes de apoyo que existen para las**

cuidadoras de niños y niñas entre 6 y 12 años con discapacidad cognitiva de la “Escuela Andalué” de la comuna de Maipú?, pregunta qué va a orientar el proceso investigativo.

3. Metodología

La presente investigación consta de distintas entrevistas a cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, elegidas previamente según criterios de categorización, en donde se consultará su vinculación con redes de apoyo familiares, o de amigos (redes de apoyo primarias y secundarias) y la vinculación que usted tiene con organizaciones formales e informales, tales como escuela, iglesia, junta de vecinos, entre otras (redes de apoyo terciarias o institucionales); además de los facilitadores y obstáculos que se presentan al momento de participar en estas redes de apoyo.

Esta entrevista será realizada una sola vez, y estará guiada por un set de preguntas validadas previamente, pero dejando espacio a que pueda complementar su respuesta. Agradecemos su disposición en caso de autorizar, de grabar la entrevista que realizaremos como equipo investigador, para así analizar con profundidad su contenido, y sistematizar estos resultados con fines académicos.

4. Participación en el estudio.

La participación en este estudio es de carácter libre y voluntario, pudiendo solicitar ser excluido de esta investigación y que sus intervenciones no sean consideradas en esta investigación sin justificación previa ni perjuicio para este.

Si la persona desea participar en esta investigación lo hace bajo su expreso consentimiento informado que firma y autoriza.

5. Confidencialidad.

La confidencialidad de su identidad será resguardada por las siguientes medidas:

1. Las encuestas serán anónimas y solo el equipo investigador responsable tendrá acceso a los datos proporcionados en ellas.
2. Las entrevistas recibirán un código por cada participante, que solo conocerá la investigadora responsable de este estudio y serán realizadas en un ambiente propicio que estimule la comunicación y el anonimato elegido por el participante.

En el análisis general de los datos se utilizará una estructura de códigos para identificar la información que surja, su pertenencia al instrumento y el momento en que se realizó. Dadas las

características del estudio los datos serán usados solamente en instancias académicas de investigación y aquellas propias de la divulgación investigativa.

En la presentación de resultados se utilizarán nombres ficticios y se reservará todo posible indicio que permita una identificación posible como lugares, instituciones, guardias, etc.

Asimismo, el equipo investigador responsable asume un compromiso de confidencialidad para resguardar la identidad de todos los involucrados en este estudio.

6. Beneficios

Este estudio no tiene beneficios directos para usted. En este sentido, producto de su participación no se generan incentivos económicos ni de ningún tipo. Cabe destacar también que su participación en este estudio tampoco tiene asociado ningún tipo de costo para usted, siendo el grupo Investigador responsable quien se acerca al lugar donde usted estime conveniente para la realización de la encuesta y/o entrevistas.

7. Riesgos o molestias asociadas a la participación

Si se generara alguna controversia o molestia producto de alguna pregunta o reflexión durante su participación en las encuestas y/o entrevistas, el equipo investigador responsable procurará contener emocionalmente y brindar la asistencia requerida al participante.

8. Almacenamiento y resguardo de la información

Toda la información que se recabe de esta investigación estará siempre resguardada y al cuidado del equipo investigador responsable, quien destinará un casillero en su oficina bajo llave donde se guardará todo documento de esta investigación.

Las entrevistas y encuestas, además de las transcripciones asociadas, serán solo realizadas por el equipo investigador responsable. Todo material electrónico será debidamente almacenado y respaldado en los equipos computacionales con contraseña de la investigadora.

Tanto este consentimiento, como los documentos impresos que se generen y sean necesarios utilizar se almacenarán por cinco años a contar del término del estudio, una vez finalizado el plazo se procederá a su eliminación de forma reservada.

9. Acceso a los resultados de la investigación

Las personas participantes podrán consultar la información que ha generado en cualquier momento durante la ejecución del proyecto previa solicitud a la investigadora responsable del estudio, quien se compromete a brindar cooperación y proponer vías para tal acceso.

Asimismo, el equipo investigador responsable se compromete con cada participante a enviar el informe de investigación que se genere al final del estudio a los correos electrónicos respectivos, así también copia de los artículos científicos que pudieran resultar del estudio.

10. Compromiso de las participantes del estudio

Por su participación usted se compromete a:

1. Proveer información real en cada instancia que me solicitada y responder de acuerdo con sus concepciones, conocimientos y experiencias así también a utilizar su lenguaje habitual al escribir, responder o reflexionar.

11. Contacto

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante de este estudio, reclamos o dudas acerca de esta investigación, por favor contáctese con la profesora guía responsable, Sra. Daniela Aceituno Silva, correo electrónico daceitunos@ucsh.cl

Declaro conocer los términos de este consentimiento informado, los objetivos de la investigación, las formas de participación, de los costos y riesgos implicados, y del acceso a la información y resguardo de información que sea producida en el estudio. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta será usada solo con fines de difusión científica.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

Nombre completo de la participante: <hr/>	<hr/>
---	-------

<p>Teléfono:</p> <hr/> <p>Correo electrónico:</p> <hr/> <hr/> <p style="text-align: center;">Firma</p>	<p style="text-align: center;">Investigador(a) responsable</p> <p style="text-align: center;">(nombre)</p> <p style="text-align: center;">“CUIDAR A QUIENES CUIDAN: Importancia de las redes de apoyo para las cuidadoras de niñas/os con discapacidad cognitiva, pertenecientes a la Escuela Diferencial Andalué”</p> <p style="text-align: center;">Universidad Católica Silva Henríquez</p>
---	--

Se deja constancia en este instante que este documento (consentimiento informado) será firmado a dos copias, quedando una de ellas en manos de la investigadora responsable y la otra copia en manos del participante.

Extracto modificado de UCM. 2019. Comité de Ética, Modelo de consentimiento informado. Obtenido de <https://portal.ucm.cl › content › uploads › 2019/05>

Anexo N°2: Pauta entrevista semiestructurada a cuidadoras.

Pauta entrevista semiestructurada a cuidadoras

El objetivo establecido en la investigación es “comprender desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo”.

Selección de la entrevistada.

- Ser cuidadora de niños y niñas con discapacidad cognitiva, diagnosticada y acreditada por profesional de la salud y en donde se dedique exclusivamente a las labores de cuidado, sin percibir una remuneración o subsidio estatal por sus funciones.
- Que la persona con discapacidad cognitiva esté bajo su cuidado y que se encuentre en el rango de edad entre los 6 a 12 años.
- La persona con discapacidad cognitiva tiene que ser estudiante regular de la Escuela Andalué de la comuna de Maipú, y que esté cursando nivel básico, comprendido entre primer y sexto año (primer a tercer ciclo básico).

Selección modo de entrevista.

- **Preparación.**

El proceso previo a la realización de la entrevista debe tener una estructura que le permita ser aplicada por los investigadores, sin alterar los objetivos del estudio.

- **Inicio.**

Para la aplicación de la entrevista se debe considerar lo siguiente:

- a. La recolección de la información se realizará de forma presencial en el establecimiento educacional “Escuela Diferencial Andalué” de la Comuna de Maipú con todos los resguardos sanitarios correspondientes, o de forma virtual a través de plataformas amigables como Zoom o Meet
- b. Breve presentación de los investigadores y una explicación sobre el propósito de estudio. La información entregada al entrevistado debe ser clara.
- c. El consentimiento informado será leído y revisado por el entrevistado, de preferencia con anterioridad, esto se recomienda para que la persona conozca la realidad de su participación en la investigación con los riesgos, beneficios y, sobre todo, el derecho a retirar su participación de forma voluntaria durante el proceso de la entrevista.
- d. Firma del consentimiento informado después que haya sido leído el documento.

- e. Quedará explicitada la confidencialidad del uso de la información recabada para asegurar la comodidad de la cuidadora durante el relato.
- f. Se solicitará autorización para grabar durante la entrevista, explicando de manera clara y precisa la finalidad de la grabación para realizar el análisis de la entrevista.

- **Desarrollo e implementación de las entrevistas**

La entrevista se debe realizar en un ambiente de diálogo, aceptación y empatía, lo cual es interesante para el sujeto de estudio y para el investigador, pues es un momento de intercambio de vivencias, conocimientos, sensaciones y pensamientos de la cuidadora, con el fin que de obtener respuesta a las interrogantes planteadas.

- a. Antes de iniciar la conversación se identificará el perfil de la persona entrevistada registrando su nombre, edad entre otros datos relevantes para la investigación.
- b. Desde el inicio de la entrevista se debe generar un clima de confianza y comodidad favorable para que la entrevistada se pueda expresar de manera cómoda durante la entrevista.
- c. Guión de la entrevista: El registro escrito emplea la elaboración y combinación de preguntas abiertas, dirigidas a las cuidadoras y enfocadas al objetivo de la investigación. Es esencial que el entrevistador tenga una actitud abierta y flexible al momento de realizar la entrevista.

- **Cierre.**

- a. La entrevista finalizará cuando el entrevistador considere que han sido abordadas todas las preguntas previamente establecidas, profundizando en el tema de investigación. Una vez terminada la entrevista se apagará el equipo utilizado en la conversación con la entrevistada.
- b. Habrá un espacio de reflexión para el entrevistado, o bien de realizar algún comentario o sugerencia sobre las acciones evaluadas y una síntesis del encuentro. No debe ser una despedida definitiva, pues al investigador puede interesar volver a preguntar al informante.
- c. Se agradecerá la disposición y el tiempo brindado durante el proceso de la entrevista.

Santiago, _____

Consentimiento Informado entrevistas a informantes clave

Estimada/o Participante:

La Universidad Católica Silva Henríquez, se encuentra realizando una investigación titulada **“CUIDAR A QUIENES CUIDAN: Redes de apoyo para las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva de la Escuela Andalué de la comuna de Maipú”** de la comuna de Maipú, desarrollada por las tesis de pregrado Mariela Álvarez Yáñez, Thalía Fuentes Aravena, Carolina Morales Rivera y Vanessa Olivares Castillo, en el marco de su proyecto de seminario para obtención de título profesional de Trabajadora Social en nuestra institución. El presente documento tiene como finalidad hacerle conocer los detalles del estudio y solicitarle su consentimiento informado para participar en él.

1. Objetivo de la investigación

El objetivo de esta investigación es comprender, desde las distintas vivencias y realidades de las cuidadoras de niños con discapacidad cognitiva, si cuentan con facilitadores u obstaculizadores al momento de acceder a las redes de apoyo.

2. Breve descripción del proyecto

Visualizamos la oportunidad de reconocer las experiencias de intervención social en las cuidadoras con el fin de producir conocimiento en torno a la situación de estas mujeres, considerando las diferentes problemáticas que han podido experimentar a través de las redes de apoyo. Por otro lado, desde nuestra disciplina con el afán de transformar la realidad o impactar en la cotidianidad de las personas, se pretende aportar herramientas a través de las redes de apoyo, desde la perspectiva del trabajo social, puesto que la profesión se distingue por ser promotora del cambio social, apuntando directamente al bienestar de las personas desde la relación con su entorno, sus condiciones y las diversas situaciones que pueden dificultar el desarrollo de la persona.

Como paso inicial para dar curso a este estudio, se planteó la siguiente pregunta **¿Cuáles son los facilitadores u obstaculizadores que influyen en el acceso a las redes de apoyo con las que cuentan las cuidadoras de niños y niñas entre 6 y 12 años con discapacidad cognitiva de la “Escuela Andalué” de la comuna de Maipú?**, pregunta que va a orientar el proceso investigativo.

3. Metodología

La presente investigación consta de distintas entrevistas a cuidadoras de niños y niñas con discapacidad cognitiva, elegidas previamente según criterios de categorización, en donde se consultará su vinculación con redes de apoyo, además de los facilitadores y obstáculos que se presentan al momento de participar en estas redes de apoyo.

Por otra parte, se indaga sobre la información recabada a informantes claves de este fenómeno, que entregue una mirada más amplia del fenómeno estudiado.

Esta entrevista será realizada una sola vez, y estará guiada por un set de preguntas validadas previamente, pero dejando espacio a que pueda complementar su respuesta. Agradecemos su disposición en caso de autorizar, de grabar la entrevista que realizaremos como equipo investigador, para así analizar con profundidad su contenido, y sistematizar estos resultados con fines académicos.

4. Su participación en el estudio.

Su participación en este estudio es de carácter libre y voluntario, pudiendo solicitar ser excluido de esta investigación y que sus intervenciones no sean consideradas en esta investigación sin justificación previa ni perjuicio para usted.

Si usted participa en esta investigación lo hace bajo su expreso consentimiento informado que firma y autoriza.

5. Confidencialidad.

La confidencialidad de su identidad será resguardada por las siguientes medidas:

1. Las encuestas serán anónimas y solo el equipo investigador responsable tendrá acceso a los datos proporcionados en ellas.
2. Las entrevistas recibirán un código por cada participante, que solo conocerá la investigadora responsable de este estudio y serán realizadas en un ambiente propicio que estimule la comunicación y el anonimato elegido por el participante.

En el análisis general de los datos se utilizará una estructura de códigos para identificar la información que surja, su pertenencia al instrumento y el momento en que se realizó. Dadas las características del estudio los datos serán usados solamente en instancias académicas de investigación y aquellas propias de la divulgación investigativa.

En la presentación de resultados se utilizarán nombres ficticios y se reservará todo posible indicio que permita una identificación posible como lugares, instituciones, guardias, etc.

Asimismo, el equipo investigador responsable asume un compromiso de confidencialidad para resguardar la identidad de todos los involucrados en este estudio.

6. Beneficios.

Este estudio no tiene beneficios directos para usted. En este sentido, producto de su participación no se generan incentivos económicos ni de ningún tipo. Cabe destacar también que su participación en este estudio tampoco tiene asociado ningún tipo de costo para usted, siendo el grupo Investigador responsable quien se acerca al lugar donde usted estime conveniente para la realización de la encuesta y/o entrevistas.

7. Riesgos o molestias asociadas a la participación.

Si se generara alguna controversia o molestia producto de alguna pregunta o reflexión durante su participación en las encuestas y/o entrevistas, el equipo investigador responsable procurará contener emocionalmente y brindar la asistencia requerida al participante.

8. Almacenamiento y resguardo de la información.

Toda la información que se recabe de esta investigación estará siempre resguardada y al cuidado del equipo investigador responsable, quien destinará un casillero en su oficina bajo llave donde se guardará todo documento de esta investigación.

Las entrevistas y encuestas, además de las transcripciones asociadas, serán solo realizadas por el equipo investigador responsable. Todo material electrónico será debidamente almacenado y respaldado en los equipos computacionales con contraseña de la investigadora.

Tanto este consentimiento, como los documentos impresos que se generen y sean necesarios utilizar se almacenarán por cinco años a contar del término del estudio, una vez finalizado el plazo se procederá a su eliminación de forma reservada.

9. Acceso a los resultados de la investigación

Las personas participantes podrán consultar la información que ha generado en cualquier momento durante la ejecución del proyecto previa solicitud a la investigadora responsable del estudio, quien se compromete a brindar cooperación y proponer vías para tal acceso.

Asimismo, el equipo investigador responsable se compromete con cada participante a enviar el informe de investigación que se genere al final del estudio a los correos electrónicos respectivos, así también copia de los artículos científicos que pudieran resultar del estudio.

10. Compromiso

Por su aceptación los participantes se comprometen a:

1. Proveer información real en cada instancia que me sea solicitada y responder de acuerdo con mis concepciones, conocimientos y experiencias así también a utilizar mi lenguaje habitual al escribir, responder o reflexionar.

11. Contacto

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante de este estudio, reclamos o dudas acerca de esta investigación, por favor contáctese con la profesora guía responsable, Sra. Daniela Aceituno Silva, correo electrónico daceitunos@ucsh.cl.

Declaro conocer los términos de este consentimiento informado, los objetivos de la investigación, las formas de participación, de los costos y riesgos implicados, y del acceso a la información y resguardo de información que sea producida en el estudio. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta será usada solo con fines de difusión científica.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

<p>Nombre completo del participante: _____</p> <p>Teléfono: _____</p> <p>Correo electrónico: _____</p> <p>_____</p> <p>Firma</p>	<p>_____</p> <p>Investigador(a) Responsable</p> <p>(nombre)</p> <p>“CUIDAR A QUIENES CUIDAN: Importancia de las redes de apoyo para las cuidadoras de niñas/os con discapacidad cognitiva, pertenecientes a la Escuela Diferencial Andalué”</p> <p>Universidad Católica Silva Henríquez</p>
--	---

Se deja constancia en este instante que este documento (consentimiento informado) será firmado a dos copias, quedando una de ellas en manos de la investigadora responsable y la otra copia en manos del participante.

Anexo n°4: Pauta entrevista.

Pauta entrevista semiestructurada a informantes clave

Selección de la entrevistada.

- Profesionales ligados con el trabajo de las cuidadoras de niños y niñas en situación de discapacidad.

Selección modo de entrevista.

- **Preparación.**

El proceso previo a la realización de la entrevista debe tener una estructura que le permita ser aplicada por los investigadores, sin alterar los objetivos del estudio.

- **Inicio.**

Para la aplicación de la entrevista se debe considerar lo siguiente:

- a. La recolección de la información se realizará a través de las plataformas digitales (Zoom, Meet, entre otras), para facilitar los espacios de conversación.
- b. Breve presentación de los investigadores y una explicación sobre el propósito de estudio. La información entregada al entrevistado debe ser clara.
- c. El consentimiento informado será leído y revisado por el entrevistado, de preferencia con anterioridad, esto se recomienda para que la persona conozca la realidad de su participación en la investigación con los riesgos, beneficios y, sobre todo, el derecho a retirar su participación de forma voluntaria durante el proceso de la entrevista.
- d. Firma del consentimiento informado después que haya sido leído el documento.
- e. Quedará explicitada la confidencialidad del uso de la información recabada para asegurar la comodidad de la cuidadora durante el relato.
- f. Se solicitará autorización para grabar durante la entrevista, explicando de manera clara y precisa la finalidad de la grabación para realizar el análisis de la entrevista.

- **Desarrollo e implementación entrevistas**

La entrevista se debe realizar en un ambiente de diálogo, aceptación y empatía, lo cual es interesante para el sujeto de estudio y para el investigador, pues es un momento de intercambio de vivencias, conocimientos, sensaciones y pensamientos de la cuidadora, con el fin que de obtener respuesta a las interrogantes planteadas.

- a. Antes de iniciar la conversación se identificará el perfil de la persona entrevistada registrando su nombre, edad entre otros datos relevantes para la investigación
- b. Desde el inicio de la entrevista se debe generar un clima de confianza y comodidad favorable para que la entrevistada se pueda expresar de manera cómoda durante la entrevista.
- c. Guión de la entrevista: El registro escrito emplea la elaboración y combinación de preguntas abiertas, dirigidas a las cuidadoras y enfocadas al objetivo de la investigación. Es esencial que el entrevistador tenga una actitud abierta y flexible al momento de realizar la entrevista.

- **Cierre.**

- a. La entrevista finalizará cuando el entrevistador considere que han sido abordadas todas las preguntas previamente establecidas, profundizando en el tema de investigación. Una vez terminada la entrevista se apagará el equipo utilizado en la conversación con la entrevistada.
- b. Habrá un espacio de reflexión para el entrevistado, o bien de realizar algún comentario o sugerencia sobre las acciones evaluadas y una síntesis del encuentro. No debe ser una despedida definitiva, pues al investigador puede interesar volver a preguntar al informante.
- c. Se agradecerá la disposición y el tiempo brindado durante el proceso de la entrevista.

